

Revisión bibliográfica para determinar calidad de vida y satisfacción, de pacientes con encefalopatía crónica no evolutiva sometidos a cirugía multinivel

Literature review to determine quality of life and satisfaction of patients with non-progressive chronic encephalopathy undergoing multilevel surgery

Revisão da literatura para determinar a qualidade de vida e a satisfação de pacientes com encefalopatia crônica não progressiva submetidos à cirurgia multinível

Cecilia Mendez¹, Ignacio Pagano²

RESUMEN

La calidad de vida relacionada a la salud se refiere a la percepción que tienen los sujetos sobre su estado de salud, y las actividades realizadas para mantener o mejorar la salud en su contexto sociocultural. La encefalopatía crónica no evolutiva es una lesión estática no progresiva que constituye la primera causa de disfunción motora en niños. La historia natural de la marcha y la función en esta población es el deterioro con el paso del tiempo. El tratamiento estándar es la cirugía multinivel.

Objetivo: determinar los resultados sobre satisfacción, percepción de función y percepción de calidad de vida en niños con encefalopatía crónica no evolutiva luego de realizada la cirugía multinivel.

Metodología: se realizó una revisión bibliográfica de la literatura.

Resultados: se seleccionaron 10 artículos de metodologías heterogéneas que cumplen con los criterios de inclusión. Los resultados arrojan una mejora en la percepción de función y calidad de vida. **Conclusiones:** es necesario ahondar más en la investigación sobre los resultados de la cirugía y en abordajes que incorporen la mirada de los pacientes y sus cuidadores.

Palabras clave: parálisis cerebral, cirugía multinivel, calidad de vida, satisfacción.

ABSTRACT

Health-related quality of life refers to the perception that subjects have about their state of health, and the activities carried out to maintain or improve health in their sociocultural context. Chronic non-progressive encephalopathy is a non-progressive static lesion that is the leading cause of motor dysfunction in children. The natural history of gait and function in this population is deterioration over time. The standard treatment is multilevel surgery.

Objective: to determine the results on satisfaction, perception of function and perception of quality of life in children with non-progressive chronic encephalopathy after multilevel surgery.

Methodology: a bibliographic review of the literature was carried out.

Results: 10 articles with heterogeneous methodologies that meet the inclusion criteria were selected. The results show an improvement in the perception of function and quality of life. **Conclusions:** it is necessary to delve deeper into research on the results of surgery and on approaches that incorporate the point of view of patients and their caregivers.

Keywords: cerebral palsy, multilevel surgery, quality of life, satisfaction.

RESUMO

A qualidade de vida relacionada à saúde refere-se à percepção que os sujeitos têm sobre seu estado de saúde e as atividades realizadas para manter ou melhorar a saúde em seu contexto sociocultural. A encefalopatia crônica não progressiva é uma lesão estática não progressiva que é a principal causa de disfunção motora em crianças. A história natural da marcha e da função nesta população é a deterioração ao longo do tempo. O tratamento padrão é a cirurgia multinível.

Objetivo: determinar os resultados sobre satisfação, percepção de função e percepção de qualidade de vida em crianças com encefalopatia crônica não progressiva após cirurgia multinível.

Metodologia: foi realizada uma revisão bibliográfica da literatura.

Resultados: foram selecionados 10 artigos com metodologias heterogéneas que atendem aos critérios de inclusão. Os resultados mostram uma melhora na percepção de função e qualidade de vida. **Conclusões:** é necessário aprofundar as pesquisas sobre os resultados da cirurgia e sobre as abordagens que incorporem o olhar do paciente e de seu cuidador.

Palavras-chave: Paralisia cerebral, cirurgia multinível, qualidade de vida, satisfação.

INTRODUCCIÓN

La calidad de vida es un concepto subjetivo y multidimensional, que depende de factores culturales, sociales y de las expectativas de los individuos, se relaciona con el grado de satisfacción que tienen las personas con su situación actual⁽¹⁾. Paralelamente se desarrolla el concepto de calidad de vida relacionada a la salud (CVRS), que se diferencia del anterior en que se limita a la percepción que tienen los sujetos sobre su estado de salud, sus cuidados médicos o los cambios introducidos en la salud a partir de los cuidados sanitarios recibidos y las actividades realizadas para mantener o mejorar la salud^(2,3), inmersa en un contexto histórico, cultural y de clase social⁽⁴⁾.

Por lo tanto, la calidad de vida y la satisfacción son percepciones subjetivas del resultado de la cirugía por los pacientes, los padres o los cuidadores⁽⁴⁾.

Se han desarrollado y validado cuestionarios de

¹Centro Hospitalario Pereira Rossel. Montevideo Uruguay. Correo electrónico: cecilia_mendez_89@hotmail.com ORCID: 0000-0001-9839-6928

²Centro Hospitalario Pereira Rossel. Montevideo Uruguay. Correo electrónico: ignaciopagano@gmail.com ORCID: 000-0003-4805-7543

calidad de vida relacionados con la salud, dirigidos tanto a las percepciones de los cuidadores como de los pacientes sobre: la función, el confort y la felicidad para los niños que sufren diversos trastornos neuromusculares^(5, 6). A través de los mismos se pueden volver cuantificables estas percepciones luego de la cirugía multinivel (CMN).

En cuanto a la encefalopatía crónica no evolutiva (ECNE) o parálisis cerebral, ésta es una lesión estática no progresiva que se produce en el desarrollo del cerebro fetal o infantil y da como resultado deformidad física, espasticidad, debilidad, falta de equilibrio y control motor selectivo debilitado^(7, 8). Los trastornos motores en la ECNE muchas veces se acompañan de trastornos sensitivos, sensoriales, perceptivos, cognitivos, de la comunicación, del comportamiento, epilepsia y de problemas musculoesqueléticos secundarios.

Es la primer causa de disfunción motora en niños⁽⁹⁾ y su incidencia oscila entre 1,7 y 2,5 por 1000 nacidos vivos en países europeos y norteamericanos⁽¹⁰⁾. No existen estudios de prevalencia en nuestro país.

Aunque la lesión es por naturaleza no progresiva, la historia natural de la marcha y la función en esta población, es el deterioro con el paso del tiempo^(11, 12). Inicialmente, el niño presenta un sistema músculo esquelético normal y un daño cerebral no progresivo pero irreversible. Las consecuencias de este daño cerebral, llamadas "deficiencias primarias", consisten en varios síntomas, como alteración de tono muscular, pérdida control motor y trastornos del equilibrio. Posteriormente, aparecen contracturas musculares y tendinosas produciendo alteraciones del sistema musculoesquelético, estos "deterioros secundarios" son causados por estímulos anormales impuestos a un sistema musculoesquelético en crecimiento⁽¹³⁾. Los niños intentan caminar a pesar de sus impedimentos estructurales y dinámicos primarios y/o secundarios.

La clasificación tradicional describe el tipo dominante de tono y la ubicación de los miembros afectados. Las capacidades funcionales motoras se clasifican a través del "Gross motor function classification system" (GM), compuesto por 5 niveles, utilizable para niños de entre 6 y 12 años. Se trata de un sistema catalogado como confiable, válido y estable en el tiempo⁽¹⁴⁾. Se cubre todo el espectro de los niños desde función motora casi normal (nivel I) a los niños que son dependientes de las actividades de la vida diaria (nivel V)^(12, 15).

Un principio básico de la cirugía ortopédica es que el deterioro estructural afecta la función y en consecuencia la calidad de vida. Como es de esperar, los niños con ECNE tienen un deterioro del bienestar funcional y psicosocial en comparación con sus pares^(16, 17).

Los conceptos quirúrgicos actuales determinan que las deformidades en niños con ECNE son de múltiples

niveles y el beneficio total de cualquier cirugía, sólo se puede obtener cuando se han corregido todos ellos (cadera, rodilla y cuello de pie y pie)⁽¹⁸⁾. En lugar de realizar varias cirugías durante la infancia, el enfoque moderno pretende corregir tanto el desequilibrio muscular como la deformidad ósea al mismo tiempo y así crear un equilibrio entre los grupos musculares y corregir la disfunción del brazo de palanca⁽¹³⁾.

El hecho de que se intervengan varias deformidades y retracciones en un solo tiempo quirúrgico, permite una adaptación más rápida a las correcciones logradas, ya que se potencian unas a otras. También permite un periodo de rehabilitación único y un menor costo personal y familiar. Su objetivo principal es mejorar la marcha del paciente, luego mejorar su rendimiento al disminuir el gasto energético, aumentar su independencia y mejorar la calidad de vida⁽¹³⁾.

OBJETIVO PRINCIPAL

Determinar satisfacción, percepción de función y percepción de calidad de vida luego de realizada CMN en niños con ECNE.

OBJETIVO SECUNDARIO

Establecer la correlación entre los resultados funcionales y de percepción en niños y adolescentes con ECNE y sus cuidadores.

MATERIALES Y MÉTODOS

En el mes de mayo 2017 se realizó una revisión bibliográfica de la literatura por ambos autores de forma independiente utilizando como fuente de datos las bases electrónicas Pubmed y Timbó.

Se utilizaron los términos indexados en idioma inglés "cerebral palsy" y "Surgical Procedures, Operative" enlazados por el operador booleano AND y con los siguientes filtros: publicado en los últimos 10 años, estudio en humanos de hasta 18 años de edad, en idiomas inglés o español.

Además se realizó una búsqueda a texto libre de los términos "cerebral palsy", "single-event multilevel surgery", publicado en los últimos 10 años, estudios en humanos de hasta 18 años de edad, en idiomas inglés o español.

Los criterios de inclusión de los artículos fueron los siguientes:

- CMN en pacientes con parálisis cerebral.
- Medición de percepción de calidad de vida luego de la CMN mediante tests o entrevistas.
- Medición de percepción de función luego de la CMN mediante tests o entrevistas.
- Medición de satisfacción luego de la CMN mediante

tests o entrevistas.

Los criterios de exclusión fueron los siguientes:

- Artículos que evaluaran solamente función a través de mediciones biomecánicas.
- Artículos que describen técnica quirúrgica.
- Artículos que describen indicaciones de CMN.

RESULTADOS

De la búsqueda con términos indexados se obtuvo un total de 668 resultados y de la búsqueda a texto libre 51. Luego de la eliminación de duplicados se obtuvieron 671 artículos.

El siguiente paso fue leer títulos y resúmenes, se identificaron 21 trabajos que cumplieran con los criterios de inclusión, los 650 artículos descartados no contenían los criterios de inclusión.

21 artículos se leen a texto completo, 11 artículos son descartados dado que evalúan solamente función biomecánica o se centran en describir la técnica quirúrgica o describen indicaciones de CMN.

10 artículos son incluidos en nuestra revisión.

En la **Figura 1** se detalla el flujograma de selección de los estudios.

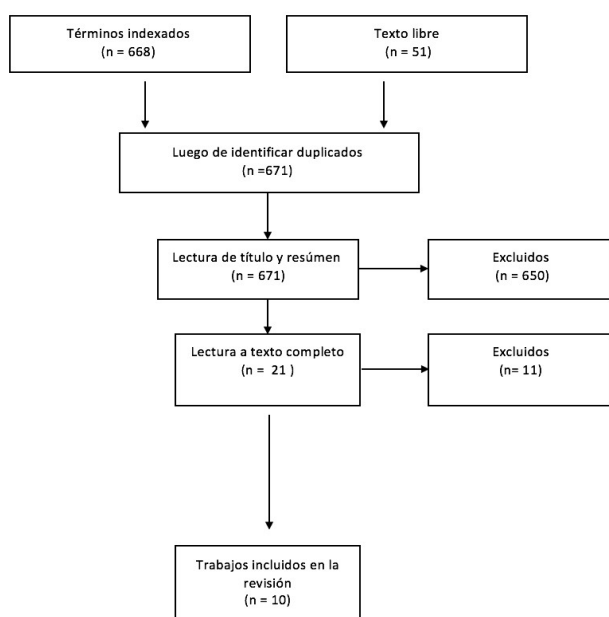


Figura 1. Flujograma
Fuente: elaboración propia.

Descripción de los artículos seleccionados:

Cuomo et al.⁽⁷⁾ en 2007 publican un estudio observacional analítico cuantitativo donde incluyen 57 niños, con una edad media de 9,5 años, GM I-III.

El objetivo es investigar el impacto de la CMN acerca de percepción de función y calidad de vida relacionada con la salud. Utilizan los test PODCI⁽¹⁹⁾ y FAQ⁽²⁰⁾ aplicado a los niños y el cuestionario PedsQL⁽²¹⁾ tanto a los niños como a sus cuidadores, los tests son aplicados tanto en el pre como postoperatorio con una media de

seguimiento de 1 año y 3 meses. Encontraron mejoras significativas en PODCI en las secciones transferencias y movilidad básica (15,8%; p 0.001), además de actividades deportivas (23,9%; p 0.012) y en el global (12,9%; p 0.001). No se encontraron mejoras significativas en cuanto al dolor (3,2%; p 0.504) y felicidad (1,9%; p 0.645). En el test FAQ encuentran mejoras significativas (15,3%; p 0.001). también encuentran mejoras en el global del PedsQL (17,6%; p 0.001) y en la sección de mejoras físicas (25,0%; p 0.001) aplicado a padres. En niños también se encontraron mejoras en el global (8,4%; P = 0.104) y en la sección de actividad física (8,6%; p 0.189) pero no fueron estadísticamente significativas.

Lee et al.⁽²²⁾ en 2009 publican un estudio observacional descriptivo cuantitativo donde incluyen 279 niños con una edad media de 8,0 años, GM I-III. Con el objetivo de analizar la satisfacción de los padres y factores que puedan influir en esta satisfacción, utilizan los test PODCI, FAQ y un cuestionario del autor para medir satisfacción con 3 ítems: satisfacción con el resultado funcional de la cirugía, satisfacción cosmética, satisfacción con el resultado global. Se utilizó una escala visual analógica 0-10, siendo 0 totalmente insatisfecho y 10, totalmente satisfecho. Los tests fueron aplicados en el post operatorio a los padres, con una media de seguimiento de 3 años y 8 meses. Se comparó FAQ pre operatorio valorado en la historia clínica con el post operatorio.

Respecto al cuestionario de autor encontraron acerca de la función un resultado de 7,9 (SD 2,0) cosmética 7,6 (SD 2,1) y un global de 7,9 (SD 2,0).

En PODCI obtiene como resultado una mejora en satisfacción significativa (ítems 2, 3, 5, 6, 7, 8, y 9; P = 0.026, P = 0.002, P = 0.020, P G 0.001, P G 0.001, P = 0.040, and P = 0.003, respectivamente).

En FAQ también encuentran mejoras significativas tanto en los más satisfechos como en los menos satisfechos.

Los padres cuyo hijo fue clasificado como GM I estaban más satisfechos que aquellos cuyos hijos fueron GM II y III. Después del análisis de regresión múltiple, se aislaron varios factores predictivos de satisfacción: buen nivel de GM preoperatorio, mayor edad en el momento de la cirugía y seguimiento más prolongado.

Gorton et al.⁽²³⁾ en 2009 publicaron un estudio observacional descriptivo cuantitativo que incluye 65 niños, con una edad media de 11,30 años, GM I-III. El objetivo de este estudio, fue examinar prospectivamente si la cirugía mejora las deficiencias y la función, comparados con un grupo control pareado a los cuales no se les realizó cirugía. Utilizan los tests PODCI y PedsQL tanto pre como postoperatorio, realizado a padres y niños, con una media de seguimiento de 12 meses. Los resultados de este

estudio se centran en los reportes de los padres. En PODCI encuentran un resultado más alto en cuanto a expectativas en el grupo quirúrgico (78.4 ± 2.9) respecto al no quirúrgico (68.8 ± 2.9 , $P = 0.013$). Sin embargo, no encuentran diferencias significativas en cuanto a satisfacción, transferencias, función global o deportes.

El promedio de percepción de función en PedsQL es significativamente más alto en el grupo quirúrgico respecto al no quirúrgico (10.6% $P = 0.039$).

Borowski et al.⁽²⁴⁾ en 2010 publicaron un estudio observacional descriptivo cualitativo que incluye 52 niños, con una edad media de 7,10 años, GM I-V. El objetivo del estudio fue evaluar el nivel de satisfacción luego de la cirugía en niños con ECNE. Utilizan un cuestionario formulado por el autor, el mismo se realizó en conjunto a niños y padres en el postoperatorio. Se evaluó; mejora o deterioro de la función frente al tratamiento quirúrgico, cambios en la calidad vida del niño, y si se volverían a someter a la cirugía. La media de seguimiento fue de 6 años. Cuarenta y tres padres (82,6%) informaron mejoría después de la cirugía y declararon que volverían a tomar la misma decisión. Cinco padres no informaron cambios significativos en la calidad de vida de sus hijos (9,6%) y dos (3,8%) informaron un deterioro.

Capjon et al.⁽²⁵⁾ en 2010 publicaron un estudio observacional descriptivo cualitativo, incluyeron 8 niños, con una edad media de 13,9 años, GM I-III. El objetivo de este estudio es indagar la situación familiar posterior a la cirugía, la rehabilitación y la comunicación interdisciplinaria para niños ambulatorios con ECNE después de cirugía multinivel.

Utilizaron una entrevista dirigida a niños y padres, por separado, a los 6 y 12 meses del post operatorio. se abarcaron los temas; experiencias con hospitales y atención médica durante la fase postoperatoria, experiencias de dolor y afrontamiento del entrenamiento y fisioterapia después de la hospitalización, experiencias de cooperación y aceptación de profesores y compañeros de escuela y evaluación de resultados en comparación con sus esfuerzos durante la rehabilitación. Como resultado se encontró que los niños que presentaron un bajo nivel de dolor postoperatorio se mostraron satisfechos, debido a una mayor fuerza y deambulacion, que conduce a una mayor participación social. Algunos experimentaron intenso dolor postquirúrgico y moderada mejora física. La mayoría de las familias experimentó una falta de información y de comunicación entre los distintos niveles de rehabilitación. La rehabilitación fue considerada extenuante debido a la complejidad e intensidad de los programas de entrenamiento. Las escuelas respondieron las necesidades adicionales postquirúrgicas de los niños, sin embargo ocurrieron ejemplos de negligencia grave e intimidación.

Akerstedt et al.⁽⁹⁾ en 2010 publicaron un estudio experimental analítico que incluye 11 niños con una edad media de 13,00 años, GM I-III. El objetivo de este estudio es evaluar CMN y la rehabilitación desde una perspectiva amplia que incluye medidas funcionales y clínicas autoinformadas, por los niños y/o padres. Además, los padres evaluaron su satisfacción. Utilizaron los test CHQ (26), ICF⁽²⁷⁾ y una entrevista del autor. Se realizaron un mes antes, al año y dos años después de la CMN. En el seguimiento de 1 año, 10 niños habían mejorado su percepción de capacidad para caminar y uno no había cambiado. En el seguimiento de 2 años habían siete niños que continuaron mejorando y cuatro que no cambiaron en comparación con el seguimiento de 1 año. Respecto a CHQ, ocho niños mejoraron su puntaje de percepción físico y tres niños tuvieron un puntaje sin cambios al año. En el seguimiento a los 2 años, seis de esos ocho niños que mejoraron al año mantuvieron sus mejoras y uno se había deteriorado. Dos de los tres niños con puntuación de percepción física sin cambios al año se mantuvieron sin cambios en el año 2 (dos datos faltantes).

Tres niños mejoraron su puntuación psicosocial de CHQ y ocho niños tuvieron una puntuación psicosocial sin cambios al año. En el seguimiento a los 2 años, esos tres niños que mejoraron al año mantuvieron sus mejoras. Tres de los ocho niños con una puntuación psicosocial sin cambios al año habían mejorado su puntuación en el seguimiento a los 2 años y tres niños tenían puntuaciones sin cambios. Faltaban datos de dos padres en el CHQ a los 2 años.

En cuanto a la entrevista de autor, cinco niños cumplieron sus expectativas. Cinco informaron que sus expectativas se cumplieron parcialmente y un niño informó que ninguna de las expectativas se cumplió en el seguimiento de 1 año. En el seguimiento de 2 años había siete niños con expectativas cumplidas y cuatro con expectativas parcialmente cumplidas.

Sobre la pregunta de si "el resultado de la CMN y la rehabilitación valió la pena todo el esfuerzo percibido", en el seguimiento de 1 año la respuesta fue sí por 9 de los 11 niños, uno respondió que no y otro tenía más dudas. En el seguimiento de 2 años, la respuesta fue sí en 10 de 11 niños y todavía no en 1 niño.

Los padres percibieron esfuerzo físico y mental 1 mes después de la cirugía y los niños a los 3 meses después de la cirugía. Al año, tanto los padres como los hijos estimaron un menor esfuerzo físico y mental. Este valor se mantuvo durante el segundo año.

Lee et al.⁽⁴⁾ en 2010 publicaron un estudio observacional descriptivo cuantitativo que incluye 61 niños con una edad media de 10,16 años y GM I-III. El objetivo de este estudio es determinar los cambios en PODCI después de CMN y evaluar la relación entre las mejoras de las puntuaciones PODCI y la satisfacción de

los padres después de CMN. Utilizaron los tests PODCI y FAQ además de un cuestionario del autor para medir satisfacción con 2 ítems: satisfacción con el resultado funcional de la cirugía y satisfacción cosmetológica. Utilizaron una escala visual analógica 0-10, siendo 0 totalmente insatisfecho y 10, totalmente satisfecho. Se realizaron tanto pre como postoperatorio y la media de seguimiento fueron 2 años y 2 meses. Los dominios, transferencias / movilidad básica, deportes / actividad física de PODCI mejoraron significativamente después de CMN (8,9% $p < 0,001$ y 12,8% $p < 0,003$ respectivamente). FAQ también tuvo una mejora significativa (6,8% $p < 0,002$).

En cuanto al cuestionario de autor la satisfacción de los padres para la función y cosmética fue de 6,8 (SD 2.0) y 6,6 (SD 2.0) respectivamente.

Se encontró que la edad, el GM y la cantidad de mejora en la subescala de deportes / actividad física afectaron significativamente la satisfacción de los padres luego de CMN.

Himpens et al.⁽⁶⁾ en 2013 publicaron un estudio observacional descriptivo cuantitativo que incluye 40 niños con una edad media de 11,5 años GM II-IV. El objetivo de este estudio es informar sobre la calidad de vida de los niños/adolescentes con ECNE después de CMN desde la perspectiva de padres e hijos y relacionado con el nivel de GM, la edad en el momento de la cirugía y el tiempo transcurrido entre la cirugía y el interrogatorio.

Utilizaron los tests CP QOL-child⁽⁶⁾ y un cuestionario del autor aplicándolos tanto a niños como a cuidadores. Dicho cuestionario incluye los siguientes dominios; mayor facilidad para vestirse y para hacer una transferencia al baño, tolerancia de los dispositivos, dolor, energía vital y sueño, facilidad para caminar, realizar deportes y/o actividades lúdicas además de sentimientos frente a su enfermedad.

Se realizaron tanto pre como postoperatorio con una media de seguimiento de 2,4 años. En CP QOL-Child se encontraron mejoras significativas en todos los aspectos. Se destaca que en cuanto al dolor y cómo se sienten respecto a su enfermedad no hubo mejora significativa tanto en niños como en padres. Para todos los dominios del CP QOL-Child, los niños reportaron puntuaciones significativamente más altas que sus padres ($p < 0,05$). Se encontraron diferencias significativas ($p < 0,05$) para los dominios relacionados con las función física del CP QOL-Child entre el nivel III de GMFCS y los niveles IV y V, pero no para los dominios socioemocionales. Los niños mayores en el momento de la cirugía (15-18 años y 11 meses) informaron significativamente menos "dolor y sensación de discapacidad" que los niños que eran más jóvenes cuando se operaron (10-14 años y 11 meses). Casi todos los aspectos incluidos en el cuestionario desarrollado

por el autor mejoraron para la mayoría de los niños después de CMN.

Stephan-Carlier et al.⁽¹⁰⁾ en 2014 publicaron un estudio observacional descriptivo cuantitativo que incluye 12 niños con una edad media de 14,00 años, GM I-III. El objetivo principal de este estudio es evaluar la correlación entre la percepción de los padres y la experiencia de los niños con respecto a la calidad de vida y satisfacción luego de CMN. El objetivo secundario es describir la percepción de los niños con respecto a la evolución de su estado general y más específicamente de la capacidad de marcha. Utilizaron el test DISABKIDS⁽¹⁰⁾ y una entrevista semidirigida a los niños y sus padres haciendo preguntas relacionadas con la evolución de la marcha, la modalidad de respuesta es (de acuerdo / no de acuerdo / no sé). Se realizaron en el post operatorio con una media de seguimiento de 2,5 años. Como resultado del cuestionario DISABKIDS, no hubo diferencia estadísticamente significativa entre la puntuación informada por los padres y la informada por sus hijos (impacto funcional $p < 0,58$ y comunicación $p < 0,61$). En cuanto a la satisfacción, el 92% de los niños y el 91% de los padres se mostraron satisfechos con los resultados quirúrgicos con una buena correlación padre-hijo (PABAK: 0,64).

Respecto a la percepción de la evolución del estado general de los niños y más específicamente de la marcha el 83% de los niños informó que su vida fue más fácil desde la cirugía. Subrayan que se sentían mejor consigo mismos, menos discapacitados, que moverse era más fácil y que, en general, "todo fue un poco más fácil".

Por último, Lehtonen et al.⁽²⁸⁾ en 2015 publicaron un estudio observacional descriptivo cualitativo que incluye 10 niños con una edad media de 13,50 años, GM II-IV. El objetivo de este estudio es examinar las percepciones de los adolescentes sobre los resultados de la cirugía acerca del funcionamiento físico-personal cinco o más años después de la CMN.

Realizaron una entrevista postoperatoria dirigida a los padres, valorando cómo se desenvuelve el paciente en su entorno, la percepción del resultado de la CMN, y el rol de la rehabilitación en el proceso. La media de seguimiento es de 5 años o más. Los resultados indican que la CMN tuvo un claro efecto positivo en la percepción de funcionamiento físico de los participantes, particularmente experimentado como una mejor capacidad para caminar.

En la **Tabla 1** se presentan los datos extraídos de los estudios seleccionados.

Tabla 1. Característica de los estudios seleccionados

Autor, Revista, Año	Tipo de estudio	Población (n) Edad media cirugía (EM) GM	Instrumento de medición	Aplicación de instrumento y media de seguimiento
Cuomo et al. Health-related quality of life outcomes improve after multilevel surgery in ambulatory children with cerebral palsy. <i>J Pediatr Orthop</i> 2007	observacional analítico cuantitativo	57n EM 9,50 años GM I-III	PODCI* PedsQL** FAQ***	Pre y postoperatorio. Media de seguimiento de 1 año y 3 meses.
Lee et al. Parental satisfaction after single-event multilevel surgery in ambulatory children with cerebral palsy. <i>J Pediatr Orthop</i> 2009	observacional descriptivo cuantitativo	279n EM 8,00 años GM I-III	PODCI* FAQ*** Cuestionario de autor	Postoperatorio. Media de seguimiento 3 años 8 meses
Gorton et al. A Prospective Cohort Study of the Effects of Lower Extremity Orthopaedic Surgery on Outcome Measures in Ambulatory Children With Cerebral Palsy. <i>J Pediatr Orthop</i> 2009	observacional descriptivo cuantitativo	65n EM 11,30 años GM I-III	PODCI* PedsQL**	Pre y postoperatorio. Media de seguimiento 12 meses.
Borowski et al. Evaluation of satisfaction with surgical treatment for musculoskeletal dysfunction in children with cerebral palsy. <i>Orthop Traumatol Rehabil</i> 2010	observacional descriptivo cualitativo	52 n EM 7,10 años GM I-V	Cuestionario de autor	Postoperatorio. Media de seguimiento 6 años.
Capjon et al. Rehabilitation after multilevel surgery in ambulant spastic children with cerebral palsy: children and parent experiences. <i>Dev Neurorehabilitation</i> 2010	observacional descriptivo cualitativo	8n EM 13,9 años GM I-III	Entrevista dirigida	Postoperatoria. Media de seguimiento 6 meses.
Akerstedt et al. A Evaluation of single event multilevel surgery and rehabilitation in children and youth with cerebral palsy--A 2-year follow-up study. <i>Disabil Rehabil</i> . 2010	experimental analítico	11n EM 13,00 años GM I-III	CHQ**** ICF***** Entrevista de autor	Test pre y postoperatorio. Media de seguimiento 2 años.
Lee et al. Level of Improvement Determined by PODCI is Related to Parental Satisfaction After Single-event Multilevel Surgery in Children With Cerebral Palsy. <i>J Pediatr Orthop</i> 2009	observacional descriptivo cuantitativo	61n EM 10,16 años GM I-III	PODCI* FAQ*** Cuestionario de autor	Pre y postoperatorio. Media de seguimiento 2 años y 2 meses.
Himpens et al. Quality of life in youngsters with cerebral palsy after single-event multilevel surgery. <i>Eur J Paediatr Neurol</i> 2013	observacional descriptivo cuantitativo	40n EM 11,5 años GM II-IV	CP QOL-child***** Cuestionario de autor	Pre y postoperatorio. Media de seguimiento 2,4 años
Stephan-Carlier et al. Quality of life and satisfaction after multilevel surgery in cerebral palsy: confronting the experience of children and their parents. <i>Ann Phys Rehabil Med</i> . 2014	observacional descriptivo cuantitativo	12n EM 14,00 años GM I-III	DISABKIDS***** Cuestionario de autor	Post operatorio. Media de seguimiento 2,5 años
Lehtonen et al. Does Single-Event Multilevel Surgery Enhance Physical Functioning in The Real-Life Environment in Children and Adolescents with Cerebral Palsy (CP)?; Patient perceptions five years after surgery. <i>Gait Posture</i> . 2015	observacional descriptivo cualitativo	10n EM 13,50 años GM II-IV	Entrevista de autor	Test postoperatorio. Media de seguimiento 5 años o mas.

*PODCI; Pediatric Outcomes Data Collection Instrument. Se desarrolló específicamente para evaluar los cambios posteriores a las intervenciones ortopédicas pediátricas centrado en la salud musculoesquelética. Estos diagnósticos incluyen niños ambulatorios con parálisis cerebral. Los ítems de PODCI se enfocan en la función y la calidad de vida del niño. El instrumento incluye siete dimensiones: función de la extremidad superior, transferencias y movilidad, función física y deportes, comodidad (falta de dolor), felicidad, satisfacción y expectativas.

**PedsQL; Pediatric Quality of Life. Fue diseñado para evaluar la calidad de vida pediátrica. Está dirigido tanto a niños portadores de enfermedades crónicas como a niños sanos. El Módulo Genérico del PedsQL investiga cuatro áreas o dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud del niño: Funcionamiento Físico, Bienestar Emocional, Funcionamiento Social y Funcionamiento Escolar.

***FAQ; Gillette Functional Assessment Questionnaire. Este cuestionario incluye un sector donde clasifica la calidad de la marcha en 10 niveles y otro sector donde se disponen 22 actividades relacionadas con la marcha donde se debe clasificar cuales son capaces de ser realizadas por el paciente. Es una evaluación que abarca una gama de habilidades para caminar, desde ambulatorias y no ambulatorias en todos los entornos comunitarios y terrenos. Esa escala sobre percepción de función ha demostrado ser una medida excelente y fiable de la capacidad de caminar que se correlaciona con las medidas de resultado funcionales estandarizadas, el gasto energético y la información del análisis de la marcha.

****CHQ; Child health questionnaire: El cuestionario genérico de salud mide el bienestar físico y psicosocial de niños y adolescentes de 5 a 18 años con dos versiones una para niños y otra para cuidadores, útil para medir condiciones crónicas. Considera conceptos multidimensionales de salud y medidas de resumen de salud física y psicosocial tales son: Rol social-emocional, rol social-emocional, autoestima, salud mental, comportamiento general, actividades familiares y cohesión familiar.

*****ICF; International Classification of Functioning, Disability and Health: La Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud, conocida más comúnmente como ICF, es una clasificación de salud y dominios relacionados con la salud. ICF también incluye una lista de factores ambientales ya que el funcionamiento y la discapacidad de un individuo ocurren en un contexto específico.

*****CP QOL-child: cerebral palsy quality of life children: Es un cuestionario específico para la condición, válido y confiable, diseñado para niños con ECNE. Evalúa varios aspectos de la vida del niño, incluyendo "bienestar social y aceptación", "sentimientos acerca del funcionamiento", "participación y salud física", "bienestar emocional" y "dolor y sensación de discapacidad".

*****DISABKIDS es un cuestionario de calidad de vida diseñado para niños con condiciones crónicas. Existen varias versiones del cuestionario, es decir, la versión larga (37 ítems) que evalúa los siguientes tres dominios: mental (subescalas: independencia y emoción), social (subescalas: inclusión y exclusión) y físico (subescalas: limitaciones y medicamentos), la versión corta (12 ítems) que evalúa los mismos dominios. Además, existen 7 módulos específicos para las enfermedades crónicas, incluyendo uno para la parálisis cerebral, este último consiste en 12 ítems divididos en dos dimensiones, es decir, el impacto funcional de la enfermedad y la comunicación. Cada módulo tiene una versión "niño" y "padre".

Fuente: elaboración propia.

DISCUSIÓN

En los últimos 10 años, 10 trabajos estudiaron la calidad de vida, satisfacción y/o percepción de función luego de CMN en niños con ECNE. Debemos mencionar en primer lugar la heterogeneidad de los mismos, en cuanto a tipos de estudio y herramientas de medición utilizadas, lo cual es una debilidad a la hora de querer comparar resultados.

En cuanto a calidad de vida luego de la CMN, Cuomo et al. encuentran mejoras significativas en ciertos aspectos de la calidad de vida en el PedsQL realizado a padres en la sección de mejoras físicas y en el global. En niños también se encontraron mejoras en estos aspectos pero no fueron estadísticamente significativas. Gorton et al. utilizaron PedsQL pre y post operatorio centrado en la opinión de los padres y encuentran resultados similares, además encontraron mejoras físicas y en el global respecto al grupo control.

Akesterked et al. estudian la calidad de vida con el cuestionario CHQ a pesar de ser un cuestionario diferente, encontraron resultados similares. Aunque no muestra resultados en valores netos, no sabemos si esos cambios son significativos o no, además valora un grupo pequeño y heterogéneo y no fueron capaces de diferenciar los resultados de la cirugía con los de la rehabilitación.

Himpens et al. valoraron la calidad de vida luego de la CMN utilizando CP QOL-Child, debemos destacar que es uno de los pocos estudios que utiliza una herramienta específica y validada para esta patología. Además de su propio cuestionario aplicado a niños y cuidadores. En CP QOL-Child se encontraron mejoras significativas en todos los aspectos. Se destaca que en cuanto al dolor y a cómo se sienten respecto a su enfermedad no hubo mejora significativa.

Hubo una diferencia significativa en cuanto a percepción de dolor postoperatorio, siendo menor en los pacientes de mayor edad.

Todos los dominios evaluados por el cuestionario del autor mejoraron significativamente después de la cirugía.

El estudio de Sthephan-Carlier et al. obtuvo similares resultados a los de Himpens et al. y es otro de los autores que utilizaron un cuestionario específico y validado, el cual contiene un sector para esta patología.

En cuanto a la satisfacción y percepción de función luego de la CMN, Gorton et al. no encontraron una mejoría entre el grupo en estudio y el grupo control. Concluyen en no asociar una mejoría de la función medible en un laboratorio de marcha con la percepción de función que pueden tener los pacientes.

Las experiencias de los adolescentes estudiadas por Capjon et al. reflejan que la mayoría percibieron cambios positivos en cuanto a la movilidad y desenvolvimiento

social. Los niños que reportaron menos dolor post quirúrgico estuvieron más conformes con la cirugía, tuvieron mejoras en la fuerza y capacidades de marcha, esto llevó como resultado a una mejoría en la participación social. Los niños que tuvieron una percepción de menor mejora de función tuvieron más dolor en el post operatorio. La mayoría de las familias encuentran que recibieron poca información acerca del postoperatorio y los tipos de rehabilitación disponible.

Lehtonen et al. encuentran en las entrevistas realizadas a adolescentes y adultos jóvenes, que luego de 5 años de realizada la CMN todos informan una mejora en la percepción de función y están satisfechos con la cirugía, sin embargo la mayoría siguen utilizando las mismas ayudas para desplazarse y realizar actividades de forma autónoma.

Borowsky et al. se focalizaron en la satisfacción de los padres, aplicaron un cuestionario de autor post quirúrgico. Un 83% de los padres reportan una mejoría post quirúrgica y afirman que volverían a pasar por la cirugía. 9,6% no notaron una mejoría en la vida de sus niños y un 3,8% notaron un deterioro. Akesterked et al. también se focalizan en la percepción de los padres y obtienen resultados similares.

Lee et al. evaluaron la satisfacción de los padres y los parámetros que podrían influenciar en dicha satisfacción. Su estudio incluyó 279 niños con ECNE y la satisfacción fue evaluada con una escala analógica (1-10). La satisfacción fue mayor en niños con nivel de GM menor y cuando la afectación era unilateral. Luego de múltiples análisis de regresión por estadística se analizaron factores de predicción de satisfacción. Los mismos fueron; menor nivel de GM previo a la cirugía, mayor edad al realizar la cirugía y un mayor seguimiento post quirúrgico. El mismo autor estudió los scores de PODCI luego de CMN y encontró una relación positiva entre mejoras del score y los niveles de satisfacción de los pacientes. Los factores que se relacionaron significativamente con la satisfacción de los cuidadores fueron de nuevo; mayor edad al momento de la cirugía, GM más bajos.

Sthephan-carlier et al. encuentran resultados similares a los reportados por Lee et al. con altos niveles de satisfacción. Siendo el score de satisfacción (escala analógica 1-10) 8,3 para el primero y 7,9 para Lee et al.

En cuanto a la correlación entre las opiniones de cuidadores y niños; Himpens et al. y Sthephan-Carlier et al. son los únicos estudios que se enfocan en la percepción de calidad de vida desde el punto de vista de los niños y de los padres, y luego comparan dichas percepciones.

Himpens et al. demuestra que los valores de percepción son significativamente más elevados en los niños que en los padres en todos los dominios del CP-

QOL. Por el otro lado Sthephan-Carlier no encuentra una diferencia significativa en cuanto a la percepción de calidad de vida entre niños y cuidadores, sin embargo saca como conclusión que los padres suelen subestimar la percepción de calidad de vida por parte de sus hijos.

CONCLUSIONES

Hasta la fecha existen pocos trabajos publicados acerca del tema, y dado el bajo nivel de evidencia y la heterogeneidad de resultados en la literatura obliga a ser cautos a la hora de realizar algunas deducciones.

Surge el cuestionamiento sobre si la intervención quirúrgica para mejorar el bienestar funcional tiene algún beneficio si no afecta de manera similar el bienestar psicosocial. La respuesta a esto depende muy probablemente de la importancia de cada individuo en el bienestar funcional y de las expectativas individuales de los resultados quirúrgicos.

La débil correlación entre funcionalidad y bienestar psicosocial parece ser un hallazgo válido y recurrente. Es posible que un subconjunto de niños con ECNE obtenga un gran placer por el mejoramiento del bienestar funcional, y esto depende enteramente de su personalidad y su entorno social. La clave sería identificar a estos pacientes como los mejores candidatos para la intervención quirúrgica y asesorar a todos los pacientes y sus familias de manera adecuada sobre los resultados quirúrgicos esperados relacionados con el bienestar funcional y psicosocial.

Se ha visto que los factores mayor edad, menor GM y menor dolor postoperatorio influyen significativamente en una mejor percepción de calidad de vida, función y satisfacción luego de CMN.

Para lograr el mejor resultado, el equipo debe proporcionar un plan bien fundamentado ya que la intervención toma tiempo y esfuerzo del proveedor de cuidado, del niño y de la familia. Para cumplir las expectativas tanto de los cuidadores como de los niños uno debe ser claro a la hora de la consulta. A veces basta una conversación honesta y detallada. Esto ayuda a generar confianza que es fundamental para un tratamiento y rehabilitación adecuados.

Se debería prestar principal atención a las voces de los niños ya que son los principales involucrados, y en la mayoría de los casos son capaces de expresar su opinión, además algunos estudios muestran discrepancias entre los resultados de los niños y los cuidadores.

Muchos estudios han demostrado mejoría funcional después de CMN. Sin embargo, el resultado percibido por los pacientes o los cuidadores, como la satisfacción, o la percepción de calidad de vida funcional y relacionada con la salud, no han sido bien estudiados.

Finalmente, los autores concluyen que se necesitan más estudios para validar estos resultados. La selección de candidatos para este tipo de programa terapéutico es difícil debido a la complejidad de la cirugía, los altos requisitos de la posterior estancia de rehabilitación, los eventuales trastornos neuropsicológicos o de conducta y a veces la comprensión limitada de los padres.

REFERENCIAS

1. **Schwartzmann L.** Calidad De Vida Relacionada Con La Salud: Aspectos Conceptuales Health-. Cienc i Enferm IX. 2003;IX(2):9-21.
2. **Urzúa MA.** Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. Rev Med Chil. 2010;138(3):358-65.
3. **Ruiz MA, Pardo A.** Calidad de vida relacionada con la salud: definición y utilización en la práctica médica. PharmacoEconomics Spanish Res Artic. 2005;2(1):31-43.
4. **Lee KM, Chung CY, Park MS, Lee SH, Choi IH, Cho T-J, et al.** Level of improvement determined by PODCI is related to parental satisfaction after single-event multilevel surgery in children with cerebral palsy. J Pediatr Orthop 2010;30:396-402.
5. **Daltroy LH, Liang MH, Fossel AH, et al.** The POSNA Pediatric Musculoskeletal Functional Health Questionnaire: report on reliability, validity and sensitivity to change. J Pediatr Orthop. 1998;18:561-571.
6. **Itale MG, Levy DE, Moskowitz AJ, et al.** Capturing quality of life in pediatric orthopaedics: two recent measures compared. J Pediatr Orthop. 2001;21(5):629-635.
7. **Cuomo AV, Gamradt SC, Kim CO, Pirpiris M, Gates PE, McCarthy JJ, et al.** Health-related quality of life outcomes improve after multilevel surgery in ambulatory children with cerebral palsy. J Pediatr Orthop 2007;27:653-7.
8. **Himpens E, Franki I, Geerts D, Tack R, Van der Loooven R, Van den Broeck C.** Quality of life in youngsters with cerebral palsy after single-event multilevel surgery. Eur J Paediatr Neurol 2013;17:401-6.
9. **Akerstedt A, Risto O, Odman P, Oberg B.** Evaluation of single event multilevel surgery and rehabilitation in children and youth with cerebral palsy--A 2-year follow-up study. Disabil Rehabil. 2010;32(7):530-9
10. **Stephan-Carlier A, Facione J, Speyer E, Rumilly E, Paysant J.** Quality of life and satisfaction after multilevel surgery in cerebral palsy: confronting the experience of children and their parents. Ann Phys Rehabil Med. 2014;57(9-10):640-52
11. **Johnson DC, Damiano DL, Abel MF.** The evolution of gait in childhood and adolescent cerebral palsy. J Pediatr Orthop. 1997;17: 392-396.
12. **Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B.** A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol 2007; 49 (Suppl.109): 8-14.
13. **Gage JR, Novacheck TF.** An update on the treatment of gait problems in cerebral palsy. J Pediatr Orthop B 2001;10:265-274.
14. **Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, et al.** Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 1997;39(4):214-223.
15. **Graham HK.** Classifying cerebral palsy. J Pediatr Orthop. 2005;25:127-128
16. **Liptak GS, O'Donnell M, Conaway M, et al.** Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2001;43: 364-370.
17. **Wake M, Salmon L, Reddihough D.** Health status of children with mild to severe cerebral palsy: cross-sectional survey

- using the Child Health Questionnaire. *Dev Med Child Neurol*. 2003;45:194-199.
18. **Eggers GW, Evans EB.** Surgery in cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am*. 1963;45:1275-1305.
 19. **Allen DD, Gorton GE, Oeffinger DJ, Tylkowski C, Tucker CA, Haley SM.** Analysis of the pediatric outcomes data collection instrument in ambulatory children with cerebral palsy using confirmatory factor analysis and item response theory methods. *J Pediatr Orthop*. 2008 Mar;28(2):192-8
 20. **Novacheck TF, Stout JL, Tervo R.** Reliability and validity of the Gillette Functional Assessment Questionnaire as an outcome measure in children with walking disabilities. *J Pediatr Orthop*. 2000;20(1):75-81.
 21. **Varni JW, Seid M, Kurtin PS.** The PedsQLTM 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.4 Generic Core Scales in Healthy and patient populations. *Medical Care* 2001; 39: 800-12.
 22. **Lee SH, Chung CY, Park MS, Choi IH, Cho T-J, Yoo WJ, et al.** Parental satisfaction after single-event multilevel surgery in ambulatory children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* 2009;29:398-401.
 23. **Gorton GE, Abel MF, Oeffinger DJ, Bagley A, Rogers SP, Damiano D, et al.** A Prospective cohort study of the effects of lower extremity orthopaedic surgery on outcome measures in ambulatory children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* 2009;29:903-9
 24. **Borowski A, Kwapisz A, Dorman T, Grzegorzewski A, Snyder M.** Evaluation of satisfaction with surgical treatment for musculoskeletal dysfunction in children with cerebral palsy. *Ortop Traumatol Rehabil* 2010;12:347-52
 25. **Capjon H, Bjørk IT.** Rehabilitation after multilevel surgery in ambulant spastic children with cerebral palsy: children and parent experiences. *Dev Neurorehabilitation* 2010;13:182-91.
 26. **Landgraf JM, Abetz L, Ware JE.** Child Health Questionnaire (CHQ): a user's manual. Boston, MA: HealthAct; 1999 25- World Health Organization (WHO). The International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Geneva: WHO; 2001
 27. **Rosenbaum P, Stewart D.** The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Semin Pediatr Neurol* 2004;11:5-10.
 28. **Lehtonen K, Ma enpa a H, Piirainen A.** Does Single-Event Multilevel Surgery Enhance Physical Functioning in The Real-Life Environment in Children and Adolescents with Cerebral Palsy (CP)? Patient perceptions five years after surgery. *Gait Posture*. 2015 Feb;41(2):448-53.

Nota de contribución:

Este trabajo fue realizado por la Dra. Cecilia Méndez como trabajo de revisión bibliográfica de primer año de la carrera de Especialista en Ortopedia y Traumatología de la Universidad de la República. Siendo el tutor del mismo el Jefe de Clínica Dr. Ignacio Pagano.

Nota del Editor:

El editor responsable del manuscrito es Patricia Braga.

Recibido: 29/06/2020

Aceptado: 16/11/2020