

# **Den kirurgiska korrektionsvårdens betydelse för pectus excavatum-patienters psykiska hälsa och livskvalitet**

En litteraturstudie

Karin Häggblom

Examensarbete

Akutvård

2017

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Akutvård
Identifikationsnummer:	6015
Författare:	Karin Häggblom
Arbetets namn:	Den kirurgiska korrektionsvårdens betydelse för pectus excavatum-patienters psykiska hälsa och livskvalitet
Handledare (Arcada):	Daniela Karbin
Uppdragsgivare:	Yrkeshögskolan Arcada
<p>Sammandrag:</p> <p>Detta examensarbete gjordes som ett beställningsarbete för Yrkeshögskolan Arcadas GROW-projekt. Examensarbetet behandlade den kirurgiska korrektionsvårdens betydelse för patienters psykiska hälsa och livskvalitet med diagnosen pectus excavatum. Syftet med denna studie var att utreda på vilket sätt pectus excavatum som synlig fysisk deformitet påverkar en människas beteende, känslor och självbild och genom dessa livskvaliteten. Studien utredde också huruvida patienternas mentala tillstånd förändrades som följd av kirurgisk korrektionsoperation och på vilket sätt förändringen uttryckte sig. Frågeställningarna i arbetet var: 1) Vad upplever patienter för problem angående beteende, känslor och självbild p.g.a. deformiteten? 2) Hur förändras patienternas mentala hälsa och livskvalitet efter kirurgisk vård? Studien gjordes som en litteraturanlys av vetenskapliga empiriska studier. Sammanlagt 11 vetenskapliga artiklar inkluderades i studien. Materialet komprimerades, analyserades och tolkades med hjälp av systematisk innehållsanalys. Pectus excavatum visade sig utan vård ha en negativ inverkan på patienternas livskvalitet och de psykosociala problemen är ett faktum. Patienterna konstaterades lida av dåligt självförtroende och försämrad kroppsbild. De beskrev sig också uppleva en brist på livskontroll och upplevde stigmatisering. En höjd självmedvetenhet angående den egna kroppen resulterade i problem angående socialt umgänge och ledde till undvikande beteende i sociala situationer, vilket var skadligt för den normala utvecklingen. Den kirurgiska korrektionsoperationen hade däremot en positiv inverkan på patienternas livskvalitet och psykiska hälsa. Uppfattningen om den egna kroppsbilden förändrades efter kirurgisk korrektionsoperation mot det bättre, beteendeproblem minskade och patienterna blev socialt modigare. Sammanfattningsvis gav den kirurgiska korrektionsoperationen patienterna en ny möjlighet att uppfylla sina individuella potentialer och få en chans att uppnå en stabil psykisk hälsa och en god livskvalitet.</p>	
Nyckelord:	Kuopparinta, trattbröst, pectus excavatum, Nuss procedure, quality of life, body image, patient satisfaction, psychological distress, adolescents, GROW
Sidantal:	24 + 4
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	11.05.2017

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Emergency care
Identification number:	6015
Author:	Karin Häggblom
Title:	The effects of corrective surgery on the psychological health and quality of life of pectus excavatum patients
Supervisor (Arcada):	Daniela Karbin
Commissioned by:	Arcada University of Applied Sciences
Abstract:	
<p>This study was a part of the GROW-project at Arcada University of Applied Sciences. The thesis discussed the effect corrective surgery had on the psychological health and quality of life of the pectus excavatum patients. The aim of this study was to conclude how pectus excavatum as a physical deformity affected the behavior, feelings and body image and through these factors the quality of life of the patients. The study also examined if the mental state of the patients changed as a result of the surgery and how this change was expressed. The questions in this thesis were: 1) What kind of problems do the patients experience concerning behavior, feelings and body image due to the deformity? 2) How does the mental state and quality of life of the patients change after surgical care. The study was performed with literature analysis, consisting of scientific articles. A total of 11 articles were included in the study. The material was compressed, analyzed and interpreted with the help of systematic content analysis. Pectus excavatum showed to have a negative impact on the quality of life of the patient and the psychosocial problems were obvious. Patients suffered from a bad self-esteem and body image. They described that they experienced a loss of life control and stigmatization. An elevated self-awareness concerning the own body resulted in problems regarding social life and lead to avoiding behavior in social situations. This was harmful for the normal development. The surgical correction had a positive impact on the quality of life and psychological health of the patient. The perception of the own body image improved, behavior problems were reduced and the patients became braver socially. The surgical correction gave the patients a new chance to fulfill their own individual potential and regain a stable psychological health and a good quality of life.</p>	
Keywords:	Kuopparinta, trättbröst, pectus excavatum, Nuss procedure, quality of life, body image, patient satisfaction, psychological distress, adolescents, GROW
Number of pages:	24 + 4
Language:	Swedish
Date of acceptance:	11.05.2017

# INNEHÅLL

<b>Figurer .....</b>	<b>5</b>
<b>1 Förord .....</b>	<b>6</b>
<b>2 Inledning.....</b>	<b>7</b>
<b>3 Bakgrund.....</b>	<b>8</b>
3.1 Tidigare forskning.....	8
3.2 Etiologi.....	9
3.3 Symptom före kirurgisk vård.....	9
3.4 Kirurgisk korrektionsvård.....	10
<b>4 Teoretisk referensram .....</b>	<b>12</b>
4.1 Livskvalitet och hälsa .....	12
<b>5 Syfte och frågeställning .....</b>	<b>13</b>
<b>6 Material och metod .....</b>	<b>13</b>
6.1 Datainsamling.....	13
6.2 Innehållsanalys.....	15
<b>7 Etiska överväganden .....</b>	<b>15</b>
<b>8 Resultat .....</b>	<b>16</b>
8.1 Kroppsbilden.....	16
8.2 Livskvalitet och psykisk hälsa.....	18
8.3 Livskvalitet och psykisk hälsa efter kirurgisk korrektionsoperation .....	20
8.4 Sammanfattning .....	21
<b>9 Diskussion .....</b>	<b>22</b>
9.1 Tidigare forskning.....	22
9.2 Teoretisk bakgrund.....	22
9.3 Forskningsfrågor .....	23
<b>10 Kritisk granskning .....</b>	<b>25</b>
<b>11 Slutsats.....</b>	<b>26</b>
<b>Källor .....</b>	<b>28</b>
<b>Bilagor .....</b>	<b>30</b>

## FIGURER

Figur 1. Den klassiska Nuss-skenan (med tillåtelse av patienten). .....	11
Figur 2. Den negativa kroppsbilden i sammanhang med pectus excavatum bildar en ond cirkel. ....	17
Figur 3. Pectus excavatum påverkar olika livsområden. ....	19

# 1 FÖRORD

Jag är född som en liten prematur vecka 30. På grund av prematurskapet följdes jag upp på barnkliniken ända till 8-års ålder. Lungornas bristfälliga utveckling ledde troligen till mitt pectus excavatum. Trots tät uppföljning nämndes någon bröstkorgsmisbildning aldrig för varken mig eller mina föräldrar. Jag uppfattade som tonåring att jag såg annorlunda ut men kände inte att jag led psykiskt av deformiteten. Detta eftersom jag inte visste mig lida av något med en diagnos eller något som kan korrigeras. Jag upplever inte att jag någonsin blivit diskriminerad eller mobbad p.g.a. deformiteten. Troligen märkte andra människor ingenting. Jag tror att detta lätt är en sådan sak som bara man själv märker.

Misbildningen upptäcktes av misstag av en privatläkare. Därefter började jag själv undersöka saken, eftersom jag i det här skedet upplevde en del fysiska symptom. Undersökningarna ledde snabbt till att jag fick remiss till Mejlans sjukhus och en korrektionsoperation började planeras.

Jag genomgick den kirurgiska korrektionsoperationen (Nuss-proceduren) för pectus excavatum hösten 2013 som 25 år gammal. Operationen gjordes på Mejlans sjukhus. Jag åt starka smärtmediciner ungefär tre månader efteråt och återhämtade mig helt på sex månader. Metallskenan förorsakade smärta kontinuerligt och alla sorters rivande rörelser var förbjudna tre år framåt. Jag fick inte heller spela kontaktsporter eller liknande som kunde få skenan att lossna.

I sin helhet och jag är nöjd att jag valde att genomgå operationen. Min kroppsställning förbättrades och det känns som att jag fick mer utrymme att andas. Bröstkorgen ser också bättre ut rent estetiskt, vilket jag är nöjd med. Den postoperativa smärtan var betydlig men inte något som gör att jag inte skulle göra det hela om. Metallskenan blev utopererad tre år senare, hösten 2016. Denna operation var betydligt lättare då det inte söndrades någon benbyggnad och jag återhämtade mig snabbt. Jag upplever att det var smart och förebyggande att bli opererad som ung då symptomen kan förvärras med åldern.

## 2 INLEDNING

En god livskvalitet beskrivs ofta som en av de viktigaste sakerna den nutida hälsovården strävar till att bidra patienten. I detta examensarbete behandlas livskvalitet i kombination med en ovanlig fysisk deformitet eller sjukdom. Deformiteten heter pectus excavatum, även på svenska kallad för trattbröst. Detta examensarbete diskuterar denna fysiska deformitet, dess psykiska påverkan samt kopplingen till livskvaliteten.

Pectus excavatum är den vanligaste deformiteten angående bröstorgans benbyggnad och uppnår så mycket som 90 % av alla avvikande fall (Koumbourlis 2009). Deformiteten beskrivs som en störning i utvecklingen av nedre delen av revbensbroskbågarna och sternum. Detta ger bröstkorgen ett insjunket intryck och skapar en fördjupning i den främre bröstkorgsväggen (Jarozewski m.fl. 2010).

Pectus excavatum resulterar i allvarlig form i både fysiska och psykiska symptom. Hos ungefär en tredjedel av patienterna är tillståndet så allvarligt att det kräver kirurgisk åtgärd (Goretsky m.fl. 2004). Pectus excavatums psykosociala effekt anses ofta vara allvarligare än de objektivt fysiska symptomen (Koumbourlis 2009). Psykiska problem och lidande är den vanligaste orsaken till att patienter söker vård. I dagens utseendefokuserade värld kan fysisk deformitet sänka på patientens självbild, hälsa och livskvalitet.

Min studie är en del av GROW-projektet (Good ethical decision making - Resilient safety – Ongoing reflection – Wise practice) på Yrkeshögskolan Arcada (Wallinvirta 2016). Projektet bygger broar mellan teori och praktik och dess syfte är att utveckla simuleringspedagogik, studerandens kärnkompetenser samt patientsäkerhet.

## 3 BAKGRUND

Följande kapitel fokuserar sig på tidigare forskning angående hurdan psykisk påverkan en ovanlig deformitet allmänt kan ha på en människas beteende, känslor och livskvalitet. Fortsättningsvis beskrivs pectus excavatum som sjukdom med tillhörande symptom och korrektionsoperation.

### 3.1 Tidigare forskning

Detta examensarbete fokuserar sig på den psykiska påverkan en ovanlig sjukdom kan ge upphov till. I detta kapitel redogörs allmänt för hur det upplevs att en fysiskt synlig missbildning påverkar en människas beteende, känslor, självbild och genom dessa livskvaliteten.

Förekomsten av psykisk stress i samband med t.ex. synliga hudsjukdomar har visat sig vara högre än den i standardpopulationen. Också risken för att en person upplever förlägenhet i samband med intima situationer är hög. Dessutom har det konstaterats att suicidala tendenser är högre jämfört med normalbefolkningen. Däremot är det viktigt att också ta i betraktande att varje person är olika, vilket betyder att reaktionerna och ångesten kopplad till en fysisk missbildning varierar stort. Det verkar som att en del personer klarar sig riktigt bra, medan en annan del upplever en betydligt försämrad livskvalitet som följd av oöverkomliga sociala och mentala problem. (Kent & Keohane 2001)

En person kan ha upplevt sig bli bortstött av andra människor i varierande situationer på grund av sin missbildning. En upplevd stigmatisk händelse kan snabbt leda till att personen börjar förvänta sig nya liknande händelser. Därför väljer man att undvika situationer där missbildningen kan komma fram. En stor del av ångest kopplad till synliga fysiska missbildningar utformas av försök att dölja dem för medmänniskorna. Eftersom ett upplevt stigma skapar oro över andras beteende, bildas en negativ kroppsbild och social ångest väldigt lätt. (Kent & Keohane 2001) En av de starkare känslorna beskrivna är troligen upplevelsen av att vara olika andra och tycka att man inte förtjänar eller någonsin kommer att uppnå normal lycka. Också oro över att bli mobbad, att ha problem att träffa nya människor och att bilda nya vänskapsförhållanden beskrivs. (Rumsey & Harcourt 2004)



## 3.2 Etiologi

Prevalensen av pectus excavatum anses vara ungefär 1 av 300 nyfödda. Pectus excavatum kan ses bland båda könen men är betydligt vanligare bland män än kvinnor (5:1 eller högre) (Koumbourlis 2009).

15-40 % av patienterna tros ha åtminstone en nära släkting med pectus excavatum, vilket indikerar att deformiteten skulle vara ärftlig fastän inget specifikt genetiskt samband har hittats (Jarozewski m.fl. 2010, Koumbourlis 2009). Bröstkorgsmissbildningar är i många fall associerade med någon slags systemisk svaghet i benbyggnaden och med dålig muskelutveckling i thorax-, abdominal- och ryggradsregionen. Detta leder till att pectus excavatum förknippas med olika ärftliga sjukdomar såsom Marfans syndrom, Ehlers-Danlos syndrom och skolios. (Goretsky m.fl. 2004)

Största delen av patienterna verkar ha en kroppsbyggnad som påminner om en korgbollsspelare, d.v.s. den typiska patienten är lång och smal (Goretsky m.fl. 2004). Pectus excavatum är ovanligt bland mörkhyade och latin-amerikaner (Jarozewski m.fl. 2010).

Pectus excavatum kan variera mellan mild och allvarlig och deformiteten kan ha olika former. Fördjupningen kan vara liten i diameter men djup eller grund med stor diameter. Djupet och storleken av deformiteten bestämmer hur mycket hjärtat och lungorna påverkas. Broskbågarna kan vara sammansmultna eller missbildade och sternum kan vara roterat (Jarozewski m.fl. 2010).

## 3.3 Symptom före kirurgisk vård

De fysiska och psykiska symptomen förorsakade av pectus excavatum hänger starkt ihop. De flesta patienter upplever psykiska symptom men inte nödvändigtvis fysiska. Samtidigt kan man tänka att då de fysiska symptomen blir åtgärdade, påverkar det också den psykiska delen eftersom kroppsformen och därmed självbilden också förändras.

De flesta patienter i Pilegaards studie (2016) rapporterade att de ville genomgå korrektionsoperation p.g.a. kosmetiska orsaker, men ungefär 60 % upplevde samtidigt också fysiska symptom.

De vanligaste fysiska symptomen hos barnpatienter är dålig tolerans av fysisk ansträngning, väsljud vid andning, spänningskänsla i bröstet och skarp bröstsmärta. Många patienter lider av någon form av lungrestriktion. I dessa fall antar man det bero på att bröstkorgen är oregelbundet och avlångt formad, vilket har hindrat lungornas normala tillväxt och utveckling. Många pectus excavatum-patienter har en kännetecknande hållning; framåtlutande axlar och en putande mage. Det intryckta bröstbenet drar axlarna framåt, vilket kan göra det omöjligt för patienten att stå rakt utan att fylla lungorna. Den dåliga kroppsställningen kan trycka in sternum värre. (Goretsky m.fl. 2004)

Dålig tolerans av motion och ansträngning är associerad med pectus excavatum, vilket tros vara snarare hjärt- än lungrelaterat. Bröstsmärta i samband med ansträngning förekommer också. (Koumbourlis 2009) Många patienter som inte genomgår korrigering operation under barn- och ungdomstiden upplever att hjärt- och lungsymptomen förvärras med åldern. (Jarozewski m.fl. 2010)

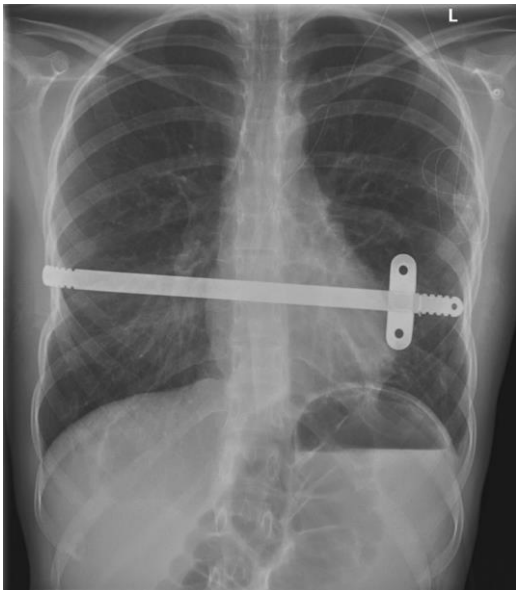
Pectus excavatum associeras sällan till specifika symptom från tidig barndom, medan det har konstaterats att de psykiska symptomen kan uppkomma redan i en tidig ålder. Det finns rikligt med studier som bevisar att operationen inte nödvändigtvis har en så stor klinisk påverkan men nog har en stor betydelse för patientens livskvalitet och självbild. (Koumbourlis 2009). Lågt självförtroende och symptom på depression är bevisligen allmännare då man jämför pectus excavatum-patienter med den allmänna populationen (Kuru 2015). Kliniskt sätt vill man förhindra symptomen från att förvärras med åldern och ofta är det familjemedlemmar som märker och tar tag i detta tysta psykiska lidande (Koumbourlis 2009, Roberts m.fl. 2003).

### **3.4 Kirurgisk korrektionsvård**

Olika metoder för att åtgärda pectus excavatum antingen genom operation eller noninvasivt nuförtiden relativt välutvecklade. Före år 2001 blev alla pectus excavatum-patienter i Norden riktade till den plastkirurgiska sidan, där man täckte över fördjupningen med silikonimplantat.

Efter år 2001 har man använt sig av den modifierade Nuss-metoden som nuförtiden är standard (Pilegaard 2016). Den minimalt invasiva Nuss-tekniken har fått sitt namn efter Donald Nuss år 1998. Metoden innebär att man sätter in en konkav metallskena under sternum. Skenan svängs sedan runt och trycker ut bröstbenet. Skenan lämnas på plats i 2-3 år medan bröstkorgen omformar sig och förbenas i ny ställning. De kosmetiska resultaten rapporteras vara utmärkta hos 85 % av patienterna. Operationsformen är populär eftersom operationstiden är kort och ären små.

Operation genomförs oftast efter puberteten då patienten vuxit färdigt. (Koumbourlis 2009) Detta därför att benstommen då ännu är mjuk och formbar. Själva operationen är av den här orsaken också mindre smärtsam och återhämtningsperioden kortare än då man opererar vuxna patienter med hårdare skelett. Nuss-metoden har dock lyckats bra även på vuxna patienter fastän komplikationensriskerna och den post-operativa smärtan varit högre jämfört med unga (Jarozewski m.fl. 2010).



*Figur 1. Den klassiska Nuss-skenan (med tillåtelse av patienten).*

## 4 TEORETISK REFERENS RAM

I följande avsnitt beskrivs den teoretiska referensramen för detta examensarbete.

### 4.1 Livskvalitet och hälsa

God livskvalitet beskrivs ofta som ett mål för vårdverksamheten och därför behöver sjukvårdspersonal ett redskap att kunna mäta detta. Som teoretisk referensram för detta examensarbete fungerar Lennart Nordenfelts tankar om livskvalitet och hälsa. Hans tankar är främst av filosofisk grund och har i huvudsak fått inspiration av bl.a. Aristoteles (300-talet f Kr.) och engelsmannen Jeremy Bentham (1700-talet e Kr.). Lennart Nordenfelts tankar om livskvalitet valdes av den orsaken att han fokuserar främst på konkret livskvalitetsmätning som dessutom utspelar sig i medicinskt sammanhang.

Den mänskliga välfärden beskrivs som ramen för livskvalitet. Nordenfelt beskriver en skillnad mellan en yttre välfärd (de företeelser som omger oss ständigt och påverkar oss) samt vårt inre välbefinnande. Med vårt inre välbefinnande menar han vår reaktion gentemot den yttre världen och våra egna upplevelser (Nordenfelt 2004, s.40). Till den mänskliga välfärden räknas människans yttre miljö, hennes inre miljö och hennes aktiviteter (Nordenfelt 2004, s.23).

Nordenfelt ser på hälsa och sjukdom från två olika perspektiv; det holistiska och det analytiska perspektivet. Det holistiska perspektivet fokuserar på människan som helhet. Detta handlar om människans grundläggande intresse för sin egen hälsa, t.ex. den subjektiva upplevelsen av hur man mår och om man känner ångest eller smärta. (Nordenfelt 2004, s.74-76) Det holistiska perspektivet karaktäriseras av känsla och en förmåga till handling (Nordenfelt 2004, s.81). Välbefinnande, lidande och handlingsförmåga är starkt bundna till varandra. En känsla av välbefinnande hos en individ bidrar starkt till handlingsförmågan, vilket resulterar i att den som känner sig stark bidrar till sin egen psykiska styrka. Jämförelsevis kan det nämnas att bl.a. smärta, ångest och depression däremot sänker handlingsförmågan betydligt. (Nordenfelt 2004, s.81) Detta drabbar människans upplevelse av måluppfyllelse negativt, vilket i sin tur bidrar till ohälsa (Nordenfelt 2004, s.83).

Det analytiska perspektivet koncentrerar sig på människans fysiska insida och dess delar, t.ex. på att undersöka funktionen av ett visst organ. Eftersom man i sjukvården strävar till att bota sjukdom måste man förstå mekanismerna bakom dem och därav ligger koncentrationen på kroppens olika delar. Till grundtanken hör att man inte kan nå en fullständig förståelse av dimensionen hälsa-ohälsa med endast det ena perspektivet. (Nordenfelt 2004, s.74-76) I detta examensarbete väljer jag att i huvudsak fokusera mig på den psykiska delen framom den fysiska.

## **5 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING**

Syftet med detta examensarbete är att utreda på vilket sätt pectus excavatum som synlig fysisk deformitet påverkar en människas beteende, känslor och självbild och genom dessa livskvaliteten. Jag vill också ta reda på huruvida patientens mentala tillstånd förändras som följd av kirurgisk korrektionsoperation och på vilket sätt förändringen uttrycker sig.

Forskningsfrågorna i studien är följande:

1. Vad upplever patienter för problem angående beteende, känslor och självbild p.g.a. deformiteten?
2. Hur förändras patienternas mentala hälsa och livskvalitet efter kirurgisk vård?

## **6 MATERIAL OCH METOD**

I följande kapitel behandlas hur innehållsanalysen och datainsamlingen i denna studie gått till samt de etiska aspekterna i samband med detta examensarbete.

### **6.1 Datainsamling**

Litteraturanalys av empiriska studier (erfarenheter som grundar sig på undersökning) valdes som datainsamlingsmetod för detta examensarbete. Målet är att som kvalitativ data hitta och samla ihop den relevanta vetenskapliga litteraturen om ämnet. Inom tidi-

gare forskning angående pectus excavatum finns det rikligt med vetenskapliga studier angående de kirurgiska metoderna samt deras resultat, men betydligt mindre angående den psykiska aspekten.

En viktig förutsättning för att det skall vara möjligt att göra en systematisk litteraturstudie är att det finns en tillräcklig mängd material av god kvalitet man kan använda som underlag för att nå hållande slutsatser. En systematisk litteraturstudie syftar till en syntes av tidigare genomförda empiriska studier. (Forsberg & Wengström 2008)

Jag intresserar mig av att hitta artiklar som fokuserar sig på speciellt de psykiska symptomen av pectus excavatum och då alltså mina forskningsfrågor. Viktigt är att man identifierar det bästa sättet att söka kunskap och klarar av att värdera om kunskapen är evident och väsentligt för ämnet i fråga. Funnen data sammanställs sedan på ett sätt som är ändamålsenligt för studiens syfte och forskningsfrågor.

Forskningsartiklar söks via olika vetenskapliga databaser jag har tillgång till via Yrkes högskolan Arcada samt Google Scholar. Vetenskapligt material inför examensarbetet har sökts från och med hösten 2016 till våren 2017. Flera av artiklarna jag använt mig av dök upp i fler olika databaser. Jag har kombinerat mina sökord på olika sätt och hämtat material på både finska, svenska och engelska. Mest har jag trots allt använt mig av engelskspråkigt material, då jag upplever det som det mångsidigaste, exaktaste och mest träffgivande (se bilaga 3.).

De vetenskapliga artiklarna har i första hand valts på basis av en intressant rubrik och genom att läsa abstrakten. I början samlade jag på alla artiklar angående pectus excavatum, men efter en stund ändrade jag på min sökstrategi då jag märkte att jag kommer att hitta tillräckligt med material ändå som fokuserar sig på just psykologiska aspekter. Då exkluderade jag artiklar som t.ex. behandlade endast patienters fysiska symptom. Naturligtvis har jag också exkluderat material som inte riktar sig direkt till mitt ämne. Ifall jag hittat en artikel som är äldre än 15 år har jag automatiskt exkluderat den från mitt material. Material har sökts ända tills en mättnad nåtts, d.v.s. då det inte dyker upp nya relevanta artiklar mer.

## 6.2 Innehållsanalys

Efter en genomförlig sökning bestämmer jag mig för att inkludera sammanlagt 11 stycken vetenskapliga artiklar som material till mitt examensarbete. Alla artiklar läses noggrant igenom för att få en uppfattning om materialet medan anteckningar görs.

En sammanställning av artiklarnas publiceringsår, ursprungsland, syfte, metod, urval samt det centralaste resultatet görs. Dessa delar sammanställs i en tabell (Bilaga 1.) för att ha en klarare översikt över arbetet. (Granskär och Höglund-Nielsen 2009)

Syftet är att i innehållsanalysen komprimera, analysera systematiskt och tolka den erhållna informationen. Ett kategoriseringssystem byggs upp som anses lämpligt för materialet i fråga. Materialet grupperas i en tabell (Bilaga 2.) där det skiljs mellan det preoperativa materialet och det postoperativa materialet. Båda dessa delas sedan upp i två kategorier; symptom och resultat. Symptomen och resultaten är riktande valda kategorier, men materialet presenteras utan förutfattade meningar. Meningen är att identifiera likheter samt skillnader i studiematerialet och sedan sammanställa dessa. Samtidigt urskiljs på vilket sätt och till vilken grad eventuella skillnader och likheter fördelas. Eftersom kroppsbilden kommer upp som ett stort och centralt begrepp i det analyserade materialet görs en schematisk modell (Figur 2.) på hur pectus excavatum påverkar patientens kroppsbild före kirurgisk korrektion med det analyserade materialet som grund. Likaså byggs en modell (Figur 3.) upp som innehåller de centralaste livsområden pectus excavatum påverkar före kirurgisk korrektionsvård enligt forskningsmaterialet inkluderat i detta slutarbete.

## 7 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

En forskning skall vara vetenskapligt tillförlitlig och följa etiska riktlinjer för att vara i enlighet med god vetenskaplig praxis. Studien är omsorgsfullt gjord och materialet är samlat på ett hederligt sätt. Det använda materialet i denna litteraturstudie presenteras på ett sätt som gör rätt för och tar hänsyn till dess författare. Hänvisningar till materialet görs på ett korrekt sätt. Resultaten presenteras så att dess värde inte ändras eller för-

vrängs. De relevanta studierna har inkluderats oberoende av deras påverkan på det slutliga resultatet.

Forskningen har planerats, genomförts och rapporterats noggrant. Skribenten strävar till vara objektiv och resultaten presenteras i enlighet med detta. (Forskningsetiska delegationen 2012-2014) Studieprocessen och det slutliga examensarbetet har granskats genomgående av handledaren.

## **8 RESULTAT**

I följande kapitel behandlas i studien erhållna resultat med 11 vetenskapliga artiklar som grund.

### **8.1 Kroppsbilden**

Pectus excavatum är en missbildning som karaktäriseras av att den brukar bli allvarligare då patienten når puberteten och kroppen växer snabbt under en kort tidsperiod. Denna tid upplevs ofta som den känsligaste i människans liv och karaktäriseras av stora fysiska, psykiska och känsllosamma förändringar. Under puberteten utvecklas en människas identitet och abstrakt tänkande. Självtändighet och avstånd från föräldrarna tas men likaså mer stöd av jämnåriga vänner. Till konkreta psykologiska problem kopplade med pectus excavatum hör bl.a. dålig kroppsbild.

Kroppsbilden är en av de viktigaste komponenterna som utvecklas under puberteten. Medan en positiv kroppsbild stöder utvecklingen av ett friskt självkoncept och normalt utvecklat självförtroende är missnöje i samband med kroppsbilden däremot kopplat med depression, ångest och låg livskvalitet.<sup>(3)</sup> En negativ inställning och negativa tankar om den egna kroppen visar sig ha en starkare koppling till suicidalitet än till exempel depression, hopplöshet eller tidigare suicidalt beteende. Kvinnor tenderar i jämförelse med män att lida av högre psykologisk stress, sämre kroppsbild och sämre livskvalitet<sup>(11)</sup>. Ett intressant fynd angående kroppsbilden är att patienter med pectus excavatum har en kroppsbild som man inte rakt kan koppla till varken det objektiva allvaret av missbild-



ningen eller de fysiska besvären <sup>(1, 2)</sup>. Följande schematiska bild redogör för hur den negativa kroppsbilden i sammanhang med pectus excavatum kan uppstå och bilda en ond cirkel som är svår att stoppa och är skadlig för patienternas psykiska hälsa.



Figur 2. Den negativa kroppsbilden i sammanhang med pectus excavatum bildar en ond cirkel.

Det är allmänt känt att fysiskt attraktiva personer upplever mer uppmärksamhet, respekt och stöd av andra <sup>(2)</sup>. De upplevs också i allmänhet som varma, vänskapliga och intelligenta <sup>(3)</sup>. Under puberteten tenderar utseendet att bli viktigare för ungdomen och om man lider av en synlig fysisk missbildning utgör detta en betydande risk för att bli mobbad av andra barn eller ungdomar i samma ålder <sup>(11)</sup>. 22,8 % av patienterna studien av Jim.fl. (2011) rapporterade att de blivit konkret mobbade på grund av sin missbildning (97,4 % av jämnåriga och 2,6 % av vuxna utanför den egna familjen). Frekvensen av psykiska besvär är betydligt större bland de patienter som upplevt mobbning.

Mobbning och avvisning leder till att många patienter upplever ångest och stigmatisering som följd av sin missbildning. Känslan av osäkerhet gör att det bildas restriktioner i socialt umgänge. Då patienten känner sig osäker i sociala situationer är risken stor för att hen får negativa upplevelser som sedan kopplas med det egna utseendet <sup>(2)</sup>. Som

följdreaktion till detta börjar hen undvika sociala situationer och går då med samma också miste om de gånger någon skulle ha förhållit sig positivt till missbildningen <sup>(3)</sup>.

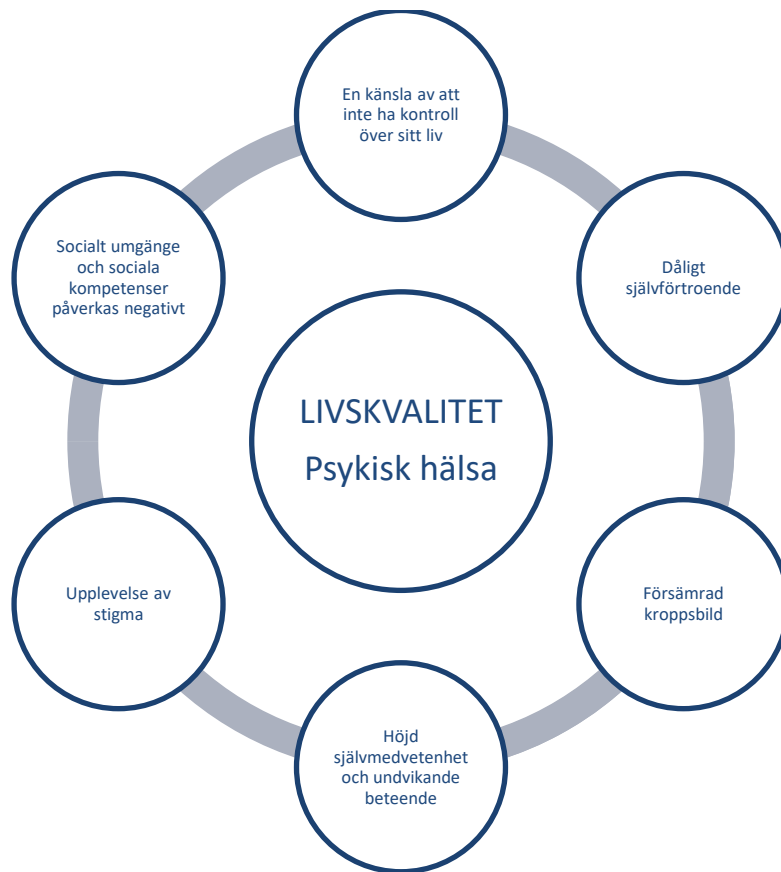
Ett känt eller förväntat stigma leder till en rädsla att andra skall förvisa/stöta bort en. Den här rädslan kan vara ett resultat av att man antingen konkret har blivit avvisad eller bara förväntar sig att bli det. Denna självmedvetenhet angående kroppen och utseendet kan leda till en negativ cirkel, eftersom man då lättare märker andras ”negativa kommentarer eller beteende” och snabbt tolkar dem som avvisning. <sup>(3)</sup>

Den sociala ångesten associerad med en fysisk missbildning som pectus excavatum tenderar att resultera i att patienten försöker dölja sin missbildning för andra människor. Patienten försöker ofta täcka sin deformitet och gömma sin bröstkorg då hen känner skam. Detta döljningsbeteende kan synas genom till exempel framåtböjd kroppsställning. Patienten kan också sträva till att gömma sitt bröst med lösa kläder eller många lager av tröjor. <sup>(11)</sup> Fastän en missbildning av bröstkorgen inte är rakt synlig för andra finns det vissa situationer då det är det svårt för patienten att gömma den, till exempel i omklädningsrum eller i baddräkt på stranden. Många patienter har konstaterats undvika sporter och sociala aktiviteter där missbildningen kan komma fram eller upptäckas av andra.

Båda dessa ovan nämnda; patientens egen självmedvetenhet och andra människors sociala beteende matar den negativa kroppsbilden ytterligare och gör att patienten allt mer vill gömma sig och undvika andra och bildar en negativ cirkel. <sup>(3)</sup> Denna negativa cirkel kan sedan resultera i allvarliga störningar angående patientens normala utveckling av kroppsbilden och sociala kunskaper.

## **8.2 Livskvalitet och psykisk hälsa**

Följande schematiska bild beskriver de olika symptom och livsområden pectus excavatum huvudsakligen påverkar före kirurgisk korrektionsvård enligt forskningsmaterialet i detta slutarbete.



Figur 3. *Pectus excavatum* påverkar olika livsområden.

*Pectus excavatum* -patienter konstateras lida av bl.a. dåligt självförtroende<sup>(2, 3, 4, 5, 6, 9, 11)</sup> och försämrad kroppsbild<sup>(2, 3, 4, 6, 11)</sup>. De beskriver också en känsla av att inte ha kontroll över sitt liv<sup>(3)</sup> och upplever stigmatisering<sup>(2,3)</sup>. En höjd självmedvetenhet angående den egna kroppen och utseendet resulterar i problem angående det normala sociala umgänget och leder lätt till ett undvikande beteende i sociala situationer, vilket är skadligt för den normala utvecklingen<sup>(2, 3, 4, 5, 6, 11)</sup>.

Lågt självförtroende är väldigt vanligt och den är ofta betydligt försvagad före kirurgisk korrektionsvård. En negativ inställning till kroppsbilden visar sig vara kopplad till restriktioner angående både livskvalitet och självkänsla. Ji m.fl. (2011) upptäckte i sin studie att barnen med missbildning hade betydligt mer emotionella och sociala problem jämfört med friska barn.

De psykiska problemen har en tendens att växa om patienterna blir lämnade ensamma med dem och utan vård <sup>(6)</sup>. De blir också värre med stigande ålder. Liknande fynd upptäcktes i studien av Kuru (2015); det verkar som att livskvaliteten är allt sämre ju äldre patienten hinner bli utan att få vård. En stigande ålder verkar alltså korrelera med en sjunkande livskvalitet. Ett intressant fynd är att kvinnor tenderar att lida mer psykiskt jämfört med manliga jämnåriga angående kroppsbild och sänkt livskvalitet. <sup>(11)</sup>

I studien av Krille m.fl. (2012) konstateras att det inte finns någon koppling mellan patientens egna utseendemässiga kroppsbedömning och en social objektiv bedömning. Detta leder till att tro att patienter bedömer sitt utseende mer negativt än vad en objektiv person skulle. Vuxna bevisades bedöma andras utseende mer positivt än ungdomar. Detta kan förklaras med att vuxna har en jämförelsevis stabilare kroppsbild och inte upplever utseendet som lika viktigt.

Pectus excavatum påverkar det sociala livet; patienterna presenterar kamouflerande klädsel, böjd kroppsställning med korsade armar samt aktivt undvikande av simning, sporter, kramande och intima förhållanden. <sup>(4)</sup> Det konstateras att patienterna blir allt mer oroad för sexualitet och det motsatta könet med stigande ålder. De är ofta medvetna om att deformiteten kanske inte upplevs som attraktiv av motparten och därför kan detta bli ett hinder för framtida sociala förhållanden.

### **8.3 Livskvalitet och psykisk hälsa efter kirurgisk korrektionsoperation**

Korrektionsoperation av pectus excavatum har länge ansetts vara kontroversiellt med endast psykologiska orsaker som grund, utan fysiska restriktioner. Den vanligaste tanken är att det som grund används endast fysiska besvär och estetik. Estetik är dock inte alltid och korrelerar med de psykiska problemen som tidigare konstaterat. De psykiska problemen verkar i de flesta fall vara den drivande kraften för att en patient söker kirurgisk vård.

Patienterna beskriver att de efter kirurgisk korrektionsoperation är glada över sitt nya utseende och att de äntligen känner sig normala <sup>(1, 3, 4, 5, 7, 8)</sup>. Majoriteten är nöjd över att ha

genomgått operation<sup>(3)</sup>. De tidigare problemen angående utseende, självkänsla, självförtroende och sociala liv verkar jämna ut sig och förbättras betydligt. Beteendeproblemen rapporteras också minska efter kirurgisk vård<sup>(10)</sup>. Patienterna känner sig modigare i sociala situationer, har lättare att få nya vänner och är inte längre lika oroliga för att bli mobbade än tidigare. De upplever också en nyfunnen frihet och känner det lättare att tala med människor då de inte längre oroar sig för att bli mobbad för sitt utseende.<sup>(3)</sup>

Patienterna upplever att de står rakare och är mer självsäkra. Det beskrivs speciellt hur lättande det känns att känna sig normal. En patient beskriver att han är stolt över sitt nya utseende och att det känns bra att själv ha fått göra operationsbeslutet. Detta ger en känsla av att ha kontroll över sitt eget liv. Många patienter identifierade att de känner lättad över att vara öppen om missbildningen för andra människor och alltså inte mer känner behov av att gömma sig.<sup>(3)</sup>

Patienterna bevisas bli aktivare och deltar i fysiska och sociala aktiviteter mer än de gjort förr. En förbättring i fysisk uthållighet utan bevisad förbättring angående hjärtlungsystemet gör att man funderar om det hela skulle kunna vara det förbättrade psykiska tillståndets förtjänst<sup>(3)</sup>.

Smärtan efter operationen överraskar både föräldrar och patienter, återhämtningen tog längre än vad man hade väntat sig. Också tidpunkten för operationen är något man funderar på då man inte vill operera för tidigt, men inte heller att de psykologiska menen hinner bli för stora<sup>(3)</sup>. Det bör också tas upp att föräldrarna till patienterna kände sig lättade efter att barnet fått vård och kände stressen lätta. Operationen hade en positiv inverkan på familjesammanhållning.<sup>(10)</sup> Patienterna var i Habelts (2011) studie villiga att rekommendera den vård de fått. Det tas upp att den postoperativa smärtan är betydande, men att detta inte ändå är en faktor som hindrar operationsbeslutet<sup>(3,8)</sup>.

## 8.4 Sammanfattning

Pectus excavatum har en negativ inverkan på patienternas livskvalitet i många fall<sup>(3, 6, 9, 11)</sup> och de psykosociala problemen är av verklig och tyngande betydelse.<sup>(2, 3, 4, 6, 9, 11)</sup> Patienterna presenterade inte någon förhöjd prevalens angående psykiatriska sjukdomar

före operation. <sup>(10, 11)</sup> Sammanfattningsvis verkar det som att den kirurgiska korrektionsoperationen har en positiv inverkan på patienternas livskvalitet och psykiska hälsa. <sup>(3, 4, 5, 7, 8, 9, 10)</sup>

## **9 DISKUSSION**

I följande kapitel reflekteras och diskuteras de i studien funna resultaten.

### **9.1 Tidigare forskning**

I den tidigare forskningen presenteras det att en person med en fysisk missbildning lider av en större möjlighet att uppleva psykisk stress samt ångest för att dölja missbildningen. Detta verkar stämma bra överens med studiematerialet; patienterna med pectus excavatum lider ofta av betydande psykosociala problem som relaterar till både livskvalitet och psykisk hälsa.

Varje person är en individ. Det kommer fram att en dålig kroppsbild beror på patientens egen investering i sin kroppsbild och att det objektiva allvaret av missbildningen nödvändigtvis inte korrelerar med hur patienten mår psykiskt. Patientens egna livsvärden är alltså av stor betydelse. I den tidigare forskningen beskrivs känslan av att inte kunna uppnå normal lycka. Som resultat av denna studie kan man konstatera att en del av patienterna upplevde en frihet efter korrektionsoperationen och att de efteråt kände sig normala och upplevde att de genom att göra operationsbeslutet kunde påverka sitt eget öde.

### **9.2 Teoretisk bakgrund**

Människans livskvalitet formas enligt Nordenfelt (2004) av den yttre välfärden (omgivningen) och den inre välfärden (våra upplevelser, känslor och reaktioner gentemot den yttre världen).

Den yttre välfärden är något man inte nödvändigtvis själv kan påverka. Man kan inte påverka om man föds med pectus excavatum eller inte. Man kan heller inte själv be-

stämman i vilket land man föds eller till vilka ekonomiska levnadsförhållanden. Som barn kan man inte påverka vilken skola man går i och inte alltid heller välja sina vänner. Man kan inte heller kontrollera vilka människor man träffar under sitt liv eller påverka hur de beter sig gentemot en själv.

Den inre välfärden går däremot bra att avspegla i detta arbete. Hur man upplever sig själv; självbilden och självförtroendet. Därtill reaktioner gentemot den yttre världen, d.v.s. känslor och handlingar mot medmänniskor; föräldrar, vänner, mobbare osv.. Just det holistiska perspektivet fokuserar sig på människans subjektiva upplevelse av t.ex. smärta och ångest, vilket är en av de viktigaste fokuserna i detta examensarbete. Här handlar det främst om psykisk smärta och att man genom kirurgisk korrektionsoperation kan lindra denna, eller till och med bli av med den helt och hållet.

Patienten kan p.g.a. sin missbildning känna att hen inte har kontroll över sitt liv och därmed lider av en sänkt handlingsförmåga, t.ex. inte vågar delta i sociala situationer eller tala med främmande människor. Detta drabbar människans känsla av måluppfyllelse och bidrar till en försämrad hälsa. Likaså leder ett korrigerat pectus excavatum mycket sannolikt till att handlingsförmågan förbättras och s.k. normal lycka och därmed livskvalitet kan uppnås.

### **9.3 Forskningsfrågor**

Gentemot forskningsfrågorna i studien kan man konstatera att pectus excavatum som missbildning påverkar patienternas beteende, känslor och speciellt självbild. Den mentala hälsan och livskvaliteten är i många fall lidande, speciellt om detta är den drivande orsaken till att patienten sökt operationsvård. Samtidigt bör man inte glömma de fysiska symptomen som kan förvärras med stigande ålder.

Den kirurgiska korrektionsoperationen ger unga patienter en möjlighet till en normal uppväxt och social samvaro med jämnåriga utan en press på att se annorlunda ut eller känna sig oaccepterad. Patienterna blir aktivare fysiskt och socialare till sättet. Den estetiska förändringen är omedelbar, vilket gör att resultatet också ger snabb tillfredsställelse trots den postoperativa smärtan. Operationen ger patienterna en känsla av kontroll

över skammen och det okontrollerbara, vilket bidrar positivt till den psykiska delen. De kan också ta äran av de positiva resultaten om de själva gjort operationsbeslutet.

Man kan säga att patienterna får en möjlighet att uppfylla sin individuella potential och blir av med sina begränsningar (också mentalt) och därav har möjligheten att uppnå en god livskvalitet och en stabil psykisk hälsa.

Som med alla kirurgiska operationer finns det alltid risker som bör tas i beaktande och som patienterna systematiskt blir informerade om i förväg. Det finns alltid en liten risk att något går fel (t.ex. kronisk smärta uppstår eller metallskenan lossnar) och detta är något man måste vara medveten om. Enligt materialet i denna studie verkar det som att patienterna är av den åsikten att de positiva sidorna lätt väger mer än de negativa och att vare sig riskerna eller smärtan inte är en orsak att neka operation.

Denna studie täcker inte de patienter som väljer att låta bli att genomgå kirurgisk korrektionsoperation. Därför kan man tänka sig att bara de allvarligaste (både fysiskt och psykiskt påverkade) patienterna behandlas i denna studie. Därför kan det antas att det säkerligen finns en stor skara patienter med mild pectus excavatum, som lever ett bra och lyckligt liv trots sin missbildning och väljer att inte låta den störa. Samtidigt bör man komma ihåg att det säkerligen också finns patienter som lider mentalt av missbildningen som gärna vill bli opererade, men vars missbildning inte ur fysiskt perspektiv täcker operationskriterierna (d.v.s. missbildningen är inte objektivt tillräckligt allvarlig eller förorsakar inte tillräckligt allvarliga fysiska symptom). Dessa patienter kan söka vård privat men då blir de ofta tvungna att betala för det hela själva, vilket i sin tur kan leda till finansiella problem.

Det förblir osäkert hur långt de positiva operationsresultaten sträcker sig, eftersom det inte finns riktigt långa uppföljningsstudier. Eftersom effekten är omedelbar, skulle det också kännas logiskt att effekten skulle hålla i sig över också en längre tidsperiod.

I några av de inkluderade studierna nämns att terapi används som vård i kombination med kirurgi, vilket verkar som en bra idé. Patienten genomgår en stor förändring både fysiskt och psykiskt. Fastän den fysiska förändringen är omedelbar är den psykiska delen inte nödvändigtvis. Terapi bidrar med ett stöd som är oberoende, objektivt och hjäl-



per patienten över den stora livsförändringen. Jag tänker att detta är något som lätt kan bli bortglömt om läkaren fokuserar sig främst på den fysiska delen.

## 10 KRITISK GRANSKNING

I följande kapitel behandlas den kritiska granskningen av detta slutarbete. Eventuella brister och behov av fortsatt utveckling tas upp.

Livskvalitet är svårt att mäta, eftersom det kan betyda så många olika saker och tolkningen är personlig. "Livskvalitet finns inte i objektiv bemärkelse utan enbart som begrepp med många nyanser" (Jacobsen 2012, s. 162). I detta slutarbete undersöks subjektiva upplevelser, vilket man bör minnas då man tänker på studiens reliabilitet.

Med reliabilitet avser man hur bra det som mäts i studien kan mätas medan validitet betyder att man mäter rätt sak. (Olsson & Sörensen 2007). Man kommer alltså att få olika svar beroende på vem man frågar. En klar brist angående reliabiliteten i studierna är att det inte finns information om hur de kvinnliga patienterna med pectus excavatum mår. Detta säkert främst eftersom de flesta patienter är manliga vilket i sin tur leder till manliga studiegrupper. Reliabiliteten angående de manliga patienterna är alltså stor jämfört med den obefintliga kvinnliga delen. Samtidigt är också en del studier som visade sig vara äldre än 15 år lämnade utanför studien, fastän de skulle ha kunnat innehålla användbar information. Min avsikt med att exkludera dessa från studien bidrar dock också samtidigt till att studien är mer aktuell. En positiv synpunkt är också att de inkluderade studierna är från olika länder, vilket gör studien mångsidigare.

De inkluderade studierna verkar fokusera sig främst på patienter som redan i förväg vet att de kommer att genomgå eller har blivit valda att genomgå kirurgisk korrektionsoperation. Detta får mig att anta att det säkert finns en stor grupp patienter i det dolda som har mindre eller obetydliga fysiska och psykiska problem, bättre coping-metoder eller inte vet om att de har en missbildning som kan åtgärdas. I denna studie uteblir alltså informationen om hur de själva väljer att inte genomgå kirurgisk korrektionsoperation mår och hur de klarar sig. Detta är en brist men samtidigt också ett resultat av hur detta slutarbete samt de inkluderade studierna är riktade.

Enligt Kuru m.fl. (2015) behövs det uppföljningsstudier över en längre tidsperiod för att få mer tillförlitliga resultat. I studien av Krasopoulos m.fl. (2006) nämns det att man är ovetande om den långtida påverkan av Nuss-proceduren på patientens kroppsbild. Förän det finns tillräckligt med data om detta kommer det fortsättningsvis att finnas läkare som vägrar operera ifall de anser att tillståndet är endast kosmetiskt.

Det bör nämnas att ämnet berör mig personligen, vilket är en risk för studiens trovärdighet. Detta fastän jag medvetet behandlat materialet objektivt efter bästa förmåga. Samtidigt ger mina egna upplevelser en värdefull insikt i ämnet från både vårdarens och patientens synvinkel.

Målet med denna studie är inte att kunna generalisera resultaten i en större utsträckning utan snarare att uppnå en djupare och mer detaljerad förståelse av ämnet. Trots detta är det lockande att generalisera resultatet för att gälla en större population. För att få studien att bli fullständigare skulle det dock behövas betydligt fler studier om ämnet samt långtida sådana.

## **11 SLUTSATS**

Pectus excavatum bevisas i denna studie ovårdad ha en negativ inverkan på patienternas livskvalitet och de psykosociala problemen är ett faktum. Den kirurgiska korrektionsoperationen har en positiv inverkan på patienternas livskvalitet och psykiska hälsa. Uppfattningen om den egna kroppsbilden förändras efter kirurgisk korrektionsoperation mot det bättre, beteendeproblem minskar och patienterna blir socialt modigare. Den kirurgiska korrektionsoperationen ger patienter möjlighet att uppfylla sin naturliga potential och en möjlighet till normal och stabil psykisk utveckling.

Ju mer tid som går, desto mer medveten blir hälsovårdens yrkesgrupp troligen om de psykiska aspekterna angående pectus excavatum. Detta slutarbete stöder också behovet av terapi i samband med operationsvården och operationsbeslutet. Med tanke på framtiden kommer det att behövas mer långtida studier för att undersöka hur operationsresul-

taten håller i sig under en längre tidsperiod. De inkluderade studierna tar också upp behovet av studier som skulle räcka en längre tidsperiod.

Som pectus excavatum-patient är jag tacksam över att det finns något som Nuss-proceduren som bidrar till en lösning på ett uppenbart problem – också för mig.

## KÄLLOR

Forskningsetiska delegationen. 2012-2014. *God vetenskaplig praxis*. Hämtad 18.3.2017.

Tillgänglig: <http://www.tenk.fi/sv/god-vetenskaplig-praxis-anvisningar/god-vetenskaplig-praxis>

Gibreel, W.; Zendejas, B.; Joyce, D.; Moir, C. R. & Zarroug, A. E. 2016. *Minimally invasive repairs of pectus excavatum: Surgical outcomes, quality of life and predictors of reoperation*. *The American College of Surgeons* 222 (3), 245-252.

Goretsky, M. J.; Kelly, R. E.; Croitoru, D. & Nuss, D. 2004. *Chest wall anomalies; pectus excavatum and pectus carinatum*. *Adolescent Medicine Clinics* 15, 455-471.

Habelt, S.; Korn, S.; Berger, A. & Bielek, J. 2011. *Psychological distress in patients with pectus excavatum as an indication for therapy*. *International Journal of Clinical Medicine* 2, 295-300.

Hadolt, B.; Wallisch, A.; Egger, J. W. & Höllwarth, M. E. 2011. *Body-image, self-concept and mental exposure in patients with pectus excavatum*. *Pediatric Surgery International* 27, 665-670.

Jacobsen, D. I. 2012. Förståelse, beskrivning och förklaring – Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete. Studentlitteratur AB, Lund.

Jarozewski, D.; Notrica, D.; McMahon, L.; Steidley, E. & Deschamps, C. 2010. *Current management of pectus excavatum: A review and update of therapy and treatment recommendations*. *The Journal of the American Board of Family Medicine* 23, 230-239.

Ji, Y.; Liu, W.; Chen, S.; Xu, B.; Tang, Y.; Xuejun, W.; Yang, G. & Cao, L. 2011. *Assessment of psychosocial functioning and its risk factors in children with pectus excavatum*. *Health and Quality Life Outcomes* 9 (28).

Kim, H. K.; Shim, J. H.; Choi, K. S. & Choi, Y. H. 2011. *The quality of life after bar removal in patients after the Nuss procedure for pectus excavatum*. *World Journal of Surgery* 35, 1656-1661.

- Koumbourlis, A. C. 2009. *Pectus excavatum: Pathophysiology and clinical characteristics*. Paediatric Respiratory Reviews 10, 3-6.
- Krille, S.; Myller, A.; Steinmann, C.; Reingruber, B.; Weber, P. & Martin, A. 2012. *Self- and social perception of physical appearance in chest wall deformity*. Body Image 9, 246-252.
- Kuru, P.; Bostanci, K.; Ermerak, N. O.; Bahadir, A. T.; Afacan, C. & Yuksel, M. 2014. *Quality of life improves after minimally invasive repair of pectus excavatum*. Asian Cardiovascular and Thoracic Annals 23 (3), 302-307.
- Lomholt, J. J.; Jacobsen, E. B.; Thastum, M. & Pilegaard, H. 2016. *A prospective study on quality of life in youths after pectus excavatum correction*. Annals of Cardiothoracic Surgery 5 (5), 456-465.
- Nordenfelt, L. 2004. *Livskvalitet och hälsa: Teori och kritik*. Institutionen för hälsa och samhälle, Linköpings universitet. Andra upplagan.
- Olsson, H. & Sörensen, S. 2007. *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Liber AB, Stockholm. Andra upplagan.
- Pilegaard, H. K. 2016. *Single centre experience on short bar technique for pectus excavatum*. Annals of Cardiothoracic Surgery 5(5):450-455.
- Roberts, J.; Hayashi, A.; Anderson, J. O.; Martin, J. M. & Maxwell, L. L. 2003. *Quality of life of patients who have undergone the Nuss procedure for pectus excavatum: Preliminary findings*. Journal of Pediatric Surgery 38:779-783.
- Steinmann, C.; Krille, S.; Mueller, A.; Weber, P.; Reingruber, B. & Martin, A. 2011. *Pectus excavatum and pectus carinatum patients suffer from lower quality of life and impaired body image: a control group comparison of psychological characteristics prior to surgical correction*. European Journal of Cardio-thoracic Surgery 40, 1138-1145.
- Wallinvirta, E. 2016. *PROJEKT – UTVECKLINGSPLAN för kunskapsutveckling i innovativa lärande miljöer (GROW)*. Yrkehögskolan Arcada, Institutionen för hälsa och välfärd.

# BILAGOR

## Bilaga 1. De inkluderade empiriska studierna.

Författare, år och land	Syfte	Metod	Urval	Resultat
<p><sup>(1)</sup> Gibreel, W., Zendejas, B., Joyce, D., Moir, C. R. &amp; Zarroug, A. E. 2016. Minimally invasive repairs of pectus excavatum: Surgical outcomes, quality of life, and predictors of reoperation. USA.</p>	<p>En studie på operationsresultat och patienternas livskvalitet. I studien diskuteras också vilka faktorer som påverkar behovet av en tilläggsoperation.</p>	<p>Symptom och komplikationer går igenom. En retrospektiv livskvalitetsförfrågning skickas ut åt patienterna efter operation.</p>	<p>313 patienter (79 % män) i åldern 13-16 blev erbjudna Nuss-proceduren.  145 (47 %) av patienterna svarade på Nuss livskvalitetsförfrågningen post-op.</p>	<p>55 % av patienterna är antingen väldigt glada och 44 % för det mesta glada över operationsresultatet. Då patienterna bes utvärdera om de tycker att de ser bättre ut är 79 % av den åsikten att de ser mycket bättre ut.</p>
<p><sup>(2)</sup> Krille, S., Myller, A., Steinmann, C., Reingruber, B., Weber, P. &amp; Martin, A. 2012. Self- and social perception of physical appearance in chest wall deformity. Tyskland.</p>	<p>En studie där man vill ta reda på hur patienter med bröstkorgsmissbildning själva utvärderar sitt utseende samt hur en social objektiv grupp ser på det.</p>	<p>Studien gjordes genom att presentera bildmaterial för tre olika grupper; patienterna själva samt två objektiva grupper. Den ena bestående av ungdomar och den andra av vuxna.</p>	<p>76 patienter (14-50 år) med antingen pectus excavatum eller pectus carinatum deltog i studien. Den vuxna gruppen består av 20 stycken (26-48 år) personer som jobbar inom hälsovården. 70 stycken ungdomar rekryterades till den andra gruppen med åldern 15-20 år.</p>	<p>Resultaten visar ingen koppling mellan patienternas egen utvärdering och den sociala utvärderingen. Ungdomsgruppen utvärderade patienterna mer negativt än de vuxna. Ungdomarnas utvärdering visade sig vara närmare patientens egen. Det verkar ändå som att ungdomarnas utvärdering relaterar sig till missbildningarnas allvarsgrader medan patienterna verkar ha psykosociala faktorer som grund för utvärderingen av sig själv.</p>
<p><sup>(3)</sup> Roberts, J., Macmath, S., English, M. &amp; Martin, J. 2006. Body disfigurement and the quality of life of adolescents with pectus excavatum. Canada.</p>	<p>En studie på hur pectus excavatum som missbildning påverkar patienten fysiskt och psykosocialt. I studien beskrivs också hur Nuss-proceduren påverkar ungdomarnas livskvalitet.</p>	<p>Studien gjordes genom patientintervju.</p>	<p>10 ungdomar med pectus excavatum samt deras föräldrar deltog i studien. Patienterna hade blivit opererade mellan ett halvt till ett år före intervjuerna.</p>	<p>Pectus excavatum visar sig ha en negativ inverkan på patienternas livskvalitet, med sänkt självsäkerhet, höjd självmedvetenhet samt olika beteendeproblem.</p>
<p><sup>(4)</sup> Habelt, S., Korn, S., Berger, A. &amp; Bielek, J. 2011. Psychological Distress in</p>	<p>En studie på hur pectus excavatum påverkar patienter psykiskt samt</p>	<p>En kvantitativ studie. Psykologer intervjuade patienterna och klargjorde patienternas psyko-</p>	<p>10 patienter (8 stycken män, 15-17 år).</p>	<p>Alla patienter hade nytta av vården. Resultaten stöder indikationen för kirurgisk vård</p>

Patients with Pectus Excavatum as an Indication for Therapy. Schweiz.	som syfte att sammanställa en psykologisk indication för vård.	logiska status. Alla patienter blev erbjudna korrektionsoperation. En uppföljningsintervju gjordes också.		med psykiska orsaker som grund.
<sup>(5)</sup> Hadolt, B., Wallish, A., Egger, J. W. & Höllwarth, M. E. 2011. Body-image, self-concept and mental exposure in patients with pectus excavatum. Österrike.	Studien gjordes med syftet att undersöka psykologiska förändringar i kroppsbild och självbild i patienter som genomgått Nuss-proceduren.	I studien intervjuades patienter år 2003 tre veckor före operation och senare år 2007 postoperativt.	17 patienter (13 män).	Denna långtidsstudie klargör att Nuss-proceduren har en positiv inverkan på patienten både fysiskt och psykiskt. Patienterna var speciellt nöjda med det kosmetiska resultatet.
<sup>(6)</sup> Ji, Y., Chen, S., Xu, B., Tang, Y., Wang, X., Yang, G. & Cao, L. 2011. Assessment of psychosocial functioning and its risk factors in children with pectus excavatum. Kina.	Syftet med studien är att klargöra till vilket allvar pectus excavatum påverkar patienter psykiskt samt att identifiera riskfaktorerna.	Patienterna fyllde i flera strukturerade frågeformulärer angående deras fysiska och psykiska symptom. Allvaret av missbildningen mättes med hjälp av datortomografi.	Studiegruppen består av 415 barn (6-16 år).	Pectus excavatum-patienter har mer psykiska problem jämfört med normalpopulationen. Speciellt de psykosociala problemen anses vara betydande.
<sup>(7)</sup> Kim, H. K., Shim, J. H., Choi, K. S. & Choi, Y. H. 2011. The quality of life after bar removal in patients after the Nuss procedure for pectus excavatum. Sydkorea.	Syftet med studien är att utreda livskvaliteten på patienter som genomgått Nuss-proceduren.	Alla patienter blev kontaktade via telefon och intervjuade av en forskningskoordinator. I studien intervjuades endast sådana patienter som redan fått sin skena utopererad.	39 patienter (26 män) av den ursprungliga studiegruppen på 61 personer (63,9 %) deltog i den slutliga intervjun.	Nuss-proceduren hade en positiv inverkan på både patienternas och föräldrarnas livskvalitet. Det konstaterades ändå att resultaten före och efter att metallskenan blivit utopererad inte innehöll någon betydande skillnad.
<sup>(8)</sup> Krasopoulos, G., Dusmet, M., Ladas, G. & Goldstraw, P. 2006. Nuss procedure improves the quality of life in young male adults with pectus excavatum deformity. Storbritannien.	Studien strävar till att undersöka på vilket sätt pectus excavatum-patienternas livskvalitet förbättras efter Nuss-proceduren.	I studien besvarade patienterna två olika frågeformulärer angående fysisk och psykosocial funktion.	20 manliga patienter (14-37 år).	Studien visar en positiv inverkan på unga manliga patienters psykosociala och fysiska välmående som följd av Nuss-proceduren.
<sup>(9)</sup> Kuru, P., Bostanci, K., Ermerak, N. O., Bahadır, A. T., Afacan, C. & Yuksel, M. 2015. Quality of life improves after minimally invasive repair of pectus excavatum. Turkiet.	Studiens syfte är att klargöra vilka effekter Nuss-proceduren har på patienternas livskvalitet.	Alla patienter i studien genomgick Nuss-proceduren. Patienterna och deras föräldrar fyllde i frågeformulär före operationen och sex månader efter.	88 patienter (75 män).	Nuss-proceduren konstaterades förbättra patienternas livskvalitet betydligt. Studier under en längre tidsperiod skulle behövas för att säkerställa resultat över en längre tid.
<sup>(10)</sup> Lomholt, J. J., Jacobsen E. B., Thastum, M. & Pilegaard, H. 2016. A prospective study on quality of life	Syftet med studien är att jämföra patienternas livskvalitet före och efter operation samt jämföra	Frågeformulärer fylldes i tre månader före och sex månader efter korrektionsoperation av patienterna och föräldrarna.	107 patienter + föräldrar + kontrollgruppen (183barn).	Patienterna visade positiva förändringar både gällande fysiska och psykosociala faktorer efter Nuss-proceduren.

<p>in youths after pectus excavatum correction. Danmark.</p>	<p>patienternas livskvalitet före operation med en frisk kontrollgrupp.</p>	<p>Kontrollgruppen fyllde i frågeformuläret en gång.</p>		<p>Jämfört med kontrollgruppen var det dock bara den fysiska delen som förblev betydande då man undersökte skillnader.</p>
<p><sup>(1)</sup> Steinmann, C., Krille, S., Mueller, A., Weber, P., Reingruber, B. &amp; Martin, A. 2011. Pectus excavatum and pectus carinatum patients suffer from lower quality of life and impaired body image: a control group comparison of psychological characteristics prior to surgical correction. Tyskland.</p>	<p>Syftet med studien är att klargöra hurdan inverkan pectus excavatum har angående livskvalitet och självbild före kirurgisk intervention.</p>	<p>Patienterna genomgick normal medicinsk undersökning samt fyllde i frågeformulär angående livskvalitet, kropps bild, självkänsla och depression.</p>	<p>90 patienter (14-40 år, alla manliga) + en kontrollgrupp på 82 personer.</p>	<p>Enligt studien borde alltid en förfrågning angående kropps bild ingå då man överväger kirurgisk korrektionsvård eftersom man anser att problem angående kropps bilden kan överskrida de fysiska besvären i allvar.</p>



Bilaga 2. Innehållsanalys av de inkluderade empiriska studierna.

		Symptom	Resultat
<b>LIVSKVALITET OCH PSYKISK HÄLSA</b>	Före kirurgisk korrektion	En känsla över att inte ha kontroll över sitt liv. <sup>(3)</sup>	Pectus excavatum har en negativ inverkan på livskvaliteten. <sup>(3, 6, 9, 11)</sup>
		Dåligt självförtroende. <sup>(2, 3, 4, 5, 6, 9, 11)</sup>	Psykosociala problem är av betydelse. <sup>(2, 3, 4, 6, 9, 11)</sup>
		Försämrad kroppsbild <sup>(2, 3, 4, 6, 11)</sup>	Patienterna presenterade inte förhöjd prevalens angående psykiatriska sjukdomar före operation. <sup>(10, 11)</sup>
		Höjd självmedvetenhet och undvikande beteende. <sup>(2, 3, 4, 5, 11)</sup>	Kvinnor tenderar att lida mer psykiskt jämfört med manliga jämnåriga angående kroppsbild och sänkt livskvalitet. <sup>(11)</sup>
		Upplevelse av stigma. <sup>(2,3)</sup>	
		Socialt umgänge och sociala kompetenser påverkas negativt. <sup>(2, 3, 4, 5, 6, 11)</sup>	
	Efter kirurgisk korrektion	Patienterna är glada över det kosmetiska resultatet och känner sig bättre psykiskt. <sup>(1, 3, 4, 5, 7, 8)</sup>	Den kirurgiska korrektionsoperationen har en positiv inverkan på livskvaliteten. <sup>(3, 4, 5, 7, 8, 9, 10)</sup>
		Patienterna känner sig modiga och upplever en nyfunnen frihet. <sup>(3)</sup>	Resultaten stöder kirurgisk vård med psykisk indikation som grund. <sup>(1, 4, 6)</sup>
		Patienterna upplever att deras beteendeproblem minskat. <sup>(10)</sup>	Operationen hade en positiv inverkan på familjesammanhållning. <sup>(10)</sup>
		Patienterna är inte längre lika oroliga för att bli mobbade. <sup>(3)</sup>	
		Den fysiska smärtan postoperativt är av betydelse men inte en faktor som hindrar operationsbeslutet. <sup>(3, 8)</sup>	

Bilaga 3. Resultatet av databassökning.

<b>Databas</b>	<b>Sökord</b>	<b>Träffar</b>	<b>Valda</b>	<b>Skribenter</b>
Academic Search Elite	Pectus excavatum AND body image	9	2	Hadolt 2011 & Steinmann 2011
	Pectus excavatum AND life quality	19	4	Gibreel 2016, Kim 2011, Krasopoulos 2006 & Ji 2011
PubMed	Pectus excavatum life quality	45	2	Kuru 2015 & Lomholt 2016
Science Direct	Pectus excavatum psychological distress	123	1	Krille 2012
Google Scholar	Pectus excavatum psychological distress	871	1	Habelt 2011
	Pectus excavatum body disfigure- ment nuss	71	1	Roberts 2006