



Repercusiones en la calidad de vida en pacientes pediátricos con Pectus Excavatum y Carinatum, en la Clínica Quirúrgica Pediátrica del CHPR, Julio-Setiembre, 2023

Ciclo de Metodología Científica II-2023

GRUPO N°94.

Br. Achigar, Monserrat¹; Br. Alfonsín, Lucía¹; Br. Báez, Rocío¹; Br. Do Carmo, Diego¹; Br. Gamboa, Maximiliano¹; Br. Rocha, Camila¹; Dr. Ormaechea, Martín²; Dra. Sierra, Celina²

¹*Ciclo de Metodología Científica II 2023 - Facultad de Medicina - Universidad de la República, Montevideo, Uruguay*

²*Clínica Quirúrgica Pediátrica Centro Hospitalario Pereira Rossell - Facultad de Medicina - Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.*

MONTEVIDEO

ÍNDICE

RESUMEN:	3
INTRODUCCIÓN:	5
-MARCO TEÓRICO:.....	6
-ANTECEDENTES:.....	8
-JUSTIFICACIÓN:.....	10
OBJETIVOS:	13
-OBJETIVO GENERAL:.....	12
-OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	12
METODOLOGÍA	13
ANÁLISIS ESTADÍSTICO:	14
CONSIDERACIONES ÉTICAS	15
RESULTADOS:	16
DISCUSIÓN:	19
CONCLUSIONES Y PERSPECTIVAS:	20
BIBLIOGRAFÍA:	21
AGRADECIMIENTOS:	23
ANEXOS	23

ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS:

FIGURA 1	6
FIGURA 2	6
FIGURA 3	11
FIGURA 4	11
FIGURA 5	12
TABLA 1	15
TABLA 2	17
TABLA 3	18
TABLA 4	19
GRÁFICA 1	17

RESUMEN:

El *pectus excavatum* (PEX) y *pectus carinatum* (PC) son deformidades congénitas del tórax. El PE se caracteriza por una hendidura en el esternón, mientras que el PC se caracteriza por una protrusión hacia afuera del esternón.

Contrario al paradigma de hace algunos años, diversos estudios han demostrado que estas patologías pueden dar origen a problemas fisiológicos, dando en casos más severos distintos grados de compresión pulmonar y cardíaca, teniendo como consecuencia dificultad para respirar, limitantes en la actividad física, entre otras.

El objetivo principal de nuestro estudio fue evidenciar si estas alteraciones morfológicas tienen un impacto significativo en la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes en la esfera psico-social.

En esta oportunidad se optó por una investigación de tipo observacional. Los datos se obtuvieron mediante un cuestionario validado, que respondieron aquellos pacientes que acudieron a la consulta médica en la policlínica de cirugía de tórax, en el Hospital Pediátrico Pereira Rossell, y que además cumplieron con los criterios tanto de inclusión, como exclusión establecidos.

El cuestionario PEEQ se aplicó a 16 individuos, de los cuales: 3 (18.8%) eran de sexo femenino, 13 (81.2 %) de sexo masculino, y con una media general de edad de 13 años. En cuanto a la procedencia, 2 (12,5%) entrevistados provenían de Montevideo y 14 (87,5%) del interior del país.

La media global de PEEQ fue de $36,81 \pm 7,7$. En la mayoría de las dimensiones del cuestionario los resultados fueron de moderados a altos.

Se observaron puntajes generales significativamente menores de calidad de vida en los grupos con mayor repercusión funcional, dimensionados en el PEEQ.

No hubo diferencias estadísticamente significativas en el resultado del cuestionario, entre grupos de distinto género, ni tampoco entre grupos de distinto origen geográfico.

PALABRAS CLAVE:

Calidad de vida; pediatría; *pectus carinatum*; *pectus excavatum*; percepción de apariencia.

ABSTRACT:

Pectus excavatum (PEX) and *pectus carinatum* (PC) are congenital deformities of the chest wall. PE is characterized by an indentation in the sternum, while PC is characterized by an outward protrusion of the sternum.

Contrary to the paradigm of a few years ago, various studies have shown that these pathologies can give rise to physiological problems, causing in most severe cases, different degrees of pulmonary and cardiac compression, resulting in difficulty breathing, limitations in physical activity, among others.

The main objective of our study was to demonstrate whether these morphological alterations have a significant impact on the quality of life of children and adolescents in the psycho-social sphere.

On this occasion, an observational type of research was chosen. The data were obtained through a validated questionnaire, answered by those patients who attended the medical consultation at the thorax surgery polyclinic, at "Centro Hospitalario Pereira Rossell", and who also met the established inclusion and exclusion criteria.

The PEEQ questionnaire was applied to 16 individuals, of which: 3 (18.8%) were female, 13 (81.2%) were male, and with a general average age of 13 years. Regarding origin, 2 (12.5%) interviewed came from Montevideo and 14 (87.5%) from the interior of the country.

The overall mean PEEQ was $36,94 \pm 7,48$. In most dimensions of the questionnaire the results were moderate to high.

Significantly lower overall quality of life scores were observed in the groups with greater functional impact, measured in the PEEQ.

There were no statistically significant differences in the results of the questionnaire between groups of different genders, nor between groups of different geographical origins.

KEYWORDS:

Quality of life; pediatrics; pectus carinatum; pectus excavatum; Perception of appearance.

INTRODUCCIÓN:

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹, el concepto de salud se puede resumir como *“un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”*. Esta definición abarca distintas aristas, además de la biológica, como de índole personal, social y cultural, que son de gran relevancia porque pueden determinar el origen o predisposición, evolución, mantenimiento y pronóstico del proceso de la enfermedad.

En los niños, niñas y adolescentes, el concepto de enfermedad sufre un proceso de transformación conforme se van atravesando las distintas etapas de crecimiento y desarrollo. Considerando la teoría de desarrollo cognitivo de Piaget ² y los estadios de inteligencia descritos en ella, el niño o la niña no se comporta como un receptor pasivo de la información que recibe de su entorno sociocultural, sino que participa activamente en la construcción de su idea sobre la enfermedad, que irá recomponiendo paulatinamente en el tiempo. Así, el niño o la niña, comienza con una percepción incomprensiva con atribuciones externas de la enfermedad hasta los 3 o 4 años, para luego pasar a razones psico-fisiológicas, con un entendimiento más maduro del proceso de enfermedad. Por ende, podemos suponer que la comprensión infantil de la enfermedad se relaciona más con el nivel cognitivo del niño o niña, que con su experiencia con la o las enfermedades.

El diccionario de US-NIH³ define a la imagen corporal como la *“Manera en la que una persona piensa acerca de su propio cuerpo y cómo lo ven los demás”*.

Esta imagen corporal hace referencia a la suma de actitudes y sentimientos que producen la idea personal de cada sujeto con respecto a su cuerpo.

Según Wallon⁴, el esquema corporal no debería considerarse como un dato dado o una aptitud biológica, sino como el resultado de una relación entre el individuo y su medio. Convirtiéndose así, en un elemento necesario para la construcción de la personalidad. De esta manera, la experiencia corporal actúa como eje de referencia para registrar, reconocer y entender el mundo que nos rodea. También para conocer nuestras capacidades y nuestras limitaciones, no solo para comparar nuestra información con la disponible en el entorno, sino también para planificar y diseñar nuestro comportamiento con respecto a este⁵. Un niño o niña con una discapacidad física tiene un obstáculo en la formación de su esquema corporal, donde tanto la afectación física que le acompaña como el modo en que su cuerpo es sentido y reconocido por las personas que lo rodean ⁶ se presentan como una dificultad.

La salud mental es relevante durante toda la vida. No obstante, las características propias de estas etapas propician un ambiente de dudas e inseguridades. Dada la magnitud del problema que representa el bienestar psicosocial y salud mental en niñas, niños y adolescentes en

Uruguay, según los datos recopilados por el Instituto Nacional de la Juventud ⁷, este estudio pretende generar una herramienta para la asistencia de la población en estudio, buscando atender la problemática psicosocial en relación a la presencia de malformaciones congénitas de la pared torácica.

MARCO TEÓRICO:

El *pectus excavatum* es una malformación congénita de la pared torácica caracterizada por una depresión del eje vertical que afecta al cuerpo esternal, invaginando los cartílagos costales de la tercera a la octava costilla, provocando así una concavidad en la pared anterior del tórax anterior. ⁸

El *pectus carinatum* ⁹ se caracteriza por una protrusión medial del esternón y porción media de los cartílagos costales, asociada a depresiones laterales de los mismos cartílagos.

Ambas son las malformaciones más comunes de la pared torácica anterior, siendo el *pectus carinatum* 10 veces menos frecuente que el *pectus excavatum*.

Se han propuesto diversas teorías en relación a la fisiopatología de estas malformaciones. La primera descripción de esta patología la realizó Bauhinus en 1609 y atribuía su origen a la hipertensión diafragmática durante el período embrionario. Durante el siglo XIX diversos autores atribuían la patogénesis al aumento de la presión sobre el esternón debido a una posición intrauterina anormal. Otros las atribuían a una tracción anormal de los componentes de la caja torácica. Durante el siglo XX las hipótesis comenzaron a basarse en alteraciones osteocartilaginosas. Actualmente las hipótesis se basan en un desorden metabólico del cartílago esternocostal alterando la biomecánica de estos. ¹⁰

Si bien la etiología de esta patología permanece sin aclararse, se cree que tiene un componente genético por hecho de que hasta el 43% de los pacientes con diagnóstico de PEX presenta antecedentes familiares de esta patología. ¹¹

FIG 1.

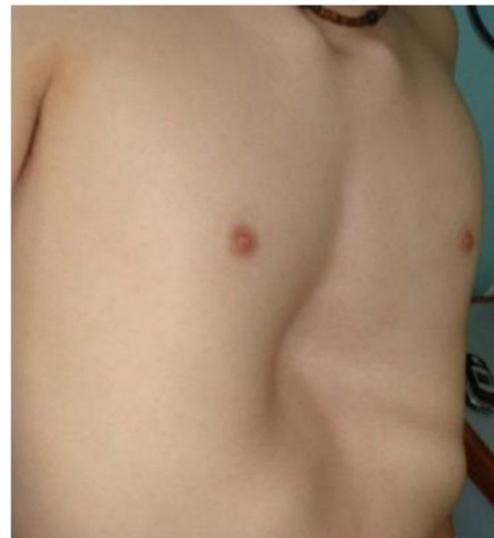
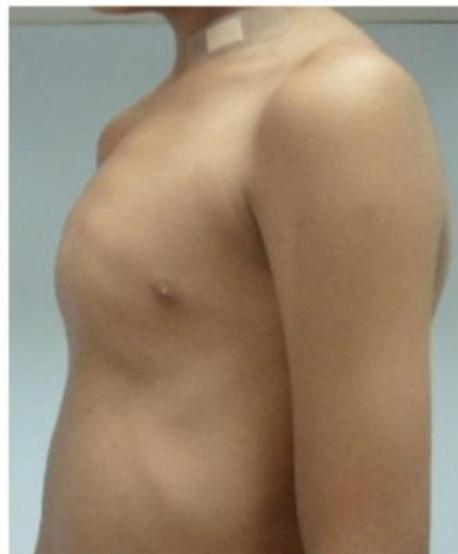


FIG 2.



Su diagnóstico es clínico y su severidad fisiológica se evalúa por técnicas de imagen, siendo la tomografía computada la predilecta. Puede manifestarse al nacimiento o puede desarrollarse durante la infancia y adolescencia. Tiene una incidencia de 1:400 en el sexo masculino y de 1:1000 en el sexo femenino. No obstante, en las adolescentes puede ser subdiagnosticada debido al tejido mamario que podría enmascarar el defecto.

Los pacientes en edad temprana pueden ser tratados de manera conservadora con una campana de vacío. Funciona como una ventosa que se aplica en el pecho, cubriendo toda la deformidad, durante mínimo 1 hora diaria mientras de forma manual se provoca la succión con una bomba. Los procedimientos quirúrgicos, como el procedimiento mínimamente invasivo de Nuss, se reservan a pacientes con anomalías graves, como una mala función cardiopulmonar o aspectos estéticos. [11](#)

En cuanto a los síntomas, son variados y puede que muchos pacientes no manifiestan ninguno hasta llegada la adolescencia o adultez. Algunos de ellos son: disnea durante el ejercicio, dolor de tórax, fatiga, palpitaciones, taquicardia, intolerancia al ejercicio, ansiedad y alteración de la imagen corporal. Estas últimas no son cuestiones a subestimar, ya que pueden exponerse al estrés y trauma psicológico debido a las opiniones de los pares.

Es así que, ésta malformación puede traer consecuencias fisiológicas, anatómicas y psicosociales de gran significación. En esta oportunidad haremos foco en las últimas, debido a que en las ya mencionadas etapas de la vida, pueden ser vulneradas precozmente, lo cual complejiza un desarrollo saludable de la autopercepción corporal, el autoestima y la personalidad [12](#).

La preocupación por la apariencia física afecta a gran parte de la población mundial. La percepción de la imagen corporal, la comparación física y la identificación de diferencias contribuyen directamente en las relaciones interpersonales y limitaciones en la práctica de actividades. Estas pueden ser suficientemente significativas para afectar la calidad de vida de estos pacientes. Quienes presentan estas deformidades experimentan con frecuencia sentimientos de vergüenza, cohibición, y retraimiento. La persistencia de estos sentimientos traen consecuencias como el deseo de evitar actividades sociales y recreativas, impactando directamente en las relaciones interpersonales y expectativas futuras, así como también se visibiliza la estigmatización y bullying que sufren de parte de sus pares, dando lugar a diversas preocupaciones y períodos de estrés. Así, las dificultades en la socialización entre pares, la falta de autoestima y confianza en sí mismo son características prevalentes en los pacientes con PEX y PC.

ANTECEDENTES:

En una investigación ¹⁴ se quiso profundizar sobre los efectos del PEX y PC en la salud mental en pacientes con estas patologías presentes frente a un grupo control (GC).

La evaluación consistió en calificar la calidad de vida relacionada con la salud e imagen corporal y también sobre la presencia de síntomas de enfermedades psicológicas.

Otro objetivo fue poder *“identificar predictores de restricciones en la calidad de vida física y mental y la autoestima”*.

Para llevar a cabo este estudio longitudinal prospectivo utilizaron un n=90 del Departamento de Cirugía Pediátrica en el Hospital Universitario de Erlangen, Alemania, que tenían programado tratamiento quirúrgico. Sujetos femeninos fueron excluidos. Para el GC fueron llamados 82 individuos. Ambos grupos no tuvieron diferencias sociodemográficas. Se realizó en el período 2007-2010. (Las edades incluían niños y adultos).

Luego de una exhaustiva anamnesis completaron un cuestionario genérico sobre deficiencias atribuibles a la malformación del tórax y también sobre los motivos para someterse a la cirugía. Se realizó una entrevista corta estandarizada para diagnosticar desórdenes mentales tales como trastorno de ansiedad, trastorno obsesivo compulsivo, desórdenes afectivos y somatomorfo, trastornos alimentarios, abuso de sustancias y desorden psicótico.

-Cuestionario de Imagen Corporal de 20 ítems, evalúa las alteraciones de la autopercepción en base a la “percepción de la dinámica corporal” y “evaluación negativa del cuerpo”. La primera tiene como foco la energía percibida, el estado físico y la salud. La otra es una escala de satisfacción con la apariencia física.

-Cuestionario de Preocupación Dismórfica: evalúa preocupación por la apariencia física abarcando aspectos afectivos, cognitivos y conductuales. Algunos de los resultados que arrojaron los test fueron los siguientes:

- La gran mayoría, más del 70%, de los pacientes identificaron que su malformación les impedía realizar actividades diariamente, específicamente las sociales tuvieron más repercusiones en aquellos que tienen PC.
- Respecto a las razones para someterse a la cirugía correctiva, hubo una diferencia significativa, desde razones relacionadas con la salud física hasta motivos estéticos.

El 94,7 % de pacientes con PC fue por estética y el 62% en los pacientes con PE.

- Ambos grupos indicaron un mayor grado de alteración en la imagen corporal que el GC.
- La autoestima fue notablemente menor en pacientes con PC o PE comparada con el GC.

En otro estudio, se buscó estudiar la satisfacción y calidad de vida de pacientes sometidos a intervención quirúrgica, aplicando una encuesta que comparaba las repercusiones

de la patología de forma previa y posterior al acto quirúrgico (en un plazo de 5 años) en la calidad de vida de la población estudiada. En el mismo se pudo determinar que, si bien la patología puede provocar síntomas cardiovasculares y/o respiratorios por compresión mediastinal tales como disnea, dolor torácico y poca tolerancia al ejercicio, aquellas repercusiones que tuvieron mayor impacto en los pacientes fueron las de autoimagen, perjudicando el autoestima y repercutiendo en la vida social de los pacientes, lo cual va en detrimento de la salud psicosocial y por ende de la calidad de vida.¹⁵

En otra investigación, se aplicó el cuestionario PEEQ a los adultos responsables de la población intervenida. El mismo pudo corroborar que no se halló correlación entre la severidad funcional objetiva de la deformación y el perjuicio psicosocial. Además, también comprobó que los marcadores de satisfacción corporal, autoconfianza y dificultades emocionales tuvieron una mejoría post-tratamiento, dando mayor sustento a la relevancia de continuar profundizando en este tema.¹⁶

Adicionalmente, en otro estudio se buscó evaluar los múltiples aspectos del funcionamiento psicosocial, los niveles de ansiedad social, síntomas depresivos, problemas de autoestima, emocionales y de conducta en pacientes pediátricos con PE y PC comparando resultados de pacientes operados con técnicas mínimamente invasivas y pacientes no operados.

Para llevar a cabo esta investigación utilizaron un n=63, pacientes de entre 9 a 17 años en seguimiento en la clínica de Cirugía Torácica del Hospital Universitario de Mármara, Turquía. Del total, 32 eran pacientes operados y 31 no operados. Se utilizaron las escalas CDI (Inventario de depresión infantil) de autoevaluación para síntomas depresivos en niños, niñas y adolescentes; la escala de autoconcepto infantil de Piers-Harris (PHCSCS) que evalúa con respuestas "SI/NO" aspectos como "felicidad y satisfacción", "libre de ansiedad", "popularidad" entre otros. También se utilizó la escala de ansiedad social para niños y adolescentes (CSPSCA) de calificación psiquiátrica; y por último utilizaron el cuestionario de fortalezas y dificultades versión autoinforme y versión para padres (SDQ-SR y SDQ-PR) que evalúa el comportamiento de 25 ítems divididas en 5 subescalas: síntomas emocionales, problemas de conducta, hiperactividad-falta de atención, problemas de relación con pares y comportamiento prosociales.

Los resultados arrojaron que las puntuaciones de satisfacción con la imagen fueron significativamente más bajas en los pacientes no operados en comparación con los pacientes operados.

De los pacientes operados, el 59,4% calificaron "bastante satisfecho" y "muy satisfecho" el resultado de la operación quirúrgica, y el 83,9% de los pacientes informaron malestar por la barra insertada.

Cuando se compararon las puntuaciones totales, no hubo diferencias estadísticamente significativas entre los operados y grupos no operados en términos de CDI, PHCSCS, CSPSCA, SDQ-PR y SDQ-SR, y STAIC-T ($P > 0,05$).

Los pacientes del grupo operados decidieron en su mayoría venir ellos mismos al hospital, estos hallazgos sugieren que existe una creciente preocupación de los pacientes por sus cuerpos.

También se observó que los pacientes pueden tener resultados de autopercepción negativa debido a su apariencia, pueden intentar evitar situaciones sociales, y pueden ser relativamente reticentes a ofrecer ayuda a los demás por miedo al rechazo.

La puntuación de la subescala de problemas de conducta del SDQPR fue mayor en el grupo operado, pero este hallazgo no alcanzó significación estadística.

En este estudio, en el SDQ-PR menores niveles de conductas prosociales se correlacionaron significativa y negativamente con mayores niveles de problemas de conducta en el grupo operado, lo cual es de relevancia ya que el desarrollo prosocial se considera asociado con consecuencias positivas en términos de autoestima y habilidades sociales y académicas. [17](#)

JUSTIFICACIÓN:

Considerando la bibliografía consultada sobre repercusiones psicológicas, sociales y funcionales de *pectus excavatum* y *pectus carinatum*, observamos que en las primeras etapas vivenciales y relacionamientos interpersonales se pueden desprender diversas afecciones como trastornos de ansiedad, baja autoestima, problemas de socialización, bajo desempeño académico, entre otras, que pueden perjudicar la calidad de vida. Los estudios analizados en cuanto a las repercusiones de dicha alteración morfológica en la calidad de vida de los pacientes antes y después de diversos tratamientos, deja en evidencia que el mayor impacto de la misma repercute en la salud psicosocial, obteniendo esta una significativa mejoría post intervención.

FIG 3.

Table 1
Nuss Questionnaire modified for Adults and the median values per question obtained

Score question stem	Scoring	Pre-operative Median	Post-operative Median
1. Looks in general	Very happy: 4, Mostly happy: 3, Mostly unhappy: 2, Very unhappy: 1	2	4
2. How chest looks without shirt	Very happy: 4, Mostly happy: 3, Mostly unhappy: 2, Very unhappy: 1	1	3
3. Spending rest of life as chest looks now	Very happy: 4, Mostly happy: 3, Mostly unhappy: 2, Very unhappy: 1	1	4
4. Other people make fun of you because of your chest looks?	Very often: 1, Often: 2, Sometimes: 3, Never: 4	3	4
5. Avoid doing things	Very often: 1, Often: 2, Sometimes: 3, Never: 4	2	3
6. Hides chest	Very often: 1, Often: 2, Sometimes: 3, Never: 4	1	4
7. Bothered because of the way chest looks??	Very often: 1, Often: 2, Sometimes: 3, Never: 4	1.5	3.5
8. Feels shy/self-conscious because of chest looks???	Very often: 1, Often: 2, Sometimes: 3, Never: 4	1.5	4
9. Feels bad about her/himself	Very often: 1, Often: 2, Sometimes: 3, Never: 4	3	4
10. Has trouble exercising	Very often: 1, Often: 2, Sometimes: 3, Never: 4	3	3
11. Chest causes shortness of breath	Very often: 1, Often: 2, Sometimes: 3, Never: 4	3	4
12. Chest is the cause to be tired	Very often: 1, Often: 2, Sometimes: 3, Never: 4	4	4

The format is adapted from that of Nuss Questionnaire for children, as published in the Lawson et al. paper [7].

FIG 4.

Table 2
Single Step Questionnaire and the median values per question obtained

Question stem	Scoring	Median
1. Health in general after the operation	Much better now: 5, Somewhat better: 4, About the same: 3, Somewhat worse now: 2, Much worse now: 1	3
2. Exercise capacity after the operation	Much better now: 5, Somewhat better: 4, About the same: 3, Somewhat worse now: 2, Much worse now: 1	3
3. Extent that chest looks interfere with pre-operative social activity	Extremely: 5, Quite a bit: 4, Moderately: 3, Slightly: 2, Not at all: 1	4
4. Extent that chest looks interfere with post-operative social activity	Not at all: 5, Slightly: 4, Moderately: 3, Quite a bit: 2, Extremely: 1	4
5. Satisfaction with the overall post-operative appearance	Extremely satisfied: 5, Very satisfied: 4, Satisfied: 3, Dissatisfied: 2, Very dissatisfied: 1	4
6. Bothered by the surgical scars	Not at all: 5, Very slightly: 4, Slightly: 3, A little bit: 2, A lot: 1	5
7. Impact operation had to social life	Major improvement: 5, Improved: 4, No change: 3, Worse now: 2, A lot worse now: 1	4
8. Pre-operative self-esteem	Score: 1–10	4
9. Post-operative self-esteem	Score: 1–10	8
10. Pain during hospital stay	None: 5, Very mild: 4, Mild: 3, Moderate: 2, Severe: 2, Very severe: 1	2
11. Pain interfering with day-to-day activity now (5 months post-operatively)	Not at all: 5, Very slightly: 4, Slightly: 3, A little bit: 2, A lot: 1	4
12. Pain now (5 months post-operative)	No: 5, Occasionally: 4, Mild–no painkillers: 3, Mild–painkillers: 2, A lot: 1	4
13. Conscious about the metallic bar	Not at all: 5, Slightly: 4, Moderately: 3, Quite a bit: 2, Extremely: 1	4
14. Overall satisfaction with the final result	Extremely satisfied: 5, Very satisfied: 4, Satisfied: 3, Dissatisfied: 2, Very dissatisfied: 1	5
15. Chest looks different	Major improvement: 5, Improved: 4, No change: 3, Worse now: 2, A lot worse now: 1	5
16. Going back, would you have the operation again	Yes: 10, Un-sure: 5, No: 0	10

For the calculation of total score: pre-operative self-esteem score was subtracted from the post-operative self-esteem score. The difference was used as a single contributor to the total score.

Tablas extraídas de *Nuss procedure improves the quality of life in young male adults with pectus excavatum deformity*¹⁸

FIG 5.

Table 1. Modified Single-Step Questionnaire and Median Values per Question Obtained

Question Stem	Scoring	Median
1. Health in general after operation	Much better now, 5; somewhat better now, 4; about the same, 3; somewhat worse now, 2; much worse now, 1	4
2. Exercise capacity after operation	Much better now, 5; somewhat better now, 4; about the same, 3; somewhat worse now, 2; Much worse now, 1	4
3. Extent that chest appearance interfere with social life before operation	Extremely, 5; quite a bit, 4; moderately, 3; slightly, 2; not at all, 1	4
4. Extent that chest appearance interfere with social activity after operation	Not at all, 5; slightly, 4; moderately, 3; quite a bit, 2; extremely, 1	4
5. Overall satisfaction with postoperative chest appearance	Extremely satisfied, 5; very satisfied, 4; satisfied, 3; dissatisfied, 2; very dissatisfied, 1	4
6. Bothered by surgical scars	Not at all, 5; very slightly, 4; slightly, 3; a little bit, 2; a lot, 1	4
7. Pain during hospital stay	None, 5; very mild, 4; mild, 3; moderate/severe, 2; very severe, 1	2
8. Chest pain with bar in place	None, 5; very mild, 4; mild, 3; moderate/severe, 2; very severe, 1	2
9. Pain (now) without bar	None, 5; very mild, 4; mild, 4; moderate/severe, 2; very severe, 1	5
10. Overall satisfaction (cosmetic and functional) with final result	Extremely satisfied, 5; very satisfied, 4; satisfied, 3; dissatisfied, 2; very dissatisfied, 1	4
11. Going back, would you have the operation again	Yes, 10; unsure, 5; no, 0	10

Extraído de *Patient Satisfaction After Minimally Invasive Repair of Pectus Excavatum in Adults: Long-Term Results of Nuss Procedure in Adults*¹⁹

Asimismo, la importancia de los tratamientos quirúrgicos como intervención para la mejoría de la autoestima ha sido documentada en diversos estudios. Sin embargo, las repercusiones psicosociales en pacientes que no han sido sometidos a tratamientos quirúrgicos no ha sido ampliamente descrita. [20](#)

Una mejor comprensión de las características asociadas a las repercusiones psicosociales podría mejorar la evaluación integral de estos pacientes contribuyendo al desarrollo de estrategias de intervención y prevención, comprendiendo las necesidades y desafíos de los individuos afectados; promoviendo diagnósticos y tratamientos oportunos; desarrollando estrategias de apoyo, tales como intervenciones psicoterapéuticas específicas y recomendaciones sobre el afrontamiento en lo que respecta a la autopercepción y la imagen corporal. Contribuyendo de esta manera a una mayor sensibilización y comprensión pública de las condiciones anteriormente nombradas, reduciendo así el estigma y la discriminación. [21](#)

Es por ello que consideramos realizar un estudio a nivel local, que nos permita dimensionar, mostrar e identificar cómo éstas patologías impactan directamente en la autopercepción y en el desarrollo.

OBJETIVOS:

OBJETIVO GENERAL:

Evaluar las repercusiones psicosociales vinculadas al diagnóstico de *Pectus Excavatum* y *Pectus Carinatum* en la población pediátrica del Centro Hospitalario Pereira Rossell

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ❖ Caracterizar y definir las patologías *Pectum Excavatum* y *Carinatum* para su correcto diagnóstico.
- ❖ Identificar el impacto que generan sobre la autopercepción corporal.
- ❖ Establecer la prevalencia de las afectaciones funcionales y psicosociales en la población estudiada

METODOLOGÍA

Se realizó un estudio de tipo observacional, descriptivo y transversal que se llevó a cabo mediante la utilización del cuestionario "*Pectus Excavatum Evaluation Questionnaire (PEEQ)*".

Población de referencia y de estudio:

Se incluyeron a todos los pacientes diagnosticados con *Pectus Excavatum* o *Pectus Carinatum* con edades comprendidas entre 12 y 18 años, de procedencia de todo el territorio nacional.

La unidad de muestreo fue la consulta pediátrica en la policlínica de cirugía de tórax, el primer, segundo y tercer viernes de cada mes en el Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR), dirigida por el Departamento de Cirugía Pediátrica, entre los meses de julio y setiembre del año 2023.

El tamaño muestral fue determinado en base al número de casos en el CHPR durante el período de recolección de datos. En total participaron 16 pacientes.

Criterios de inclusión:

Los pacientes debían tener 12 años de edad previo a la entrevista.

Ser alfabetos.

Aceptación del consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

Haber recibido intervención quirúrgica para el tratamiento del PEX o PC.

Presentar un déficit intelectual moderado a severo, que imposibilitase la lectura y la comprensión del cuestionario.

Recolección de datos:

Como instrumento de recolección de datos se optó por el cuestionario validado “*Pectus Excavatum Evaluation Questionnaire (PEEQ)*”, disponible también para el *pectus carinatum* como fuente primaria. El instrumento consta de preguntas semicerradas que valoran la calidad de vida de los pacientes. Además se incluyeron preguntas breves para la caracterización general sociodemográfica.

Variables:

Características de los niños	Sexo	Masculino
		Femenino
	Edad	12-18 años
	Zona geográfica	Interior
		Montevideo
	Ocupación	Estudiante
		Trabajador
	Prestador de salud	Público
Privado		
Variables del cuestionario PEEQ	Repercusión psicosocial	Conformidad con su aspecto físico en general
		Conformidad con el aspecto de su pecho sin camiseta
		Sensación al pensar que este será el aspecto de mi pecho durante el resto de mi vida
		Mis compañeros se burlan del aspecto de mi pecho
		Evito hacer cosas por el aspecto de mi pecho
		Trato de no mostrar el pecho
		Me siento molesto por el aspecto de mi pecho
		Me da vergüenza el aspecto de mi pecho
		¿Mi aspecto me hace sentirme mal?
	Repercusión Funcional	Dificultad para hacer ejercicio
		Me cuesta respirar / me falta aire
		Me siento cansado

Tabla 1

ANÁLISIS ESTADÍSTICO:

Para el análisis estadístico descriptivo de las variables cualitativas de escala ordinal se calificaron con una escala de conformidad o frecuencia del 1 al 4.

Se utilizó una planilla de Excel que se elaboró con el fin de procesar y unificar los datos del cuestionario PEEQ.

Para caracterizar la población se utilizaron frecuencias absolutas y medias de las variables de interés. Las variables principales son complejas (calidad de vida), con dimensiones (preguntas) e indicadores (1 al 4).

Con la base de datos se transformaron los valores de las preguntas que están calificadas numéricamente a escala de valores nominales.

Se utilizó el programa EPIINFO (v7.2.5.0) para estudiar individualmente, comparar variables y para desarrollar el análisis estadístico.

En referencia al procesamiento de los datos obtenidos por el test PEEQ, se consideraron los resultados como una variable cuantitativa.

Se realizó un test Saphiro Wilk para confirmar la distribución normal de los resultados.

Las variables se estudiaron con un test estadístico T y ANOVA para observar su relación con la calidad de vida.

Se definieron tres intervalos en función del resultado final del test PEEQ test PEEQ que indica 3 grupos: alto, moderado y baja repercusión en la calidad de vida.

A su vez se definieron tres intervalos de repercusión funcional, tomando en cuenta las preguntas 10 11 y 12 del cuestionario, siendo estos intervalos: alta a moderada y de moderada a baja repercusión funcional.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Este estudio se apegó a lo señalado por la Declaración de Helsinki (2000)²³ y lo dispuesto en la legislación Nacional en el Decreto N° 158/0191²⁴ en lo relativo a la investigación en seres humanos, ley 18.3351²⁵ en lo correspondiente a los derechos de los pacientes y obligaciones del personal de salud y la ley 18.3311²⁶ referente a la protección de datos personales.

El protocolo de investigación fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación del Centro Hospitalario Pereira Rossell.

Se protegió la confidencialidad de la información y fue recabada previamente consentimiento informado a los cuidadores y asentimiento de los participantes.

Se garantizo la protección de las personas en sus derechos, se garantizaron la participación libre y no coaccionada en la investigación.

Ninguno de los investigadores presenta conflicto de interés.

RESULTADOS:

La población de estudio constó de 16 adolescentes provenientes de todo el territorio nacional, con edades comprendidas entre 12 y 18 años, que asisten a la policlínica de cirugía de tórax del Centro Hospitalario Pereira Rossell, entre julio y septiembre de 2023.

La edad media de los adolescentes fue de 13 años. Con respecto al sexo, 3 (18.8%) pacientes son de sexo femenino y 13 (81.2 %) de sexo masculino. Sobre la procedencia geográfica, 2 (12,5%) de los participantes provenían de Montevideo y 14 (87,5%) del interior del país.

Como dato final de la caracterización, la totalidad de los participantes se controla habitualmente en el subsector público. Se expresan las frecuencias en la tabla 2.

Con respecto a los resultados del cuestionario PEEQ, definimos en este estudio, para mejorar la interpretación de los resultados, dos intervalos de afectación en la calidad de vida. Siendo estos: Intervalo I (12 a 30 puntos) de alta a moderada afectación, e intervalo II (31 a 48 puntos) de moderada a baja afectación en la calidad de vida

De esta manera, 3 (18,75%) participantes tuvieron de alta a moderada afectación, y 13 (81,25%) tuvieron de moderada a baja afectación en la calidad de vida.

La media global de resultados fue de 36,94 y presentó un desvío estándar de 7,48. Siendo el valor mínimo 20 y el valor máximo 46 puntos. En la tabla 3 se muestran los resultados de la media de con su desvío estándar y el valor p para cada variable.

En cuanto a las diferencias de afectación de la calidad de vida entre géneros se realizó un Test T, que arrojó la inexistencia de diferencias estadísticamente significativas en el resultado final del cuestionario (P=0,92).

El mismo Test T, también fue utilizado para valorar diferencias en resultado final tomando en cuenta la ubicación geográfica de los pacientes, el test demostró la inexistencia de diferencias estadísticamente significativas de las mismas (P=0,93).

Sexo		N=16
Masculino	81,25%	13
Femenino	18,75%	3
Edad		N=16
12	18,75%	3
13	37,50%	6
14	18,75%	3
15	12,50%	2
16	12,50%	2
17	0%	0
18	0%	0
Procedencia		N=16
Interior	87,50%	14
Montevideo	12,50%	2
Prestador de salud		N=16
Público	100%	16
Privado	0%	0

Tabla 2

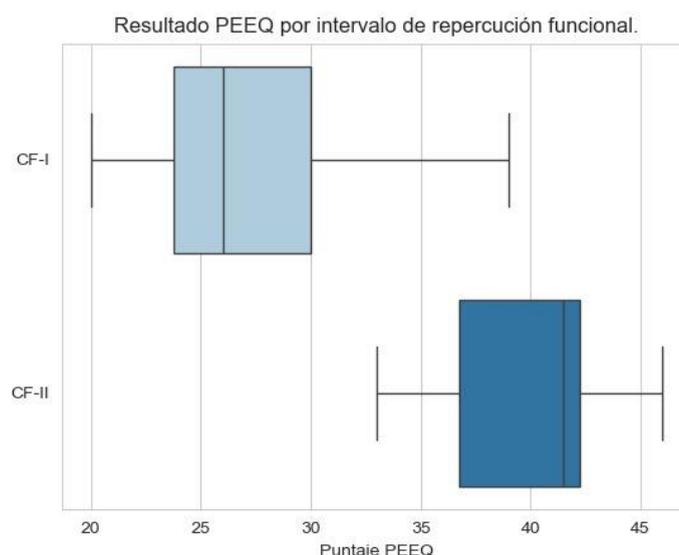
Parámetros	Resultado PEEQ		Valor p
Global	36,94 ± 7,48		
<i>Sexo</i>	M	36,84 ± 7,05	0,9231
	F	37,33 ± 10,93	
<i>Procedencia</i>	Mvd	36,50 ± 0,71	0,9331
	Int	37,00 ± 8,02	
<i>Rep Funcional</i>	Alta a Mod	27,75 ± 8,06	0,0012
	Mod a Baja	40,00 ± 4,02	

Tabla 3

Se definieron a su vez para este estudio, 2 intervalos de repercusión funcional teniendo en cuenta los resultados de las preguntas 10, 11 y 12 del cuestionario de valoración. De manera de evaluar el valor de la repercusión funcional en el resultado final del cuestionario PEEQ. Estos fueron determinados de la siguiente manera: CF-I (3 a 7 puntos), CF-II (8 a 12 puntos), para alta a moderada, y moderada a baja repercusión funcional respectivamente. Así mismo, 4 (25,0%) participantes tuvieron de alta a moderada repercusión, y 12 (75%) tuvieron de moderada a baja repercusión funcional.

Al diferenciar los resultados finales de la variable PEEQ según los dos intervalos de repercusión funcional establecidos (CF-I; CF-II), se observó una mayor afectación de la calidad de vida ($p=0,0012$) en los pacientes que presentaron una mayor repercusión funcional (CF-I).

En la gráfica 1 representa el resultado final del cuestionario, en celeste para los pacientes con compromiso funcional alto a moderado (CF-I), y en azul para los pacientes con moderado a bajo compromiso motriz (CF-II). La media del valor obtenido para la calidad de vida en el intervalo CF-I ($27,75 \pm 8,06$) es notoriamente menor que la los pacientes del intervalo CF-II ($40,00 \pm 4,02$), siendo sus medianas de 26,0 y 41,5 respectivamente.



Finalmente, en la mayoría de las dimensiones del cuestionario los resultados fueron de moderados a altos.

Siendo el resultado medio más bajo en la variable "Sensación al pensar que este será el aspecto

de mi pecho durante el resto de mi vida” con un resultado medio de 2,50 puntos y el más alto en la variable “Mis compañeros se burlan del aspecto de mi pecho” con un resultado medio de 3,81 puntos. Se expresan el resto de las frecuencias y medias en la tabla 4

Preguntas	Respuestas				Media
Aspecto general en la actualidad	Muy contento (4 pacientes - 25,00%)	Contento (9 pacientes - 56,25%)	Descontento (3 pacientes - 18,75%)	Muy descontento (0%)	3,06
Aspecto del pecho sin camiseta en la actualidad	Muy contento (1 paciente - 6,25%)	Contento (9 pacientes - 56,25%)	Descontento (5 pacientes - 31,25%)	Muy descontento (1 paciente - 6,25%)	2,63
Sensación al pensar que este será el aspecto de mi pecho durante el resto de mi vida	Muy contento (2 paciente - 12,50%)	Contento (6 pacientes - 37,50%)	Descontento (6 pacientes - 37,50%)	Muy descontento (2 paciente - 12,50%)	2,50
Mis compañeros se burlan del aspecto de mi pecho	Nunca (14 pacientes - 87,50%)	Poco frecuente (1 paciente - 6,25%)	Frecuente (1 paciente - 6,25%)	Muy Frecuente (0%)	3,81
Evito hacer cosas por el aspecto de mi pecho	Nunca (8 pacientes - 50,00%)	Poco frecuente (5 pacientes - 31,25%)	Frecuente (3 pacientes - 18,75%)	Muy Frecuente (0%)	3,31
Trato de no mostrar el pecho	Nunca (8 pacientes - 50,00%)	Poco frecuente (3 pacientes - 18,75%)	Frecuente (6 pacientes - 37,50%)	Muy Frecuente (4 pacientes - 25,00%)	2,94
Me siento molesto por el aspecto de mi pecho	Nunca (9 pacientes - 56,25%)	Poco frecuente (4 pacientes - 25,00%)	Frecuente (2 paciente - 12,50%)	Muy Frecuente (1 paciente - 6,25%)	3,31
Me da vergüenza el aspecto de mi pecho	Nunca (6 pacientes - 37,50%)	Poco frecuente (6 pacientes - 37,50%)	Frecuente (1 paciente - 6,25%)	Muy Frecuente (3 pacientes - 18,75%)	2,94
Mi aspecto me hace sentirme mal	Nunca (10 pacientes - 62,50%)	Poco frecuente (4 pacientes - 25,00%)	Frecuente (2 paciente - 12,50%)	Muy Frecuente (0%)	3,50
Dificultad para hacer ejercicio	Nunca (8 pacientes - 50,00%)	Poco frecuente (5 pacientes - 31,25%)	Frecuente (0%)	Muy Frecuente (3 pacientes - 18,75%)	3,13
Me cuesta respirar/me falta el aire	Nunca (7 pacientes - 43,75%)	Poco frecuente (5 pacientes - 31,25%)	Frecuente (3 pacientes - 18,75%)	Muy Frecuente (1 paciente - 6,25%)	3,13
Me siento cansado	Nunca (3 pacientes - 18,75%)	Poco frecuente (7 pacientes - 43,75%)	Frecuente (4 pacientes - 25,00%)	Muy Frecuente (2 paciente - 12,50%)	2,69

Tabla 4

DISCUSIÓN:

De los resultados de la investigación se desprende que las repercusiones en la calidad de vida por la malformación *pectus excavatum* en esta muestra fueron bajas. Obteniendo valores finales en los resultados del cuestionario de valoración, comparables con los más altos encontrados en la literatura utilizada.

No se encontraron diferencias en los resultados entre ambos sexos, de la misma manera tampoco se encontraron diferencias en los resultados entre la procedencia de los participantes.

Se evidenció que estadísticamente aquellos pacientes que tenían una repercusión funcional mayor, dada también por el cuestionario, tendían a tener resultados finales menores. Es decir una mayor repercusión final en su calidad de vida.

Esta investigación fue, un único estudio transversal, en un único centro y con muy poco tiempo de investigación en una patología con una frecuencia muy baja, el número de participantes fue muy acotado, y no se realizó diferenciación entre aquellos participantes que ya habían comenzado su tratamiento de los que aún no.

Sería interesante realizar el cuestionario de manera seriada, previo al inicio del tratamiento médico/quirúrgico, durante y posterior al mismo. De manera de tener un seguimiento real de las variaciones de la repercusión psicosocial de la patología y en definitiva, resultados más consistentes. A su vez, realizar una diferenciación entre las dos patologías de tórax y sumar un grupo de control para poder valorar las diferencias con pacientes que sin las patologías presentes. Sumado a la ampliación de la investigación a otros centros asistenciales de referencia, ampliando el rango de edades, para aumentar el "n".

Se destaca la necesidad de sensibilizar a los profesionales de la salud para poder utilizar el cuestionario como herramienta a la hora de evaluar la calidad de vida de los pacientes, de esta forma se ampliará la perspectiva a la hora de evaluar los resultados de los distintos tratamientos, permitiendo un abordaje integral.

Otro enfoque en el que se podría ahondar en la aplicación del cuestionario es en el relacionamiento con resultados de otros estudios paraclínicos, como el estudio funcional respiratorio, con el objetivo de estudiar la existencia de vinculación significativa a entre la repercusión funcional y la psicosocial.

CONCLUSIONES Y PERSPECTIVAS:

En este estudio, examinamos la repercusión en la calidad de vida del *pectus excavatum* y *pectus carinatum*.

Se utilizó un estudio transversal utilizando un cuestionario de valoración, con una serie de doce preguntas que abordan de repercusión psicosocial y funcional. Después de examinar los resultados de tres meses, pertenecientes a 16 pacientes de todo el territorio nacional, nuestro análisis estadístico concluyó que nuestros pacientes tenían una moderada a baja repercusión en la calidad de vida. Aunque los hallazgos previos indicaron una menor calidad de vida en aquellos pacientes que presentaban una de estas patologías.

Nuestro estudio no dio seguimiento a los pacientes, ni hizo distinciones entre aquellos que estaban siendo sometidos a tratamiento de los que no.

Es posible que los resultados varíen si se midieran en un período más amplio, realizando intervenciones seriadas y/o realizando el test pre y post tratamiento.

Los futuros investigadores deberían considerar ampliar el número de participantes del mismo, y valorar la realización de un estudio longitudinal distinguiendo el inicio de tratamiento de los pacientes.

En cualquier caso, destacamos la necesidad de sensibilizar a los profesionales de la salud para poder utilizar el cuestionario como herramienta a la hora de evaluar la calidad de vida de los pacientes con estas patologías, de esta forma se ampliará la perspectiva permitiendo un abordaje integral.

BIBLIOGRAFÍA:

1. OMS. Definición de Salud [Internet]. Constitución OMS.
Disponible en: <https://www.who.int/es/about/governance/constitution>
2. Linares AR. Desarrollo Cognitivo: Las Teorías de Piaget y Vygotsky [Internet]. 2007.
Disponible en: http://www.paidopsiquiatria.cat/files/teorias_desarrollo_cognitivo_0.pdf
3. NIH-US. Imagen Corporal [Internet]. [citado el 17 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/definicion/magen-corporal>
4. Wallon H. La evolución psicológica del niño. España: Crítica; 2000.
5. Sánchez PA, Martínez JL. Esquema corporal: evaluación e intervención psicomotriz. Anales de la Pedagogía Universidad de Murcia [Internet]. 1992;Nº10:221-239.
Disponible en: <https://revistas.um.es/analespedagogia/article/view/287281/208581>
6. Xavier F, Carrillo M, Quiles JMO. Manual de Psicología de la salud con niños, adolescentes y familia. Madrid: Ediciones Pirámide; 2003.
7. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, UNICEF Instituto Nacional de la Juventud, INJU. Situación de bienestar psicosocial y SALUD MENTAL en adolescentes y jóvenes en Uruguay. Área de Comunicación de UNICEF Uruguay; Setiembre 2022
8. Ramello Gabriel, B. O. (2020, March 18). *Pectus Excavatum* – Cirugía Cardíaca y Cirugía Torácica. Cirugía Cardíaca y Cirugía Torácica. Retrieved October 12, 2023, from <https://cirugiascardiotoracicas.com/pectus-excavatum/>
9. Zea Salazar, L. E. (2020, March 18). *Pectus Excavatum* – Cirugía Cardíaca y Cirugía Torácica. Cirugía Cardíaca y Cirugía Torácica. Retrieved November 13, 2023, from <https://cirugiascardiotoracicas.com/pectus-excavatum/>
10. Brochhausen C, Turial S, Muller FKP, Schmitt VH, Coerdts W, Wihlm J-M, et al. Pectus excavatum: history, hypotheses and treatment options. *Interact Cardiovasc Thorac Surg* [Internet]. 2012 [citado el 14 de noviembre de 2023];14(6):801–6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1093/icvts/ivs045>
11. Kelly, R., Shamberger, R., Mellins, R., & Mitchel, K. (2007, Marzo 27). *Prospective multicenter study of surgical correction of pectus excavatum: design, perioperative complications, pain, and baseline pulmonary function facilitated by*

internet-based data collection. PubMed. Retrieved November 13, 2023, from

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17660066/>

12. Abid, I., Ewais, M., Marranca, J., & Jaroszewski, D. (2017, Febrero 21). *Pectus Excavatum: A Review of Diagnosis and Current Treatment Options*. PubMed. Retrieved November 13, 2023, from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28134952/>
13. Chavoïn JP, Grolleau JL, Lavigne B, Darbas D, Dahan M et Pomard P. Chirurgie des malformations du thorax. Encycl Méd Chir (Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, Paris, tous droits réservés), Techniques chirurgicales - Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, 45-671, 1998, 12 p
14. LEY DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES [Internet]. Ley N° 18331 nov 8, 2008. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18331-2008>
15. Steinmann C, Krille S, Mueller A, Weber P, Reingruber B, Martin A. 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. *Eur J Cardiothorac Surg* [Internet]. 2011;40(5):1138–45. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejcts.2011.02.019>
16. Di Salvo, N. (2022, December 7). *Long-term evaluation of patient satisfaction and quality of life in pectus excavatum repair - Annals of Pediatric Surgery*. *Annals of Pediatric Surgery*. Retrieved November 13, 2023, from <https://aops.springeropen.com/articles/10.1186/s43159-022-00226-8>
17. Lacy, S. (2022, October 2) - YouTube. Retrieved November 13, 2023, from <https://publications.aap.org/pediatrics/article-abstract/122/6/1218/68760/Surgical-Repair-of-Pectus-Excavatum-Markedly?redirectedFrom=fulltext>
18. Bahadir, A. T., Bektasoglu, P. K., Eser, A. C., Afacan, C., & Yuksel, M. (2017, June 12). Psychosocial functioning in pediatric patients with pectus excavatum and pectus carinatum. PubMed. Retrieved November 13, 2023, from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28618768/>
19. Krasopoulos, G. (2005, septiembre 18). *Nuss procedure improves the quality of life in young male adults with pectus excavatum deformity*. PubMed. Retrieved November 13, 2023, from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16337131/>
20. Häcker F-M. Nonsurgical treatment of chest wall deformities: Contradiction or complement? *Eur J Pediatr Surg* [Internet]. 2018;28(04):369–72. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1055/s-0038-1668128>

21. Rumsey N, Harcourt D. Body image and disfigurement: issues and interventions. *Body Image* [Internet]. 2004;1(1):83–97. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/s1740-1445\(03\)00005-6](http://dx.doi.org/10.1016/s1740-1445(03)00005-6)
22. Sacco Casamassima, M. G. (2022, October 2). . . - YouTube. Retrieved November 13, 2023, from <https://www.annalsthoracicsurgery.org/action/showPdf?pii=S0003-4975%2815%2901738-5>
23. Manzini JL. DECLARACIÓN DE HELSINKI: PRINCIPIOS ÉTICOS PARA LA INVESTIGACIÓN MÉDICA SOBRE SUJETOS HUMANOS. *Acta bioeth* [Internet]. 2000 Dec [cited 2023 May 25]; 6(2). Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000200010&lng=en&nrm=iso&tlng=en
24. Decreto 158/019 [Internet]. dic 6, 2019. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/decretos-originales/158-2019>
25. DERECHOS Y OBLIGACIONES DE PACIENTES Y USUARIOS DE LOS SERVICIOS DE SALUD [Internet]. Ley N° 18335 ago 15, 2008. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18335-2008>
26. LEY DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES [Internet]. Ley N° 18331 nov 8, 2008. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18331-2008>

AGRADECIMIENTOS:

Queremos agradecer a la dirección del Centro Hospitalario Pereira Rossell por permitirnos realizar nuestra investigación final de grado.

A la Cátedra de Cirugía Pediátrica, por brindarnos el tiempo y espacio para que se pueda llevar a cabo el presente estudio.

A todos los niños/as y cuidadores principales que aceptaron la participación en el mismo, sin ellos el estudio no podría sido realizado.

A la cátedra de Metodología Científica por el compromiso, voluntad y disposición hacia el estudiantado, brindando espacios continuos de apoyo y aprendizaje.

ANEXOS

ANEXO I: ASENTIMIENTO INFORMADO MENORES DE EDAD

ASENTIMIENTO INFORMADO

Título del Proyecto de Investigación

“Repercusiones en la calidad de vida en pacientes pediátricos con Pectus Excavatum y Carinatum, en la Clínica Quirúrgica Pediátrica del CHPR, Julio-Setiembre, 2023”

Nombre del responsable del Proyecto de Investigación

Dr. Martín Ormaechea (099299791), Dra. Celina Sierra (098094913)

Institución(es) o Departamento(s) donde se desarrollará el Proyecto

Clínica Quirúrgica Pediátrica del Centro Hospitalario Pereira Rossell

Institución(es) Participante(s)

Facultad de Medicina, Universidad de la República, Centro Hospitalario Pereira Rossell

Invitación, Descripción, Objetivos, Justificación y Beneficios de la Investigación

Con el objetivo de describir y determinar las repercusiones en la calidad de vida de los pacientes pediátricos con diagnóstico de *Pectus Excavatum* y *Pectus Carinatum* que no han recibido tratamiento quirúrgico, lo o la invitamos a usted a participar de este Proyecto de Investigación.

Se le realizará una test basado en preguntas sobre la calidad de vida respecto a las patologías ya mencionadas que durará aproximadamente 15-20 minutos, el cual podrá responder en privado. Además, con el fin de caracterizar a la población encuestada, se le realizarán preguntas sobre aspectos generales, ambos cuestionarios serán anónimos.

Los y las encuestadas serán elegidos y elegidas de manera que cumplan con los criterios de inclusión de la investigación.

La participación es voluntaria. Si no está de acuerdo y no desea firmar, no se sancionará por negarse a participar y no tendrá consecuencias de ningún tipo.

El consentimiento informado se podrá denegar en cualquier momento de la investigación sin necesidad de explicar la causa y no provocará de ninguna manera ningún perjuicio moral, ni afectará la calidad asistencial médica que recibirá.

Los datos aquí obtenidos serán importantes para visibilizar y concientizar sobre las repercusiones de ambas patologías en la esfera psicosocial y calidad de vida tanto en el equipo de salud como en la población en general.

De esta manera se podrá promover un diagnóstico y un tratamiento precoz, junto a un correcto seguimiento de los pacientes.

Es importante aclarar que para la presente investigación no existe ninguna financiación externa, por tanto no se brindarán beneficios económicos por su participación.

Esta investigación no va a interferir con su calidad asistencial ni modificará el equipo médico tratante.

A través de su participación podrán contribuir en el progreso sobre el tema beneficiando a futuros niños, niñas y adolescentes en su crecimiento y desarrollo con el diagnóstico de *pectus excavatum* y *pectus carinatum*.

Se garantizará la confidencialidad de los datos obtenidos y se garantizará la protección de la privacidad. No quedarán registrados datos personales, lo que implica que las encuestas no serán identificables por ninguna persona, en ningún momento.

Las respuestas recopiladas en esta encuesta son de uso exclusivo por el equipo de investigación con fines académicos.

Es de suma relevancia destacar que algunas preguntas del cuestionario podrían ocasionar emociones o sentimientos incómodos, como tristeza o malestar.

El o la participante podrá consultar con sus familiares/tutores o con un médico de confianza antes de otorgar su consentimiento informado.

Los y las investigadoras nos amparamos para realizar esta investigación en el decreto 158/019 (Protección de los seres humanos sujetos de una investigación), la ley 18.335 (Derechos y obligaciones de los usuarios del sistema de salud) y la ley 18.331 (Protección de datos personales)

Si tiene alguna pregunta o duda puede comunicarse con:

Martin Ormaechea, su correo electrónico : ormaecheamartin@gmail.com y su celular 099299791 a quien Ud. podrá formular preguntas en cualquier etapa de la investigación.

Confidencialidad

Su identidad y los datos aportados sólo serán conocidos por los investigadores. No se utilizará su nombre en la investigación. A cada participante se le asignará un código o número y se trabajará con él. La información será guardada bajo esta clave. Le proporcionamos el nombre de la persona responsable de dicho procedimiento y custodio de dicha información __ Martín Ormaechea__

Resultados de la investigación y derechos

Los resultados serán compartidos mediante publicaciones, en seminarios, etc., siempre manteniendo el anonimato de los participantes. Antes de hacerlos públicos, se compartirán con los participantes, teniendo éstos derecho a recibir o no dicha información. Si se presentaran datos inesperados, también tiene derecho a recibir dicha información o no. Si la persona fallece, no se utilizarán sus datos.

Al firmar abajo reconozco que:

- He leído este documento en su totalidad. Se me ha brindado la oportunidad de formular preguntas y conversar sobre los distintos aspectos del proyecto de Investigación.
- Estoy de acuerdo en proporcionar datos y/o permitir utilizar datos sobre mi persona que puedan ser de ayuda a la investigación propuesta.
- Me puedo retirar del grupo de investigación en cualquier momento en que yo lo decida sin tener que dar ninguna explicación y solicitar que mis datos o mis muestras sean destruidos. - De forma libre y voluntaria otorgo mi consentimiento para participar en el presente Proyecto

Nombre del participante: _____

CI: _____

ASIENTE

NO ASIENTE

Fecha: _____

ANEXO II: CONSENTIMIENTO INFORMADO MAYORES DE EDAD

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del Proyecto de Investigación

“Repercusiones en la calidad de vida en pacientes pediátricos con Pectus Excavatum y Carinatum, en la Clínica Quirúrgica Pediátrica del CHPR, Julio-Setiembre, 2023”

Nombre del responsable del Proyecto de Investigación

Dr. Martín Ormaechea (099299791), Dra. Celina Sienra (098094913)

Institución(es) o Departamento(s) donde se desarrollará el Proyecto

Clínica Quirúrgica Pediátrica del Centro Hospitalario Pereira Rossell

Institución(es) Participante(s)

Facultad de Medicina, Universidad de la República, Centro Hospitalario Pereira Rossell

Invitación, Descripción, Objetivos, Justificación y Beneficios de la Investigación

Con el objetivo de describir y determinar las repercusiones en la calidad de vida de los pacientes pediátricos con diagnóstico de *Pectus Excavatum* y *Pectus Carinatum* que no han recibido tratamiento quirúrgico, lo o la invitamos a usted a participar de este Proyecto de Investigación.

Se le realizará una test basado en preguntas sobre la calidad de vida respecto a las patologías ya mencionadas que durará aproximadamente 15-20 minutos, el cual podrá responder en privado.

Además, con el fin de caracterizar a la población encuestada, se le realizarán preguntas sobre aspectos generales, ambos cuestionarios serán anónimos.

Los y las encuestadas serán elegidos y elegidas de manera que cumplan con los criterios de inclusión de la investigación.

La participación es voluntaria. Si no está de acuerdo y no desea firmar, no se sancionará por negarse a participar y no tendrá consecuencias de ningún tipo.

El consentimiento informado se podrá denegar en cualquier momento de la investigación sin necesidad de explicar la causa y no provocará de ninguna manera ningún perjuicio moral, ni afectará la calidad asistencial médica que recibirá.

Los datos aquí obtenidos serán importantes para visibilizar y concientizar sobre las repercusiones de ambas patologías en la esfera psicosocial y calidad de vida tanto en el equipo de salud como en la población en general.

De esta manera se podrá promover un diagnóstico y un tratamiento precoz, junto a un correcto seguimiento de los pacientes.

Es importante aclarar que para la presente investigación no existe ninguna financiación externa, por tanto no se brindarán beneficios económicos por su participación.

Esta investigación no va a interferir con su calidad asistencial ni modificará el equipo médico tratante.

A través de su participación podrán contribuir en el progreso sobre el tema beneficiando a futuros niños, niñas y adolescentes en su crecimiento y desarrollo con el diagnóstico de *pectus excavatum* y *pectus carinatum*.

Se garantizará la confidencialidad de los datos obtenidos y se garantizará la protección de la privacidad. No quedarán registrados datos personales, lo que implica que las encuestas no serán identificables por ninguna persona, en ningún momento.

Las respuestas recopiladas en esta encuesta son de uso exclusivo por el equipo de investigación con fines académicos.

Es de suma relevancia destacar que algunas preguntas del cuestionario podrían ocasionar emociones o sentimientos incómodos, como tristeza o malestar.

El o la participante podrá consultar con sus familiares/tutores o con un médico de confianza antes de otorgar su consentimiento informado.

Los y las investigadoras nos amparamos para realizar esta investigación en el decreto 158/019 (Protección de los seres humanos sujetos de una investigación), la ley 18.335 (Derechos y obligaciones de los usuarios del sistema de salud) y la ley 18.331 (Protección de datos personales)

Si tiene alguna pregunta o duda puede comunicarse con:

Martin Ormaechea, su correo electrónico : ormaecheamartin@gmail.com y su celular 099299791 a quien Ud. podrá formular preguntas en cualquier etapa de la investigación.

Confidencialidad

Su identidad y los datos aportados sólo serán conocidos por los investigadores. No se utilizará su nombre en la investigación. A cada participante se le asignará un código o número y se trabajará con él. La información será guardada bajo esta clave. Le proporcionamos el nombre de la

persona responsable de dicho procedimiento y custodio de dicha información __ Martín Ormaechea__

Resultados de la investigación y derechos

Los resultados serán compartidos mediante publicaciones, en seminarios, etc., siempre manteniendo el anonimato de los participantes. Antes de hacerlos públicos, se compartirán con los participantes, teniendo éstos derecho a recibir o no dicha información. Si se presentaran datos inesperados, también tiene derecho a recibir dicha información o no. Si la persona fallece, no se utilizarán sus datos.

Al firmar abajo reconozco que:

- He leído este documento en su totalidad. Se me ha brindado la oportunidad de formular preguntas y conversar sobre los distintos aspectos del proyecto de Investigación.
- Estoy de acuerdo en proporcionar datos y/o permitir utilizar datos sobre mi persona que puedan ser de ayuda a la investigación propuesta.
- Me puedo retirar del grupo de investigación en cualquier momento en que yo lo decida sin tener que dar ninguna explicación y solicitar que mis datos o mis muestras sean destruidos. - De forma libre y voluntaria otorgo mi consentimiento para participar en el presente Proyecto

Nombre del participante:_____

Firma:_____ CI:_____

Fecha:_____

ANEXO III:

PREGUNTAS DE INFORMACIÓN GENERAL	Sexo	Masculino						
		Femenino						
	Edad	12	13	14	15	16	17	18
	Zona geográfica	Interior						
		Montevideo						
	Ocupación	Estudiante						
		Trabajador						
	Prestador de salud	Público						
		Privado						

ANEXO IV:

CUESTIONARIO PEEQ

<i>Ítems</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>
1. Aspecto en general en la actualidad	Muy contento	Contento	Descontento	Muy descontento
2. Aspecto del pecho sin camiseta en la actualidad	Muy contento	Contento	Descontento	Muy descontento
3. Sensación al pensar que este será el aspecto de mi pecho durante el resto de mi vida	Muy contento	Contento	Descontento	Muy descontento
4. Mis compañeros se burlan del aspecto de mi pecho	Muy frecuente	Frecuente	En ocasiones	Nunca
5. Evito hacer cosas por el aspecto de mi pecho	Muy frecuente	Frecuente	En ocasiones	Nunca
6. Trato de no mostrar el pecho	Muy frecuente	Frecuente	En ocasiones	Nunca
7. Me siento molesto por el aspecto de mi pecho	Muy frecuente	Frecuente	En ocasiones	Nunca
8. Me da vergüenza el aspecto de mi pecho	Muy frecuente	Frecuente	En ocasiones	Nunca
9. ¿Mi aspecto me hace sentirme mal?	Muy frecuente	Frecuente	En ocasiones	Nunca
10. Dificultad para hacer ejercicio	Muy frecuente	Frecuente	En ocasiones	Nunca
11. Me cuesta respirar/ Me falta aire	Muy frecuente	Frecuente	En ocasiones	Nunca
12. Me siento cansado	Muy frecuente	Frecuente	En ocasiones	Nunca