

# Inventering av vård för kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympling

Delrapport 1

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till [alternativaformat@socialstyrelsen.se](mailto:alternativaformat@socialstyrelsen.se)

Artikelnummer 2020-3-6632

Publicerad [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se), mars 2020

Revidering 2021-12-22: sidorna 7, 26, 48. *10 könsstympade flickor* ändrat till *färre än fem könsstympade flickor*

# Förord

Detta är en delrapport av Socialstyrelsens uppdrag att inventera vilken vård som erbjuds kvinnor och flickor som utsatts för könsstympning samt att analysera och bedöma i vilken utsträckning vården är jämlik mellan regionerna. Till uppdraget hör att lämna förslag om hur vården kan förbättras och bli mer jämlik över landet (Regeringsuppdrag 3.8–8701/2017. dnr 5.7–12993/2019).

I delrapporten redovisas antalet kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning som har sökt vård och fått en diagnoskod kopplad till könsstympning inom öppen respektive sluten specialist- eller förlossningsvård från 2012 till 2018 i alla sjukvårdsregioner. En kartläggning av vilka typer av vårdåtgärder som erbjuds för denna patientgrupp redovisas också i rapporten.

Delrapporten syftar till att redogöra för en inventering av regionala riktlinjer och att ge en bild av forskning om vård av kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning.

Ansvarig projektledare är Sharareh Akhavan. Helena von Knorring är ansvarig enhetschef.

Olivia Wigzell  
Generaldirektör



# Innehåll

Förord .....	3
Sammanfattning .....	7
Ordlista .....	9
Inledning .....	12
Uppdraget till Socialstyrelsen .....	12
Omfattning och avgränsning .....	12
Metod och genomförande .....	13
Registerstudie .....	13
Inventering av regionala riktlinjer och genomgång av befintlig forskning .....	13
Bakgrund .....	15
Internationella överenskommelser och relevant författning .....	15
Om könsstympning .....	16
Effekter på hälsa och välbefinnande .....	19
WHO:s rekommendationer om vård av kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning .....	23
Vård som erbjuds kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning .....	25
Antal inom öppen respektive sluten specialist- och förlossningsvård .....	25
Vårdåtgärder inom öppen och sluten vård enligt Patientregistret .....	28
Specialistmottagningar .....	30
Inventering av regionala riktlinjer och styrdokument .....	32
Regionala riktlinjer och styrdokument .....	32
Genomgång av befintlig forskning om vård av kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning .....	35
Kirurgiska ingrepp för bättre könsstympningsrelaterat hälsoutfall .....	35
Psykologisk behandling .....	38
Så bemöter vårdpersonalen kvinnor som har varit utsatta för könsstympning .....	39
Uppfattningar och upplevelser hos kvinnor som har varit utsatta för könsstympning .....	42
Avslutande kommentarer .....	46
Vårdkonsumtion bland kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning .....	46
Vårdåtgärder som rekommenderas enligt forskning och erbjuds inom vården .....	48
Registrering av koder behöver förbättras .....	49
Kunskapsstöd för vård som erbjuds är olika i regionerna .....	50

Planer för vidare utredning – slutrapport.....	51
Referenser .....	52
Bilaga 1 .....	59
Bilaga 2 – Så genomfördes inventeringen av regionernas riktlinjer .....	63
Bilaga 3 – Genomförande av genomgång av befintlig forskning.....	65
Johns Hopkins Nursing Evidence-Based practice – PDF .....	68
Kvalitetsbedömning med hjälp av Johns Hopkins Nursing Evidence-Based practice .....	70
Bilaga 4 – Regionala riktlinjer/styrdokument om könsstympning.....	78
Bilaga 5 – Samtliga vårdåtgärder för huvuddiagnos Z91.7 och O34.7A.....	81

# Sammanfattning

Socialstyrelsen fick i regeringsuppdrag (S2018/03516/JÄM) att inventera vilken vård som erbjuds kvinnor och flickor som utsatts för könsstympling samt analysera och bedöma i vilken utsträckning vården är jämlik mellan regioner. Till uppdraget hör att lämna förslag till hur vården kan förbättras och bli mer jämlik över landet.

## Vård som erbjuds kvinnor och flickor som utsatts för könsstympling

I delrapporten redovisas om vård som erbjuds kvinnor och flickor som utsatts för könsstympling genom kartläggning av antal som har sökt vård och fått en diagnoskod samt kartläggning av typ av vård som erbjuds målgruppen.

Kartläggningen visar att antalet kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympling och har sökt vård och fått en diagnoskod kopplad till könsstympling inom öppen respektive sluten specialist- eller förlossningsvård har ökat stadigt mellan 2012 och 2018 i alla sjukvårdsregioner, undantaget Södra regionen 2016–2018.

Kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympling söker vård, får en diagnos och erbjuds vård mest i samband med graviditet och förlossning. Sammantaget handlar det om runt 5 000 kvinnor med diagnosen könsstympling som har sökt vård inom öppen respektive sluten specialist- eller förlossningsvård mellan 2012 och 2018.

Antalet flickor och kvinnor som har varit utsatta för könsstympling och som söker vård och får en diagnos är lägre bland flickor under 18 år och kvinnor över 40 år än bland kvinnor i fertil ålder. Detta kan tyda på att dessa åldersgrupper antingen inte behöver vård, inte har tillgång till eller information om vård, inte vågar söka vård eller inte vill söka vård av rädsla för att bli stigmatiserade.

Under 2018 har 52 flickor i åldern 0–17 år som har varit utsatt för könsstympling sökt vård och fått en diagnos. Det finns färre än fem könsstympte flickor under 18 år som är födda i Sverige och har sökt vård och fått diagnosen mellan 2012 och 2018. I Sverige är könsstympling av flickor förbjudet sedan 1982.

Vården som erbjuds i Sverige idag varierar och kan kategoriseras som obstetrisk vård, gynekologisk vård, samtal, vulvoplastik och annan rekonstruktion av vulva eller perineum. Patientregistret och Medicinska födelseregistret innehåller inte fullständiga uppgifter om de åtgärder som utförs i vården av kvinnor och flickor som utsatts för könsstympling. Detta beror bland annat på att specifika åtgärds-koder saknas, att åtgärder som är relevanta utförs av personalkategorier inom öppen specialiserad vård som inte rapporteras till Patientregistret. Det kan även förekomma en underrapportering av åtgärder.

## I vilken utsträckning vården är jämlik mellan regioner

I delrapporten analyseras i vilken utsträckning vården är jämlik mellan regioner genom kartläggning av regionernas riktlinjer om vård av könsstympade flickor och kvinnor samt kartläggning av antal kvinnor och flickor som utsatts för könsstympning som har sökt vård och fått en diagnoskod i de olika sjukvårdsregionerna mellan 2012–2018.

Inventeringen av regionernas riktlinjer om vård av könsstympade flickor och kvinnor visar att av alla de 21 regionerna som ingår i inventeringen har sex regioner regionala riktlinjer, nio har lokala styrdokument och en region har både regionala och lokala styrdokument och riktlinjer. Fem regioner har inga riktlinjer.

I Stockholms sjukvårdsregion och i Västra och Sydöstra sjukvårdsregionerna har antalet kvinnor och flickor som fått en diagnoskod kopplad till kvinnlig könsstympning ökat mest.

## Underlag för förbättringsförslag

En genomgång av forskning bidrar till att få en bild av det aktuella kunskapsläget i delrapporten. Genomgången blir ett underlag i arbetet med att ta fram och lämna förbättringsförslag i slutrapporten.

Enligt forskning kan den vård som bör erbjudas kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning variera beroende på behov. Det kan vara kirurgiska ingrepp i form av defibulering, klitorisrekonstruktion eller borttagning av cystor, men även psykosexuell vård. Befintliga behandlingsalternativ inom kirurgisk vård tillsammans med psykosexuell behandling är en vårdåtgärd som tycks vara till hjälp för en del könsstympade flickor och kvinnor, men inte för alla. Kommunikation och bemötande har stor betydelse för att kunna erbjuda vård till kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning.

## Slutrapport

I slutrapporten kommer Socialstyrelsen genom mer fördjupad kunskap att belysa vilken vård som erbjuds målgruppen samt belysa skillnaderna mellan olika regioner. Utöver det ska Socialstyrelsen lämna förslag till förbättringar för vården av kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning. Slutrapporten lämnas senast 2021-11-01.



# Ordlista

**Abscess** Varsamling, böld.

**Adnexa** Äggledare, äggstockar och livmoderns ligament.

**Amniotomi** Man tar håll på fosterhinnorna så att vattnet går.

**Bakre fornix** Kvinnans slida, som är en bakre och en främre muskelvägg vilande mot varandra.

**Behandling/vårdåtgärd** Behandling är en av åtgärdsgrupperna i Klassifikation av vårdåtgärder, KVÅ. Denna grupp avser åtgärder som syftar till att förebygga ohälsa eller bevara eller förbättra den enskildes hälsotillstånd. Exempel på behandling är läkemedelsbehandling, medicinteknisk behandling, funktions- och aktivitetsträning, manuell behandling, psykologisk och psykosocial behandling och förebyggande behandling. De övriga åtgärdsgrupperna är: utredning, kompensation, samordning, information och undervisning och administrativ handläggning.

**Bidiagnos** Annat tillstånd än huvuddiagnos som blivit föremål för bedömning, utredning eller behandling under en vårdkontakt.

**Cervix uteri** Livmoderhalsen.

**Cysta** En vätskefylld blåsa som kan uppkomma i många av kroppens organ.

**Defibulering, defibulera** Öppnande av ihopsydda blygdläppar eller öppningsoperation efter könsstymning typ III.

**Dysmenorré** Mensvärk.

**Diagnoskod** Statistisk kod för klassificering av sjukdomar och relaterade hälsoproblem.

**Ektomi eller excision** Att ta bort/ skära bort helt och hållet. Används ofta felaktigt då resektion avses.

**Epidurabedövning** En regional nervblockad eller ryggbedövning, injektion av läkemedel i epidural rummet.

**Faraonisk omskärelse** Den mest omfattande könsstymningen som innebär att en del av klitoris och de inre och yttre blygdläpparna avlägsnas samt att kanterna fästs samman. En liten öppning lämnas längst ner mot ändtarmen så att urin och menstruationsblod kan passera. Kallas även för typ III.

**Hudlambå** Hudtransplantation.

**Huvuddiagnos** Det tillstånd som är den huvudsakliga anledningen till en vårdkontakt och är fastställd vid vårdkontaktens slut.

**Hymen imperforatus** En missbildning där slidöppningen är helt täckt. Den vanligaste avvikelserna i det kvinnliga reproduktionssystemet. Om den inte åtgärdas samlas det mensblod i slidan och livmodern som inte kan komma ut.

**Infibulation, infibulera** Att sy ihop blygdläpparna för att göra öppningen till slidmynningen snävare.

**Klitoridektomi** Den yttre, synliga delen av klitoris skärs bort.

**Kardiotokografi (CTG)** Elektronisk fosterövervakning där fostrets hjärtfrekvens och livmoderns kontraktioner registreras.

**Keloid** Ärr som kan uppstå vid vävnadsskador.

**Koder som går att relatera till könsstympning och har använts som huvud- eller bidiagnos i ICD-10-SE:**

- O34.7A Vård av blivande moder för abnormitet i vulva och perineum i form av tidigare könsstympning
- Z 91.7 Kvinnlig könsstympning i den egna sjukhistorien
- Z 90.7 Förvärvad avsaknad av könsorgan

**Lubrikation** Fuktning av slidans slemhinna när kvinnan blir sexuellt upphetsad.

**MFR** Medicinska födelseregistret som förvaltas av Socialstyrelsen, ger underlag för statistik om graviditeter, förlossningar och nyfödda.

**Miktionsbesvär** Sveda, täta urinträngningar och frekventa blåstömningar.

**Neurinom** En typ av hjärntumör som utgår från ryggmärderna och dess rötter.

**”Omskurna”** Tidigare användes begreppet kvinnlig omskärelse (female circumcision) men efter rekommendation från Världshälsoorganisationen (WHO) ändrades definitionen 1998 till kvinnlig könsstympning (female genital mutilation).

**PAR** Patientregistret som förvaltas av Socialstyrelsen, ger underlag för statistik om sjukdomar och behandlingar i den svenska specialistvården.

**Perineotomi** Ett klipp i mellangården under förlossningen.

**Portio** Livmodertappen, den nedersta delen av livmodern som kan ses via slidan.

**Resektion** Att ta bort eller skära bort del av organ eller vävnad.

**Suturera** Sy. Suturer är de stygn som läkare och barnmorskor använder för att hålla samman hud, inre organ, blodkärl och annan vävnad i kroppen.

**Trimester** En tredjedel av graviditeten.

**Urinstämna** Oförmåga att tömma urinblåsan.

**Uterus** Livmodern.

**Vaginalseptum** En vävnad som delar upp slidan i två delar.

# Inledning

## Uppdraget till Socialstyrelsen

Regeringen beslutade i juni 2018 att ge Socialstyrelsen ett uppdrag att stödja utvecklingen av arbete inom vård och omsorg med mäns våld mot kvinnor (S2018/03516/JÄM). I uppdraget ingår att Socialstyrelsen ska inventera vilken vård som erbjuds kvinnor och flickor som utsatts för könsstympning samt analysera och bedöma i vilken utsträckning vården är jämlik mellan regionerna. Till uppdraget hör att lämna förslag till hur vården kan förbättras och bli mer jämlik över landet.

Den 23 november 2017 fick Socialstyrelsen uppdrag att ta fram förslag inom områdena socialtjänst, elevhälsa samt hälso- och sjukvård som kan ingå i en handlingsplan mot könsstympning (S2017/06724/JÄM). Uppdraget om den nationella strategin bestod av tio delar. Förslaget presenterades i mars 2018 och i juni samma år presenterade regeringen en handlingsplan mot könsstympning av flickor och kvinnor<sup>1</sup>.

Av Socialstyrelsens redovisning framgår att flera uppdrag fordrar fortsatta insatser. Inventering av vård för kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning är ett av de uppdrag som utgår från den nationella strategin för att förebygga och bekämpa mäns våld mot kvinnor (Skr. 2016/17:10).

## Omfattning och avgränsning

Syftet med uppdraget är att

1. kartlägga vilken vård som erbjuds kvinnor och flickor<sup>2</sup> som utsatts för könsstympning
2. analysera och bedöma i vilken utsträckning vården av kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning är jämlik mellan regioner
3. lämna förslag på hur vården av kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning kan förbättras och bli mer jämlik över landet

I delrapporten redovisas en inventering av regionala riktlinjer samt en genomgång av forskning om könsstympningsrelaterad sjukvård. I delrapporten redovisas också en kartläggning av antal kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning som har sökt vård och har fått en diagnoskod kopplad till könsstympning inom öppen respektive slutna specialist- eller förlossningsvård mellan 2012 och 2018 i alla sjukvårdsregioner.

---

<sup>1</sup> - [https://www.regeringen.se/4a34bd/contentassets/3257c5e17acb44258a8a1caf5b343414/handlingsplan-mot-konsstympning-av-flickor-och-kvinnor\\_webb.pdf](https://www.regeringen.se/4a34bd/contentassets/3257c5e17acb44258a8a1caf5b343414/handlingsplan-mot-konsstympning-av-flickor-och-kvinnor_webb.pdf)

<sup>2</sup> - Det kan också finnas personer som inte längre identifierar sig som flicka/kvinna

# Metod och genomförande

## Registerstudie

Socialstyrelsen har genomfört en registerstudie för att kartlägga antalet kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning som har sökt vård under 2012–2018 samt vilken typ av vårdåtgärd de har erbjudits. Uppgifter om vårdkonsumtion i Sverige relaterad till könsstympning har hämtats från Patientregistret och Medicinska födelseregistret, baserat på antalet vårdtillfällen och/eller typ av åtgärd i öppen respektive slutna specialist- eller förlossningsvård.

Två koder som går att relatera till könsstympning har använts som huvud- eller bidiagnos i ICD-10-SE:

- O34.7A Vård av blivande moder för abnormitet i vulva och perineum i form av tidigare könsstympning.
- Z 91.7 Kvinnlig könsstympning i den egna sjukhistorien.

Den nya diagnoskoden ICD10: Z91.7 infördes av WHO 1 januari 2015 och är tänkt att användas för kvinnor som är könsstympade och som söker vård som inte har samband med graviditet (bilaga 1).

## Inventering av regionala riktlinjer och genomgång av befintlig forskning

För att få en bild av det aktuella kunskapsläget om vårdåtgärder för kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning har Socialstyrelsen genomfört en inventering av regionala riktlinjer. Underlaget till inventeringen av regionernas riktlinjer har samlats in via mejlkontakt med regionala samordnare eller regionalt ansvariga för frågor om bland annat könsstympning (bilaga 2).

En genomgång av befintlig forskning om könsstympningsrelaterad vård har utförts av två externa sakkunniga<sup>3</sup>. Syftet med genomgången är att ge en bild av den befintliga forskningen om ämnet. De specifika målsättningarna är att undersöka befintliga vårdåtgärder och behandlingsalternativ för könsstympningsrelaterade komplikationer och utfallet av sådana behandlingar, vårdpersonalens uppfattningar och upplevelser av att ge vård till kvinnor med könsstympningsrelaterade komplikationer samt kvinnor som har varit utsatta för könsstympnings uppfattningar och upplevelser av könsstympningsrelaterad sjukvård och deras egna beteenden och preferenser när de söker vård. Genomgången har baserats på kvalitativa och kvantitativa forskningsartiklar

---

<sup>3</sup> De externa sakkunniga som genomförde genomgång av befintlig forskning om könsstympningsrelaterad sjukvård var forskarna och universitetslektorererna: Malin Jordal, Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Forskargrupp; Obstetrisk och reproduktiv hälsoforskning - Uppsala universitet/Högskolan i Gävle och Anna Wahlberg, Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Internationell mödra- och barnhälsovård (IMCH); Internationell kvinno- och mödrahälsovård och migration - Uppsala universitet.

från år 2000 och framåt, granskade av ämnesexperter och publicerade i engelskspråkiga vetenskapliga tidskrifter (bilaga 3).

# Bakgrund

## Internationella överenskommelser och relevant författning

I Agenda 2030 femte mål om jämställdhet och om att eliminera all skadlig praxis mot barn krävs ett slut på kvinnlig könsstympning år 2030 (1). Avskaffandet av könsstympning har begärts av flera mellanstatliga organisationer, inklusive Afrikanska unionen, Europeiska unionen och Organisationen för islamiskt samarbete samt i tre resolutioner från FN: s generalförsamling (2).

Könsstympning kan leda till åtal i alla EU: s medlemsstater, antingen genom allmän strafflagstiftning eller genom specifika straffrättsliga bestämmelser (3). Könsstympning förekommer emellertid i vissa grupper även i EU-länder och en del kvinnor kan ha könsstympats i sitt ursprungsland (4,5).

### Barnkonventionen

Könsstympning strider mot FN:s konvention om barnets rättigheter, barnkonventionen (6). Barnkonventionen antogs 1989. Sverige anslöt sig 1990 och har sedan dess varit bundet av konventionen och bestämmelserna i den. Från och med den 1 januari 2020, gäller konventionen också som nationell lag i Sverige<sup>4</sup>.

Av artikel 24 i barnkonventionen följer bl. a. att varje barn har rätt att åtnjuta bästa uppnåeliga hälsa och rätt till sjukvård samt att konventionsstaterna ska vidta alla effektiva och lämpliga åtgärder i syfte att avskaffa traditionella sedvänjor som är skadliga för barns hälsa (6). Med traditionella sedvänjor avses i första hand könsstympning av flickor (proposition 1998/99:70 Könsstympning – borttagande av kravet på dubbel straffbarhet s. 5).

### Lag med förbud mot könsstympning m.m.

Sverige var 1982 det första landet i västvärlden som förbjöd kvinnlig könsstympning<sup>5</sup>. Enligt 1 § lagen (1982:316) med förbud mot könsstympning av kvinnor får inte ingrepp i de kvinnliga yttre könsorganen i syfte att stympa dessa eller åstadkomma andra bestående förändringar av dem (könsstympning) utföras, oavsett om samtycke har lämnats till ingreppet eller inte.

Av 14 kap. 1 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL, följer att hälso- och sjukvårdspersonal är skyldiga att genast anmäla till socialnämnden om de i sin verksamhet får kännedom om eller misstänker att ett barn far illa. För att socialtjänsten ska kunna tillgodose behov av stöd och skydd behöver den få kännedom om flickans situation och de risker som finns (7). Personal inom hälso- och sjukvården är därmed ålagda att omgående göra en anmälan till

---

<sup>4</sup> -Lagen (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter

<sup>5</sup> - <https://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=6193>

socialtjänsten vid misstanke om att en flicka under 18 år riskerar att bli utsatt för könsstympning (proposition 1997/98:55 Kvinnofrid s. 99).

## Om könsstympning

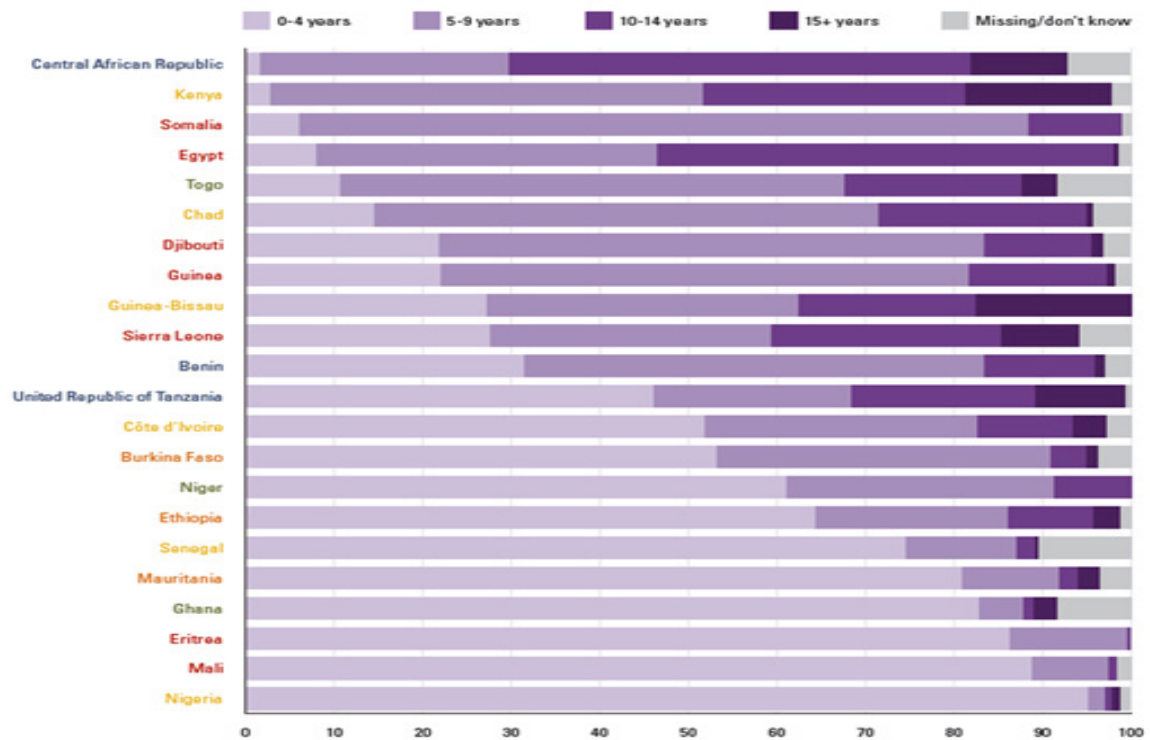
Tidigare användes begreppet kvinnlig omskärelse (female circumcision) men efter rekommendation från Världshälsoorganisationen (WHO) ändrades definitionen 1998 till kvinnlig könsstympning (female genital mutilation). Huvudskälet för begreppsförändringen beskrivs vara att tydliggöra allvarlighetsgraden i ingreppet och dess konsekvenser, men båda begreppen är omdiskuterade både nationellt och internationellt (8).

### Omfattning

Unicef (8) uppskattar att drygt 200 miljoner flickor och kvinnor i 30 länder är könsstympade, varav majoriteten är bosatta i afrikanska länder. Ingreppet förekommer även bland annat i Jemen, kurdiska delar av Irak och Indonesien. Varje år riskerar ytterliga tre miljoner flickor att bli utsatta. Enligt Unicef sjunker förekomsten av kvinnlig könsstympning bland flickor mellan 15 och 19 år, dock något ojämnt i en del länder. Genom den befolkningstillväxt som beräknas ske de kommande 15 åren i de länder där könsstympning är vanligt riskerar antalet kvinnor och flickor som utsätts för könsstympning att öka om traditionen fortsätter. Länder där traditionen är vanligast förekommande kan ses i figur 1 och tabell 1. I vissa länder har bostadsområde eller socioekonomiska förhållande ingen betydelse för förekomsten. I andra länder är förekomsten högre bland de välbärgade och i en del länder är den högre bland de fattigaste (tabell 1). Ålder för könsstympning är också olika i olika länder men de flesta könsstympningar görs när flickorna är under 15 år (figur 1).



Figur 1 – Andel flickor under 15 år som har blivit utsatt för könsstympning, fördelade på ålder och födelseland



Källa: UNICEF, 2013

**Tabell 1. Andel flickor/kvinnor 15–49 år som könsstympas, fördelade på födelse land**

Land	Prevalens	Bostadsområde		Socioekonomiska förhållanden				
		Stad	Lands- bygd	Mycket fattiga	Fattiga	Medel	Över medel	Rika
Benin	9	5	13	16	14	10	7	2
Burkina Faso	76	69	78	77	78	78	80	69
Kamerun	1	1	2	1	4	1	1	1
Centralafrikan- ska republiken	24	18	29	34	31	26	17	15
Tchad	38	40	38	46	42	37	30	37
Côte d'Ivoire	37	31	44	50	44	43	34	20
Djibouti	93	93	96	–	–	–	–	–
Egypten	87	77	93	94	93	92	87	70
Eritrea	83	80	85	89	86	84	83	75
Etiopien	65	54	68	65	69	69	69	57
Gambia	75	72	79	79	78	82	73	66
Ghana	4	3	5	13	4	3	1	1
Guinea	97	96	98	98	97	97	96	96
Guinea-Bissau	45	40	50	18	59	65	47	36
Irak	7	7	8	1	3	3	6	22
Kenya	21	14	26	40	26	18	17	12
Liberia	44	37	56	58	56	51	38	26
Mali	83	85	82	64	84	88	89	87
Mauritanien	67	55	79	92	86	70	60	37
Niger	2	1	2	2	2	2	3	1
Nigeria	18	23	16	10	15	19	23	23
Senegal	24	20	28	41	30	25	17	14
Sierra Leone	86	80	92	93	93	90	85	75
Somalia	98	97	98	98	99	98	98	96
Sudan	87	86	87	88	82	81	90	92
Togo	5	3	6	8	5	5	4	2
Uganda	0	0	0	1	0	0	0	0
Tanzania	10	5	13	19	10	12	9	4
Jemen	19	17	19	27	21	13	20	14

Källa: UNICEF, 2019

Socialstyrelsen (2015) uppskattar att cirka 38 000 flickor/kvinnor i Sverige kan ha varit utsatta för någon form av könsstympning i sina ursprungsland. Av dessa beräknas 7 000 fortfarande vara under 18 år. Riskpopulationen<sup>6</sup> utgörs av omkring 19 000 flickor. I Sverige har de flesta kvinnor och flickor som könsstympats sitt ursprung i Somalia, Eritrea, Etiopien, Egypten och Gambia (9).

## Olika typer av könsstympning

Enligt WHO omfattar könsstympning av flickor och kvinnor alla ingrepp som rör borttagande, helt eller delvis, av de externa genitalierna eller annan

<sup>6</sup> - Socialstyrelsen (2015) har definierat riskpopulationen som flickor under 18 år födda i Sverige av en kvinna född i ett land där könsstympning är vanligt förekommande. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2015-1-32.pdf>

åverkan på de kvinnliga könsdelarna av icke-medicinska skäl. I de flesta länder utsätts majoriteten av flickorna före fem års ålder, men det förekommer upp till 15 års ålder (7, 10, 11).

WHO skiljer på olika typer av könsstympning:

**Typ I** - Klitoridektomi, delvis eller helt borttagande av klitoris och/eller klitoris förhud.

**Typ II** - Excision, delvis eller helt borttagande av klitoris och de inre blygdläpparna, och ibland de yttre blygdläpparna.

**Typ III** - Infibulation, förminskning av den vaginala öppningen genom att alla yttre könsdelar skärs bort och vävnaden sys ihop, så endast ett litet hål lämnas öppet för att låta urin och mensblod passera. Detta kallas även för faraonisk omskärelse.

**Typ IV** - Andra skadliga ingrepp. Innefattar alla andra skadliga ingrepp på de kvinnliga könsdelarna, exempelvis prickning, snittning, skrapning och brännande (10).

90 procent av alla könsstympade flickor/kvinnor har utsatts för typ I, II eller IV. 10 procent av alla könsstympade flickor/kvinnor har utsatts för typ III (11).

## Historisk bakgrund

Kvinnlig könsstympning är en mångtusenårig sed som troligen har sitt ursprung i de patriarkala samhällssystem där kvinnan setts som underställd mannen. Den grekiske historikern Herodotos beskriver traditionen ända tillbaka till 500 f Kr. Flera olika teorier finns om dess ursprung, bland annat att den skulle härstamma från Egypten och via folkvandringar spridit sig vidare (7). Den vanligaste missuppfattningen är att kvinnlig könsstympning enbart är en religiös rit med stark koppling till islam. Kvinnlig könsstympning är inte beskriven i Koranen, Bibeln eller någon annan helig skrift och förekommer i både muslimska, kristna, judiska samhällen samt bland afrikanska minoritetsreligioner (12). En av de beskrivna orsakerna kan vara behov av kontroll över kvinnans sexualitet. Att reglera antal barn när det är begränsad mat och resurser har nämnts i tidigare forskning. Att kunna "bevisa" att en kvinna inte har haft samlag innan äktenskapet kunde vara en annan möjlig orsak. Ingreppet antas minska kvinnans sexlust och minska viljan att ha utomäktenskapligt sex. I länder där kvinnlig könsstympning är vanligt förekommande är äktenskapet avgörande för ekonomisk och social trygghet. All detta kan vara socialtryck från omgivningen för att hålla samman gruppen. Hygien och estetik, det vill säga en uppfattning att det kvinnliga könsorganet är "fult" och "smutsigt" har nämnts som en annan orsak. I en del samhällen betraktas kvinnor som orena och får inte hantera livsmedel och vatten om de inte är könsstympade (12, 13).

## Effekter på hälsa och välbefinnande

Könsstympning kan leda till ett antal hälsokomplikationer som smärta under samlag eller födelseprocessen, psykologiska problem och komplikationer efter förlossning (14, 15, 16). Det är brist på forskning om effekter på hälsa och

välbefinnande för flickor under 18 år. Kliniska studier visar att kvinnor som har genomgått könsstympning är fyra gånger mer benägna att lida av komplikationer under förlossningen, vilket visar tydliga hälsoeffekter av könsstympning (17, 18). Enligt Unicef (19) är kvinnlig könsstympning ett allvarligt hälsoproblem för flickor och kvinnor på grund av de medicinska riskerna med ingreppet. Könsstympning kan ske genom olika metoder från en stickning/snittning av klitoris till full infibulation (20). Hälsokonsekvenserna relateras till stor del till hur praktiken utförs och vad som görs (21–23). Könsstympning medför både omedelbara och långsiktiga fysiska och känslomässiga komplikationer.

Infibulation orsakar de största besvären och farorna. Eftersom endast en liten öppning lämnas kan urin och menstruationsblod inte rinna ut ordentligt, vilket också kan förorsaka infektioner i underlivet. Det kan även leda till att kvinnan får svårt att kontrollera urinflödet. Könsstympning kan medföra svåra förlossningar, med risk för dödlig utgång för både modern och barnet. I vissa länder där seden är vanlig öppnas såret vid förlossning för att efter förlossningen sys ihop igen. Detta innebär stora risker för infektioner (24).

Kvinnlig könsstympning utförs vanligen under enkla omständigheter med icke sterila instrument och kan orsaka akuta komplikationer som blödningar, svullna vävnader i området, infektion och svårigheter att kissa. Ett tydligt samband ses mellan allvarligare ingrepp och antalet komplikationer eller svårighetsgraden av dem. Nedan listas vanliga komplikationer i samband med könsstympning.

Omedelbara komplikationer innebär att de uppkommer inom tio dagar efter ingreppet och kan vara stor blödning, anemi, infektioner i urinvägarna, stelkramp, sepsis eller chock. Komplikationerna kan ha dödlig utgång. Omedelbara hälsokonsekvenser av kvinnlig könsstympning (10,11) (14–23) redovisas i tabell 2.

Sena komplikationer kan vara abnorm ärrbildning som fibros eller keloid, cyst- eller fistelbildning, upprepade urinvägsinfektioner, svårigheter att tömma urinblåsan, samlagssmärta och infertilitet. Komplikationerna kan också utgöra ett förlossningshinder (19, 24). Infibulerade kvinnor har dessutom en ökad risk för att drabbas av analsfinkterruptur i samband med förlossning (25). Det kan även uppstå psykologiska besvär som traumatiska minnen, rädsla för gynekologiska undersökningar och rädsla för samlag (26). Kvinnans sexualliv kan bli smärtsamt och svårt (16). Beroende på vilken typ av könsstympning som flickan eller kvinnan har genomgått skiljer sig de anatomiska förändringarna åt och därmed blir de långsiktiga konsekvenserna också olika. Långsiktiga hälsokonsekvenser av kvinnlig könsstympning (28) och konsekvenser vid graviditet och förlossning (24, 29) nämns i tabell 2.

Det förekommer även att kvinnan inte har några större fysiska långsiktiga besvär eller komplikationer (25). De kvinnor som har varit utsatta för könsstympning har en något förhöjd risk för bristningar i samband med förlossning. Enligt en australiensisk studie kan det obstetriska utfallet för kvinnor som har varit utsatta för könsstympning vara jämförbart med utfallet hos de kvinnor som inte varit utsatta för könsstympning, om de vårdas av barnmorskor och obstetriker med kunskap och kompetens att handlägga kvinnor som

har varit utsatta för könsstympning (30). När det gäller obstetriska komplikationer finns det faktorer som kan samvariera med könsstympning. Kvinnor födda i Afrika söder om Sahara har ett sämre utfall än andra grupper kopplat till förlossning och reproduktiv hälsa. De har bland annat en ökad risk för att drabbas av sfinkterruptur i samband med förlossning (31). En studie om kvinnlig könsstympning som innefattande 28 000 deltagare indikerade höga risker för kejsarsnitt och blödning efter förlossning bland kvinnor som var könsstympade med typ I, II och III jämfört med dem som inte genomgått könsstympning (11). En annan studie från sex afrikanska länder visar att risken för perinatal död för barnet ökar med 22 procent (32).

Det saknas fortfarande kunskap om hur kvinnors psykiska hälsa påverkas av könsstympning. Forskning tyder dock på att omfattningen av kvinnans psykologiska lidande kan relateras till vilken typ av könsstympning som hon har genomgått samt hennes sociokulturella sammanhang, äktenskapsförhållande och nätverk. Psykosociala konsekvenser (10, 11, 29, 33–35) förklaras i tabell 2. Förekomsten av posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) och affektiva störningar som ångest och fobier varierar i olika forskningsresultat, från ingen förekomst upp till 58 procent hos kvinnor som har varit utsatta för könsstympning. Frågan om hur könsstympning påverkar sexuell funktion och möjlighet till tillfredsställelse har visat skilda forskningsresultat. Medan vissa forskare menar att könsstympning påverkar kvinnans sexliv negativt har andra sett att det finns möjlighet för kvinnor som har varit utsatta för könsstympning att uppleva orgasm. Emellertid visade studier från Sudan och Somalia negativa effekter på självkänsla och självidentitet hos kvinnor och flickor som är könsstympade (36–37).

Under de senaste åren och sedan hiv/aids-pandemin, har sannolikheten för överföring av hivvirus lagts till i den långa listan över komplikationer förknippade med könsstympning. De traditionella läkarna som utför könsstympningen känner inte till farorna med att använda osteriliserade instrument och att blödning vid samlag ökar risken för spridning av viruset (38–40).

Kvinnlig könsstympning är en del av våld mot kvinnor och flickor<sup>7</sup> och hälsokonsekvenser kan vara likadana som för de som drabbas av våld<sup>8</sup>.

Sammanfattningsvis visar tidigare forskningsstudier att flickor och kvinnor som har utsatts för kvinnlig könsstympning och särskilt infibulation har en större risk att utveckla en serie fysiska och psykologiska komplikationer som kräver sjukvård. Konsekvenserna av könsstympning kan enligt tabell 2 sammanfattas i tre kategorier: fysiska, sexuella och psykologiska. De kan vara omedelbara eller långvariga samt förekomma under förlossning (41–43).

---

<sup>7</sup> - [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/77428/WHO\\_RHR\\_12.41\\_eng.pdf;jsessionid=43FE76BCBBB4F2404DE3984C46F3B771?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/77428/WHO_RHR_12.41_eng.pdf;jsessionid=43FE76BCBBB4F2404DE3984C46F3B771?sequence=1)

[https://www.jamstallhdhetsmyndigheten.se/files/2019/05/handlingsplan-mot-konsstympning-av-flickor-och-kvinnor\\_webb.pdf](https://www.jamstallhdhetsmyndigheten.se/files/2019/05/handlingsplan-mot-konsstympning-av-flickor-och-kvinnor_webb.pdf)

<sup>8</sup> - <https://www.wma.net/policies-post/wma-resolution-on-violence-against-women-and-girls/>

**Tabell 2: Hälsokonsekvenser av könsstympning**

	Fysiska hälsokonsekvenser	Sexuella hälsokonsekvenser	Psykologiska hälsokonsekvenser
Omedelbara	<p>Akut smärta</p> <p>Svårt att sitta eller sova</p> <p>Sår, blödning, feber</p> <p>Chock</p> <p>Infektion – ökad risk för hiv/hepatit B-smitta</p> <p>Skador på ändtarm, vagina och urinrör</p> <p>Risk att flickan dör</p>		
Långvariga	<p>Abnorm ärrbildning – fibros eller keloid, cyst- eller fistelbildning, neurinom vid klitoris, miktionsbesvär, abscesser</p> <p>Menstruationsproblem</p> <p>Upprepade urinvägsinfektioner, Svårigheter att tömma urinblåsan</p> <p>Vaginala besvär</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Flytning</li> <li>- Klåda</li> <li>- Bakteriell vaginos</li> </ul> <p>Bäckeninflammation</p> <p>Infertilitet och eller utgöra ett förlossningshinder</p>	<p>Rädsla för samlag, smärta vid samlag</p> <p>Svårt och smärtsamt sexualliv</p> <p>Svårighet att känna sexuell lust och att bli sexuellt tillfredsställd</p> <p>Slidkramp (vaginism)</p>	<p>Mardrömmar</p> <p>Rädsla för gynekologiska undersökningar</p> <p>Traumatiska minnen</p> <p>Posttraumatiskt stressyndrom (PTSD)</p> <p>Ångest, depression, stress</p> <p>Lågt självförtroende</p> <p>Skam och skuld känslor</p> <p>Öka risk för psykiatriska och psykosomatiska sjukdomar</p>
Vid förlossning	<p>Smärtsam undersökning</p> <p>Risk för öppningsoperation i akut skede vid förlossningen</p> <p>Svårighet att ta skalpprov på barnet</p> <p>Ökad risk för postpartumblödning</p> <p>Ökad risk för förlossningsskador</p> <p>Ökad risk för instrumentell eller förlängd förlossning</p> <p>Utdraget förlossningsarbete och komplikationer vid förlossning, t.ex. ökad risk för kejsarsnitt</p> <p>Ökad risk för analsfinkterruptur</p>		<p>Traumatiska minnen</p>

Källa: se referenser 14–43

# WHO:s rekommendationer om vård av kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning

WHO presenterade sina riktlinjer om kvinnlig könsstympning 2015. Externa, internationella experter utan koppling till WHO (sjukvårdspersonal, forskare, vårdprogramschefer, människorättsjurister samt förespråkare för kvinnors hälsa) kom tillsammans fram till rekommendationer och ett antal förslag baserat på ”best practice”. Rekommendationerna och förslagen granskades sedan av externa sakkunniga. Följande rekommendationer utarbetades. De rör tre områden:

- Öppningsoperation ska erbjudas vid
  - a) obstetriska komplikationer
  - b) urologiska komplikationer
  - c) före eller under förlossning
- Kognitiv beteendeterapi (KBT) bör övervägas till de som lider av ångest, depression eller PTSD efter könsstympning.
- Sexualrådgivning rekommenderas för att förhindra eller vid behandling av dysfunktion bland könsstympade flickor och kvinnor.

”Best practice” som rör ett fjärde område utarbetades:

- Information och utbildning  
Information och utbildningsinsatser om kvinnlig könsstympning och kvinnohälsa bör ges till flickor och kvinnor som lever med någon typ av könsstympning. Hälsoinformation om öppningsoperation bör ges till flickor och kvinnor som lever med könsstympning typ III. Vårdgivare har ansvaret att förmedla information som är riktig och tydlig, genom att använda ett språk och metoder som kan förstås av målgruppen. Information om olika typer av kvinnlig könsstympning och relaterade kortsiktiga och långsiktiga hälsorisker bör ges till vårdgivare som vårdar flickor och kvinnor som lever med kvinnlig könsstympning (14).

## Tillämpning av rekommendationer inom vården

En studie (44) som undersöker vård för kvinnor som har varit utsatta för könsstympning i 30 olika länder visar att av dessa länder hade 24 en nationell policy för kvinnlig könsstympning. Den hade helt eller delvis implementerats i 20 länder. Utbildning om könsstympning för vårdpersonal bedrevs i 24 länder, varav 14 västländer. I endast hälften av dessa länder hade vårdpersonalen fått systematisk utbildning (utbildningen ingick i en eller flera läroplaner för vårdpersonal). I övriga länder var utbildningen av mer tillfällig karaktär. En systematisk utbildning av vårdpersonalen är vanligare i länder där kvinnlig könsstympning praktiseras traditionellt än i västländer. Socialstyrelsen har i en tidigare rapport (7) beskrivit bästa tillgängliga kunskap om bemötande, vård och preventivt arbete för kvinnor och flickor som har varit utsatta för

könsstympning. Rapporten är inriktad till legitimerad personal som i sitt arbete möter flickor och kvinnor som är könsstympade, eller flickor som kanske riskerar att bli utsatta för könsstympning, till exempel inom mödrahälsovården, barnhälsovården, förlossningsvården, kvinnosjukvården, elevhälsan och ungdomsmottagningen. Det vänder sig också till personer som arbetar med ledning och styrning av hälso- och sjukvården i landsting och regioner. Även personal inom exempelvis socialtjänsten och skolan kan ha nytta av delar av materialet.

När det gäller tillgången till vårdtjänster redovisar studien två typer av kirurgisk vård, defibulering och klitorisrekonstruktion, och två typer av rådgivning, psykologisk och sexuell. Defibulering erbjöds i 27 länder, men i vissa länder endast på privata kliniker och då i samband med graviditet och förlossning. Klitorisrekonstruktion erbjöds i 13 länder, varav tio västländer. Sju av dessa erbjöd klitorisrekonstruktion som en del av den offentliga sjukvården.

WHO rekommenderar att kvinnor som har varit utsatta för könsstympning får tillgång till psykologisk behandling och sexuell rådgivning i samband med operationer. Endast 13 länder hade specialiserad psykologisk och sexuell rådgivning för kvinnor som har varit utsatta för könsstympning. God nationell täckning rapporterades i vissa länder, inte i andra. Till exempel är psykologisk och sexuell rådgivning vanligt förekommande i Frankrike, där alla relevanta utbildningsprogram för vårdpersonal berör kvinnlig könsstympning i särskilda moment. Även Nederländerna har god täckning. Där finns det nio särskilda centraler som erbjuder psykologisk och sexuell rådgivning för kvinnor som har varit utsatta för könsstympning. I Sverige erbjöds rådgivning till kvinnor som har varit utsatta för könsstympning främst i samband med klitorisrekonstruktion. Systematisk registrering av kvinnlig könsstympning i journalerna saknades helt i de flesta länder (44).



# Vård som erbjuds kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympling

I detta kapitel redovisas den information som Socialstyrelsen har kommit fram till genom registerstudie. Här redovisas antal kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympling, sökt vård och registrerats med diagnoskod kopplat till könsstympling. I detta kapitel redovisas även vilken vård som erbjuds kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympling. Detta är en del av svaret på uppdraget om kartläggning av vården till kvinnor och flickor som utsatts för könsstympling.

Två koder som går att relatera till könsstympling och har använts i detta kapitel som huvud- eller bidiagnos är:

O34.7A Vård av blivande moder för abnormitet i vulva och perineum i form av tidigare könsstympling.

Z 91.7 Kvinnlig könsstympling i den egna sjukhistorien.

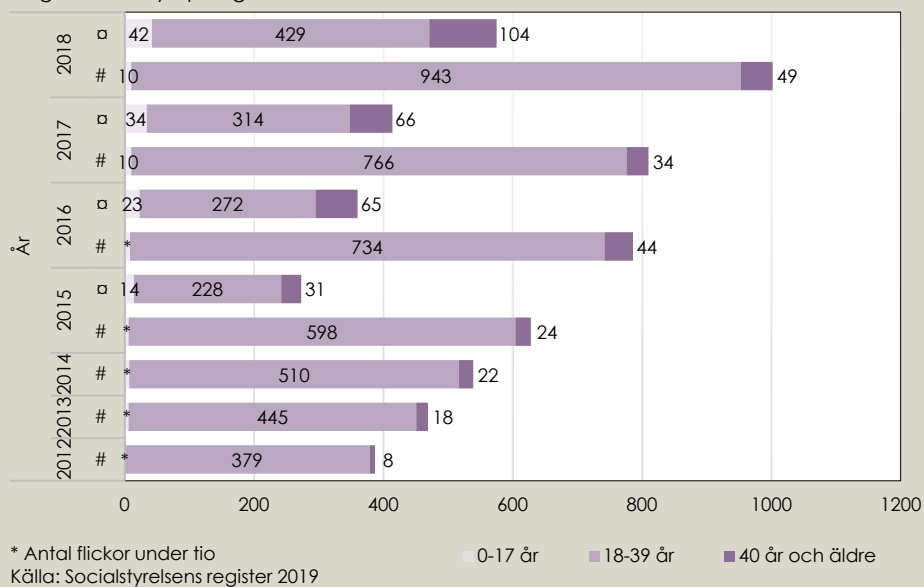
## Antal inom öppen respektive sluten specialist- och förlossningsvård

I figur 2 redovisas antal kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympling inom öppen respektive sluten specialist- eller förlossningsvård för huvud- eller bidiagnos O34.7A eller Z91.7 under 2012–2018, fördelade på ålder. Antal under tio är markerad med en stjärna. Figuren visar att de flesta som söker vård och registreras med diagnoskod kopplad till könsstympling är mellan 18 och 39 år. Figuren visar att antal flickor mellan 0 och 17 år som får en diagnoskod kopplad till könsstympling ökar under 2012–2018.

**Figur 2. Antal kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning enligt Patientregistret och Medicinska födelseregistret under 2012–2018, fördelade på ålder**

□ - Z91.7 - Kvinnlig könsstympning i den egna sjukhistorien

# - 34.7A - Vård av blivande moder för abnormitet i vulva och perineum i form av tidigare könsstympning



Sammantaget handlar det om runt 5000 kvinnor med diagnos könsstympning som har sökt vård inom öppen respektive sluten specialist- eller förlossningsvård under 2012–2018. Enligt beräkningar baserade på uppgifter i Patientregistret och Medicinska födelseregistret är majoriteten, 97 procent, av de kvinnor som har varit utsatta för könsstympning och har registrerats med en diagnoskod kommer ursprungligen från ett afrikanskt land och 87 procent är mellan 18 och 39 år gamla. Under 2018 har 52 könsstypade flickor i åldern 0–17 år sökt vård och fått en diagnos. Det är färre än fem flickor som är födda i Sverige som har sökt vård och fått en diagnos kopplat till könsstympning under 2012–2018.

Tabell 3 visar antal nydiagnostiserade<sup>9</sup> könsstypade flickor och kvinnor som sökt vård mellan 2012 och 2018. En betydande ökning under 2014–2015 kan bero på införandet av koden Z91.7 och att vårdpersonalen har blivit bättre på att registrera diagnoskoderna. Ökningen 2017–2018 kan också bero på invandringsvågen 2016<sup>10</sup>. En annan förklaring kan vara att kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning söker vård i högre utsträckning än tidigare. Enligt informationen från Patientregistret och Medicinska födelseregistret ökar antal kvinnor och flickor som söker vård och får en diagnoskod kopplad till kvinnlig könsstympning.

<sup>9</sup> – Med nydiagnostiserade menas kvinnornas första vårdtillfälle med diagnos för könsstympning. Det vill säga de som förekommer 2013 är nya fall och hade inte förekommit under 2012.

<sup>10</sup> – Invandringen ökade med cirka 3 procent under 2016 (<https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning/befolkningens-sammansattning/befolkningsstatistik/pong/tabell-och-diagram/helarsstatistik--riktet/befolkningsstatistik-i-sammandrag/>)

**Tabell 3. Antal nydiagnostiserade könsstympade flickor och kvinnor till vården under respektive år enligt Patientregistret och Medicinska födelseregistret under 2012–2018**

År							Totalt
2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	
388	441	468	730	849	891	1110	4877

Källa: Socialstyrelsens register 2019

Antal kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning med diagnoskod O34.7A och Z91.7 inom öppen respektive slutna specialist- eller förlossningsvård ökar för varje år under perioden i alla sjukvårdsregioner, undantaget Södra regionen 2016–2018. Stockholm, Västra och Sydöstra är de sjukvårdsregioner där målgruppen söker vård och får en diagnos i större utsträckning (Tabell 4).

**Tabell 4. Antal kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning med diagnos enligt Patientregistret och Medicinska födelseregistret 2012–2018 fördelat på sjukvårdsregion**

Sjukvårdsregion	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Norra	9	17	19	27	38	57	81
Stockholm	191	220	240	348	479	515	651
Sydöstra	45	47	48	61	64	82	137
Södra	39	46	61	72	60	65	62
Uppsala/ Örebro	42	67	69	158	189	206	203
Västra	62	72	102	175	251	255	390

Källa: Socialstyrelsens register 2019

I tabell 5 visas antalet kvinnor som har varit utsatta för könsstympning och flickor per hundra tusen kvinnliga vårdtagare inom slutenvård/öppenvård/förlossningsvård 2012–2018 fördelat på sjukvårdsregion. Tidigare tabeller (tabell 3 & 4) visade att det rör sig om fler kvinnor och flickor de senare åren som har fått diagnoser relaterade till könsstympning. Denna tabell visar att det också handlar om en ökning från år till år jämfört med antalet kvinnliga vårdtagare för respektive år. För Södra sjukvårdsregionen och Uppsala/Örebro sjukvårdsregionen kan det dock noteras att antalet kvinnor och flickor som fått diagnoser relaterade till könsstympning i dessa regioner inte ökat för vissa år.

**Tabell 5. Antal kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning med diagnoskod O34.7 A och Z91.7 per hundra tusen kvinnliga vårdtagare enligt patientregister och Medicinska födelseregistret 2012–2018 fördelat på sjukvårdsregion**

Sjukvårdsregion	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Norra	5	9	10	15	21	30	43
Stockholm	35	37	39	63	86	90	115
Sydöstra	20	21	21	27	28	36	59
Södra	9	11	15	18	17	17	17
Uppsala/ Örebro	9	15	15	34	41	44	43
Västsvenska	17	19	26	49	65	63	94

Källa: Socialstyrelsens register 2019

Koden Z91.7 började användas år 2015 och därefter har antalet som fått diagnosen ökat. Tabell 6 visar antal kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning och registrerats med diagnoskod O34.7A och Z91.7 per år under 2012–2018 (Tabell 6).

**Tabell 6. Antal kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning enligt Patientregistret och Medicinska födelseregistret under 2012–2018 fördelat på diagnoskod**

Diagnoskod	År						
	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
O34.7A	388	469	539	628	786	810	1002
Z91.7	.	.	.	273	360	414	575

Källa: Socialstyrelsens register 2019

Totalt har 10 266 vårdbesök förekommit i gruppen flickor och kvinnor med diagnoskod O34.7A och Z91.7 under åren 2012–2018. För denna patientgrupp registrerades under samma period 17 112 vårdåtgärder i Patientregistret. Motsvarande antal i Medicinska födelseregistret är 6 567 vårdåtgärder. Nära 95 procent av flickorna och kvinnorna med diagnoskod O34.7A och Z91.7 som finns i Medicinska födelseregistret kan hittas även i Patientregistret.

## Vårdåtgärder inom öppen och sluten vård enligt Patientregistret

I bilaga 5 listas de vårdåtgärder som en kvinna eller flicka har fått i samband med att hon har fått diagnos enligt enbart diagnoskoden O34.7A eller Z91.7 inom öppen respektive sluten specialistvård. De flesta vårdåtgärder är dock kopplade till mödra- och förlossningsvård, vilket innebär att könsstympning hos dessa kvinnor upptäckts i samband med graviditet och förlossning. Dessa vårdåtgärder kan kategoriseras som obstetriska åtgärder, gynekologiska åtgärder, samtal, vulvoplastik, operationer liksom rekonstruktion på vulva eller perineum och övriga vårdåtgärder (vårdåtgärder som är inte direkt relevanta för könsstympning). I tabell 7 visas alla åtgärder utom övriga vårdåtgärder. Att använda tolk kan också räknas som en vårdåtgärd.

Av uppgifterna kan inte utläsas om vidtagna vårdåtgärder skiljer sig mellan regionerna eftersom det saknas specifika åtgärds-koder i patientregistret och det kan finnas en underrapportering av åtgärder. Frågan kommer att hanteras i det fortsatta genomförandet av uppdraget genom enkätundersökningar till vårdcentraler, kvinnokliniker, mödravårdscentraler, barnvårdscentraler, ungdomsmottagningar, elevhälsa och urologmottagningar i olika regioner.

**Tabell 7. Vårdåtgärder för kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning med endast huvuddiagnos Z91.7 enligt Patientregistret under 2012–2018**

Typ av åtgärd	Åtgärder för flickor och kvinnor med endast Z91.7 som huvuddiagnos	Typ av åtgärd	Åtgärder för flickor och kvinnor med endast O34.7 som huvuddiagnos
<b>Gyneko-logisk</b>	Cytologprov, bakre fornix, portio och cervix uteri	<b>Gyneko-logisk</b>	Cytologprov, bakre fornix, portio och cervix uteri
	Vaginal ultraljudsundersökning av uterus, adnexa och lilla bäckenet		Vaginal ultraljudsundersökning av uterus, adnexa och lilla bäckenet
	Abdominell ultraljudsundersökning av uterus, adnexa och lilla bäckenet		Klinisk undersökning av kvinnliga genitalia
	Klinisk undersökning av kvinnliga genitalia		Ultraljudsundersökning, lilla bäckenet
	Ultraljudsundersökning, lilla bäckenet		Annat mindre ingrepp på kvinnliga könsorgan
	Abdominell gynekologisk ultraljudsundersökning, annan specificerad		Fullständig prolapsplastik
	Fullständig prolapsplastik		
	Annan prolapsoperation		
<b>Obstet-riska</b>	Obstetriskt rutinultraljud i andra trimestern	<b>Obstet-riska</b>	Obstetriskt ultraljud, viktskattning
	Obstetriskt ultraljud, annat specificerat		Normal graviditet, kontroll
<b>Samtal</b>	Stödjande samtal	<b>Samtal</b>	Komplicerad graviditet, kontroll
	Rådgivande samtal- stödjande samtal		Obstetriskt ultraljud, annat specificerat
	Enkla råd om tobaksbruk		Obstetriskt ultraljud för bedömning av fostreläge
	Information och undervisning UNS		Obstetriskt ultraljud, vaginalt
	Information och rådgivning med patient per telefon		Obstetriskt rutinultraljud i andra trimestern
	Inskrivningssamtal		Annan sutur eller revision av förlossnings-skada
	Läkemedelsgenomgång, enkel		Kardiotokografi (CTG)
	Excision av vaginalseptum		Undersökning p.g.a. minskade fosterrörelser
<b>Operat-ion</b>	Annan rekonstruktiv operation på vagina	<b>Operat-ion</b>	Stödjande samtal
	Annan operation på vagina		Rådgivande samtal
	Incision av vulva eller perineum		Information och undervisning UNS
	Incision av hymenrest eller hymen imperforatus		Information och rådgivning med patient per telefon
	Annan rekonstruktion av vulva eller perineum		Annan rekonstruktiv operation på vagina
	Annan operation på vulva eller perineum		Incision av vulva eller perineum
	Hudlambå		Excision av lokal förändring i vulva eller perineum
	Excision av lokal förändring i vulva eller perineum		Annan rekonstruktion av vulva eller perineum
	Annan resektion av vulva eller perineum		Annan operation på vulva eller perineum
	Fritt full hudtransplantat, autotransplantat		Annan vidgning av förlossningskanalen
Fettvävnadstransplantat			
<b>Tolk</b>	Användande av tolk	<b>Vulvap-lastik</b>	Vulvaplastik
<b>Vulvap-lastik</b>	Vulvaplastik		

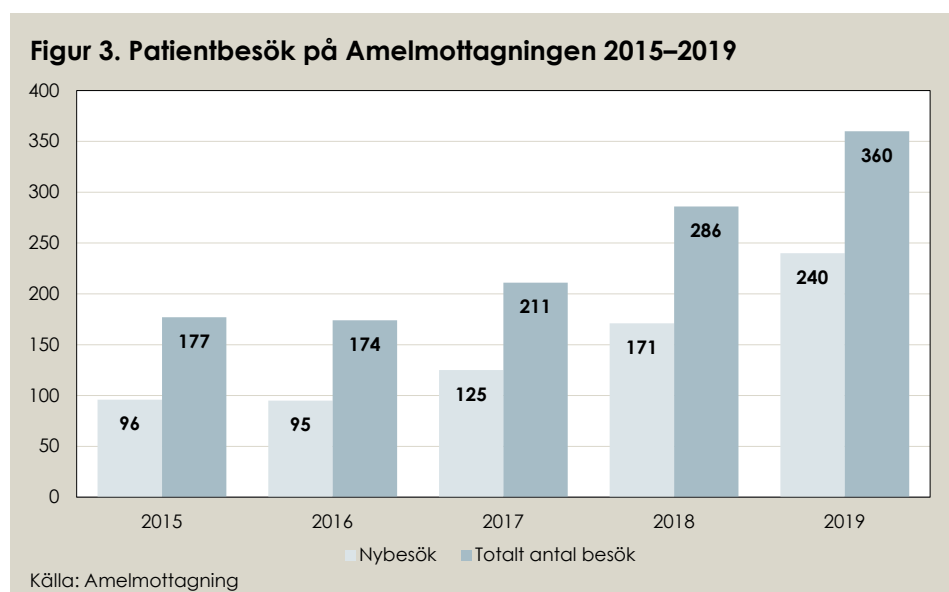
Källa: Socialstyrelsens register 2019

## Specialistmottagningar

I Stockholm finns en specialistmottagning med erfarenhet av könsstympning. Amelmottagningen på Södersjukhuset i Stockholm tar emot könsstympade flickor och kvinnor och patienter kan söka vård med eller utan remiss från hela landet. Remiss tas emot från till exempel barnmorskor, distriktsläkare och gynekologer på mödravårdscentraler och ungdomsmottagningar. På mottagningen arbetar kvinnliga gynekologer, barnmorskor och kuratorer. När det behövs använder mottagningen kvinnlig professionell tolk.

På Amelmottagningen erbjuds bland annat följande vårdåtgärder: samtal med kurator, sedvanlig gynekologisk utredning och undersökning beroende på symtom, öppningsoperation vid behov och operation vid förlossningsskador.

Antalet patienter med diagnoskoderna O34.7A, Z91.7 och Z90.7 på Amelmottagningen visas i figur 3. Data är rapporterad från mottagningen. Personalen på mottagningen började med utbildningsinsatser inom olika vårdverksamheter under 2016 vilket ledde till en ökning av antal nybesök. Sedan 2016 har totalt antal besök på mottagningen nästan fördubblats. De flesta patienter är folkbokförda i Stockholm. Mottagningen tar även emot patienter som inte är bosatta i Sverige.



Statistiken från Amelmottagningen innehåller även koden Z907 (förvärvad avsaknad av könsorgan) enligt följande;

2015: Antal besök av patient som kodades Z90.7 var 109

2016: Antal besök av patient som kodades Z90.7 var 82

2017: Antal besök av patient som kodades Z90.7 var 15

2018: Antal besök av patient som kodades Z90.7 var 7

2019: Ingen patient har kodats med Z90.7

Sedan april 2018 finns en mottagning med liknande koncept på Angered's närsjukhus i Västra Götalandsregionen. Enligt information från mottagningen

till Socialstyrelsen erbjuder mottagningen teambaserad vård, där kvinnan eller flickan träffar barnmorska och läkare för bedömning inför eventuell operation. Om det beslutas om operation träffar kvinnan eller flickan också en kurator. Verksamheten kan erbjuda kontakt med sexolog och vid behov remittera till fysioterapeut med specialistkompetens i kvinnosjukvård. Öppningsoperation utförs vid behov.

Under 2018 hade mottagningen bara genom spridning ”från mun till mun” 127 besökare varav 80 var nybesök. Cirka en tredjedel genomgick någon form av kirurgiskt ingrepp antingen på mottagningen, så kallade polikliniska operationer, eller på dagkirurgin. Under 2019 hade mottagningen 147 besök varav 71 var nybesök. Antalet kirurgiska ingrepp har dock minskat till 20 operationer eftersom verksamheten har beslutat att inte utföra polikliniska operationer utan låta ingreppen göras endast på dagkirurgin. Diagnoskoder som har använts på mottagningen är Z91.7, KVÅ: TLF00 ”Defibulering öppningsoperation hos könsstympad kvinna ”och KVÅ: LFE10 ”Vulvoplastik”.

Region Skåne har beslutat att inrätta tre särskilda mottagningar för kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstymning. Mottagningarna byggs för närvarande upp på tre sjukhus i Skåne (SUS, Helsingborg och Kristianstad). I regionens uppdrag ingår även att samverka med olika vårdnivåer och att upprätta riktlinjer för en sammanhållen vårdprocess.

# Inventering av regionala riktlinjer och styrdokument

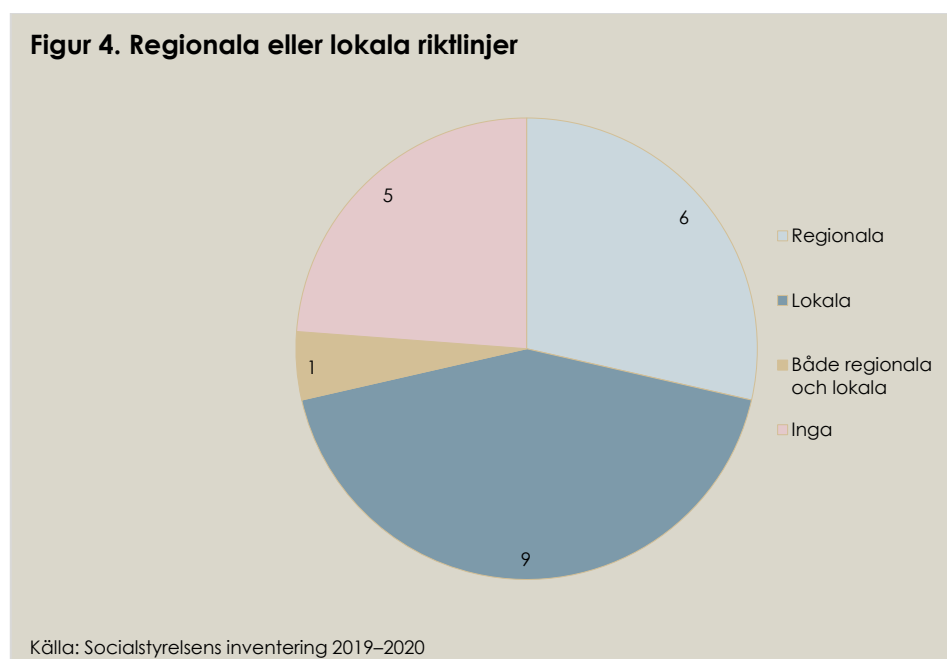
Socialstyrelsen har inventerat regionernas riktlinjer/styrdokument för vården av kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstymning för att få en bild av vilket kunskapsstöd regionerna ger till de delar av vården som möter målgruppen. Nedan redovisas resultat av inventeringen.

## Regionala riktlinjer och styrdokument

Socialstyrelsen har inventerat regionernas riktlinjer för vården av kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstymning (bilaga 4). Förutom regionala riktlinjer har även lokalt inriktade styrdokument och riktlinjer inkluderats i undersökningen. Dessa riktar sig till vissa verksamheter inom regionen.

Alla regioner, totalt 21, ingår i inventeringen. Sex regioner har regionala riktlinjer, nio regioner har lokala styrdokument och en region har både regionala och lokala styrdokument/riktlinjer. Fem regioner har inga riktlinjer (figur 4).

Av de fem som anger att de inte har riktlinjer anger tre att arbete pågår med att ta fram riktlinjer. Region Skåne, som är en av dessa, har även beslutat att inrätta tre särskilda mottagningar för könsstympade flickor och kvinnor.





## Skillnader i riktlinjernas omfattning och innehåll

Skillnaderna mellan regionernas riktlinjers och styrdokumentens innehåll är relativt stora. Informationens omfattning varierar från ett par sidor till cirka 30 sidor.

Av de 16 regioner som har någon typ av riktlinjer har alla utom en region rekommendationer om bemötande. Rekommendationerna kan bland annat innehålla förslag om hur vårdpersonalen kan ställa frågor, information om att vissa ord eller situationer kan uppfattas som problematiska för patienten, hur man bör tänka ifråga om tolk eller andra kulturella faktorer som kan vara av vikt i bemötandet av patientgruppen. Referenser eller länkar till exempelvis Socialstyrelsens kunskapsstöd och utbildningar finns också hos många. Vissa har även checklistor för olika delar av vården.

I ungefär en fjärdedel av riktlinjerna finns det information om diagnoskoderna Z91.7 och 034.7A.

De allra flesta regioner som har riktlinjer har en beskrivning av de allmänna symptom eller kännetecken som kan uppkomma vid könsstymning som exempelvis urinvägsbesvär, sexuell dysfunktion, infertilitet, smärta och psykisk påverkan. Tre av 16 regioner saknar denna beskrivning.

## Rekommendationer om defibulering, psykisk hälsa och sexuell rådgivning

De riktlinjer som riktar sig till hela hälso- och sjukvården och som Socialstyrelsen tagit del av är i regel mer omfattande och detaljerade än de lokalt riktade riktlinjerna. Alla dessa sju riktlinjer innehåller genomgående rekommendationer om bemötande och beskrivningar av symptom eller kännetecken som kan uppstå. Av dem som har riktlinjer har de flesta (13 av 16) rekommendationer kring att informera om möjligheten till defibulering. Mindre än hälften av dessa riktar sig enbart riktade till gravida. Enligt WHO:s rekommendationer ska öppningsoperation erbjudas inte bara till gravida före eller under förlossning eller vid obstetriska komplikationer utan även vid urologiska komplikationer.

De allra flesta regioner som har riktlinjer har även information om att patienter som är könsstympade kan vara i behov av psykologisk rådgivning eller stöd. Endast två saknar detta helt. Ibland står det enbart med som ett symptom att patienten kan lida av psykologiska besvär. I dessa fall saknas med andra ord tydliga rekommendationer om åtgärder.

Rekommendationer kring sexualrådgivning saknas ofta i de befintliga riktlinjerna. Ibland finns sexuell dysfunktion med som ett eventuellt symptom men få har sexualrådgivning inskrivet som en rekommendation för behandling av sexuell dysfunktion eller som förebyggande arbete. Regionernas rekommendationer om sexualrådgivning ofta är frånvarande eller bristfälliga.

## Information på webben

På 1177.se finns information om könsstymning. Fakta finns om var man kan söka vård och även att det finns en särskild mottagning i Stockholm för

”omskurna”. Information finns också om symptom, komplikationer och vilken slags behandling som kan erbjudas, exempelvis öppningsoperation eller samtalsstöd.

På [umo.se](http://umo.se) och [youmo.se](http://youmo.se) finns information om sex, hälsa och relationer till unga i åldersgruppen 13 till 25 år. Information om könsstympning finns på flera språk, engelska, somaliska, arabiska, tigrinja och farsi. Här finns även information om vart man kan vända sig för stöd och hjälp.

## Övriga riktlinjer

Rikshandboken i barnhälsovård<sup>11</sup> är en tjänst från Sveriges regioner som finns på webben. Här finns metod- och kunskapsstöd för alla som arbetar i barnhälsovården, med utförliga riktlinjer om barn och könsstympning. På Skr hemsida finns information om bland annat stärkt skydd mot tvångsäktenskap och könsstympning<sup>12</sup>.

---

<sup>11</sup> - Rikshandboken för barnhälsovård. Hämtad 2019-01-16 från: <https://www.rikshandboken-bhv.se/livsvillkor/barn-som-riskerar-att-fara-illa/konsstympning-av-flickor/>

<sup>12</sup> - <https://skr.se/tjanster/press/nyheter/nyhetsarkiv/starktskyddmottvangsaktenskapochkonsstympning.28136.html>

# Genomgång av befintlig forskning om vård av kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning

En genomgång av den befintliga internationella och svenska forskningen om könsstympningsrelaterad sjukvård som bidrar till att få en bild av det aktuella kunskapsläget har genomförts.

## Kirurgiska ingrepp för bättre könsstympningsrelaterat hälsoutfall

### Defibulering

Defibulering innebär att kirurgiskt öppna blygdläppar som sammanfogats genom infibulation (könsstympning typ III) (45). De flesta studier som behandlar defibulering kommer från västerländska vårdssystem. I en systematisk översikt (46) som omfattade 71 studier med 7291 kvinnor utfördes defibulering oftast av läkare och barnmorskor med hjälp av sax, CO<sub>2</sub>-laser eller elektrokirurgi, ofta i samband med graviditet och förlossning. Antalet redovisade komplikationer var generellt sett få, vilket tyder på låg risk för operationen. I en systematisk översikt som gjordes för att utvärdera utfallet av defibulering för att förebygga och behandla urologiska komplikationer hos kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning, fann vi inga studier som behandlade frågan (47).

### *Tidpunkt för defibulering vid graviditet*

De studier som undersöker utfallet av defibulering har främst utförts i samband med graviditet och förlossning. Eftersom det fortfarande inte finns någon konsensus om när det är bäst att utföra defibulering på gravida kvinnor, finns det flera studier som syftar till att uppskatta den fördelaktigaste tidpunkten för defibulering, före eller under förlossningen, och ta fram rekommendationer utifrån detta (46, 48–53). Några studier visar på en liten medicinsk fördel med att defibuleringen utförs före förlossningen (i stället för under förlossningen) (53). En metaanalys (49) visar ingen signifikant skillnad i obstetriska utfall mellan defibulering före och under förlossningen. En kontrollstudie i efterhand med 253 infibulerade kvinnor (50) visar dock att defibulering under förlossningen har lett till högre genomsnittlig blodförlust, men färre vaginala bristningar under förlossningen. Samma studie visar att perineotomi under förlossningen är vanligare hos kvinnor som genomgått defibulering före förlossningen. Vad gäller de infibulerade kvinnornas preferenser för tidpunkten visar flera studier att kvinnorna föredrar defibulering under förlossningens gång, eftersom de vill undvika att bli skurna två gånger (först vid defibulering och sedan igen under förlossningen om det skulle bli nöd-

vändigt med perineotomi) (46, 54, 55). Andra studier visar att kvinnor föredrar att defibuleras i förväg, eftersom det då kan göras i en lugnare miljö än under pågående förlossning, särskilt om det finns medicinska fördelar (52, 56). Den evidens som finns att tillgå ger alltså ingen tydlig bild av vilken rekommendation som bör ges om tidpunkten för defibulering i samband med barnafödelse.

Fem originalstudier undersöker uttryckligen infibulerade kvinnors uppfattningar och upplevelser av defibulering i samband med graviditet och förlossning (54–58). Dessa studier visar att defibulering i samband med förlossning inte bara accepteras av kvinnorna, utan även betraktas som nödvändigt; infibulerade kvinnor ser omfattande snitt som nödvändiga för att undvika bristningar och ett utdraget förlossningsarbete (56–58). Många kvinnor i studierna är dock missnöjda med hur och när defibulering utförs i samband med förlossning. De förmedlar en kaotisk situation, där de inte haft möjlighet att kommunicera hur de ville att defibulering skulle göras, och upplever att barnmorskor och läkare inte lyssnat på dem samt att dessa saknat kunskap om defibulering (59). Vissa kvinnor förknippar även förlossningen med livsfara och är rädda för kejsarsnitt eftersom det ingreppet innebär stora risker i deras ursprungsländer (57, 58, 60). Sådana negativa upplevelser leder ibland till rädsla och minskat förtroende för vårdpersonalen och sjukvården (56–58).

### *Bättre sexuell hälsa efter defibulering*

Ett flertal studier redovisar kvinnors tillfredsställelse med och acceptans av defibulering, särskilt när det gäller fysisk och sexuell funktion (45, 46, 49, 61, 62). En systematisk översikt visar att den sexuella funktionen förbättrades efter defibulering, främst eftersom penetrerande samlag blivit mindre smärtsamma, men även genom en förhöjd förmåga att nå orgasm, även om vissa kvinnor inte upplevt några förbättringar (49). Studier visar förbättrade sexuella utfall efter defibulering genom FSFI-frågeformuläret för kvinnlig sexuell funktion (45, 62). Lusten, upphetsningen och tillfredsställelsen ökade och smärtan minskade, medan lubrikation och orgasm förblev oförändrade (62). En annan studie visar att av de 32 kvinnor som deltagit i studien skulle 94 procent rekommendera defibulering till andra kvinnor (45). Dessa studier tyder alltså på en hög nivå av acceptans och tillfredsställelse med att defibulering utförs före graviditet och förlossning.

Vissa studier som undersökt kvinnornas tillfredsställelse med genitaliernas utseende efter defibulering har dock funnit att vissa kvinnor ogillat utseendet efter ingreppet, och att detta skapat negativa känslor (46, 63, 64). Andra studier visar dock att kvinnorna varit nöjda med genitaliernas utseende efter defibulering; en översiktsstudie visar att mellan 50 procent och 94 procent av kvinnorna i studien varit nöjda med att ha genomgått defibulering (46).

### *Sociala normer och defibulering*

Vissa studier visar på en låg nivå av social acceptans för defibulering före äktenskapet, då infibulation kan betraktas som ett tecken på dygd. Enligt detta synsätt ska mannen öppna infibulationsärret efter bröllopet, så kallad kulturell defibulering. Därför beskriver kvinnorna i studierna en rädsla för att en defibulering före bröllopet skulle ha en negativ effekt på parets äktenskap-

liga och sexuella relation (46, 52, 64). Vissa kvinnor i studierna har därför uttryckt ett motstånd mot defibulering även om de upplevt smärta och obehag av sin infibulation. Behovet att bibehålla den kulturella sedvänjan väger i dessa fall tyngre än den egna upplevelsen av fysiska obehag, vilket hindrar unga kvinnor från att söka defibulering (52). De som ändå valt att genomgå defibulering före äktenskapet, främst på grund av medicinska problem och fysiska obehag, har ofta hållit det hemligt eftersom de inte vill uppfattas som promiskuösa och för att inte förlöjligas av sin man (45, 46, 48, 64).

Sammanfattningsvis handlar defibulering om mer än ingreppets medicinska och fysiska fördelar. Kvinnor har även kulturella och sociala normer att ta hänsyn till. Trots de redovisade hälsofördelar som defibulering innebär finns det hinder som gör att defibulering före äktenskapet väljs bort för att det inte anses socialt accepterat.

## Klitorisrekonstruktion

Klitorisrekonstruktion är en annan operationsteknik som delvis syftar till att minska smärta, men kanske i ännu högre grad till att återställa anatomi och funktion i relation till sexuell kapacitet för de kvinnor som varit utsatta för könsstympning (65–66). Bland de fördelar som dokumenterats, förutom bättre sexuell kapacitet och smärtlindring, är ett återställt utseende som liknar kvinnor som inte har varit utsatta för könsstympning (44).

Klitorisrekonstruktion beskrevs först av Thabet och Thabet (66), men utvecklades av Foldès (65) och de flesta studierna i den här översikten handlar om Foldès operationsmetod. De flesta studierna använde icke-validerade skalor för att mäta utfall av till exempel smärta, klitoriskänslighet och sexuell funktion, men vissa studier använde validerade skalor som FSFI (68, 69). Generellt sett rapporterade många kvinnor som gjort klitorisrekonstruktion att de fått förbättrad sexuell funktion efter operationen. En systematisk översikt som undersökte kvinnors upplevelser av klitorisrekonstruktion visade att 64–86 procent av kvinnorna var mycket nöjda med utfallet av operationen (46). I en annan systematisk översikt, som undersökte effektiviteten av klitorisrekonstruktion, mättes sexuell funktion i åtta studier. Författarnas slutsatser var att upp till ett år efter operationen upplevde kvinnorna mindre smärta, 43 procent, bättre klitoriskänslighet och klitorisfunktion, 63 procent, och mer lust, 50,8 procent (49). Även studier som använde validerade skalor visade på generellt förbättrad sexuell funktion 6–12 månader efter operation, men inte på alla undersökta områden (65, 67–69). Många av kvinnorna upplevde också att de fått bättre kroppsuppfattning, ett mer estetiskt utseende, bättre relationer till andra och ökat psykiskt välbefinnande (49, 69). I en översikt med syfte att undersöka evidens för sexuell rådgivning i behandlingar av klitorissmärta (70) fann vi inga publicerade studier om frågan.

Det finns endast få studier som redovisar bedömningar av tillfogad skada vid klitorisrekonstruktion, men en systematisk översikt (49) visade att av de fyra studier i översikten som redovisade komplikationer, upplevde 5,4 procent av kvinnorna omedelbara komplikationer och 15,4 procent mindre postoperativa komplikationer åtta–tio dagar efter operation. I den största befintliga kohortstudien (65) rapporterar författarna att 2,3 procent av kvinnorna upplevde försämrad klitoriskänslighet, 8,2 procent upplevde minskad lust,

och 22.6 procent upplevde försämrad förmåga att nå orgasm (49). Ingen studie redovisar obstetriska utfall av klitorisrekonstruktion.

Sammanfattningsvis är de dokumenterade fördelarna och riskerna med klitorisrekonstruktion fortfarande ambivalenta; de flesta kvinnor uppger sig vara nöjda med operationen medan andra inte upplever någon positiv förändring eller till och med en försämring.

## Borttagning av cystor

Socialstyrelsen rapport (7) visade att cystbildning kan förekomma efter alla typer av könsstympling. De utgörs av så kallade retentionscystor förorsakade av inbäddade hud- och körtelceller i ärrvävnaden. Cystorna kan sitta på platsen för klitoris och kan vara flerrummiga. De varierar i storlek från vindruvstora till grapefruktstora. De kan bli infekterade och då smärtsamma. Kirurgisk åtgärd kan krävas. En ovanligare komplikation till cystbildningen är överstimulering av klitoris, vilket kan vara mycket besvärande för patienten. Skador på nerver vid klitoris vid stymplingstillfället kan leda till neuriombildning. Detta leder till kraftig beröringskänslighet och smärtupplevelse i området. Stram ärrvävnad och möjligen avsaknad av polstrande fettväv orsakar ibland besvär med skavningskänsla.

En operation som kan utföras vid könsstymplingsrelaterade komplikationer är borttagning av cystor. De flesta publicerade studier om borttagning av cystor är enstaka fallstudier och har därför inte tagits med i den här översikten. I en systematisk översikt (49) redovisas det att operationen inte lett till komplikationer, att återhämtningen varit god och att cystorna inte återkommit under ett till sex år efter operation. Förbättrat sexliv för kvinnorna var också ett resultat av borttagningen av cystor i den här översikten (49) men en originalstudie från Egypten redovisade även försämrad sexuell lust och funktion (66). Det saknas således forskning på ämnet men den evidens som finns tyder på låg risk för komplikationer efter cystborttagning.

## Psykologisk behandling

I en översikt som syftade till att utreda effekten av rådgivning för att förebygga eller bota sexuell dysfunktion kunde vi inte identifiera några relevanta studier (71), vilket avslöjar bristen på litteratur om ämnet. I en studie gjordes en uppskattning av effekten av sexuell rådgivning<sup>13</sup> hos nio kvinnor som ursprungligen efterfrågat klitorisrekonstruktion. Studien fann att kvinnornas beslut om att trots allt inte genomgå klitorisrekonstruktion grundade sig i en känsla av att de var nöjda med enbart psykosexuell rådgivning. Faktorer som bidrog till beslutet var till exempel att bli lyssnad på, att arbeta med den sexuella självkänslan samt att få sexualundervisning (69). I en översiktsstudie (72) beskrivs i vilket sammanhang de psykologiska insatserna görs. Inga studier om kvinnor som har varit utsatta för könsstymplings direkta upplevelser av psykologiska insatser finns i den här översiktsstudien (72).

Vissa översikter syftade till att undersöka utfallet av psykologiska insatser, till exempel kognitiv beteendeterapi och psykologisk och sexuell rådgivning,

---

<sup>13</sup> Studien jämförde detta med de kvinnor som endast genomgått operation/klitorisrekonstruktion eller operation kombinerat med psykosexuell behandling.

med eller utan åtföljande operation (71, 73–75). Enligt översikterna har inga studier publicerats på ämnet, något som återspeglar bristen på forskning som behandlar psykologisk sjukvård i samband med kvinnlig könsstympning. Endast ett fåtal studier redovisar terapeuters upplevelser och uppfattningar om arbetet med kvinnor som har varit utsatta för könsstympning. En studie (76) med 2073 medlemmar i BACP (British Association for Counselling and Psychotherapy) visade att endast 10 procent av dem känner sig ha tillräcklig kunskap för att arbeta med kvinnor som har varit utsatta för könsstympning.

## Så bemöter vårdpersonalen kvinnor som har varit utsatta för könsstympning

### Riktlinjer och rutiner samt behov av utbildning

Genomgång av befintlig forskning om könsstympningsrelaterad sjukvård visar att i den västerländska kontexten kände sig vårdpersonalen generellt sett oförberedda på att hantera kvinnor som har varit utsatta för könsstympning. Barnmorskor i Somaliland hade däremot ofta egna erfarenheter av kvinnlig könsstympning, vilket de ansåg var till nytta för deras arbete med vård och rådgivning (77). Eftersom kvinnlig könsstympning upplevdes som en marginell fråga på vårdavdelningar och kliniker i den västerländska kontexten, uppgav vårdpersonalen att de till stor del saknade kunskap och trygghet i arbetet med kvinnor som har varit utsatta för könsstympning, även om det fanns vissa undantag (59, 78–83). Många i vårdpersonalen hade fått en del utbildning, men den upplevdes ofta som otillräcklig. Vårdpersonalen uppgav till viss del svårigheter med att diagnostisera kvinnlig könsstympning och med att tolka anatomin för könsstympning av typ I, II och IV. De hade också svårt att bedöma elasticiteten hos perineum när infibulerade kvinnor kom in för förlossning (84). De som uttryckte större trygghet med att hantera kvinnor som har varit utsatta för könsstympning hade ofta sökt information på eget initiativ eller tagit hjälp av mer erfarna kolleger (57, 58, 84). En studie fann att vårdpersonalen uppgav sig kunna hitta allmän information om kvinnlig könsstympning och relaterade komplikationer på internet eller i litteraturen, men att det var svårare att hitta information om praktiska vådrutiner (58).

Vårdpersonalen uppgav att kvinnlig könsstympning sällan redovisas i patientjournaler, vilket ansågs vara ett problem som försämrade vådrutinerna (57, 82, 85). Denna bristande dokumentation förknippades med brist på kunskap om könsstympning, tidsbrist och brist på särskilda koder i journalerna. Vårdpersonalen rapporterade också en generell brist på riktlinjer för kvinnlig könsstympning, inkonsekvent tillämpning av regelverk och praxis, oklara och dåligt samordnade vårdvägar, otillräcklig kommunikation mellan vårdcentraler och sjukhus samt diffusa ansvarsområden för olika roller i samband med vård av kvinnor som har varit utsatta för könsstympning (58, 59, 78, 80–82, 86). Allt detta innebar svårigheter med att kommunicera om könsstym-pade patienter och deras eventuella behov, vilket ansågs leda till mindre optimal vård.

Vissa studier redovisar vårdpersonalens uppfattningar om utbildningsbehov i relation till kvinnlig könsstympning (78, 79, 85, 86). Generellt sett hade vårdpersonalen en vilja och avsikt att ge god vård åt kvinnor som har varit utsatta för könsstympning, och uttryckte ett intresse för frågan. De fann dock att det var svårt att ge god vård, eftersom frågan uppfattades som känslig och svår att hantera. De flesta av vårdpersonalen i en västerländsk kontext efterfrågade mer utbildning om kvinnlig könsstympning i allmänhet, men också om hur drabbade kvinnor bör närmas och hanteras (58, 59, 78, 79, 85). Att samarbeta med mer erfarna kolleger och att därigenom få både utbildning och vägledning var ett sätt att bli mer erfaren och trygg i frågan (85). Att få ta del av till exempel fotografier av olika sorters kvinnlig könsstympning och utbildningsvideor om defibulering och laterala perineotomier, nämndes också som en värdefull del av utbildningen (85). Även när barnmorskorna uppvisade en förståelse för förfarandet, och kände till rätt sätt att hantera drabbade kvinnor, förekom det dock att de uttryckte stereotypa åsikter om kvinnorna och deras kultur (85). En systematisk översikt (87) med syftet att identifiera vilka befintliga insatser som kan stärka vårdpersonalens vårdkapacitet gentemot kvinnor som har varit utsatta för könsstympning, visade att det bara fanns två studier där utbildningsinsatser behandlades. Insatserna syftade dock endast till att ge vårdgivarna mer kunskap om kvinnlig könsstympning och ingen av dem utvärderade insatsernas effekt på den vård som erbjöds.

## Att hantera infibulationer vid förlossning

Barnmorskor beskrev en osäkerhet om hur infibulationsårret ska öppnas under förlossningen utan att närliggande vävnad skadas, hur lokalbedövning ska ges, hur mycket som ska skäras upp och hur man syr efteråt (57, 79, 84, 88). Eftersom könsstympning sällan rapporterades i journalerna var barnmorskorna ofta oförberedda och måste hantera könsstympningen i improviserade och ofta kaotiska förlossningssammanhang, vilket skapade stress både för barnmorskorna och kvinnorna som skulle föda (57–59, 84). Några studier visade dock att barnmorskorna ibland uppvisade ett motstånd mot att utföra defibulering, även om de kände till att kvinnan var könsstympad före förlossningen. Detta motstånd hade sin grund i en uppfattning om att defibulering var "svårt" eller "omöjligt", men också i missuppfattningar om de infibulerade kvinnornas önskemål, inklusive en uppfattning om att infibulerade kvinnor vill ha sin infibulation orörd (57, 58). En möjlig konsekvens av detta var att infibulerade kvinnor i stället fick kejsarsnitt eller flera perineotomier, vilket fysiologiskt är mer omfattande ingrepp än defibulering (58, 82). Tendensen att utföra flera perineotomier i stället för defibulering användes därmed som ett argument för att ge kulturellt känslig vård. Även om vårdpersonalen uppfattade förlossningar med infibulerade kvinnor som mer "kaotiska" än andra förlossningar och att infibulerade kvinnor uttryckte större smärta och rädsla under förloppet uppfattade personalen det som att dessa kvinnor ville ha en mer "naturlig" förlossning och ville avstå från smärtlindring (57, 58, 85).



## Starka känslor vid vård av kvinnor som har varit utsatta för könsstympning

Vårdpersonalen uppfattade generellt sett vård av kvinnor som har varit utsatta för könsstympning som emotionellt utmanande (58, 59, 84, 89, 90). De uppgav att de upplevde starka känslor, till exempel hat, aggression och vrede mot den kultur som leder till att kvinnor utsätts för könsstympning (5, 59, 84, 89). Andra känslor som uppstod i dessa vårdmöten var sorg, medlidande, empati och en vilja att skydda. Vårdpersonalen beskrev ibland att de uppfattade kvinnor som har varit utsatta för könsstympning som ”maktlösa offer” (58, 84, 86). Att inte veta huruvida, när och hur defibulering ska utföras under förlossningen skapade även förlägenhet och rädsla för att vålla kvinnorna än större skada än de redan genomlidit (85, 90). Den känslomässiga utmaning som vårdpersonalen upplevde vid vård av kvinnor som har varit utsatta för könsstympning gjorde ofta att de inte ville fråga eller prata om könsstympning med kvinnorna (58, 59, 80, 84).

## Kommunikationsproblem

I vissa studier uppgav vårdpersonalen att det var vanligt med kommunikationsproblem i vården av kvinnor som har varit utsatta för könsstympning. Kommunikationsproblemen handlade ofta om språk, eftersom många kvinnor som har varit utsatta för könsstympning inte kunde tala värdlandets språk (57, 59, 80, 84, 86, 88). Man försökte ibland lösa eller reducera kommunikationsproblemen med hjälp av professionella tolkar (85, 88). För vårdpersonalen handlade kommunikationsproblemen dock ofta om mer än språk, och många nämnde kulturella skillnader som ett hinder för att ge god vård åt kvinnor som har varit utsatta för könsstympning. En studie från Sverige visade att vårdpersonalen uppfattade att de kvinnor som har varit utsatta för könsstympning levde i en kultur som var alltför avlägsen från den svenska för att verklig kommunikation skulle vara möjlig (59). Barnmorskorna tyckte ofta det var svårt att lyfta frågan och fråga eller prata om könsstympningen när kvinnorna informerades om förlossning (85). Vissa i vårdpersonalen kunde dock fråga om eller prata med kvinnorna om könsstympning (84). Att inte fråga om könsstympningen rättfärdigades ibland med att vårdpersonalen trodde att kvinnorna skämdes över att vara könsstympade och att det därmed var ett sätt att visa respekt. Vissa studier tydde på att vårdpersonalen undvek att lyfta frågan med kvinnor som kan ha varit utsatta för könsstympning utifrån en önskan att behandla alla kvinnor jämlikt (59, 84, 89). Att framstå som ”professionell” innebar alltså att ”låtsas att inget var fel” (58). Samtidigt efterfrågade många inom vårdpersonalen mer kunskaper och kompetens om hur könsstympning bör tas upp med de kvinnor som eventuellt drabbats. Resultatet pekar på att både språkliga och kulturella aspekter uppfattades som hinder för vårdpersonalen för att kommunicera om könsstympning med kvinnor.

En del studier visade även att vårdpersonalen hade vissa föreställningar om vad det innebär att vara könsstympad, särskilt vad gäller sexualitet och kultur (58, 59, 86, 89). En sådan föreställning var att könsstympningen berövade de kvinnor som har varit utsatta för könsstympning deras möjlighet att känna sexuell lust och njutning eller att de inte kunde prata öppet om sex (84, 85).

Dessa föreställningar bekräftades sällan, eftersom vårdpersonalen inte brukade ta upp frågor om sexualitet i sina patientsamtal. En annan föreställning var att kvinnor som har varit utsatta för könsstympning var ”förtryckta” och inte kunde uttrycka sina egna åsikter, särskilt inte om deras makar och andra familjemedlemmar var närvarande (58, 84, 90). Vårdpersonalen i Sverige talade om kvinnor som har varit utsatta för könsstympning som ”kulturens offer”, men det var endast kvinnornas kultur som ansågs problematisk, inte det västerländska bemötandet av flickor och kvinnor som har varit utsatta för könsstympning, som i stället ansågs vara ”kulturellt neutralt” (59, 86).

## Exempel på god vård för kvinnor som har varit utsatta för könsstympning

Det var dock inte alla vårdmöten som uppfattades som negativa eller problematiska. Vissa studier tog upp exempel på vad ”god vård” av kvinnor som har varit utsatta för könsstympning innebar. Dessa exempel tyder på att samspelen var avgörande för en god vård. Vårdpersonalen nämnde här vikten av att skapa kontakt med kvinnorna; ömsesidigt respektfull kontakt mellan personalen och de kvinnor som har varit utsatta för könsstympning betraktades som en förutsättning för att få en komplett medicinsk historik som grund för god vård (52, 85). För att god vård skulle vara möjlig ansågs det vara viktigt att kvinnorna kände sig väl till mods vid besöken inför förlossningen. I detta ingick att vårdpersonalen inte pratade om sina egna åsikter om förfarandet eller ”chockades” vid åsynen av könsstympade könsorgan, eftersom det kunde göra kvinnorna upprörda och hindra dem från att berätta relevant information. Samtidigt ansågs det viktigt att erkänna kvinnornas eventuella traumatiska historia och att vara försiktiga och visa respekt vid fysisk undersökning av kvinnornas könsorgan (85). Ett sätt att underlätta språkrelaterad kommunikation var att använda telefontolkar, vilket ansågs lätt att administrera och samtidigt garanterade kvinnornas behov av anonymitet. Arbetet med tolkar krävde dock övning och utbildning.

## Uppfattningar och upplevelser hos kvinnor som har varit utsatta för könsstympning

### Kommunikationssvårigheter

Många kvinnor uppgav att det var svårt att kommunicera med vårdpersonalen om könsstympning (52, 57, 59). Liksom vårdpersonalen upplevde kvinnorna kommunikationsproblem som ansågs bero på både språkbarriärer och frågans känslighet (52, 56, 57, 59, 91). Kvinnor som har varit utsatta för könsstympning berättade att de inte fick tillräckligt med information om hur vården gick till vid förlossningen. De fick inte veta tillräckligt om fosterövervakning och andra förlossningsrutiner (58). Språkbarriärer och skriftlig information som inte gick att förstå skapade frustration och oro kring vårdmötena (52, 57, 91). I en svensk studie upplevde kvinnor som har varit utsatta för könsstympning att vårdpersonalen var ovillig att erbjuda tolk, eftersom

kvinnorna ”borde ha lärt sig svenska vid det här laget”(56). Många kvinnor ville att vårdpersonalen skulle fråga om könsstympning och förväntade sig även att de skulle göra det (52, 57, 59, 83, 91). Kvinnor som har varit utsatta för könsstympning uppgav att de inte hade något emot att bli tillfrågade om sina åsikter om könsstympningen eller om de skulle låta sina döttrar könsstympas, om de bara tillfrågades på ett respektfull och icke-dömande sätt (55).

## Utsatthet i vårdmiljön

Internationella och svenska forskningsstudier visar att kvinnor som har varit utsatta för könsstympning och haft negativa vårdupplevelser beskrevs ofta dessa i relation till vårdpersonalens attityder och beteende (52, 57, 59, 60). Många kvinnor uppgav sig ha upplevt kränkande kommentarer. De uppgav ha sett överraskning och äckel i personalens ansikten vid åsynen av deras könsorgan, känt sig ”stirrade på”, känt sig som föremål för intresse från nyfiken personal och upplevt att personalen pratar om dem utan att involvera dem (52, 56, 59, 60). Kvinnorna uppgav att de kände sig objektifierade, förödmjukade och utsatta (59, 60). Negativa upplevelser gjorde att kvinnorna kände sig dömda, reducerade till en stereotyp, maktlösa, traumatiserade på nytt, sårbara och i ”andras händer” (52, 56). En studie fann att kvinnor som har varit utsatta för könsstympning inte kände sig involverade i vårdprocessen, vilket gjorde att de upplevde en förlust av autonomi i förhållande till det kliniska beslutsfattandet (60). Kvinnorna uppgav att de hade trott att vårdpersonalen skulle ha kompetens att hantera könsstympning och upplevde en skräck för inadekvat vård och förlorade förtroende för sjukvården när de upptäckte att de inte hade det (52, 57, 58, 59, 60, 92). Kvinnorna undvek därför att nämna könsstympningen, och undvek ibland vårdsituationer helt och hållet (52). Känslan av att ha förlorat kontroll över beslutsfattandet i vården, att inte informeras, inte bli lyssnad på, känna sig ”utlämnad åt systemet” gjord att kvinnorna inte kunde uttrycka sina behov (52). De flesta av studierna var kvalitativa och preciserade därför inte hur vanliga sådana upplevelser var, men i en studie från Kanada, som undersökte 432 somaliska kvinnors upplevelser av mödravården, uppgav 87,5 procent att de hört sårande kommentarer från vårdpersonalen (92). Kvinnorna angav också att de ogillade att vårdpersonalen rörde vid deras könsorgan eftersom könsstympningen gjort dem särskilt känsliga. Många kvinnor upplevde att de ändå hade blivit hårdhänt vidrörda vid undersökning och förlossning (92).

## Positiva upplevelser av vården

Inte alla kvinnor som har varit utsatta för könsstympning upplevde vårdmötet som negativt. Många kvinnor som har varit utsatta för könsstympning var måna om att uttrycka sin tacksamhet för möjligheten att få föda i en trygg miljö, i motsats till ursprungslandet, där förlossningar var starkt förknippat med livsfara (56, 57, 60, 92, 93). Att sjukhusen betraktas som säkrare än ursprungsländerna innebar dock inte ett totalt stöd för värdlandets medikalisering av graviditet och förlossning (60). Flera studier beskrev också att kvinnorna upplevde vårdpersonalen som vänlig och kompetent (56, 57, 91).

Flera studier beskriver vad kvinnor som har varit utsatta för könsstympning uppfattar som ”god vård” och deras förslag på hur vården kan förbättras. En av huvudaspekterna var kommunikationsfrågan, som ansågs central för att kvinnorna skulle kunna söka och få vård (52). För att upprätta bra kommunikation ansågs det centralt att vårdpersonalen känner empati med kvinnorna samt vilja att skapa bra kontakt. När vårdpersonalen lyckas övervinna könsstympningens tabu på ett känsligt sätt och utan att döma, skapades tillit och en miljö där kvinnorna kunde prata om sina problem och utforska olika behandlingsalternativ tillsammans med personalen (52). För att det skulle bli så ansågs det viktigt att vårdpersonalen hade uppdaterad klinisk information om könsstympning, liksom kunskap om transkulturell vård, vilket innefattade att kunna hantera egna känslor i förhållande till könsstympningen (52, 55, 59). För en tillitsfull relation krävdes dock även tid och en kontinuitet i vården. Förtroende för systemet var förknippat med tillgänglighet i vården (52).

Kvinnorna nämnde att de hade velat få mer hjälp med barnet efter förlossningen, eftersom könsstympningen orsakade smärtor efter förlossningen som gjorde det svårare för dem att röra sig och amma (92). De beskrev även ett stort behov av omsorg och stöd från personalen, liksom att få avskärmas från manliga besökare, och många föredrog att dela rum med kvinnor från den egna kulturen. Andra förslag på hur mödravården kunde förbättras var att ge mer information om vad som skulle hända under förlossningen, inte bara information om barnet, och att läkarna tog sig tid att diskutera könsstympningsrelaterade frågor vid vårdträffarna (82). Kvinnor som har varit utsatta för könsstympning uppskattade även att erbjudas behandlingsalternativ som respekterade deras kulturella och religiösa föreställningar, till exempel huruvida och när defibulering ska ske, valet av barnmorska, val av kejsarsnitt eller inte och möjlighet att välja att endast få bli undersökta av kvinnliga läkare (55).

## Tillgång till vård

En studie om vården i 14 OECD-länder<sup>14</sup> visade att kvinnor som har varit utsatta för könsstympnings tillgång till vård berodde på flera olika faktorer (52). Det fanns faktorer på både individ och samhällsnivå vilka bland annat innebar kulturella normer för hälsa och sexualitet, kollektiva former av beslutsfattande samt kvinnors kunskaper om tillgänglighet av könsstympningsrelaterad vård. Till exempel påverkades kvinnornas vårdsökande av deras ideal om att man ska vara oskuld före äktenskapet, vilket gjorde det svårt att utföra defibulering före bröllopet. Även om defibulering i allt högre grad accepteras av yngre kvinnor påverkas vårdsökanden i relation till infibulation fortfarande av familjerna och det omgivande samhället (52). Andra hinder för att söka vård var bristande kännedom om förebyggande vård, vilket kunde innebära att kvinnorna undvek att söka vård innan de upplevde smärtsamma symtom eller blev gravida. Kvinnor som har varit utsatta för könsstympnings vårdsökande påverkades även av deras kunskap om vårdtjänsterna i värdlandet. Kvinnorna kände ofta till att det fanns mödravårdstjänster att tillgå, men var i mindre grad medvetna om könsstympningsrelaterade specialtjänster

<sup>14</sup> Organisationen för ekonomiskt samarbete och utveckling

och andra tjänster utöver mödravården, till exempel sexuell och psykologisk rådgivning (52). Tidigare negativa upplevelser av könsstympning och förlossningar angavs också som en anledning till att gravida kvinnor undvek att söka vård till i sista minuten (52). De sökte också vård för psykiska besvär i ännu lägre grad. Även där kvinnorna fick tillgång till vård var denna ofta mindre optimal, på grund av olika faktorer som hängde ihop med personalens kompetens och attityder, inkonsekventa och otydliga remissvägar, regelverk och rutiner, vilka ibland utgjorde ett hinder för ytterligare vårdsökande, till exempel vård inför förlossning (52, 56, 60).

# Avslutande kommentarer

## Vårdkonsumtion bland kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning

### Låg men ökande vårdkonsumtion

Socialstyrelsens tidigare rapporter ”Kvinnlig könsstympning – ett stöd för hälso- och sjukvårdspersonal (2016) ” och ”Flickor och kvinnor som kan ha varit utsatta för könsstympning. En uppskattning av antalet (2015)” visar på förhållandevis låg vårdkonsumtion, i förhållande till antalet flickor och kvinnor i Sverige som uppskattas vara könsstympade. Rapporterna pekar på att det kan finnas en underrapportering i registret. Enligt Socialstyrelsens tidigare rapporter kan förklaringen till detta vara att de flickor och kvinnor som har besvär inte söker vård, att de flickor och kvinnor som söker vård inte berättar om sin könsstympning i kontakten med hälso- och sjukvården samt att hälso- och sjukvården inte frågar om könsstympningen i den utsträckning som behövs. Det kan också bero på att patientgruppen har en dålig erfarenhet från ett tidigare vårdtillfälle. I rapporten (9) visas att sammantaget handlar det om runt 2 000 kvinnor som fått diagnosen könsstympning och registrerats i befintliga nationella register under åren 2008–2012, oftast i samband med graviditet och förlossning. Under åren 2008–2012 fick sammanlagt 115 kvinnor diagnoskod O34.7A (Vård av blivande moder för abnormitet i vulva och perineum i form av tidigare könsstympning) inom öppen specialistvård och 1088 fick samma diagnoskod inom slutenvården.

Det är svårt att jämföra vårdkonsumtionen 2008–2012 som finns i Socialstyrelsens tidigare rapporter med underlaget i denna delrapport, eftersom man även har använt diagnoskod Z 90.7 (Förvärvad avsaknad av könsorgan) som inte längre ska användas. Trots att det kan vara en underrapportering på grund av detta kan Socialstyrelsen konstatera att antalet kvinnor som har varit utsatta för könsstympning, sökt och har fått en av diagnoserna kopplade till könsstympning har ökat stadigt mellan 2012 och 2018.

### Vård söks oftast i samband med graviditet och förlossning

Enligt Patientregistret och Medicinska födelseregistret får de flesta diagnoser kopplade till könsstympning i samband med graviditet och/eller förlossning. Sammantaget handlar det om runt 5 000 kvinnor med diagnosen könsstympning inom öppen respektive slutna specialist- eller förlossningsvård under 2012–2018. Både denna delrapport och tidigare rapporter från Socialstyrelsen samt en sammanfattning av forskningen visar att de vårdåtgärder och behandlingar som erbjuds kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning oftast sker i samband med graviditet och förlossning. Det beror

troligtvis på att det är under graviditeten och vid förlossningen som det akuta vårdbehovet uppenbaras.

En tidigare rapport från Socialstyrelsen ”Socioekonomiska faktorerers påverkan på kvinnors och barns hälsa efter förlossning (2016)” visar att kvinnor födda i Afrika söder om Sahara har ett sämre utfall än andra grupper vid till exempel graviditetskomplikationer, akut kejsarsnitt och bristningar efter förlossningen även efter det att justering gjorts för socioekonomiska faktorer. Rapporten visar också att barnens Apgarpoäng är lägre och att perinatal död är vanligare. Rapporten uppmärksammar vidare den höga sfinkterrupturfrekvensen bland kvinnor födda i Afrika söder om Sahara och nämner att det ibland kopplas till en förmodat hög andel av kvinnor som har varit utsatta för könsstympning i dessa populationer (31).

## Möjliga skäl till låg vårdkonsumtion

Antalet som söker vård och får diagnoser kopplade till könsstympning kan vara lågt i förhållande till de 38 000 flickor och kvinnor i Sverige som uppskattas vara könsstympade. Antalet flickor 0–17 år och kvinnor över 50 som söker vård och får diagnoser kopplade till könsstympning är lågt i Patientregistret och Medicinska födelseregistret. Detta kan tyda på att dessa åldersgrupper antingen inte behöver vård, inte har tillgång till vård och information om vård, inte vågar söka vård eller inte vill söka vård för att inte bli stigmatiserade. Det kan också vara möjligt att de söker vård inom primärvård eller specialistvård men inte registreras med en diagnoskod för könsstympning och därför syns inte i statistiken. En norsk studie (58) visar att endast en femtedel av de kvinnor som har varit utsatta för könsstympning söker vård för könsstympningsrelaterade hälsoproblem.

Resultatet från registerstudien och genomgång av befintlig forskning i denna delrapport överensstämmer med tidigare rapporter från Socialstyrelsen och tidigare forskning i fråga om att kvinnor som har besvär av könsstympning inte söker vård när de behöver. Kvinnorna som har varit utsatta för könsstympning kommer till vården i samband med graviditet och inför förlossning. Att kvinnorna och flickorna inte söker vård kan bero på följande:

- Infibulerade kvinnors låga acceptans för defibulering före äktenskapet som har att göra med att infibulation anses vara ett tecken på dygd och oskuld (58).
- Brist på kunskap om könsstympning och sin kropp samt om vilken förebyggande vård som finns (56).
- Kvinnorna känner inte till att det finns könsstympningsrelaterade tjänster, till exempel operationer, specialistmottagningar och psykosexuell rådgivning och behandling (40, 56).
- De kvinnor som har varit utsatta för könsstympning kan ha tidigare negativa upplevelser av sjukvården. Remissvägar, regelverk och rutiner kan vara ottydliga (56, 60, 64).

## Vårdmöten

Vårdmötena är en viktig faktor för att kunna erbjuda god vård till kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning (7, 52, 57, 91, 92, 93).

Som det framkom i genomgång av befintlig forskning i denna delrapport kan vårdmötena bli bättre om vårdpersonalen

- skaffar mer kunskap och erfarenhet om könsstympling (59, 78–83).
- etablerar bättre kommunikation med kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympling så att de kan känna sig trygga (57–59, 80, 84–86, 88, 91).
- kan ställa frågan om patienten är könsstympade på ett icke-dömande sätt och involvera de kvinnor som har varit utsatta för könsstympling i den kliniska vården (7, 52, 57, 59, 83, 91).
- har möjlighet att erbjuda transkulturell och personcentrerad vård (52, 55, 59).
- kan erbjuda tolk och skriftlig information på patients modersmål vid behov (56).

## Könsstympling av svenskfödda flickor

I denna delrapport kan Socialstyrelsen konstatera att flickor som är födda i Sverige har sökt vård på grund av besvär från könsstympling, vilket pekar på att trots att könsstympling är olagligt i Sverige så sker den. Om könsstymplingen utförs i Sverige eller i ett annat land saknas det information om. Register visar att det finns färre än fem könsstympade flickor och kvinnor som är födda i Sverige som har sökt vård under 2012–2018. Om det finns fler som inte upptäcks eftersom de inte söker vård saknas information om. Könsstympling är förbjudet enligt lag (1982:316). Om man är bosatt i Sverige är det även olagligt att genomföra ingreppet utomlands. Av 14 kap. 1 § SoL följer att hälso- och sjukvårdspersonal är skyldiga att genast anmäla till socialnämnden om de i sin verksamhet får kännedom om eller misstänker att ett barn far illa. För att socialtjänsten ska kunna tillgodose behov av stöd och skydd behöver den få kännedom om flickans situation och de risker som finns (7).

Socialstyrelsen har i en tidigare rapport (7) informerat om förbudet mot könsstympling samt om hälso- och sjukvårdspersonalens skyldighet att göra en anmälan till socialtjänsten vid misstanke om att ett barn riskerar att bli utsatt för könsstympling (prop. 1997/98:55 s. 99). Att det förekommer svenskfödda flickor och kvinnor som har sökt vård för att de har varit utsatta för könsstympling tyder på ett behov av information och stöd till hälsosjukvården om hantering vid vård av könsstympade flickor och kvinnor.

## Vårdåtgärder som rekommenderas enligt forskning och erbjuds inom vården

De flesta studier om vård för kvinnor som har varit utsatta för könsstympling handlar om kirurgiska ingrepp; defibulering, klitorisrekonstruktion och borttagning av cystor. En viktig fråga gäller tidpunkten för defibuleringen och hur den ska utföras. Ska den utföras före eller under förlossningen? För att kunna erbjuda god vård behöver vårdpersonalen också mer utbildning om hur defibulering utförs tekniskt och om att defibulering kan vara ett tänkbart vårdalternativ i stället för perineotomi när infibulerade kvinnor ska förlösas. Bristen på forskning om tidpunkt för defibulering gör dock att det inte går att



ge något råd om när ingreppet bör utföras. Därför är det viktigt att frågan om defibulering diskuteras med kvinnor som har varit utsatta för könsstympning, att de blir delaktiga i beslutet om huruvida, när och hur defibulering ska utföras (37, 54). Detta är i linje med vad tidigare forskning föreslår; att vårdpersonalen bör fråga specifikt och på ett lämpligt sätt om infibulation och diskutera frågan tidigt under graviditeten, så att kvinnorna får information och möjlighet att diskutera sina vårdalternativ. Därefter kan defibulering före eller under förlossningen planeras tillsammans med kvinnan själv, vilket skulle kunna ge henne en bättre upplevelse av trygghet och professionell vård.

Klitorisrekonstruktion är en annan operation med potential att förbättra hälsan för kvinnor som har varit utsatta för könsstympning, särskilt vad gäller sexualitet, kroppsuppfattning och självkänsla. Om klitorisrekonstruktion erbjuds behöver därför de kvinnor som ansöker om operationen informeras om att befintlig forskning inte ger klart besked om ingreppets effekter. Det är viktigt att kvinnorna erbjudas psykosexuell behandling som ett alternativ förutom operation (61, 65, 66, 71, 94).

Vård som erbjuds i Sverige (tabell 5) till kvinnor och flickor med huvuddiagnosen könsstympning och direkt är kopplad till huvuddiagnosen består av obstetriska ingrepp, gynekologiska ingrepp, samtal, vulvoplastik och annan rekonstruktion av vulva eller perineum. Även forskningen och WHO rekommenderar kirurgiska ingrepp som öppningsoperation, rekonstruktion av vulva och att vid behov ta bort cystor.

## Registrering av koder behöver förbättras

Tidigare rapporter och informationsblad från Socialstyrelsen visar att kvaliteten i inrapporteringen till registren varierar mellan olika regioner. En gemensam rapport från Socialstyrelsen och SKR bekräftar att täckningsgraden av inrapporteringen varierar mellan olika kliniker. I tidigare rapport från Socialstyrelsen (7) beskrivs vikten av dokumentation i patientjournalen och att det ibland saknas dokumentation om könsstympning i patientjournalen.

Även i denna undersökning har det framkommit behov av förbättringar i registrering av koder. Möjligheterna för hälso- och sjukvården att rapportera in uppgifter med befintliga åtgärds-koder och diagnos- och orsakskoder används inte fullt ut. Till exempel används den gamla koden Z90.7 fortfarande på vissa håll i hälso- och sjukvården vilket gör det svårt att få fram exakt statistik. Eftersom kodningen av åtgärds-koder är olika i olika regioner och även inom regionerna är beräkningen av antalet åtgärds-koder inte helt statistisk säkerställd. Det är bland annat oklart om öppningsoperationerna sker före eller i samband med förlossning. Antal kirurgiska ingrepp, till exempel öppningsoperationer och rekonstruktion av vulva bör registreras på ett mer systematiskt sätt. Med mer systematisk kodning och den nya koden (TLF00 Defibulering – Öppningsoperation hos könsstympad kvinna) som infördes 1 januari 2019 ökar möjligheten att kunna redovisa vård som erbjuds kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning på regionnivå.

Det som också framkommit är att det är oklart i tabell 7 om vårdåtgärder för kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning under 2012–2018 om ”Samtal” betyder psykosexuell behandling eller till exempel endast

inskrivningssamtal. Om målgruppen får psykologisk behandling, psyko-sexuella samtal och terapi och i vilken utsträckning kan inte konstateras genom register. Se även vidare i bilaga 1 om metodologiska begränsningar.

## Kunskapsstöd för vård som erbjuds är olika i regionerna

Några regioner har någon typ av riktlinje som riktar sig till hela regionens hälso- och sjukvård är dessa i regel mer omfattande och detaljerade än de lokala styrdokumenterna som också förekommer. De lokala styrdokumenterna är i första hand framtagna för barnmorskemottagningar, obstetrik och mödravård. Att ha riktlinjer där kan anses som extra viktigt, då förlossningen är ett tillfälle då komplikationer som beror på könsstympning kan uppstå. Samtidigt är det inte bara vid förlossning som denna patientgrupp kan behöva vård eller information.

Som Socialstyrelsen har pekat på i tidigare rapporter kan hälso- och sjukvårdspersonal inom alla vårdens verksamheter behöva kunskap om kvinnlig könsstympning för att bedriva ett effektivt förebyggande arbete.

Även genomgång av befintlig internationell och svensk forskning i denna delrapport visar att vårdpersonalen upplever en generell brist på riktlinjer för kvinnlig könsstympning, inkonsekvent tillämpning av regelverk och praxis, oklara och dåligt samordnade vårdvägar, otillräcklig kommunikation mellan vårdcentraler och sjukhus, samt diffusa ansvarsområden för olika roller i samband med vård av kvinnor som har varit utsatta för könsstympning (52, 57–59, 78, 81–85).

Rekommendationer kring sexualrådgivning saknas ofta i de befintliga riktlinjerna. Ibland finns sexuell dysfunktion med som ett eventuellt symptom men få har sexualrådgivning inskrivet som en rekommendation för behandling av sexuell dysfunktion eller som förebyggande arbete.

Resultat av Socialstyrelsens registerstudie i denna delrapport visar att användningen av diagnoskoder varierar stort över landet. Detta skulle kunna bero på bristande kunskap om koderna och hur de bör användas. Att inkludera information om dem i riktlinjerna skulle därmed kunna öka användningen och därmed öka tillförlitligheten i statistiken. På sikt kan det förbättra kunskapen om eventuella risker eller symptom.

# Planer för vidare utredning – slutrapport

Syftet med uppdraget var att inventera vilken vård som erbjuds kvinnor och flickor som utsatts för könsstympning samt analysera och bedöma i vilken utsträckning vården är jämlik mellan regionerna. Till uppdraget hör att lämna förslag till hur vården kan förbättras och bli mer jämlik över landet.

I slutredovisningen har Socialstyrelsen för avsikt att fortsätta undersöka vilken vård som erbjuds kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning genom en enkätstudie. Enkäten kommer att skickas till vårdverksamheter som vårdcentraler, kvinnokliniker, mödravårdscentraler, barnavårdscentraler, ungdomsmottagningar, elevhälsa och urologmottagningar. Dessutom genomförs ett antal hearingar och samtal med fokusgrupper och individuella intervjuer med både vårdpersonal och kulturdoulor.

I slutrapporten kommer Socialstyrelsen genom mer fördjupad kunskap att belysa vilken vård som erbjuds könsstympade flickor och kvinnor. Vidare kommer myndigheten om möjligt att belysa skillnaderna mellan olika regioner. Med utgångspunkt i de underlag som tagits fram ska Socialstyrelsen i samarbete med olika intressenter utforma förslag till förbättringar för vården av kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning.

# Referenser

1. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/sustainable-development-goals/>
2. <https://www.un.org/en/events/femalegenitalmutilationday/>
3. Communication from the Commission to the European Parliament and the Council: towards the elimination of female genital mutilation. Brussels: European Commission; 2013 (COM(2013) 833 final; <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52013DC0833&from=EN>, accessed 30 October 2018).
4. Ford CM, Darlow K, Massie A, Gorman DR. Using electronic maternity records to estimate female genital mutilation in Lothian from 2010 to 2013. *Eur J Public Health*. 2018; 28(4):657–61.
5. Female genital mutilation (FGM). Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2014 ([http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/261696/8.-Female-genital-mutilation,-Factsheet-for-European-Parliament.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/261696/8.-Female-genital-mutilation,-Factsheet-for-European-Parliament.pdf), accessed 30 October 2018). [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0004/392773/ermh-eng.pdf?ua=1](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/392773/ermh-eng.pdf?ua=1)
6. <https://unicef.se/barnkonventionen>
7. Socialstyrelsen. Kvinnlig könsstympning - ett stöd för hälso- och sjukvårdspersonal. Stockholm: Socialstyrelsen, 2016.
8. Female genital mutilation brochure, 2016. [https://www.unicef.org/media/files/FGMC\\_2016\\_brochure\\_final\\_UNICEF\\_SPREAD.pdf](https://www.unicef.org/media/files/FGMC_2016_brochure_final_UNICEF_SPREAD.pdf)
9. Socialstyrelsen. Flickor och kvinnor som kan ha varit utsatta för könsstympning. En uppskattning av antalet. Stockholm: Socialstyrelsen, 2015.
10. World Health Organization (2016) Female genital mutilation.
11. World Health Organization (2008) Eliminating Female genital mutilation. An interagency statement. Geneva: World Health Organization.
12. <https://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=6193>.
13. Kvinnlig omskärelse/könsstympning i Sverige – en kunskaps- och forskningsöversikt. Nationellt centrum för kvinnofrid- Upsala universitet, 2011NCK-rapport 2011:1.
14. WHO guidelines on the management of health complications from female genital mutilation. Geneva: World Health Organization; 2016 (<http://www.who.int/reproductivehealth/topics/fgm/management-health-complications-fgm/en/>, accessed 30 October 2018).
15. Hamid A, Grace KT, Warren N. A meta-synthesis of the birth experiences of African immigrant women affected by female genital cutting. *J Midwif Women Health*. 2018; 63(2):185–95.
16. Berg, R.C., et al., Effects of female genital cutting on physical health outcomes: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, 2014. 4(11): p. e006316.

17. Kaplan, A., Forbes, M., Bonhoure, I., Utzet, M., Martín, M., Manneh, M. and Ceesay, H. (2013). Female Genital Mutilation/Cutting (FGM/C) in The Gambia: long-term health consequences and complications during delivery and for the new-born. *International Journal of Women's Health*, 5: 323-331. <http://dx.doi.org/10.2147/IJWH.S42064>.
18. Kaplan, A. FGM surveys on Knowledge, Attitudes and Practices in the Gambia. I: Researching, Female Genital Mutilation / Cutting. Red: Els Leye & Gily Coene. 2017. Brussels University Press.
19. Unicef- Fakta - Kvinnlig könsstympning ger flickor men för livet. [https://unicef.se/fakta/kvinnlig-konsstympning?gclid=EA1aIQob-ChM1o8qlpYyn4AIVC6WaCh3c2wKNEAAYASAAEgL-aPD\\_BwE](https://unicef.se/fakta/kvinnlig-konsstympning?gclid=EA1aIQob-ChM1o8qlpYyn4AIVC6WaCh3c2wKNEAAYASAAEgL-aPD_BwE)
20. Wahlberg, A., J. Påfs, and M. Jordal, Pricking in the African Diaspora: Current Evidence and Recurrent Debates. *Current Sexual Health Reports*, 2019. 11(2): p. 95-101.
21. Berg, R.C., E.M.L. Denison, and A. Fretheim, Psychological, social and sexual consequences of female genital mutilation/cutting (FGM/C): A systematic review of quantitative studies. 2010, Norwegian Knowledge Centre for the Health Services.
22. Makhlof Obermeyer, C., The consequences of female circumcision for health and sexuality: An update on the evidence. *Culture, Health & Sexuality*, 2005. 7(5): p. 443-461.
23. Abdalla, S.M. and S. Galea, Is female genital mutilation/cutting associated with adverse mental health consequences? A systematic review of the evidence. *BMJ Global Health*, 2019. 4(4): p. e001553.
24. Kaplan, A., Hechavarria, S., Martin, M. & Bonhoure, I. (2011). Health consequences of female genital mutilation/cutting in the Gambia, evidence into action. *Reproductive Health*, 8 (26), 2-6.
25. Berggren, V., Gottvall, K., Isman, E. & Bergström, S. (2012). Infibulated women have an increased risk of anal sphincter tears at delivery: a population-based Swedish register study of 250000 births. *Acta Obstetrica et Gynecologica*. doi:10.1111/aogs.12010.
26. Litorp, H., Franck, M. & Almroth, L. (2008). Female Genital Mutilation among Antenatal Care and Contraceptive Advice Attendees in Sweden. *Acta Obstetrica et Gynecologica* (87), 716-722.
27. Bjälkander, O., Bangura, L., Leigh, B., Berggren, V., Bergström, S. & Almroth, L. (2012). Health complications of female genital mutilation in Sierra Leone. *International Journal of Women's Health*. (4), 321-331.
28. [https://www.who.int/reproductivehealth/topics/fgm/health\\_consequences\\_fgm/en/](https://www.who.int/reproductivehealth/topics/fgm/health_consequences_fgm/en/)
29. Analsfinktersskador vid förlossning. En systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska, sociala och etiska aspekter. SBU, Rapport 249; 2016.
30. Varol, N., Dawson, A., Turkmani, S., Hall, J.J., Nanayakkara, S., Jenkins, G., et al. Obstetric outcomes for women with female genital mutilation at an Australian hospital, 2006-2012: a descriptive study. *BMC pregnancy and childbirth*. 2016; 16(1):328.
31. Socialstyrelsen. Socioekonomiska faktorer påverkan på kvinnors och barns hälsa efter förlossning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.

32. Banks E., Meirik O., Farley T., et al. Female genital mutilation and obstetric outcome: WHO collaborative prospective study in six African countries. *Lancet*. 2006; 367(9525):1835–41. doi:10.1016/S0140-6736(06)68805-3.
33. Vloeberghs E., van der Kwaak A., Knipscheer J., van den Muijsenbergh M. 2012. Coping and chronic psychosocial consequences of female genital mutilation in the Netherlands. *Ethnicity and Health* Vol. 17, No. 6, 677-695. <http://dx.doi.org/10.1080/13557858.2013.771148>.
34. Mulongo P., McAndrew S., Hollins Martin C. 2014. Crossing borders: Discussing the evidence relating to the mental health needs of women exposed to female genital mutilation. *International Journal of Mental Health Nursing* (2014) 23, 296–305.
35. Mulongo, P., Martin, C.H., McAndrew, S. The psychological impact of female genital mutilation/cutting (FGM/C) on girls/women's mental health: a narrative literature review. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*. 2014; 32(5):469-85.
36. Biglu, M.H., Farnam, A., Abotalebi, P., Biglu, S., Ghavami, M. Effect of female genital mutilation/cutting on sexual functions. *Sexual & Reproductive Healthcare: Official Journal of The Swedish Association of Midwives*. 2016; 10:3-8.
37. Abdulcadir, J., Botsikas, D., Bolmont, M., Bilancioni, A., Djema, D.A., Bianchi Demicheli, F., et al. Sexual Anatomy and Function in Women With and Without Genital Mutilation: A Cross-Sectional Study. *The journal of sexual medicine*. 2016; 13(2):226-37.
38. Rahman, A., Toubia, N. 2000. *Female Genital Mutilation: a guide to laws and policies worldwide*. London, New York: Zed books.
39. Hearst, A. A., Molnar, A. M. (2013). Female genital cutting: an evidence-based approach to clinical management for the primary care physician. *Mayo Clin Proc*, 88, 618-29.
40. Billing U.I., Kentenich H. (2008). Female genital mutilation: an injury, physical and mental harm. *J Psychosom Obstet Gynaecol* 29:225-229.
41. Katsounari I. (2015). Female genital mutilation: trauma, loss and key clinical considerations. *J Trauma Stress Disor Treat*. 4:4. doi:10.4172/2324-8947.1000147.
42. Vloeberghs E., Knipscheer J., van der Kwaak A., Naleie Z., van den Muijsenbergh. (2011). *Veiled Pain. A study in the Netherlands on the psychological, social and relational consequences of female genital mutilation*. Pharos. Dutch National Knowledge and Advisory Centre on Refugees and Migrants' Health.
43. Iavazzo Ch., Sardi T.A., Ioannis D. Gkegkes I.D. 2013. Female genital mutilation and infections: a systematic review of the clinical evidence. *Arch Gynecol Obstet* DOI 10.1007/s00404-012-2708-5.
44. Johansen, R.E.B., et al., Health sector involvement in the management of female genital mutilation/cutting in 30 countries. *BMC Health Serv Res*, 2018. 18(1): p. 240.
45. Nour, N.M., K.B. Michels, and A.E. Bryant, Defibulering to treat female genital cutting: effect on symptoms and sexual function. *Obstet Gynecol*, 2006. 108(1): p. 55-60

46. Berg, R.C., et al., Reasons for and Experiences With Surgical Interventions for Female Genital Mutilation/Cutting (FGM/C): A Systematic Review. *J Sex Med*, 2017. 14(8): p. 977-990.
47. Effa, E., et al., Deinfibulation for treating urologic complications of type III female genital mutilation: A systematic review. *Int J Gynaecol Obstet*, 2017. 136 Suppl 1: p. 30-33.
48. Abdulcadir, J., M.I. Rodriguez, and L. Say, Research gaps in the care of women with female genital mutilation: an analysis. *Bjog*, 2015. 122(3): p. 294-303.
49. Berg, R.C., et al., The effectiveness of surgical interventions for women with FGM/C: a systematic review. *Bjog*, 2018. 125(3): p. 278-287.
50. Paliwal, P., et al., Management of type III female genital mutilation in Birmingham, UK: a retrospective audit. *Midwifery*, 2014. 30(3): p. 282-8.
51. Esu, E., et al., Antepartum or intrapartum deinfibulation for childbirth in women with type III female genital mutilation: A systematic review and meta-analysis. *Int J Gynaecol Obstet*, 2017. 136 Suppl 1: p. 21-29.
52. Evans, C., et al., Seeking culturally safe care: a qualitative systematic review of the healthcare experiences of women and girls who have undergone female genital mutilation/cutting. *BMJ Open*, 2019. 9(5): p. e027452.
53. Albert, J., E. Bailey, M. Duaso, Does the timing of deinfibulation for women with type 3 female genital mutilation affect labour outcomes? *British Journal of Midwifery*, 2015. 23(6): p. 430-437.
54. Wuest, S., et al., Effects of female genital mutilation on birth outcomes in Switzerland. *Bjog*, 2009. 116(9): p. 1204-9.
55. Moxey, J.M. and L.L. Jones, A qualitative study exploring how Somali women exposed to female genital mutilation experience and perceive antenatal and intrapartum care in England. *BMJ Open*, 2016. 6(1): p. e009846.
56. Berggren, V., S. Bergstrom, and A.K. Edberg, Being different and vulnerable: experiences of immigrant African women who have been circumcised and sought maternity care in Sweden. *J Transcult Nurs*, 2006. 17(1): p. 50-7.
57. Vangen, S., et al., Qualitative study of perinatal care experiences among Somali women and local health care professionals in Norway. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*, 2004. 112(1): p. 29-35.
58. Johansen, R.E., Care for infibulated women giving birth in Norway: an anthropological analysis of health workers' management of a medically and culturally unfamiliar issue. *Med Anthropol Q*, 2006. 20(4): p. 516-44.
59. Jordal, M. and A. Wahlberg, Challenges in providing quality care for women with female genital cutting in Sweden - A literature review. *Sex Reprod Healthc*, 2018. 17: p. 91-96.
60. Scamell, M. and A. Ghumman, The experience of maternity care for migrant women living with female genital mutilation: A qualitative synthesis. *Birth*, 2019. 46(1): p. 15-23.

61. Johnson-Agbakwu, C. and N. Warren, Interventions to Address Sexual Function in Women Affected by Female Genital Cutting: a Scoping Review. *Current Sexual Health Reports*, 2017. 9(1): p. 20-31.
62. Krause, E., et al., Out of Eastern Africa: defibulering and sexual function in woman with female genital mutilation. *J Sex Med*, 2011. 8(5): p. 1420-5.
63. Smith, H. and K. Stein, Surgical or medical interventions for female genital mutilation. *Int J Gynaecol Obstet*, 2017. 136 Suppl 1: p. 43-46.
64. Safari, F., A qualitative study of women's lived experience after deinfibulation in the UK. *Midwifery*, 2013. 29(2): p. 154-8.
65. Foldès, P., B. Cuzin, and A. Andro, Reconstructive surgery after female genital mutilation: a prospective cohort study. *Lancet*, 2012. 380(9837): p. 134-41.
66. Thabet, S.M. and A.S. Thabet, Defective sexuality and female circumcision: the cause and the possible management. *J Obstet Gynaecol Res*, 2003. 29(1): p. 12-9.
67. Vital, M., et al., Using the Female Sexual Function Index (FSFI) to evaluate sexual function in women with genital mutilation undergoing surgical reconstruction: a pilot prospective study. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*, 2016. 202: p. 71-4.
68. Mestre-Bach, G., et al., Changes in Sexual Distress, Depression and Sexual Function after Clitoral Reconstruction in Women with Female Genital Mutilation/Cutting. *International Journal of Sexual Health*, 2018. 30(4): p. 412-421.
69. Dugast, S., N. Winer, and S. Wylomanski, Sexological care of circumcised women: Experience in Nantes, France Preliminary study. *Sexologies: European Journal of Sexology and Sexual Health / Revue européenne de sexologie et de santé sexuelle*, 2017. 26(4): p. e59-e64.
70. Ezebialu, I., et al., Surgical and nonsurgical interventions for vulvar and clitoral pain in girls and women living with female genital mutilation: A systematic review. *Int J Gynaecol Obstet*, 2017. 136 Suppl 1: p. 34-37.
71. Okomo, U., et al., Sexual counselling for treating or preventing sexual dysfunction in women living with female genital mutilation: A systematic review. *Int J Gynaecol Obstet*, 2017. 136 Suppl 1: p. 38-42.
72. Smith, H., Stein, K., Psychological and counselling interventions for female genital mutilation. *Int J Gynaecol Obstet*, 2017. 136 Suppl 1: p. 60-64.
73. Adelufosi, A., et al., Cognitive behavioral therapy for post-traumatic stress disorder, depression, or anxiety disorders in women and girls living with female genital mutilation: A systematic review. *Int J Gynaecol Obstet*, 2017. 136 Suppl 1: p. 56-59.
74. Bello, S., et al., Counselling for deinfibulation among women with type III female genital mutilation: A systematic review. *Int J Gynaecol Obstet*, 2017. 136 Suppl 1: p. 47-50.
75. Abayomi, O., et al., Supportive psychotherapy or client education alongside surgical procedures to correct complications of female genital



- mutilation: A systematic review. *Int J Gynaecol Obstet*, 2017. 136 Suppl 1: p. 51-55.
76. Jackson, C., Counselling professionals' awareness and understanding of female genital mutilation/cutting: Training needs for working therapeutically with survivors. *Counselling & Psychotherapy Research*, 2017. 17(4): p. 309-319.
  77. Isman, E., et al., Midwives' Experiences in Providing Care and Counselling to Women with Female Genital Mutilation (FGM) Related Problems. *Obstetrics and gynecology international*, 2013. 2013: p. 785148-9.
  78. Reig-Alcaraz, M., J. Siles-Gonzalez, and C. Solano-Ruiz, A mixed-method synthesis of knowledge, experiences and attitudes of health professionals to Female Genital Mutilation. *J Adv Nurs*, 2016. 72(2): p. 245-60.
  79. Dawson, A., et al., Evidence to inform education, training and supportive work environments for midwives involved in the care of women with female genital mutilation: a review of global experience. *Midwifery*, 2015. 31(1): p. 229-38.
  80. Evans, C., et al., Crossing cultural divides: A qualitative systematic review of factors influencing the provision of healthcare related to female genital mutilation from the perspective of health professionals. *PLoS one*, 2019. 14(3): p. e0211829-e0211829.
  81. Turkmani, S., et al., A survey of Australian midwives' knowledge, experience, and training needs in relation to female genital mutilation. *Women Birth*, 2018. 31(1): p. 25-30.
  82. Thierfelder, C., M. Tanner, and C.M.K. Bodiang, Female genital mutilation in the context of migration: experience of African women with the Swiss health care system. *European Journal of Public Health*, 2005. 15(1): p. 86-90.
  83. Smith, H. and K. Stein, Health information interventions for female genital mutilation. *Int J Gynaecol Obstet*, 2017. 136 Suppl 1: p. 79-82.
  84. Widmark, C., C. Tishelman, and B.M. Ahlberg, A study of Swedish midwives' encounters with infibulated African women in Sweden. *Midwifery*, 2002. 18(2): p. 113-25.
  85. Dawson, A.J., et al., Midwives' experiences of caring for women with female genital mutilation: Insights and ways forward for practice in Australia. *Women Birth*, 2015. 28(3): p. 207-14.
  86. Widmark, C., A. Leval, C. Tishelman and B. M. Ahlberg. Obstetric care at the intersection of science and culture: Swedish doctors' perspectives on obstetric care of women who have undergone female genital cutting. *J Obstet Gynaecol*, 2010. 30(6): p. 553-558.
  87. Balfour, J., et al., Interventions for healthcare providers to improve treatment and prevention of female genital mutilation: a systematic review. *BMC Health Serv Res*, 2016. 16(1): p. 409.
  88. Dawson, A., C. S. Homer, S. Turkmani, K. Black and N. A Varol. A systematic review of doctors' experiences and needs to support the care of women with female genital mutilation. *Int J Gynaecol Obstet* 2015. 131(1): p. 35-40.

89. Leval, A., et al., The encounters that rupture the myth: Contradictions in midwives' descriptions and explanation of circumcised women immigrants' sexuality *Health Care for Women International*, 2004. 25(8): p. 743-760.
90. Ogunsiji, O., Australian midwives' perspectives on managing obstetric care of women living with female genital circumcision/mutilation. *Health Care Women Int*, 2016. 37(10): p. 1156-69.
91. Ormrod, J., The experience of NHS care for women living with female genital mutilation. *British Journal of Nursing*, 2019. 28(10): p. 628-633.
92. Chalmers, B. and K.O. Hashi, 432 Somali women's birth experiences in Canada after earlier female genital mutilation. *Birth*, 2000. 27(4): p. 227-34.
93. Chalmers, B. and K. Omer-Hashi, What Somali women say about giving birth in Canada. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 2002. 20(4): p. 267-282.
94. Jordal, M., G. Griffin, and H. Sigurjonsson, 'I want what every other woman has': reasons for wanting clitoral reconstructive surgery after female genital cutting - a qualitative study from Sweden. *Culture, health & sexuality*, 2019. 21(6): p. 701.

# Bilaga 1

## Patientregistret

Patientregistret, som upprättades 1964, har från och med 1987 rikstäckande uppgifter på individnivå om alla avslutade vårdtillfällen inom slutenvård och sedan 2001 om läkarbesök inom specialiserad öppen vård. Alla privata och offentliga vårdgivare inom den specialiserade öppenvården och slutenvården är skyldiga att rapportera uppgifter till registret, uppgiftsskyldigheten är reglerad i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2013:35) om uppgiftsskyldighet till patientregistret. Patientregistret innehåller inga uppgifter om öppenvårdsbesök inom primärvård och inte heller om besök hos andra yrkeskategorier än läkare inom den specialiserade vården, med ett undantag. Sedan den 15 mars 2017 får personuppgifter behandlas som rör patienter som behandlats av annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare inom den psykiatriska öppenvården (SFS 2017:69).

Förutom administrativ information som vårdinrättning, patientens personuppgifter, datum för in- och utskrivning samt utskrivningsform rapporteras det även in uppgifter om vilken diagnos patienten vårdats för och vilka åtgärder som vidtagits. Alla diagnoser som haft klinisk relevans för vårdtillfället ska rapporteras in med hjälp av en särskild standard för klassificering av sjukdomar, ICD10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems). Vidtagna vårdåtgärder, som kirurgiska ingrepp och annat, rapporteras med KVÅ-koder, klassifikation av vårdåtgärder. Med en kombination av ICD10 och KVÅ-koder är det alltså möjligt att se vilken diagnos patienterna vårdats för och i viss mån vilka åtgärder som vidtagits under vårdtillfället. I registret finns också uppgifter om vissa vårdåtgärder som är specifika för just våld och övergrepp. Dock saknas åtgärds-koder för specifika åtgärder vid kvinnlig könsstympning.

Två koder som går att relatera till könsstympning har använts som huvud- eller bidiagnos i ICD-10-SE:

- O34.7A ”Vård av blivande moder för abnormitet i vulva och perineum i form av tidigare könsstympning”
- Z 91.7 ”Kvinnlig könsstympning i den egna sjukhistorian”

Innan dess användes den mer generella koden (ICD10: Z90.7) som även omfattade patienter med avsaknad av könsorgan eller delar av könsorgan av andra orsaker än kvinnlig könsstympning. Den gamla koden används dock fortfarande inom hälso- och sjukvården vilket gör det svårt att få fram exakt statistik. I denna delrapport har koden Z90.7 exkluderats. Detta på grund av att den innehåller stora delgrupper som inte tillhör könsstympningsgruppen och som inte går att rensa bort.

Från Patientregistret har vi hämtat samtliga vårdtillfällen från öppen- och slutenvården där någon av huvud- eller bidiagnoserna är O34.7A och Z91.7. Genom att i registret söka på enbart huvuddiagnos kan man få fram uppgifter om antalet som sökt vård för just könsstympning. Bidiagnos sätts i samband

med att man sökt annan vård, i detta fall skulle det kunna innebära att könsstympning upptäckts i samband med annan vård. Inom vården sätts Z91.7 som huvuddiagnos och O34.7A som bidiagnos i samband med barnafödande. Eftersom Z91.7 är ny och inte används fullt ut kan det bli svaga resultat om vi använde bara huvuddiagnos i registerstudien och vi har därför avstått från det.

Populationen består av samtliga kvinnor med giltigt personnummer eller samordningsnummer som sökt vård mellan 2012–2018. Totalt registrerades 7 065 vårdbesök. Diagnoskoden Z91.7 är relativt ny och ska i viss grad ersätta Z90.7 som har exkluderats i denna rapport. Detta faktum slår igenom i redovisningen på två sätt. Dels är koden ”tom” under åren fram till och med 2014 men börjar få representation under 2015, dels ger redovisningen en indikation på att det finns en viss frekvensrelation mellan Z90.7 och Z91.7. Det finns exempel på att flera av dessa två eller tre diagnoser förekommer samtidigt under ett och samma besök.

## Medicinska födelseregistret

Socialstyrelsens medicinska födelseregister har funnits sedan 1973 och innehåller information om graviditeter som lett till förlossning i Sverige. Uppgifterna rapporteras in av förlossningsvården. I registret ingår information om kvinnor som har fött barn, deras graviditet, förlossning, information om de nyfödda barnen samt moderns och barnets diagnoser. Exempel på uppgifter i registret är tidigare graviditeter, uppgifter om modern, förlossningssätt och barnets tillstånd vid födseln. Totalt ingår cirka 200 variabler i registret. Även i Medicinska födelseregistret används diagnoskoder enligt ICD10 samt KVÅ-koder.

Från MFR hämtas samtliga födselar där modern har någon av diagnoserna O34.7. A och Z91.7. Från Medicinska födelseregistret är samtliga vårdtillfällen när modern kommer in till sjukhuset för att föda. Totalt hämtas 3296 observationer.

Insamlade data är baserade på kvinnor med giltigt personnummer och reser Nummer som fått vård mellan år 2012–2018. Emigranter samt de som senare avlidit är inkluderade. Årsvariabel från Medicinska födelseregistret definieras som året då barnets föds. Inskrivningsdatum eller förlossningsvårdsdatum är en alternativ årsdefinition. Dock är dessa två alternativ inte lika bra på grund av sämre kvalitet i grundvariabeln. Därför blir barnets födelsedag det definierade datumet för förlossningsvården.

## Variabler och definitioner

För tabellerna väljs från registren det första förekomsten per år för respektive person med huvud- eller bidiagnos O34.7A och/eller Z91.7 under perioden 2012–2018. En person kan således förekomma en gång under ett år men för hela perioden under flera år. Dock med de förutsättningar som råder under det aktuella året som exempelvis ålder. Undantaget är tabell 3 då första förekomsten under hela perioden väljs.

### *Regioner och sjukvårdsregioner*

Variabeln för sjukvårdsregion är klassad utifrån det aktuella sjukhuset för det första vårdtillfället för en person och år.

## Ålder

Variabeln för ålder klassificerats vid årets slut för i tre kategorier 0–17 år, 18–39 år och 40 år eller äldre. En och samma person förekommer en gång ett enskilt år men kan förekomma fler gånger under flera år.

## Födelselandsklasser

Födelseland har klassificerats i grupperna Sverige, Afrika, Asien, Övrigt och Uppgift saknas.

## Överlappning mellan Patientregistret och Medicinska födelseregistret

De allra flesta kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympling som finns i Medicinska födelseregistret finns även i Patientregistret. Förlossning på förlossningsklinik är ett slutenvårdstillfälle som ska rapporteras både till Patientregistret och Medicinska födelseregistret. Därför återfinns kvinnor som fått diagnoserna O34.7A eller Z91.7 i samband med en förlossning i mycket stor utsträckning i båda registren. Visst bortfall kan dock förekomma.

## Aggregering

För att aggregera upp till personer per år har vanligtvis varje persons första besök räknats under året. Det gäller när besöket under året saknar betydelse vid redovisningen, som till exempel vid redovisning av födelseland och ålder. En person förekommer en gång per år men kan förekomma flera gånger under flera år.

## Metodologiska begränsningar

Den största metodologiska bristen i delrapporten var tillgången till specifika och adekvata registeruppgifter i form av koder för rapportering. Möjligheterna för hälso- och sjukvården att rapportera in uppgifter med befintliga åtgärds-koder och diagnos- och orsakskoder används inte fullt ut. Den gamla koden Z90.7 används fortfarande på vissa håll i hälso- och sjukvården vilket gör det svårt att få fram exakt statistik. Den nya koden behöver användas i högre grad av hälso- och sjukvården för att statistiken ska bli mer tillförlitlig. Detaljeringsgraden i rapporteringen är varierande. Koden Z91.7 som började användas 2015 kan på sikt förbättra kunskapen om den specialiserade hälso- och sjukvårdens insatser på området men information saknas fortfarande om insatser inom primärvården.

I delrapporten exkluderades diagnoskoden Z90.7 från redovisningen vilket kan leda till en underskattning av antal som söker vård. Koden exkluderades på grund av att den även används för andra grupper än kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympling. Möjligheten att urskilja dessa saknas.

Att kartlägga vårdåtgärder som är direkt relaterad till könsstympling genom Patientregistret och Medicinska födelseregistret innan den nya koden börjar användas kan vara komplicerat. Behandling av kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympling av grad III med så kallad öppningsoperation (defibulering) kunde inte kodas specifikt i Medicinska födelseregistret eller i Patientregistret före 1 januari 2019 då den nya åtgärds-koden för defibulering (KVÅ TLF00) infördes. Det finns sedan tidigare KVÅ-koder för

ingrepp i vulva (Vulvoplastik (KVÅ: LFE10) och Annan rekonstruktion av vulva eller perineum (KVÅ: LFE96)) men ingen av dessa är specifikt kopplad till just öppningsoperation vid könsstympling grad III. Det finns inga koder för att kunna följa upp psykosexuell rådgivning och behandling. Tidigare rapporter och informationsblad från Socialstyrelsen visar<sup>15-16-17</sup> att kvaliteten i inrapporteringen till registren varierar mellan olika regioner. En gemensam rapport från Socialstyrelsen och SKR bekräftar att täckningsgraden av inrapporteringen varierar mellan olika kliniker. I tidigare rapport från Socialstyrelse (7) beskrivs vikten av dokumentation i patientjournalen och att det ibland saknas dokumentation om könsstympling i patientjournalen. I registerstudien i denna delrapport har det kommit fram att det finns skäl att misstänka att åtgärdsvariablerna i både Patientregistret och Medicinska födelseregistret kan ha svag kvalitet. Det kan bero på till exempel underrapportering, kodningsrutiner, kodningsterminologi och databasstruktur och journalsystem inom olika sjukvårdsregion/landsting. Ytterligare, brister i rapporteringen till hälsodataregistren av diagnoser och vårdåtgärder som rör könsstympling kan vara svåra att upptäcka eftersom Socialstyrelsen inte har möjlighet att kontinuerligt utföra kontroller för att jämföra mot uppgifter i journaler. Även genomgång av befintlig forskning i denna delrapport visar på bristande dokumentation som förknippas med brist på kunskap om kvinnlig könsstympling och tidsbrist.

Det kan vara svårt att få en heltäckande bild av frekvens och förekomst av vårdåtgärder vid könsstympling utifrån uppgifter i register eftersom olika regioner registrerar åtgärder på olika sätt och i olika utsträckning. Detta kan bero på följande:

- Kodning och registrering av koderna sker inte systematiskt.
- Fel kodning kan förekomma.
- Lokala variationer i rutiner och bristande kunskap inom området.
- De datasystem som används räcker inte för att säkerställa rätt inrapportering eftersom den uppdaterade kodverk finns inte tillgänglig i systemen.

---

<sup>15</sup> – Information för Patientregistret, register år 2017, version 5

<sup>16</sup> – Kvalitet och innehåll i patientregistret- [https://www.rdk2001.se/rdk2001/dokument/Kvalitet\\_och\\_innehall\\_i\\_patientregistret.doc.pdf](https://www.rdk2001.se/rdk2001/dokument/Kvalitet_och_innehall_i_patientregistret.doc.pdf)

<sup>17</sup> – Kvalitet i sjukvårdsdata, indikatorbeskrivningar och vårdkonsumtion - <https://webbutik.skl.se/bilder/artiklar/pdf/7164-423-7.pdf>

# Bilaga 2 – Så genomfördes inventeringen av regionernas riktlinjer

## Datainsamling

Underlaget till inventeringen av regionernas riktlinjer har samlats in via mejlkontakt med regionala samordnare eller regionalt ansvariga för frågor om könsstympning. Socialstyrelsen frågade om regionen hade några generella riktlinjer eller rutiner för vilken vård som ska erbjudas kvinnor och flickor som har varit utsatta för könsstympning. Alla utom en region har skickat in underlag.

Förutom regionala riktlinjer skickades även behandlings- och handlägnings-PM, rutiner, vårdprogram, vårdriktlinjer, handlingsplaner och vårdprocessprogram in och har inkluderats i inventeringen. Underlaget som kommit in har delats in i två huvudsakliga kategorier – regionala (riktade till all hälso- och sjukvård i regionen) eller lokala (riktade till en eller flera särskilda verksamheter inom regionen).

De innehållsmässiga faktorer som Socialstyrelsen valt att titta närmare på är bland annat om riktlinjen/styrdokumentet innehåller rekommendationer kring bemötande. Vid utförliga beskrivningar av bemötande har svaret ”Ja” angetts i tabellen. Vid mindre utvecklade rekommendationer är svaret ”Ja, delvis”.

Ytterligare faktorer ifråga om det innehåll som undersökts är om det fanns rekommendationer på områdena defibulering, psykisk hälsa samt sexuell rådgivning. Detta urval är baserat på WHO:s senaste rekommendationer på området. Vad gäller rekommendationer om defibulering har svaret ”Ja” angetts i tabellen om information om defibulering riktas mot både gravida och icke-gravida, annars ”Ja, delvis” eller ”Nej” om ingen information om defibulering ges. Angående frågan om rekommendationer kring sexuell rådgivning är svaret ”Ja” om riktlinjen innehåller information om att sexualrådgivning rekommenderas vid behandling av dysfunktion hos patienter med erfarenhet av könsstympning. ”Ja, delvis” om sexuell dysfunktion enbart anges som symptom (utan rekommendationer).

Skillnaderna i underlagen beror till viss del på att de riktas mot olika delar av hälso- och sjukvården. Materialet är därför inte helt och hållet jämförbart. Dokument som är riktade till exempelvis barnmorskemottagningarna har ofta ett snävare eller mer begränsat innehåll än riktlinjer som vänder sig till hela hälso- och sjukvården i regionen.

## Metodologiska begränsningar

Inventeringen bygger på det material som skickats in av samordnaren eller utifrån samråd med ansvariga. I vissa fall har även ytterligare efterforskningar gjorts. Inventeringen reflekterar enbart det material som inkommit.

Det kan finnas lokala riktlinjer och rutiner hos enskilda verksamheter eller vårdinrättningar. Dessa har inte eftersökts och är inte inkluderade i inventeringen.

Några regioner har skickat in mer än ett relevant dokument. I dessa fall har innehållet i samtliga dokument beaktats i inventeringen. Detta innebär att någon enskild riktlinje kan sakna ett visst innehåll som en annan har.



# Bilaga 3 – Genomförande av genomgång av befintlig forskning

## Inklusions- och exklusionskriterier

Följande kriterier användes för att hitta relevanta artiklar. Inklusionskriterierna var kvalitativa och kvantitativa forskningsartiklar, granskade av ämnesexperter, liksom litteraturöversikter med relevans för forskningsområdet, som publicerats på engelska efter år 2000. Dessutom inkluderas studier som undersöker befintliga vårdtjänster och behandlingsalternativ för alla könsstympningsrelaterade komplikationer och utfallet av sådan behandling, liksom studier som undersöker kvinnor som har varit utsatta för könsstympningsuppfattningar och upplevelser (av sjukvården och vårdpersonalen) samt deras vårdpreferenser (till exempel tidpunkt för defibulering). Även studier som undersöker sjukvårdspersonalens uppfattningar, upplevelser och arbetsmetoder i samband med vård av kvinnor som har varit utsatta för könsstympning har tagits med. Studier som handlade om medikalisering av kvinnlig könsstympning (där kvinnlig könsstympning utförs på sjukhus eller av vårdpersonal) exkluderades däremot, eftersom detta inte har någon relevans för lagliga vårdtjänster i Sverige.

## Datakällor och sökstrategi

En specialist på databassökningar på Uppsala universitet utförde elektroniska databassökningar i PUBMED/MEDLINE, CINAHL, PschInfo och Cochrane Library i samråd med två forskare och projektledaren på Socialstyrelsen. Sökning gjordes på artiklar som publicerats mellan 2000 och maj 2019 för att täcka in all befintlig forskning som publicerats om vård i samband med kvinnlig könsstympning.

## Urvalsprocess

Totalt identifierades 1 203 unika titlar som Socialstyrelsen övervägde att ta med i studien (efter att dubletter avlägsnats), inklusive sex titlar som identifierats genom andra källor. Samtliga identifierade titlar importerades till digitalbiblioteket End Note X8. Alla artiklar granskades utifrån titel, nyckelord och abstract med avseende på studiens syfte. I det här steget exkluderades artiklar om inklusionskriterierna inte uppfylldes. Fulltextartiklar hämtades sedan för återstående 125 studier. Vid närmare granskning exkluderades 67 artiklar för att de inte uppfyllde inklusionskriterierna. Exempel på det var att artikeln inte motsvarade den här studiens syfte, att studien var en fallstudie, eller att den handlade om sjukvårdspersonalens kunskaper och attityder till kvinnlig könsstympning. Efter gallringen togs totalt 58 artiklar med i genomgången (se Prisma flödesschema).

## Analys

En kvalitetsbedömning (se Johns Hopkins Nursing Evidence-Based Practice) har gjorts för inkluderade artiklar där studiernas relativa bidrag till evidensen utvärderas. Detta är ett användbart kvalitetshjälpmedel för att uppskatta evidensnivå och metodologisk kvalitet på vetenskapliga studier. Studierna stratifierades därefter utifrån fokusområde, till exempel kirurgiska ingrepp, vårdpersonalens erfarenheter eller kvinnornas upplevelser och preferenser i vården. Innehållet i resultatsektionen med relevans för studiens målsättningar extraherades och analyserades tematiskt. Under analysens gång identifierades återkommande teman i litteraturen och de olika studiernas fynd sammanfattades under tematiska rubriker.

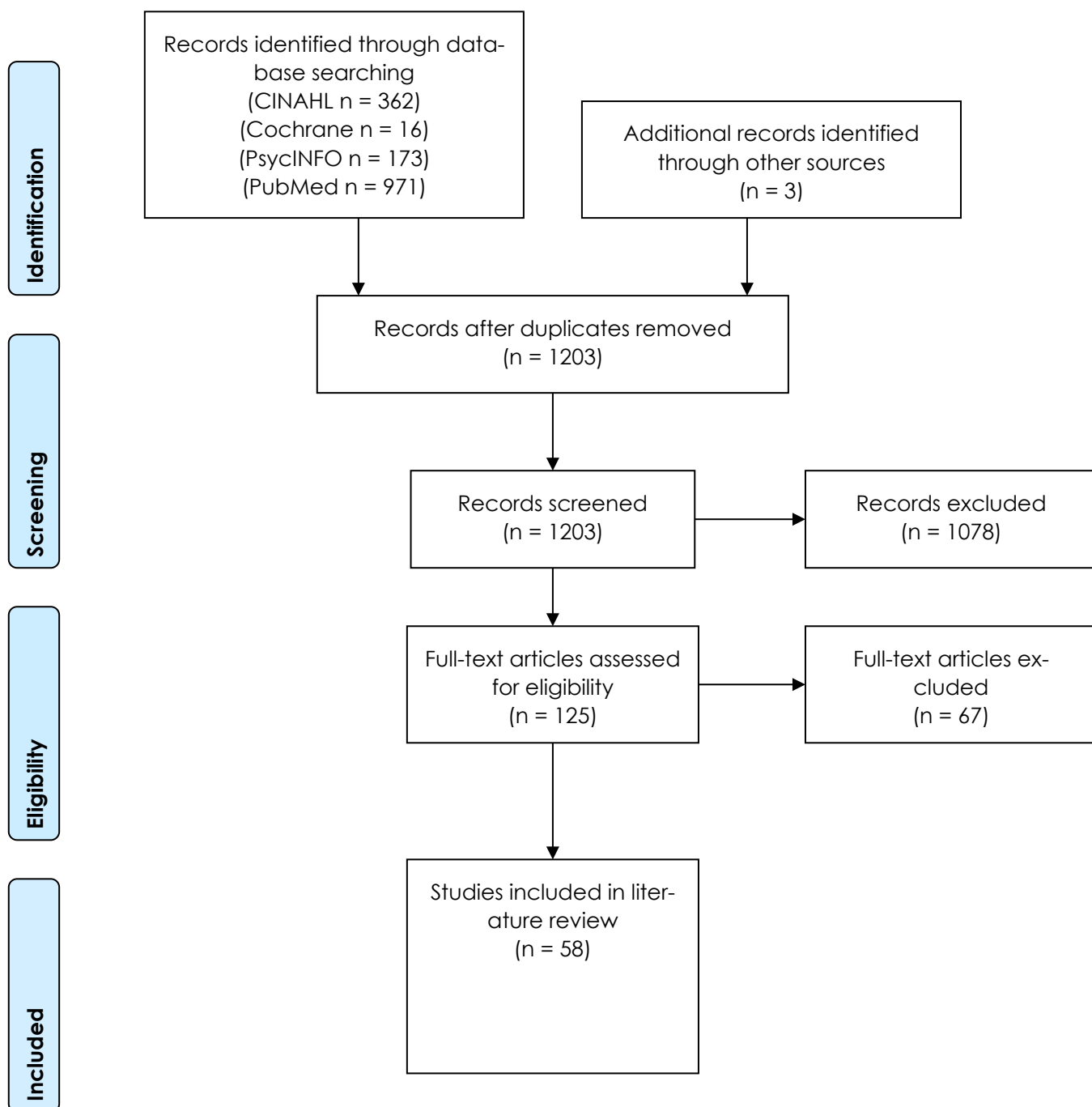
## Metodologiska begränsningar

Genomgången genomfördes av två externa sakkunniga på engelska och översattes därefter till svenska. En begränsning var bristen på randomiserade kontrollförsök och experimentella studier. Detta kan vara relaterat till svårigheterna, inte minst etiskt, med att bedriva forskning om vård av kvinnor som har varit utsatta för könsstympning. De flesta studierna i urvalet var kvalitativa, utgick från små urvalsstorlekar eller använde icke-validerade frågeformulär, vilket sänker evidensvärdet.

För att redovisa metodologiska skillnader och skilda evidensnivåer har kvalitetsnivån på alla artiklarna bedömts i materialet med hjälp av Johns Hopkinsverktyget för evidensbaserad praktisk omvårdnadsforskning (se Johns Hopkins Nursing Evidence-Based practice & Kvalitets bedömning med hjälp av Johns Hopkins Nursing Evidence-Based practice). En annan begränsning var att rapporteringen av de olika typer av kvinnlig könsstympning sällan förekom, förutom i de studier som handlade om effekterna av defibulering. De flesta befintliga studierna handlar om könsstympning av typ III, infibulation, i samband med graviditet och förlossning, vilket eventuellt ger en snedvriden bild av könsstympningen och relaterad vård. Det visas även att det saknas forskning om andra typer av behandling förutom kirurgi.

Ytterligare en annan begränsning är att en del studier i materialet publicerades för över tio år sedan, vilket innebär att resultaten kan ha förändrats. En sådan förändring skulle kunna vara vårdpersonalens kunskaper och utbildning om kvinnlig könsstympning, som sannolikt stärks genom ökad debatt och uppmärksamhet om frågan och genom att kvinnlig könsstympning i högre grad blir en del av vårdpersonalens läroplaner. I den här genomgången kom det fram att det finns brist på forskning om hälsokonsekvenser av kvinnlig könsstympning för flickor under 18 men även för äldre kvinnor.

## Prisma flödesschema



## Appendix D

### Evidence Level and Quality Guide

Evidence Levels	Quality Ratings
<p><b>Level I</b></p> <p>Experimental study, randomized controlled trial (RCT)</p> <p>Explanatory mixed method design that includes only a level I quantitative study</p> <p>Systematic review of RCTs, with or without meta-analysis</p>	<p><b><u>Quantitative Studies</u></b></p> <p><b>A High quality:</b> Consistent, generalizable results; sufficient sample size for the study design; adequate control; definitive conclusions; consistent recommendations based on comprehensive literature review that includes thorough reference to scientific evidence.</p> <p><b>B Good quality:</b> Reasonably consistent results; sufficient sample size for the study design; some control, fairly definitive conclusions; reasonably consistent recommendations based on fairly comprehensive literature review that includes some reference to scientific evidence.</p> <p><b>C Low quality or major flaws:</b> Little evidence with inconsistent results; insufficient sample size for the study design; conclusions cannot be drawn.</p>
<p><b>Level II</b></p> <p>Quasi-experimental study</p> <p>Explanatory mixed method design that includes only a level II quantitative study</p> <p>Systematic review of a combination of RCTs and quasi-experimental studies, or quasi-experimental studies only, with or without meta-analysis</p>	<p><b><u>Qualitative Studies</u></b></p> <p>No commonly agreed-on principles exist for judging the quality of qualitative studies. It is a subjective process based on the extent to which study data contributes to synthesis and how much information is known about the researchers' efforts to meet the appraisal criteria.</p> <p><i>For meta-synthesis, there is preliminary agreement that quality assessments of individual studies should be made before synthesis to screen out poor-quality studies<sup>1</sup>.</i></p> <p><b>A/B High/Good quality</b> is used for single studies and meta-syntheses<sup>2</sup>.</p> <p>The report discusses efforts to enhance or evaluate the quality of the data and the overall inquiry in sufficient detail; and it describes the specific techniques used to enhance the quality of the inquiry. Evidence of some or all of the following is found in the report:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Transparency: Describes how information was documented to justify decisions, how data were reviewed by others, and how themes and categories were formulated.</li> <li>• Diligence: Reads and rereads data to check interpretations; seeks opportunity to find multiple sources to corroborate evidence.</li> <li>• Verification: The process of checking, confirming, and ensuring methodologic coherence.</li> <li>• Self-reflection and scrutiny: Being continuously aware of how a researcher's experiences, background, or prejudices might shape and bias analysis and interpretations.</li> <li>• Participant-driven inquiry: Participants shape the scope and breadth of questions; analysis and interpretation give voice to those who participated.</li> <li>• Insightful interpretation: Data and knowledge are linked in meaningful ways to relevant literature.</li> </ul>
<p><b>Level III</b></p> <p>Nonexperimental study</p> <p>Systematic review of a combination of RCTs, quasi-experimental and nonexperimental studies, or nonexperimental studies only, with or without meta-analysis</p> <p>Exploratory, convergent, or multiphase mixed methods studies</p> <p>Explanatory mixed method design that includes only a level III quantitative study</p> <p>Qualitative study Meta-synthesis</p>	<p><b>C Low quality</b> studies contribute little to the overall review of findings and have few, if any, of the features listed for high/good quality.</p>

## Appendix D

### Evidence Level and Quality Guide

Evidence Levels	Quality Ratings
<p><b>Level IV</b></p> <p>Opinion of respected authorities and/or nationally recognized expert committees or consensus panels based on scientific evidence</p> <p>Includes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Clinical practice guidelines</li> <li>• Consensus panels/position statements</li> </ul>	<p><b>A High quality:</b> Material officially sponsored by a professional, public, or private organization or a government agency; documentation of a systematic literature search strategy; consistent results with sufficient numbers of well-designed studies; criteria-based evaluation of overall scientific strength and quality of included studies and definitive conclusions; national expertise clearly evident; developed or revised within the past five years</p> <p><b>B Good quality:</b> Material officially sponsored by a professional, public, or private organization or a government agency; reasonably thorough and appropriate systematic literature search strategy; reasonably consistent results, sufficient numbers of well-designed studies; evaluation of strengths and limitations of included studies with fairly definitive conclusions; national expertise clearly evident; developed or revised within the past five years</p> <p><b>C Low quality or major flaws:</b> Material not sponsored by an official organization or agency; undefined, poorly defined, or limited literature search strategy; no evaluation of strengths and limitations of included studies, insufficient evidence with inconsistent results, conclusions cannot be drawn; not revised within the past five years</p>
<p><b>Level V</b></p> <p>Based on experiential and nonresearch evidence</p> <p>Includes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Integrative reviews</li> <li>• Literature reviews</li> <li>• Quality improvement, program, or financial evaluation</li> <li>• Case reports</li> <li>• Opinion of nationally recognized expert(s) based on experiential evidence</li> </ul>	<p><b>Organizational Experience (quality improvement, program or financial evaluation)</b></p> <p><b>A High quality:</b> Clear aims and objectives; consistent results across multiple settings; formal quality improvement, financial, or program evaluation methods used; definitive conclusions; consistent recommendations with thorough reference to scientific evidence</p> <p><b>B Good quality:</b> Clear aims and objectives; consistent results in a single setting; formal quality improvement, financial, or program evaluation methods used; reasonably consistent recommendations with some reference to scientific evidence</p> <p><b>C Low quality or major flaws:</b> Unclear or missing aims and objectives; inconsistent results; poorly defined quality improvement, financial, or program evaluation methods; recommendations cannot be made</p> <p><b>Integrative Review, Literature Review, Expert Opinion, Case Report, Community Standard, Clinician Experience, Consumer Preference</b></p> <p><b>A High quality:</b> Expertise is clearly evident; draws definitive conclusions; provides scientific rationale; thought leader(s) in the field</p> <p><b>B Good quality:</b> Expertise appears to be credible; draws fairly definitive conclusions; provides logical argument for opinions</p> <p><b>C Low quality or major flaws:</b> Expertise is not discernable or is dubious; conclusions cannot be drawn</p>

1 [https://www.york.ac.uk/crd/SysRev/ISSI/WebHelp/6\\_4\\_ASSESSMENT\\_OF\\_QUALITATIVE\\_RESEARCH.htm](https://www.york.ac.uk/crd/SysRev/ISSI/WebHelp/6_4_ASSESSMENT_OF_QUALITATIVE_RESEARCH.htm)

2 Adapted from Polit & Beck (2017).

# Kvalitetsbedömning med hjälp av Johns Hopkins Nursing Evidence-Based practice

Authors	Year	Title	Design	Aim	Quality level
Abayomi, O. Chibuzor, M. T. Okusanya, B. O. Esu, E. Odey, E. Meremikwu, M. M.	2017	Supportive psychotherapy or client education alongside surgical procedures to correct complications of female genital mutilation: A systematic review	Systematic review	To assess whether supportive psychotherapy given alongside surgical procedures to correct complications of FGM improves clinical outcomes.	Level 3 (no identified studies)
Abdulcadir, J. Rodriguez, M. I. Say, L.	2015	A systematic review of the evidence on clitoral reconstruction after female genital mutilation/cutting	Systematic review	To review evidence on the safety and efficacy of clitoral reconstruction.	Level 5, high quality
Abdulcadir, J. Rodriguez, M. I. Say, L.	2015	Research gaps in the care of women with female genital mutilation: an analysis	Literature review	To review the existing evidence on obstetric outcomes, surgical interventions (defibulering and clitoral reconstruction), and skills and training of health care professionals involved in the prevention and management of FGM	Level 5, high quality
Adelufosi, A. Edet, B. Arikpo, D. Aquaisua, E. Meremikwu, M. M.	2017	Cognitive behavioral therapy for post-traumatic stress disorder, depression, or anxiety disorders in women and girls living with female genital mutilation: A systematic review	Systematic review	To assess the effectiveness of CBT among individuals living with any type of FGM and diagnosed to have PTSD, depression, or anxiety disorders.	Level 2 (no identified studies)
Albert, Juliet Bailey, Elizabeth Duaso, Maria	2015	Does the timing of deinfibulation for women with type 3 female genital mutilation affect labour outcomes?	Retro-spective observational study	To determine whether timing of deinfibulation influences obstetric outcomes for women with type 3 female genital mutilation (FGM)	Level 3, good quality
Balfour, J. Abdulcadir, J. Say, L. Hindin, M. J.	2016	Interventions for healthcare providers to improve treatment and prevention of female genital mutilation: a systematic review	Systematic review	To systematically review the literature on interventions improving healthcare providers' capacities of prevention and treatment of FGM	Level 5, good quality
Balogun, O. O. Hirayama, F. Wariki, W. M.	2013	Interventions for improving outcomes for pregnant women who	Literature review	To evaluate the impact of interventions to improve all outcomes in pregnant	Level 2 (no identified studies)

Koyanagi, A. Mori, R.		have experienced genital cutting		women or women planning a pregnancy who have undergone genital cutting	
Bello, S. Ogugbue, M. Chibuzor, M. Okomo, U. Meremikwu, M. M.	2017	Counselling for deinfibulation among women with type III female genital mutilation: A systematic review	Systematic review	To conduct a systematic review of the impact of counselling prior to deinfibulation on patient satisfaction, marital satisfaction, and rate of requests for reinfibulation among women living with type III FGM	Level 3 (no identified studies)
Berg, R. C. Taraldsen, S. Said, M. A. Sorbye, I. K. Vangen, S.	2017	Reasons for and Experiences With Surgical Interventions for Female Genital Mutilation/Cutting (FGM/C): A Systematic Review	Systematic review	To conduct a systematic review of empirical quantitative and qualitative research on interventions for women with FGM/C-related complications	Level 5, high quality
Berg, R. C. Taraldsen, S. Said, M. A. Sorbye, I. K. Vangen, S.	2018	The effectiveness of surgical interventions for women with FGM/C: a systematic review	Systematic review	To conduct a systematic review of empirical quantitative research on the outcomes of interventions for women with FGM/C-related complications	Level 3, high quality
Berggren, V. Bergstrom, S. Edberg, A. K.	2006	Being different and vulnerable: experiences of immigrant African women who have been circumcised and sought maternity care in Sweden	Qualitative (semi-structured interviews)	To explore the encounters with the health care system in Sweden of women from Somalia, Eritrea, and Sudan who have been genitally cut	Level 3, high/good quality
Chalmers, B. Hashi, K. O.	2000	432 Somali women's birth experiences in Canada after earlier female genital mutilation	Quantitative	To gain information about Somali women's perceptions of their recent care during pregnancy and birth, as well as of their earlier genital mutilation experience.	Level 3, good quality
Chalmers, B. Omer-Hashi, K.	2002	What Somali women say about giving birth in Canada	Quantitative	To investigate Somali women's experiences	Level 3, good quality
Dawson, A. Homer, C. S. Turkmani, S. Black, K. Varol, N.	2015	A systematic review of doctors' experiences and needs to support the care of women with female genital mutilation	Systematic review	To examine the FGM experiences and educational needs of doctors	Level 3, high quality
Dawson, A. Turkmani, S. Fray, S. Nanayakkara, S. Varol, N. Homer, C.	2015	Evidence to inform education, training and supportive work environments for midwives involved in the care of women with female genital mutilation: a review of global experience	Integrative review	To identify how midwives in low and middle income countries (LMIC) and high income countries (HIC) care for women with female genital mutilation (FGM), their perceived challenges and what professional development and workplace strategies might better support midwives to provide appropriate quality care	Level 3, high quality
Dawson, A. J. Turkmani, S. Varol, N.	2015	Midwives' experiences of caring for women with female genital	Qualitative (FGDs)	To provide insight into midwives' views of, and	Level 3, high/good quality

Nanayakkara, S. Sullivan, E. Homer, C. S.		mutilation: Insights and ways forward for practice in Australia		experiences working with, women affected by FGM	
Dugast, S. Winer, N. Wylomanski, S.	2017	Sexological care of circumcised women: Experience in Nantes, France Preliminary study	Quantitative (questionnaire before and after care)	To describe sexological support for women who have suffered sexual mutilation, with multidisciplinary care as practiced in Nantes hospital, and investigate whether there was any specific feature to the sexological contribution via multidisciplinary care of female genital mutilation.	Level 3, good quality
Effa, E. Ojo, O. Ihesie, A. Meremikwu, M. M.	2017	Deinfibulation for treating urologic complications of type III female genital mutilation: A systematic review	Systematic review	To assess the effectiveness of deinfibulation for preventing and treating urologic complications in women and girls living with FGM	Level 2 (no identified studies)
Esu, E. Udo, A. Okusanya, B. O. Agamse, D. Meremikwu, M. M.	2017	Antepartum or intrapartum deinfibulation for childbirth in women with type III female genital mutilation: A systematic review and meta-analysis	Systematic review	To conduct a systematic review of the effects of antepartum or intrapartum deinfibulation on childbirth outcomes in women with type III FGM	Level 3, good quality
Evans, C. Tweheyo, R. McGarry, J. Eldridge, J. Albert, J. Nkoyo, V. Higginbottom, G.	2019	Crossing cultural divides: A qualitative systematic review of factors influencing the provision of healthcare related to female genital mutilation from the perspective of health professionals	Systematic review	To illuminate possible reasons for this by exploring the views, experiences, barriers and facilitators to providing FGM-related healthcare in high income countries, from health professionals' perspectives	Level 5, high quality
Evans, C. Tweheyo, R. McGarry, J. Eldridge, J. Albert, J. Nkoyo, V. Higginbottom, G.	2019	Seeking culturally safe care: a qualitative systematic review of the healthcare experiences of women and girls who have undergone female genital mutilation/cutting	Systematic review/qualitative synthesis	To explore the experiences of accessing and receiving healthcare related to female genital mutilation/cutting (FGM/C) across the life course from the perspective of women and girls who have undergone FGM/C	Level 5, high quality
Ezebialu, I. Okafo, O. Oringanje, C. Ogbonna, U. Udoh, E. Odey, F. Meremikwu, M. M.	2017	Surgical and nonsurgical interventions for vulvar and clitoral pain in girls and women living with female genital mutilation: A systematic review	Systematic review	To evaluate the impact of nonsurgical and surgical interventions for alleviating vulvar and clitoral pain in women living with any type of FGM and to assess the associated adverse events	Level 3 (no identified studies)
Foldès, P. Cuzin, B. Andro, A.	2012	Reconstructive surgery after female genital mutilation: a prospective cohort study	Quantitative (Prospective cohort study)	To assess the immediate and long-term outcomes of reconstructive surgery	Level 3, good quality
Isman, E. Mahmoud Warsame, A.	2013	Midwives' Experiences in Providing Care and Counselling to Women with Female Genital	Qualitative (semi-structured interviews)	To elucidate midwives experiences in providing care and counselling to	Level 3, high/good quality



Johansson, A. Fried, S. Berggren, V.		Mutilation (FGM) Related Problems		women with FGM related problems	
Jackson, C.	2017	Counselling professionals' awareness and understanding of female genital mutilation/cutting: Training needs for working therapeutically with survivors	Quantitative (online survey)	To provide some preliminary answers to the following questions: 1 How confident are counselling professionals in their awareness and understanding of FGM/C? 2 How do counselling professionals experience working therapeutically with FGM/C survivors in terms of presenting issues and helpful/unhelpful factors? 3 What training needs do counselling professionals have to work with FGM/C survivors?	Level 3, good quality
Johansen, R. E.	2006	Care for infibulated women giving birth in Norway: an anthropological analysis of health workers' management of a medically and culturally unfamiliar issue	Qualitative (in-depth and case interviews, participant observation)	To focus on the perceptions and experiences of health workers	Level 3, high/good quality
Johansen, R. E. Ziyada, M. M. Shell-Duncan, B. Kaplan, A. M. Leye, E.	2018	Health sector involvement in the management of female genital mutilation/cutting in 30 countries	Mixed method approach (desktop review, questionnaires, individual interviews)	To present an overview of the current status of the involvement of the health sector in national plans on FGM/C in 30 countries	Level 5, high/good quality
Johnson-Agbakwu, C. Warren, N.	2017	Interventions to Address Sexual Function in Women Affected by Female Genital Cutting: a Scoping Review	Scoping review	To describe interventions to address sexual dysfunction in FGC-affected women	Level 5, high quality
Jordal, M. Wahlberg, A.	2018	Challenges in providing quality care for women with female genital cutting in Sweden - A literature review	Literature review	To identify challenges involved in providing quality care for circumcised women in Sweden	Level 3, high quality
Krause, E. Brandner, S. Mueller, M. D. Kuhn, A.	2011	Out of Eastern Africa: defibulering and sexual function in woman with female genital mutilation	Quantitative (questionnaires before and after care)	To determine sexual function before and after defibulering using a CO(2) laser in migrant women who had undergone FGM in the past	Level 3, good quality
Leval, A. Widmark, C. Tishelman, C. Maina Ahlberg, B.	2004	The encounters that rupture the myth: Contradictions in midwives' descriptions and explanation of circumcised women immigrants' sexuality	Qualitative (FGDs)	To analyse how Swedish midwives (n = 26) discuss sexuality in circumcised African women patients	Level 3, high/good quality
Mestre-Bach, G.	2018	Changes in Sexual Distress, Depression and Sexual Function after	Quantitative (questionnaires before	To assess changes in depression symptomatology,	Level 3, good quality

Tolosa-Sola, I. Rodríguez, I. Barri-Soldevila, P. Lasheras, G Farré, Josep, M		Clitoral Reconstruction in Women with Female Genital Mutilation/Cutting	and after care)	sexual function, and distress following clitoral reconstructive surgery combined with a psychoeducational intervention.	
Moxey, J. M. Jones, L. L.	2016	A qualitative study exploring how Somali women exposed to female genital mutilation experience and perceive antenatal and intrapartum care in England	Qualitative (semi-structured interviews)	To explore how Somali women exposed to female genital mutilation experience and perceive antenatal and intrapartum care in England	Level 3, high/good quality
Nour, N. M. Michels, K. B. Bryant, A. E.	2006	Defibulering to treat female genital cutting: effect on symptoms and sexual function	Quantitative (telephone survey)	To assess the effect of defibulering on symptoms and sexual function.	Level 3, good quality
Ogunsiji, O.	2016	Australian midwives' perspectives on managing obstetric care of women living with female genital circumcision/mutilation	Qualitative (in-depth interviews)	To report Australian midwives' stories about how they manage obstetric care of women living with FGM	Level 3, high/good quality
Okomo, U. Ogugbue, M. Inyang, E. Meremikwu, M. M.	2017	Sexual counselling for treating or preventing sexual dysfunction in women living with female genital mutilation: A systematic review	Systematic review	To conduct a systematic review of randomized and nonrandomized studies into the effects of sexual counseling with or without genital lubricants on the sexual function of women living with FGM	Level 2 (no identified studies)
Okusanya, B. O. Oduwole, O. Nwachuku, N. Meremikwu, M. M.	2017	Deinfibulation for preventing or treating complications in women living with type III female genital mutilation: A systematic review and meta-analysis	Systematic review and meta-analysis	To assess the impact of deinfibulation on gynecologic or obstetric outcomes by comparing women who were deinfibulated with women with type III FGM or women without FGM	Level 3, good quality
Ormrod, J.	2019	The experience of NHS care for women living with female genital mutilation	Qualitative (semi-structured interviews)	To explore and analyse the experiences of women living with female genital mutilation (FGM) who have sought help from healthcare providers within the NHS	Level 3, low quality
Paliwal, P. Ali, S. Bradshaw, S. Hughes, A. Jolly, K.	2014	Management of type III female genital mutilation in Birmingham, UK: a retrospective audit	Quantitative (retrospective case analysis using patient records)	To audit clinical management of women with type III female genital mutilation (FGM) according to local guidelines, and to describe the population that uses the service and compare obstetric outcomes of intrapartum deinfibulation and antenatal deinfibulation	Level 3, good quality
Palm, C. Essén, B. Johnsdotter, S.	2019	Sexual health counselling targeting girls and young women with female genital cutting in Sweden: mind-body	Qualitative (FGDs and semi-structured interviews)	to examine how professionals in social and healthcare services reflect upon and talk	Level 3, high/good quality

		dualism affecting social and health care professionals' perspectives		about sexuality and the promotion of sexual well-being in young circumcised women and girls.	
Paterson, L. Q. P. Davis, S. N. Binik, Y. M.	2012	Female genital mutilation/cutting and orgasm before and after surgical repair	Literature review	To evaluate the literature on the orgasmic functioning of women with FGM/C whose clitorises have and have not been excised and; the effect of surgical repair on orgasm	Level 3, low quality
Penna, C. Fallani, M. G. Fambrini, M. Zipoli, E. Marchionni, M.	2002	Type III female genital mutilation: clinical implications and treatment by carbon dioxide laser surgery	Quantitative (retrospective and descriptive study)	To examine clinical implications of type III female genital mutilation and to evaluate the use of carbon dioxide laser surgery to restore vulvar opening and to treat associated epithelial inclusion cysts	Level 3, good quality
Reig-Alcaraz, M. Siles-Gonzalez, J. Solano-Ruiz, C.	2016	A mixed-method synthesis of knowledge, experiences and attitudes of health professionals to Female Genital Mutilation	Literature review (mixed method synthesis)	To synthesize knowledge, attitudes and experiences of health professionals about Female Genital Mutilation	Level 5, good quality
Rodriguez, M.J. Seuc, A. Say, L. Hindin, M. J.	2016	Episiotomy and obstetric outcomes among women living with type 3 female genital mutilation: a secondary analysis	Quantitative (prospective study)	To investigate the association between type of episiotomy and obstetric outcomes among 6,187 women with type 3 Female Genital Mutilation (FGM)	Level 3, good quality
Safari, F.	2013	A qualitative study of women's lived experience after deinfibulation in the UK	Qualitative design (semi-structured interviews)	To explore women's experiences of deinfibulation and its aftermath	Level 3, high/good quality
Scamell, M. Ghumman, A.	2019	The experience of maternity care for migrant women living with female genital mutilation: A qualitative synthesis	Literature review (qualitative synthesis)	To explore how migrant women with a history of FGM experience maternity care in their host countries	Level 3, high/good quality
Smith, H. Stein, K.	2017	Psychological and counselling interventions for female genital mutilation	Literature review (qualitative synthesis)	To summarize the evidence on women's values and preferences, and the context and conditions that may be required to provide psychological and counselling interventions	Level 3, low quality
Smith, H. Stein, K.	2017	Health information interventions for female genital mutilation	Literature review (qualitative synthesis)	To summarize the values and preferences of girls and women living with FGM, and healthcare providers, together with other evidence on the context and conditions of health education and information interventions for women and providers	Level 3, low quality
Smith, H. Stein, K.	2017	Surgical or medical interventions for female genital mutilation	Literature review (qualitative synthesis)	To provide information on the factors that facilitate or act as barriers to use of deinfibulation, and the	Level 3, low quality

				context and conditions that are necessary for implementing the procedure, including healthcare providers' knowledge and experience, the service delivery environment, as well as broader health system contexts	
Thabet, S. M. Thabet, A. S.	2003	Defective sexuality and female circumcision: the cause and the possible management	Quantitative (questionnaire)	To declare the effect of female circumcision on sexuality and to study the effect of clitorolabioplasty in those cases having defective sexuality after that procedure	Level 2, low quality
Thierfelder, C. Tanner, M. Bodiang, C. M. K.	2005	Female genital mutilation in the context of migration: experience of African women with the Swiss health care system	Qualitative design (telephone interviews and FGDs)	To analyse how immigrant women with FGM experience gynaecological/obstetrical care in the Swiss health care system, and to investigate if physicians and midwives treat and counsel FGM related complications adequately	Level 3, high/good quality
Turkmani, S. Homer, C. Varol, N. Dawson, A.	2018	A survey of Australian midwives' knowledge, experience, and training needs in relation to female genital mutilation	Quantitative design (survey)	To explore the knowledge, experience and needs of midwives in relation to the care of women with FGM	Level 3, good quality
Vangen, S. Johansen, R. E. Sundby, J. Traeen, B. Stray-Pedersen, B.	2004	Qualitative study of perinatal care experiences among Somali women and local health care professionals in Norway	Qualitative design (in-depth interviews)	To explore how perinatal care practice may influence labor outcomes among circumcised women	Level 3, high/good quality
Vital, M. de Visme, S. Hanf, M. Philippe, H. J. Winer, N. Wylomanski, S.	2016	Using the Female Sexual Function Index (FSFI) to evaluate sexual function in women with genital mutilation undergoing surgical reconstruction: a pilot prospective study	Quantitative (questionnaire before and after care)	To assess the impact of reconstructive surgery on sexual function in women with female genital mutilation/cutting (FGM/C) before and after clitoral reconstructive surgery.	Level 3, good quality
Widmark, C. Leval, A. Tishelman, C. Ahlberg, B. M.	2010	Obstetric care at the intersection of science and culture: Swedish doctors' perspectives on obstetric care of women who have undergone female genital cutting	Qualitative design (semi-structured interviews)	To explore how Swedish doctors caring for these women describe, explain and reason about their care and relevant policies in a Swedish context	Level 3, high/good quality
Widmark, C. Tishelman, C. Ahlberg, B. M.	2002	A study of Swedish midwives' encounters with infibulated African women in Sweden	Mixed methods (open-ended questionnaires, interviews and FGDs)	To investigate Swedish midwives' perceptions and attitudes towards infibulation and infibulated women, midwives' experiences of providing care for them and the training	Level 3, high/good quality

				the midwives describe having received to enable them to care for and deliver infibulated women	
Wuest, S. Raio, L. Wyssmueller, D. Mueller, M. D. Stadlmayr, W. Surbek, D. V. Kuhn, A.	2009	Effects of female genital mutilation on birth outcomes in Switzerland	Quantitative (retrospective case control study)	To determine the desires and wishes of pregnant patients vis-a-vis their external genital anatomy after female genital mutilation (FGM) in the context of antenatal care and delivery in a teaching hospital setting in Switzerland	Level 3, good quality
Zurynski, Y. Sureshkumar, P. Phu, A. Elliott, E.	2015	Female genital mutilation and cutting: a systematic literature review of health professionals' knowledge, attitudes and clinical practice	Systematic review	To identify, describe and analyse publications reporting the knowledge, attitudes and clinical practices related to FGM/C among health professionals internationally	Level 3, high quality

## Bilaga 4 – Regionala riktlinjer/styrdokument om könsstympling

Tabellen innehåller en inventering av riktlinjer eller styrdokument som skickats in från regionerna angående vården av kvinnor som har varit utsatta för könsstympling eller flickor. Frågorna om rekommendationer har gjorts utifrån en bedömning av innehållet (se metodavsnittet för ytterligare beskrivning av bedömningen).

Region	Riktlinjer	Typ	Rekommendationer om bemötande	Rekommendationer om defibulering/öppningsoperation	Rekommendationer angående psykisk hälsa	Rekommendationer om sexuell rådgivning
<b>Blekinge</b>	Ja, lokal nivå	PM riktat till kvinnokliniken: gyn, kvinnohälsovård (mödrahälsovård), förlossning.	Ja, delvis	Ja	Nej	Nej
<b>Dalarna</b>	Ja, lokal nivå	PM riktat till primärvård och kvinnokliniken.	Ja, delvis	Ja, delvis	Ja, delvis	Ja, delvis
<b>Gävleborg</b>	Ja, lokal nivå	Två rutiner riktade till ungdomsmottagningen och barnmorskemottagningen samt en rutin specifikt riktad mot mödrahälsovården, familjehälsa).	Ja, delvis	Nej	Ja	Nej
<b>Gotlands län</b>	-	-	-	-	-	-
<b>Halland</b>	Nej	Arbete pågår.	-	-	-	-
<b>Jämtland Härjedalen</b>	Ja, regional nivå.	Vårdprogram riktat till alla verksamheter inom Region Jämtland Härjedalen	Ja	Ja	Ja	Ja
<b>Jönköpings län</b>	Nej (arbete pågår).	Arbete pågår, planerat till början av 2020.	-	-	-	-
<b>Kalmars län</b>	Ja, regional nivå.	Vårdriktlinjer riktade till hela sjukvården Region Kalmar	Ja	Ja, delvis	Ja	Nej

Region	Riktlinjer	Typ	Rekommendationer om bemötande	Rekommendationer om defibulering/öppningsoperation	Rekommendationer angående psykisk hälsa	Rekommendationer om sexuell rådgivning
<b>Kronoberg</b>	Ja, regional nivå.	Länsgemensam handlingsplan framtagen av Länsstyrelsen. Riktad mot förskola, skola, elevhälsa, hälso- och sjukvården, socialtjänsten, polisen och åklagarmyndigheten.	Ja	Nej	Ja, delvis.	Nej
<b>Norrbottnen</b>	Ja, lokal nivå.	Rutin riktad till samtliga mödravårdscentraler, specialistmödravården och förtlossningsenheter i Norrbottens län.	Nej	Ja, delvis	Nej	Nej
<b>Skåne</b>	Nej (Arbete på gång)	Skåne har beslutat inrätta tre särskilda mottagningar för omskurna flickor och kvinnor (SUS, Helsingborg, Kristianstad). Arbete med riktlinjer pågår.	-	-	-	-
<b>Stockholm</b>	Ja, lokal nivå	Regionala riktlinjer för barnmorskemottagningar. Särskild mottagning finns: Amelmottagningen på Södersjukhuset. Mottagningen har interna riktlinjer.	Ja, separat samtalsstöd för barnmorskor	Ja, delvis	Ja, delvis	Ja, delvis
<b>Södermanland</b>	Ja, lokal nivå.	Vårdprogram riktad till kvinnoklinikerna. Vårdrutin för barnmorskemottagning samt rutin för gynnottagningar på väg att tas fram.	Ja	Ja	Ja, delvis	Ja, delvis
<b>Uppsala</b>	Ja, lokal nivå.	Dokument för bedömning och handläggning av de kvinnor som kommer till barnmorskan, i första hand vid graviditet.	Ja	Ja, delvis	Ja, delvis	Nej
<b>Värmland</b>	Ja, regional nivå.	Riktlinjer för könsstympning för hälso- och sjukvården i Region Värmland	Ja	Nej	Ja	Nej
<b>Västerbotten</b>	Ja lokal nivå	Handläggning av kvinnlig könsstympning inom Centrum för obstetrik och gynekologi i länet.	Ja	Ja	Ja	Ja

Region	Riktlinjer	Typ	Rekommendationer om bemötande	Rekommendationer om defibulering/öppningsoperation	Rekommendationer angående psykisk hälsa	Rekommendationer om sexuell rådgivning
Västernorrland	Ja, lokal nivå	Två riktlinjer finns, en för mödrahälsovården och en för ungdomsmottagningarna. (Kvinnokliniken har icke-dokumenterade/beslutade riktlinjer)	Ja	Ja	Ja	Ja, delvis
Västmanland	Nej	-	-	-	-	-
Västra Götaland	Ja, regional och lokal nivå.	Regional medicinsk riktlinje (RMR) om Hendersrelaterat våld, inklusive könsstympning. RMR:en innehåller referenser och länkar om könsstympning till alla hälso- och sjukvårdens verksamheter. Särskild mottagning finns, Vulvamottagningen på Angereds sjukhus.	Ja	Ja	Ja, delvis	Ja, delvis
Örebro län	Ja, regional nivå.	Övergripande riktlinje (omfattar generella aspekter, insatser och åtgärder för verksamheter inom Region Örebro län)	Ja, utförliga.	Ja	Ja	Ja
Östergötland	Ja, regional nivå.	Vårdprocessprogram	Ja, utförliga.	Ja	Ja	Ja



# Bilaga 5 – Samtliga vårdåtgärder för huvuddiagnos Z91.7 och O34.7A

Åtgärdstabell: Endast Z917-Huvuddiagnos: Samtliga åtgärder  
Från Patientregistret år 2012–2018

Tolk

Samtal och information

Obstetrisk åtgärd

Gynekologisk åtgärd

Vulvoplastik

Annan rekonstruktion på vulva eller perineum

Övrigt (vårdåtgärder som är inte direkt relevanta för könsstympning)

	OPPARZ917	OPPARZ917Txt
1	AL001	Cytologprov, bakre fornix, portio och cervix uteri
2	AL003	Vaginal ultraljudsundersökning av uterus, adnexa och lilla bäckenet
3	AL004	Abdominell ultraljudsundersökning av uterus, adnexa och lilla bäckenet
4	AL008	Klinisk undersökning av kvinnliga genitalia
5	AL014	Ultraljudsundersökning, lilla bäckenet
6	AL018	Abdominell gynekologisk ultraljudsundersökning, annan specificerad
7	AM005	Obstetriskt rutinultraljud i andra trimestern
8	AM011	Obstetriskt ultraljud, annat specificerat
9	AV008	Bilddokumentation UNS
10	AV033	Preoperativ bedömning
11	AV034	Provtagning UNS
12	DL012	Preventivmedelsutredning och -behandling
13	DT026	Ordination av läkemedel
14	DU007	Stödjande samtal
15	DV063	Rådgivande samtal
16	DV111	Enkla råd om tobaksbruk
17	GB002	Information och undervisning UNS
18	GD003	Intyg, omfattande
19	LEC10	Excision av vaginalseptum
20	LEE00	Sutur av vagina
21	LEE96	Annan rekonstruktiv operation på vagina
22	LEF10	Fullständig prolapsplastik
23	LEF96	Annan prolapsoperation
24	LEW96	Annan operation på vagina
25	LFA00	Incision av vulva eller perineum
26	LFA10	Incision av hymenrest eller hymen imperforatus
27	LFB10	Excision av lokal förändring i vulva eller perineum

	OPPARZ917	OPPARZ917Txt
28	LFC96	Annan resektion av vulva eller perineum
29	LFE10	Vulvoplastik
30	LFE96	Annan rekonstruktion av vulva eller perineum
31	LFW96	Annan operation på vulva eller perineum
32	QBE20	Excision av annat ärr på bål
33	QBE35	Rekonstruktion av huddefekt efter skada eller operation på bål
34	SA211	Generell anestesi och sedering. Induktion: Intravenös utan relaxation.
35	SA311	Generell anestesi och sedering. Induktion: Intravenös utan relaxation.
36	SA333	Generell anestesi och sedering. Induktion: Intravenös utan relaxation.
37	SI310	Ytanestesi
38	SI410	Infiltrationsanestesi
39	XJH00	Transanal ultraljudsundersökning
40	XS003	Information och rådgivning med patient per brev
41	XS012	Information och rådgivning med patient per telefon
42	XS100	Oplanerad inskrivning till slutenvård
43	XT001	Remiss UNS
44	XV003	Inskrivningssamtal
45	XV015	Läkemedelsgenomgång, enkel
46	XV020	Revidering av "Min vårdplan" inom cancervården
47	XXA00	Klinisk undersökning i anestesi
48	ZV020	Användande av tolk
49	ZXC00	Användande av diatermi
50	ZXD10	Elektiv operation
51	ZXE10	1 timme eller mer, men mindre än 3 timmar
52	ZXH10	Infiltrationsanestesi
53	ZXH20	Ledningsanestesi
54	ZXH60	Generell anestesi
55	ZZA50	Fritt fullhudstransplantat, autotransplantat
56	ZZF00	Fettvävnadstransplantat
57	ZZR00	Hudlambå

**Åtgärdstabell: Endast O347A-HuvudDiagnos: Samtliga åtgärder  
Från Patientregistret år 2012–2018**

	OPPARO347A	OPPARO347ATxt
1	AF034	Kardiotokografi (CTG)
2	AL001	Cytologprov, bakre fornix, portio och cervix uteri
3	AL003	Vaginal ultraljudsundersökning av uterus, adnexa och lilla bäckenet
4	AL008	Klinisk undersökning av kvinnliga genitalia
5	AL014	Ultraljudsundersökning, lilla bäckenet
6	AM005	Obstetriskt rutinultraljud i andra trimestern
7	AM006	Obstetriskt ultraljud, viktskattning
8	AM009	Normal graviditet, kontroll
9	AM010	Komplicerad graviditet, kontroll
10	AM011	Obstetriskt ultraljud, annat specificerat
11	AM014	Obstetriskt ultraljud för bedömning av fosterläge
12	AM020	Obstetriskt ultraljud, vaginalt
13	AM041	Undersökning p.g.a. minskade fosterrörelser
14	AV008	Bilddokumentation UNS

15	AV033	Preoperativ bedömning
16	DU007	Stödjande samtal
17	DV063	Rådgivande samtal
18	GB002	Information och undervisning UNS
19	GD002	Intyg, enklare
20	LEE96	Annan rekonstruktiv operation på vagina
21	LEF10	Fullständig prolapsplastik
22	LFA00	Incision av vulva eller perineum
23	LFB10	Excision av lokal förändring i vulva eller perineum
24	LFE10	Vulvoplastik
25	LFE96	Annan rekonstruktion av vulva eller perineum
26	LFW96	Annan operation på vulva eller perineum
27	MAD96	Annan vidgning av förlossningskanalen
28	MBC96	Annan sutur eller revision av förlossningsskada
29	SA110	Generell anestesi och sedering. Induktion: Intravenös utan relaxation.
30	SA111	Generell anestesi och sedering. Induktion: Intravenös utan relaxation.
31	SA311	Generell anestesi och sedering. Induktion: Intravenös utan relaxation.
32	SA333	Generell anestesi och sedering. Induktion: Intravenös utan relaxation.
33	SB411	Generell anestesi och sedering. Induktion: Intravenös med relaxation.
34	SB833	Generell anestesi och sedering. Induktion: Intravenös med relaxation.
35	SI410	Infiltrationsanestesi
36	SL100	Intratekal blockad utan kateter
37	SP010	Punktion av perifer ven för blodprovstagning
38	SR301	Preoperativ bedömning av läkare
39	TKC20	Kateterisering av urinblåsa
40	TLW99	Annat mindre ingrepp på kvinnliga könsorgan
41	XS012	Information och rådgivning med patient per telefon