

Adaptación y validación transcultural del Pectus Carinatum Body Image Quality of Life questionnaire (PeCBI-QOL) al español

J.V. Redondo Sedano¹, A. Gómez Sánchez¹, V.A. García-Tabernero Hernández¹, C. Martín-Arriscado Arroba², A. Gómez Fraile¹, M.D. Delgado Muñoz¹

¹Servicio de Cirugía Pediátrica. Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid. ²Unidad de Investigación y Soporte Científico. Instituto de Investigación Sanitaria Hospital 12 de Octubre (i+12). Madrid.

RESUMEN

Introducción. El objetivo principal es realizar la traducción y posterior adaptación transcultural al español del Pectus Carinatum Body Image Quality of Life questionnaire (PeCBI-QOL), encuesta diseñada para medir el impacto en la calidad de vida que genera el *pectus carinatum* (PC).

Material y métodos. Se realizó un proceso de traducción y adaptación transcultural, según las guías de la OMS, incluyendo los siguientes pasos: traducción directa, estudio piloto con metodología Delphi, retrotraducción, entrevista cognitiva a paciente y análisis/validación.

Resultados. Cuarenta y dos pacientes y sus respectivos cuidadores respondieron al cuestionario para realizar la validación. El análisis factorial por componentes principales del cuestionario de pacientes indicó una solución de 4 factores, mientras que el de cuidadores indicó una solución de 3. Los cuestionarios demostraron una buena fiabilidad, con coeficientes alfa de consistencia interna de 0,78 y 0,85 respectivamente. El análisis de la concordancia por subescalas mostró también buenos resultados de fiabilidad salvo en la subescala de *Motivación/adherencia al tratamiento* del cuestionario de pacientes.

Conclusión. La versión en español del cuestionario PeCBI-QOL es válida y fiable para la valoración del impacto que genera el PC en la imagen corporal y calidad de vida del paciente.

PALABRAS CLAVE: *Pectus carinatum*; Calidad de vida; Cuestionario, traducción; Adaptación transcultural, español.

TRANSCULTURAL ADAPTATION AND VALIDATION OF THE PECTUS CARINATUM BODY IMAGE QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (PeCBI-QOL) INTO SPANISH

ABSTRACT

Introduction. The primary objective was to conduct the translation and subsequent transcultural adaptation into Spanish of the Pectus

Carinatum Body Image Quality of Life questionnaire (PeCBI-QOL), designed to assess Pectus Carinatum (PC)'s quality of life impact.

Materials and methods. A translation and transcultural adaptation process was carried out according to WHO guidelines. The process consisted of the following steps: direct translation, Delphi pilot study, retro-translation, cognitive survey to patients, and analysis/validation.

Results. 42 patients and their respective caregivers replied to the validation questionnaire. Principal component factor analysis of the patient questionnaire showed a 4-factor solution, whereas in the caregiver questionnaire, it showed a 3-factor one. The questionnaires demonstrated good reliability, with internal consistency alpha coefficients of 0.78 and 0.85, respectively. The subscale-based concordance analysis also revealed good results in terms of reliability, except for the *Motivation/treatment adherence* subscale in the patient questionnaire.

Conclusion. The Spanish version of the PeCBI-QOL questionnaire is valid and reliable for assessing PC's impact on patients' body image and quality of life.

KEY WORDS: Pectus carinatum; Quality of life; Surveys and questionnaires; Translations; Validation study.

INTRODUCCIÓN

El cuestionario Pectus Carinatum Body Image Quality of Life questionnaire (PeCBI-QOL) fue diseñado por J.F. Paulson et al.⁽¹⁾ en el año 2019 como un instrumento que permite cuantificar el impacto que la deformidad torácica tiene en la calidad de vida del paciente.

La encuesta mide el grado de alteración en la imagen corporal percibida por el paciente y por su cuidador principal, pero también sirve como instrumento para evaluar la motivación a iniciar tratamiento con corsé, y la adherencia posterior al esquema de corrección propuesto.

El cuestionario fue diseñado en inglés, por lo que su uso en otras lenguas hace necesaria su traducción y posterior adaptación transcultural. Este proceso consta de una serie de pasos sistematizados que garantizan la validez y consistencia de la traducción realizada. El objetivo principal de este trabajo es

DOI: 10.54847/cp.2025.03.04

Correspondencia: Dr. Jesús Vicente Redondo Sedano. Servicio de Cirugía Pediátrica. Hospital Universitario 12 de Octubre. Avenida de Córdoba, s/n. 28041 Madrid.

E-mail: jesusredondosedano@gmail.com

Recibido: Abril 2025

Aceptado: Junio 2025

describir el proceso de traducción y validación transcultural del cuestionario PeCBI-QOL al español.

MATERIAL Y MÉTODOS

El PeBI-QOL consta de 2 encuestas, una debe ser contestada por el paciente con *pectus carinatum* (PC) y la otra por su cuidador principal. Ambos cuestionarios están formados por una serie de ítems con los que el encuestado debe mostrar su grado de acuerdo a través de una escala de Likert de 1 a 10, en la que valores más altos indican resultados más positivos.

La encuesta de pacientes consta de 18 ítems divididos en 4 subescalas: *Alteración de la imagen corporal* (ítems 1/2/3/4/5/6), *Motivación/adhesión al tratamiento* (ítems 9/10/11/12/13/14), *Limitación física* (ítems 15/16/17/18) y *Desventaja social* (ítems 4 y 8). La encuesta del cuidador está formada por 15 ítems, divididos en 3 subescalas: *Alteración de la imagen corporal* (ítems 1/2/3/4/5/6/7), *Motivación/Adhesión al tratamiento* (ítems 8/9/10/11) y *Limitación física* (ítems 12/13/14/15).

El primer paso para realizar la traducción fue solicitar permiso a los autores del cuestionario original. Además, el estudio recibió la aprobación del comité de investigación clínica de nuestro hospital. El proceso de traducción y adaptación se realizó de acuerdo a las normas de la Organización Mundial de la Salud⁽²⁾, incluyendo los siguientes puntos:

- **Traducción directa:** se realizaron dos traducciones del cuestionario por dos traductores especializados en lengua inglesa. Las traducciones fueron fusionadas de acuerdo a las propuestas realizadas por los dos investigadores principales.
- **Estudio piloto con metodología Delphi⁽³⁾:** la traducción realizada fue analizada con metodología Delphi. Para ello se seleccionaron cirujanos pediátricos con experiencia en el tratamiento de deformidades torácicas de diferentes partes del país, con el fin de conseguir la mayor representación lingüística y cultural posible. Los requisitos que debían cumplir los expertos incluían: dedicación a las deformidades de la pared torácica en edad pediátrica en su práctica habitual, nivel medio/alto de inglés y demostrar actividad investigadora, de divulgación científica y/o docente.
En cada ítem traducido los expertos debían valorar la comprensión y equivalencia del enunciado respecto al cuestionario original de acuerdo a una escala Likert del 1 al 9, donde 1 implicaba estar “totalmente en desacuerdo” y 9 “totalmente de acuerdo”. Se consideró consenso cuando mínimo un 70% de los encuestados concede al ítem una puntuación mayor o igual a 7. En caso de no alcanzar consenso, se realiza una segunda ronda de consulta referente solo a los ítems a valorar.
- **Retrotraducción:** realizada por un traductor certificado, no relacionado con la primera traducción.
- **Entrevista cognitiva a pacientes:** se seleccionaron 6 pacientes mayores de 12 años y a sus respectivos cui-

dadores, captados en días sucesivos de atención en consulta. El español debía ser la lengua natal. Se preguntó para cada ítem: «¿Tiene alguna dificultad para entender esta pregunta?», «Si tiene alguna dificultad, ¿cómo lo diría usted?». Los pacientes debían responder sí o no a la primera pregunta. En caso de presentar alguna dificultad, podían escribir una redacción alternativa del ítem en cuestión.

El análisis del instrumento se realizó a partir de las respuestas de 42 pacientes y sus respectivos cuidadores, captados de forma consecutiva cuando eran atendidos en consulta ambulatoria. Los requisitos para participar eran tener el español como lengua natal, así como un mínimo de 3 meses de uso de corsé de compresión (tratamiento conservador del PC). Los datos se manipularon y analizaron con el software Stata Intercooled para Windows versión 16 (StataCorp. 2019. Software estadístico Stata: Versión 16. College Station, TX: StataCorp LLC) y un nivel de significación del 5%. Se utilizaron estadísticas descriptivas de las variables cuantitativas, incluido el número de sujetos (n), la mediana (P50) y el rango intercuartílico (IQR: P25-P75). Las variables cualitativas se describieron mediante distribuciones de frecuencias (absolutas y relativas).

Los ítems se analizaron en las siguientes fases:

- **Fase 1. Validez aparente:** se preguntó a todos los participantes de la muestra utilizada para la validación mediante prueba de hipótesis, comprobando la correlación de las preguntas mediante la correlación de Spearman.
- **Fase 2. Respuestas omitidas:** no se eliminaron del cuestionario ninguno de los ítems, ya que las preguntas no tenían más del 5% de valores perdidos.
- **Fase 3. Consistencia interna:** se utilizó la Teoría Clásica de los Test, realizando un análisis de correlación ítem-total corregido seguido de un análisis factorial, y descartando las preguntas que no presentaron valores favorables en el análisis, mediante el coeficiente alfa de Cronbach (1-2). Este parámetro mide el grado de correlación entre los ítems dentro de un mismo subgrupo de preguntas (dimensión). Cuanto mayor sea este coeficiente, mayor es la consistencia interna del instrumento. No hay estándar de la interpretación del alfa de Cronbach, pero la mayoría indican que⁽⁴⁾:
 - 0,9 a 1,0: Excelente consistencia interna.
 - 0,8 a 0,9: Buena consistencia interna.
 - 0,7 a 0,8: Aceptable consistencia interna.
 - 0,6 a 0,7: Moderada, puede requerir revisión o ajustes.
 - Menos de 0,6: Baja consistencia interna.
- **Fase 4. Validez de constructo:** para comprobar si las variables sociodemográficas y clínicas influían en la puntuación, se aplicó la prueba de Spearman para la edad y ANOVA de un factor o chi-cuadrado para el resto de las variables sociodemográficas y clínicas. El coeficiente de correlación intraclass (CCI) se utilizó para evaluar la fiabilidad o consistencia de las mediciones entre los dos grupos de evaluadores: pacientes y cuidadores.

RESULTADOS

Las versiones propuestas por los traductores, así como el cuestionario resultante de su unión quedan recogidos en la

tabla I. La tabla II recoge las consideraciones que tuvieron los investigadores para llevar a cabo la fusión de las propuestas.

La distribución geográfica de expertos que participaron en el estudio piloto con metodología Delphi incluyó: Galicia,

Tabla I. Comparación de traducciones y cuestionario definitivo propuesto.

<i>Cuestionario pacientes</i>	<i>Traductor 1</i>	<i>Traductor 2</i>	<i>Unificación</i>
1	En general, estoy contento/a con mi físico.	En general, estoy contento/a con mi aspecto.	En general, estoy contento/a con mi aspecto.
2	Me siento bien con mi apariencia sin camiseta.	Me siento a gusto con el aspecto que tengo sin camiseta o sin top.	Me siento a gusto con el aspecto que tengo sin camiseta
3	Si tuviera que pasar el resto de mi vida con mi pecho tal y como se ve ahora, estaría contento/a.	Si tuviera que vivir el resto de mi vida con el pecho tal como lo tengo ahora, estaría feliz.	Si tuviera que vivir el resto de mi vida con el pecho tal y como lo tengo ahora, estaría contento/a.
4	Otros niños se ríen de mí por la forma de mi pecho.	Otros niños se burlan de mí por mi pecho.	Otras persona de mi edad se burlan de mí por la forma de mi pecho.
5	Intento ocultar mi pecho para evitar que las personas se den cuenta de la forma de mi pecho.	Intento ocultar mi pecho para evitar que la gente se entere.	Intento ocultar mi pecho para evitar que la gente se de cuenta de la forma que tiene.
6	Me avergüenza como es mi pecho.	Me molesta el aspecto de mi pecho.	Me molesta el aspecto de mi pecho.
7	A menudo me siento tímido/a o cohibido/a debido a la apariencia de mi pecho.	A menudo siento vergüenza o cohibición por el aspecto de mi pecho.	A menudo siento vergüenza por el aspecto de mi pecho.
8	Otras personas de mi edad se ríen de mí por el aspecto de mi pecho.	Otros niños de mi edad se burlan de mí por mi aspecto.	Otros personas de mi edad se burlan de mí por mi aspecto.
9	Me gustó el plan de tratamiento.	Me ha gustado el plan de tratamiento.	Me ha gustado el plan de tratamiento.
10	Si tuviera un amigo con la misma forma del pecho, le recomendaría este tratamiento.	Si tuviera un/a amigo/a con un trastorno torácico como el mío, recomendaría este plan de tratamiento.	Si tuviera un amigo con la misma forma del pecho, le recomendaría este tratamiento.
11	Desearía haber recibido este tratamiento antes.	Ojalá hubiera recibido este tratamiento antes.	Desearía haber recibido este tratamiento antes.
12	He participado en terapia física para el pecho.	He asistido a fisioterapia para el pecho.	He hecho ejercicios físicos para intentar mejorar el aspecto de mi pecho.
13	Estoy haciendo todo lo que los médicos me recomiendan.	Cumplo con todo lo que me dicen los médicos.	Estoy haciendo todo lo que los médicos me recomiendan.
14	Ahora estoy más activo/a físicamente que antes de empezar el tratamiento.	Físicamente, ahora soy más activo/a que antes del tratamiento.	Ahora soy más activo/a físicamente que antes de empezar el tratamiento.
15	En los últimos meses, he tenido problemas en el pecho a la hora de correr o hacer ejercicio.	En los últimos meses, he tenido problemas para correr o hacer ejercicio por motivo del problema que tengo en el pecho.	En los últimos meses he tenido dificultad para correr o hacer ejercicios por el problema que tengo en el pecho.
16	En los últimos meses, me he quedado sin respiración debido a mi condición.	En los últimos meses, he tenido dificultad para respirar por causa del problema que tengo en el pecho.	En los últimos meses he tenido dificultad para respirar por el problema que tengo en el pecho.
17	En los últimos meses, me he sentido a menudo cansado debido a mi condición.	En los últimos meses, a menudo me he sentido cansado/a a causa del problema que tengo en el pecho.	En los últimos meses me he sentido cansado/a por el problema que tengo en el pecho.
18	En los últimos meses, he sentido dolor o malestar debido a mi condición.	En los últimos meses, he sentido dolor o molestias en el pecho.	En los último meses he sentido dolor o molestias en el pecho.

(Continúa)

Tabla I. (Cont.) Comparación de traducciones y cuestionario definitivo propuesto.

<i>Cuestionario cuidadores</i>	<i>Traductor 1</i>	<i>Traductor 2</i>	<i>Unificación</i>
1	Debido a la condición pectus carinatum, mi hijo/a muestra reticencia a cambiarse de ropa frente a los demás.	Debido al pectus carinatum, mi hijo/a se muestra reacio/a a cambiarse de ropa delante de los demás.	Debido al pectus carinatum, el niño/a se muestra reacio/a a cambiarse de ropa delante de los demás.
2	Debido a la condición pectus carinatum, mi hijo/a esconde su pecho para evitar que las personas se enteren de su forma.	Debido al pectus carinatum, mi hijo/a esconde el pecho para que la gente no se entere.	Debido al pectus carinatum, el niño/a esconde su pecho para que la gente no se entere.
3	Debido a la condición pectus carinatum, mi hijo/a se muestra reticente a usar un traje de baño sin camiseta.	Debido al pectus carinatum, mi hijo/a se muestra reacio/a a llevar bañador sin una camiseta o top adicional.	Debido al pectus carinatum el niño/a se muestra reacio/a a llevar bañador sin camiseta.
4	Me siento mal al ver que mi hijo/a se pone triste por la apariencia de su pecho.	Me siento mal porque mi hijo/a se enfada por el aspecto de su pecho.	Me siento mal al ver que el niño/a se pone triste por el aspecto de su pecho.
5	Debido a la condición pectus carinatum, mi hijo/a está triste o deprimido.	Mi hijo/a está triste o deprimido/a a causa del pectus carinatum.	El niño/a está triste o deprimido/a a causa del pectus carinatum.
6	Me preocupa la repercusión que la condición pectus carinatum pueda tener en la vida de mi hijo/a.	Me preocupan los efectos del pectus carinatum en la vida de mi hijo/a.	Me preocupa la repercusión que el pectus carinatum pueda tener en la vida del niño/a.
7	El hecho de padecer la condición pectus carinatum pone a mi hijo/a en desventaja frente a sus compañeros.	El hecho de tener pectus carinatum pone a mi hijo/a en desventaja con respecto a sus compañeros.	El hecho de tener pectus carinatum pone al niño/a en desventaja con respecto a sus compañeros.
8	El tratamiento está funcionando.	El tratamiento va muy bien.	El tratamiento está funcionando muy bien.
9	Estamos contentos con el tratamiento.	El tratamiento va muy bien.	Estamos contentos con el tratamiento.
10	Puedo apreciar cambios físicos en el pecho de mi hijo/a y creo que es gracias al tratamiento.	Observo cambios físicos en el pecho de mi hijo/a que creo que se deben al tratamiento.	Aprecio cambios en el aspecto del pecho del niño/a y creo que se deben al tratamiento.
11	Mi hijo/a sigue el tratamiento de forma continuada.	Mi hijo/a es muy cumplidor/a con el tratamiento.	El niño/a es muy cumplidor/a con el tratamiento.
12	Mi hijo/a siente dolor en el pecho cuando realiza actividades físicas como correr o practicar deporte.	Mi hijo/a se queja de dolor torácico cuando realiza alguna actividad física (como correr o hacer deporte).	El niño/a se queja de dolor en el pecho cuando realiza alguna actividad física (como correr o hacer deporte).
13	Mi hijo/a se queja de quedarse sin aire.	Mi hijo/a a menudo se queja de falta de aire.	El niño/a se queja de falta de aire a menudo.
14	A menudo mi hijo/a muestra signos de cansancio.	Mi hijo/a a menudo se siente cansado/a.	El niño/a se siente cansado/a a menudo.
15	En un entorno social, las personas observan a mi hijo/a y se fijan demasiado en su pecho.	Cuando otras personas miran a mi hijo/a, se centran demasiado en el pectus carinatum.	Cuando otras personas miran al niño/a se centran demasiado en la forma de su pecho.

País Vasco (2), Cataluña (2), Madrid (2), Murcia, Granada. Tras la primera ronda, solo 3 ítems no alcanzaron el consenso. La tabla III recoge estos ítems, y su versión definitiva tras considerar los comentarios que realizaron los profesionales.

Además, 5 (55,6%) autores hicieron alusión a que la palabra “pecho” podía confundirse con el término “mama”, por lo que se decidió incluir una nota aclaratoria en la descripción del cuestionario para explicar el término (“pecho” como equi-

Tabla II. Descripción del proceso de unificación de las traducciones propuestas.

<i>Cuestionario pacientes</i>		
Ítems 1/2/5 y 10	Uso de “físico”, “apariencia” y “forma”	Se unificaron los sinónimos
Ítem 3	Uso de “feliz” vs “contento”	Se decidió usar “contento” al ser un término más relacionado con la satisfacción personal y más usado en nuestro contexto cultural
Ítem 4	Uso de “forma de mi pecho”	Se decidió mantener la palabra “forma” para diferenciar el enunciado 4 del enunciado 8, pertenecientes a diferentes subescalas
Ítem 6	Uso de “me molesta” vs “me avergüenza”	Dado que el ítem se encuadra en la subescala de <i>Alteración de la imagen corporal</i> , se decidió usar “me avergüenza” por tener una connotación más social que personal
Ítem 7	Uso del término “cohibido”	Se suprimió debido a la dificultad para su comprensión
Ítem 12	Uso de “terapia física” vs “fisioterapia” o “rehabilitación”	Se rechazaron ambas propuestas, la primera por no emplearse en el contexto cultural, y las segundas por que no a todos los pacientes se les ofrece esa modalidad de tratamiento
Ítem 14	Uso de “Estoy más activo físicamente” vs “soy más activo”	Se rechazó la primera acepción por no emplearse en nuestro contexto cultural
<i>Cuestionario cuidadores</i>		
	Traducción de “child” como “hijo”	Se decidió sustituir por el término “niño/a” por que los pacientes no siempre vienen acompañados de sus padres a la consulta
Ítem 4	Uso de “se pone triste” vs “se enfada”	Se decidió emplear “se pone triste” por que traduce mejor “upset”
Ítem 6	Uso de “repercusión” vs “efectos”	Se decidió emplear el término “repercusión”
Ítem 8	Uso de “esta funcionando” vs “va bien”	Se fusionaron las dos formulaciones para lograr una mayor adaptación (“está funcionando muy bien”)
Ítem 11	Uso de “muy cumplidor” vs “sigue el tratamiento”	Se decidió emplear el término “cumplidor” por ser más fiel a la encuesta original.

Tabla III. Ítems que no alcanzaron el consenso y modificación propuesta.

	<i>Ítem propuesto</i>	<i>Versión definitiva</i>
Cuestionario pacientes, Ítem 2	Me siento a gusto con el aspecto que tengo sin camiseta	Me siento a gusto con el aspecto que tengo sin camiseta o sin top
Cuestionario pacientes, Ítem 12	He hecho ejercicios físicos para intentar mejorar el aspecto de mi pecho	He hecho terapia física/rehabilitación para intentar mejorar el aspecto de mi pecho
Cuestionario cuidadores, Ítem 4	Me siento mal al ver que el niño/a se pone triste por el aspecto de su pecho	Me siento mal al ver que el chico/a se siente molesto por el aspecto de su pecho

valente de “tórax”). Por último, los expertos estuvieron de acuerdo en mantener el término “niño/a” en lugar de “hijo/a” en la versión de cuidadores.

El texto resultante de la traducción al inglés no presentó diferencias semánticas significativas con la versión original (Tabla IV). En la entrevista cognitiva a pacientes, de los 6 cuidadores entrevistados, 3 (50%) expresaron la necesidad de aclarar el significado de la escala Likert (1 = Nada de acuerdo, 10 = totalmente de acuerdo), que no se había incluido en la explicación previa. Dos (33%) pacientes expresaron dificultad por entender la diferencia entre los ítems 4 y 8 de la encuesta.

La encuesta fue respondida por 42 pacientes y sus respectivos cuidadores. La cohorte de pacientes estuvo formada

por 38 varones (93%), con una edad mediana de 15 años. El 97,5% de los pacientes tenían una relación paternofilial con los cuidadores correspondientes. La cohorte de cuidadores estuvo formada por 27 mujeres (57,5%), con una edad mediana en este grupo de 49,5 años.

El análisis factorial por componentes principales del cuestionario de pacientes indicó una solución de 4 factores, de acuerdo a la encuesta original propuesta. Esta solución explicaba el 67,3% de las diferencias encontradas entre los ítems. De forma global, el cuestionario mostró una aceptable consistencia interna (alfa = 0,78).

Respecto al análisis factorial de la encuesta de cuidadores, el estudio señaló una solución en base a 3 factores. Esta so-

Tabla IV. Retrotraducción

Ítem	Cuestionario pacientes	Cuestionario cuidadores
1	I am generally happy about the way I look.	The child is reluctant to get undressed around other people because of their pectus carinatum.
2	I feel good about the way I look with my shirt or top off.	The child hides their chest from other people because of their pectus carinatum.
3	I would happily live the rest of my life with my chest* as it looks now.	The child does not like to wear a swimming costume without a t-shirt because of their pectus carinatum.
4	Other people make fun of me because of my chest*.	I have a hard time seeing them upset about the way their chest looks.
5	I try to hide my chest* so other people cannot see what it looks like.	The child is sad or depressed as a result of their pectus carinatum.
6	The way my chest* looks bothers me.	I worry about the effect that pectus carinatum could have on their life.
7	I often feel embarrassed or self-conscious about the way my chest* looks.	A child with pectus carinatum is socially disadvantaged when compared to their peers.
8	Other children my age make fun of me because of the way I look.	The treatment is working very well.
9	I liked the treatment plan that was offered to me.	We are happy with the treatment.
10	I would recommend this treatment to a friend with the same shaped chest*.	There have been changes to the shape of the child's chest and I think this is a result of the treatment.
11	I wish I had received this treatment sooner.	The child is very compliant with the treatment.
12	I have done physical therapy/rehab to try to make my chest* look better.	The child complains of chest pain when doing physical activity (such as running or playing sports).
13	I am doing everything the doctors have recommended.	The child often complains of breathlessness.
14	I am more physically active now than I was before starting treatment.	The child often feels tired.
15	I have had trouble running or exercising for the past few months because of the problem I have with my chest.	When other people look at the child, their attention is too focused on the shape of their chest.
16	I have been experiencing breathing difficulties for the past few months because of the problem I have with my chest*.	
17	I have been feeling tired for the past few months because of the problem I have with my chest*.	
18	I have had chest* pain or discomfort in the last few months.	

lución explicaba el 67,2% de las diferencias encontradas. La consistencia interna del cuestionario fue buena ($\alpha = 0,85$).

No se ha demostrado influencia de las variables socio-demográficas en las puntuaciones obtenidas. El CCI para las subescalas comunes a ambos cuestionarios mostró los siguientes resultados: *Alteración de la imagen corporal* 0,96 [0,79-0,99], *Motivación/adherencia al tratamiento* 0,97 [0,87-0,99] y *Limitación física* 0,89 [0,41-0,99].

DISCUSIÓN

El PeCBI-QOL demostró el impacto negativo que el PC tiene en la calidad de vida del paciente, expresado como incomodidad en 3 dimensiones principales: alteración en la imagen

corporal, limitación física y sensación de desventaja social. Además, sirve como instrumento para medir la motivación para iniciar tratamiento, así como para monitorizar la adherencia al uso de corsé⁽¹⁾.

En el presente estudio se ha llevado a cabo la traducción y posterior validación transcultural del cuestionario al español (Figs. 1 y 2), con el objetivo de que pueda ser empleado en nuestro contexto cultural. Para ello es importante que la traducción no pierda el significado de los ítems propuestos en la encuesta original, y que los encuestados comprendan el significado de forma similar.

La validez de contenido es el parámetro que verifica si los ítems del cuestionario cubren adecuadamente el concepto que se desea medir. Para ello se emplea el método Delphi de evaluación, en el que el consenso entre expertos limita las

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA E IMAGEN CORPORAL EN RELACIÓN CON EL PECTUS CARINATUM (PeCBI-QOL)

VERSIÓN PARA PACIENTES

Queremos aprender más sobre las personas que, como tú, tienen Pectus carinatum. Nos interesa saber cómo os afecta esta condición, cómo os hace sentir, y qué pensáis al respecto. Para ello, te pedimos que marques con una cruz el número que corresponda a tu grado de acuerdo con las siguientes afirmaciones (El 1 significa estar completamente en desacuerdo con lo que afirma el cada frase y el 10 significa estar completamente de acuerdo).

1. ¿Cuántos años tienes? _____
2. ¿Cuál es tu sexo? Hombre Mujer
3. ¿Con quién has venido hoy? Padre/madre/tutor Otro _____
4. ¿Cuál es tu nacionalidad de origen? Española Otra: _____

		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1.	En general, estoy contento/a con mi aspecto físico.										
2.	Me siento a gusto con el aspecto que tengo sin camiseta o sin top.										
3.	Si tuviera que vivir el resto de mi vida con el pecho* tal y como lo tengo ahora, estaría contento/a.										
4.	Otras personas de mi edad se burlan de mí por la forma de mi pecho*.										
5.	Intento ocultar mi pecho* para evitar que la gente se de cuenta de la forma que tiene.										
6.	Me molesta el aspecto de mi pecho*.										
7.	A menudo siento vergüenza o estoy cohibido por el aspecto de mi pecho*.										
8.	Otros personas de mi edad se burlan de mí por mi aspecto.										
9.	Me ha gustado el plan de tratamiento que me han propuesto.										
10.	Si tuviera un amigo con la misma forma del pecho*, le recomendaría este tratamiento.										
11.	Desearía haber recibido este tratamiento antes.										
12.	He hecho terapia física/rehabilitación para intentar mejorar el aspecto de mi pecho*.										
13.	Estoy haciendo todo lo que los médicos me recomiendan										
14.	Ahora soy más activo/a físicamente que antes de empezar el tratamiento.										
15.	En los últimos meses he tenido dificultad para correr o hacer ejercicios por el problema que tengo en el pecho*.										
16.	En los últimos meses he tenido dificultad para respirar por el problema que tengo en el pecho*.										
17.	En los últimos meses me he sentido cansado/a por el problema que tengo en el pecho*.										
18.	En los último meses he sentido dolor o molestias en el pecho*.										

**Cuando hablamos de la forma o del aspecto del pecho, hacemos referencia a la caja torácica (la parte del cuerpo formada por las costillas y el hueso esternón), y a los cambios que se aprecian en ella debido al Pectus carinatum.*

Figura 1. Cuestionario de pacientes traducido y validado.

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA E IMAGEN CORPORAL EN RELACIÓN CON EL PECTUS CARINATUM (PeCBI-QOL)

VERSIÓN PARA CUIDADORES

Nos gustaría saber más sobre cómo el Pectus Carinatum afecta a las vivencias, pensamientos y sentimientos de los pacientes y sus familias. Para ello, le pedimos que marque con una cruz el número que corresponda a su grado de acuerdo con cada una de las siguientes afirmaciones. (El 1 significa estar completamente en desacuerdo con lo que afirma el enunciado propuesto y el 10 significa estar completamente de acuerdo).

1. ¿Cuál es su relación con el paciente? Padre/madre/tutor Otro: _____
2. Edad: _____
3. Sexo: Hombre Mujer
4. Nacionalidad: Española Otra: _____

		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1.	Debido al pectus carinatum, el chico/a se muestra reacio/a a cambiarse de ropa delante de los demás.										
2.	Debido al pectus carinatum, el chico/a esconde su pecho para que la gente no se entere.										
3.	Debido al pectus carinatum el chico/a se muestra reacio/a a llevar bañador sin camiseta.										
4.	Me siento mal al ver que el chico/a se siente molesto por el aspecto de su pecho.										
5.	El chico/a está triste o deprimido/a a causa del pectus carinatum.										
6.	Me preocupa la repercusión que el pectus carinatum pueda tener en la vida del chico/a.										
7.	El hecho de tener pectus carinatum pone al chico/a en desventaja social con respecto a sus compañeros.										
8.	El tratamiento está funcionando muy bien.										
9.	Estamos contentos con el tratamiento.										
10.	Aprecio cambios en el aspecto del pecho del chico/a y creo que se deben al tratamiento.										
11.	El chico/a es muy cumplidor/a con el tratamiento.										
12.	El chico/a se queja de dolor en el pecho cuando realiza alguna actividad física (como correr o hacer deporte).										
13.	El chico/a se queja de falta de aire a menudo.										
14.	El chico/a se siente cansado/a a menudo.										
15.	Cuando otras personas miran al chico/a se centran demasiado en la forma de su pecho.										

Figura 2. Cuestionario de cuidadores traducido y validado.

diferencias en el significado propuesto y aumenta el grado de comprensión del ítem dentro del contexto cultural. El sesgo en la selección de los expertos se minimiza con los criterios de inclusión, que deben garantizar un adecuado conocimiento del tema en cuestión (tratamiento del PC en este caso), así como un nivel de comprensión suficiente de la lengua original en la que está redactado el cuestionario⁽⁵⁾.

La consistencia interna o fiabilidad, medida con el alfa de Cronbach, garantiza que los ítems que forman cada constructo o dimensión (subescala) estén relacionados entre sí y proporcionen resultados coherentes. Así, valores bajos del alfa (inferiores a 0,6) pueden indicar que los ítems no están midiendo el mismo concepto o que haya problemas con la formulación de las preguntas. Por el contrario, valores muy

Tabla V. Comparación de concordancias.

Subescala		$\alpha 1$	$\alpha 2$	Diferencia (%)
Cuestionario pacientes	Alteración de la imagen corporal	0,92	0,86	6,5
	Motivación/adherencia al tratamiento	0,71	0,54	23,9
	Limitación física	0,84	0,87	(+)3,6
	Desventaja social	0,86	0,74	13,9
Cuestionario cuidadores	Alteración de la imagen corporal	0,92	0,85	7,6
	Motivación/adherencia al tratamiento	0,91	0,87	4,4
	Limitación física	0,79	0,7	11,4

altos, cercanos al 1, podrían indicar que algunos ítems son demasiado similares y no están aportando información nueva. En general, un coeficiente entre 0,7-0,8 es considerado adecuado en la mayoría de los estudios.

De forma global, ambos cuestionarios han demostrado una buena fiabilidad. En el caso del cuestionario de cuidadores se mantiene en el análisis diferencial por dimensiones (alfas de 0,85, 0,87 y 0,70). En el cuestionario de pacientes vemos que esto se cumple también en las dimensiones de *Alteración de la imagen corporal*, *Limitación física* y *Desventaja social*, no así en la de *Motivación/adherencia al tratamiento*, con un alfa de 0,5. Analizando esta subescala de manera independiente, se aprecia que los ítems con peores valores de consistencia son el 10, 11 y 14, por lo que se procedió a analizar la concordancia global de la subescala sin contar con cada uno de ellos, lo que arrojaba peores resultados en el alfa.

Esto significa que los ítems estudiados sí que presentan relación con el resto de los ítems de la subescala. Creemos que los bajos valores en el alfa en estos enunciados se deben a que la encuesta fue contestada en etapas iniciales del uso de corsé, en las que los pacientes todavía no son capaces de apreciar cambios en la forma del tórax. En este contexto, una consistencia de 0,54 puede ser válida, dado que el cuestionario mide constructos multidimensionales, con buenos coeficientes de fiabilidad en el resto de las dimensiones.

A la hora de comparar la traducción realizada con la encuesta original, es importante tener en cuenta que el contexto cultural y lingüístico puede influir en los resultados. Comparando las alfas obtenidas en ambos cuestionarios (Tabla V), las diferencias obtenidas no fueron significativas (menores del 15-20%), salvo en la dimensión *Motivación/adherencia al tratamiento* del cuestionario de los pacientes, en la que se observó una diferencia en el alfa del 24%. Como hemos mencionado anteriormente, este hecho puede estar relacionado con el momento de tratamiento en el que la encuesta fue respondida.

El CCI mostró muy buenos valores de fiabilidad en las subescalas *Alteración de la imagen corporal* y *Motivación/adherencia al tratamiento*, con intervalos de confianza estrechos.

Esto quiere decir que las mediciones son extremadamente confiables. En el caso de la subescala *Limitación física* el valor fue también muy bueno (0,89), sin embargo, el intervalo de confianza es más amplio, lo que indica una mayor variabilidad en la consistencia de las mediciones.

Por todo ello, se puede concluir que la versión traducida del cuestionario PeCBI-QOL al español es válida y fiable para la evaluación del impacto en la calidad de vida que la deformidad tipo PC genera en el paciente. Así mismo constituye un instrumento útil para medir la motivación para iniciar tratamiento.

AGRADECIMIENTOS

A los expertos que hicieron posible la adaptación transcultural: Irene Martínez Castaño, Eloisa Díaz Moreno, Marcos Prada Arias, Manuel López Paredes, Ana Lain Fernández, Arturo Galbarriatu Gutiérrez, Luana Álvarez Martínez y Carlos de la Torre Ramos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Paulson JF, Ellis K, Obermeyer RJ, Kuhn MA, Frantz FW, McGuire MM, et al. Development and validation of the Pectus Carinatum Body Image Quality of Life (PeCBI-QOL) questionnaire. *J Pediatr Surg*. 2019; 54(11): 2257-60.
2. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000; 25(24): 3186-91.
3. Varela Ruiz M, Díaz Bravo L, García Durán R. Descripción y usos del método Delphi en investigaciones del área de la salud. *Inv Ed Med*. 2012; 1(2): 90-5.
4. Cho E, Kim S. Cronbach's coefficient alpha: Well known but poorly understood. *Organ Res Methods*. 2015; 18(2): 207-30.
5. Boulkedid R, Abdoul H, Loustau M, Sibony O, Albeti C. Using and reporting the Delphi method for selecting healthcare quality indicators: a systematic review. *PLoS One*. 2011; 6(6): e20476.