



ORIGINAL

[Artículo traducido] Mejora de la calidad de vida relacionada con la salud en niños de mediana edad con parálisis cerebral después de un alargamiento miofascial percutáneo selectivo y fisioterapia funcional



V.C. Skoutelis^{a,b,c,*}, A.D. Kanellopoulos^d, S. Vrettos^e, Z. Dimitriadis^f,
 A. Dinopoulos^{a,g}, P.J. Papagelopoulos^{a,h} y V.A. Kontogeorgakos^{a,h}

^a Facultad de Medicina, Universidad Nacional y Kapodistriaca de Atenas, Atenas, Grecia

^b Departamento de Fisioterapia, Laboratorio de Estudio Neuromuscular y Cardiovascular del Movimiento, Facultad de Ciencias de la Salud y el Cuidado, Universidad de West Attica, Egaleo, Grecia

^c Departamento de Fisioterapia, Hospital General Universitario Attikon, Chaidari, Grecia

^d Departamento de Ortopedia, Hospital Infantil IASO, Maroussi, Grecia

^e Centro de Fisioterapia Pediátrica ENA, Chalandri, Grecia

^f Departamento de Fisioterapia, Laboratorio de Investigación sobre Salud y Calidad de Vida, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Tesalia, Lamia, Grecia

^g Tercer Departamento de Pediatría, Hospital General Universitario Attikon, Chaidari, Greece

^h Primer Departamento de Cirugía Ortopédica, Hospital General Universitario Attikon, Chaidari, Grecia

Recibido el 3 de junio de 2023; aceptado el 16 de agosto de 2023

Disponible en Internet el 22 de noviembre de 2023

PALABRAS CLAVE

Parálisis cerebral;
 Fisioterapia
 funcional;
 Calidad de vida
 relacionada con la
 salud;
 Alargamiento
 miofascial
 percutáneo selectivo

Resumen

Introducción y objetivos: Los niños con parálisis cerebral (PC) experimentan una disminución de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). El objetivo de este estudio fue evaluar la CVRS de niños con PC antes y después de un programa combinado de alargamiento miofascial percutáneo selectivo (SPML) y fisioterapia funcional.

Material y métodos: Se utilizó un diseño de un solo grupo con pre y posprueba. Un total de 26 niños de mediana edad (cinco a siete) con PC espástica y niveles II-IV del sistema de la clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) se sometieron a cirugía SPML y fisioterapia funcional posquirúrgica durante nueve meses. La versión proxy del cuestionario *DISABKIDS-Smiley* fue completada por uno de los padres de cada niño. Se realizaron pruebas *t* de Student dependientes para comparar las puntuaciones medias previas y posteriores a la medición.

Véase contenido relacionado en DOI:

<https://doi.org/10.1016/j.recot.2023.08.018>

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: vskoutelis@gmail.com (V.C. Skoutelis).

<https://doi.org/10.1016/j.recot.2023.11.018>

1888-4415/© 2023 SECOT. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Resultados: Después de nueve meses de intervención, los niños con PC tenían puntuaciones de calidad de vida significativamente más altas desde el punto de vista estadístico (diferencia de medias [DM]: $11,06 \pm 9,05$; intervalo de confianza [IC] de 95%: 7,40-14,71; $p < 0,001$).

Conclusión: Este estudio demostró que los niños con PC presentaron una mejor CVRS después de un programa combinado de cirugía SPML y fisioterapia funcional.

© 2023 SECOT. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

KEYWORDS

Cerebral palsy;
Functional
physiotherapy;
Health-related
quality of life;
Selective
percutaneous
myofascial
lengthening

Improving health-related quality of life in middle-age children with cerebral palsy following selective percutaneous myofascial lengthening and functional physiotherapy

Abstract

Introduction and objectives: Children with cerebral palsy (CP) experience decreased health-related quality of life (HRQOL). This study aimed to assess the HRQOL of children with CP before versus after a combined program of minimally invasive selective percutaneous myofascial lengthening (SPML) and functional physiotherapy.

Material and methods: A single-group pre-posttest design was used. Twenty-six middle childhood children with spastic CP, aged 5–7 years, with Gross Motor Function Classification System levels II–IV underwent SPML surgery and 9 months of postoperative functional strength training therapy. The proxy version of the DISABKIDS-Smilely questionnaire was completed by one parent of each child. Dependent *t*-tests were used to compare mean pre- and post-measurement scores.

Results: After the 9-month intervention, the children with CP had significantly higher quality of life scores (mean difference, 11.06 ± 9.05 ; 95% confidence interval [CI], 7.40–14.71; $p < 0.001$).

Conclusions: This study demonstrated that children with CP had better HRQOL after a combined program of minimally invasive SPML surgery and functional physiotherapy (ACTRN12618001535268).

© 2023 SECOT. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La parálisis cerebral (PC), la causa más común de limitación física y disfunción motora graves en niños, tiene una prevalencia de cerca de 1,6 por 1.000 nacimientos vivos en los países de rentas altas, incluyendo Grecia¹. Los niños con PC tienen una calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) reducida, secundaria al deterioro neuromusculoesquelético y relacionado con el movimiento, limitaciones de la actividad y restricciones de participación². La CVRS en este grupo de población puede ser un efecto multidimensional de una situación sanitaria y su tratamiento en los componentes físico, mental, social y conductual del infante (bienestar y función)^{3,4}.

La CVRS se utiliza cada vez más como herramienta para aportar una visión general de la vida del niño, reconocer cada aspecto positivo y negativo, supervisar los cambios y responder al tratamiento⁵. Aunque no existe un marco teórico para evaluar la calidad de vida de este⁶, los investigadores⁷ han estudiado la idoneidad del modelo *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) para CVRS. El ICF ofrece un marco conceptual que describe las interacciones dinámicas entre las funciones y estructuras corporales, las actividades y la participación, y los factores personales y ambientales, teniendo cada uno

de ellos la misma influencia en la salud y la función. Todos los componentes de ICF pueden afectar y contribuir potencialmente a los cambios de la CVRS del niño a medida que este crezca y se desarrolle⁷. Sin embargo, existe suficiente evidencia de que el bienestar psicosocial-emocional del individuo no está asociado a su función^{8,9} según la definición de función, estructura, actividad corporal y participación. Aquellos con PC pueden tener buen bienestar psicosocial y emocional, a pesar de una mala función⁹. Por tanto, los instrumentos de CVRS deberán centrarse en el bienestar y los sentimientos en lugar de hacerlo en la función o los síntomas^{6,10}.

Aunque la calidad de vida, como concepto subjetivo, deberá ser autoreportada por el individuo⁶, algunos niños son incapaces de completar encuestas autoreportadas sobre CVRS por una serie de motivos, tales como la edad joven (< 8 años), la inmadurez evolutiva, la gravedad de la situación, la baja capacidad cognitiva y la limitación de las capacidades de comunicación^{6,11}. En tales casos, son válidos los cuestionarios proxy de los padres^{6,11}.

Existe escasa evidencia que respalde la noción de que la cirugía ortopédica multinivel mejora la CVRS en los niños con PC, dado que ellos no han reportado beneficios clínicamente significativos¹². El alargamiento miofascial percutáneo selectivo (SPML) es una tendencia quirúrgica

actual mínimamente invasiva que corrige la falta de unidad musculotendinosa en los infantes con PC^{13,14}. El SPML es una técnica quirúrgica rápida, que consiste en incisiones muy pequeñas sin cicatrices, lo cual permite una estancia hospitalaria de pocas horas, la movilización inmediata, así como las actividades de carga completa¹⁴. Además, un componente clave del éxito de la cirugía ortopédica multinivel es la implementación de un programa de fisioterapia de fortalecimiento funcional en lugar de una intervención pasiva para el niño (p. ej., forma pasiva original del enfoque *Neuro-Developmental Treatment-Bobath* [Bobath/NDT])^{14,15}.

Alguna evidencia sugiere los efectos positivos de SPML combinada con fisioterapia funcional en la capacidad motora gruesa de los niños con PC^{13,14}. Sin embargo, poco se sabe sobre el modo en que la cirugía SPML mínimamente invasiva afecta a la CVRS de estos¹⁶. Por tanto, el objetivo de este estudio fue evaluar la efectividad de la cirugía SPML mínimamente invasiva combinada con nueve meses de fisioterapia funcional posoperatoria en la CVRS de los niños con PC.

Material y métodos

Diseño del estudio

Este estudio tiene un diseño pre–posprueba de un único conjunto de niños incluidos en un protocolo de ensayo controlado no aleatorizado, como grupo de investigación¹⁴. Las medidas de CVRS se recogieron antes y después de transcurrir nueve meses del procedimiento SPML y la fisioterapia funcional posoperatoria. El estudio fue inscrito en un registro de ensayos clínicos y recibió la aprobación del Comité de Revisión Institucional de los autores, de acuerdo con la Declaración de Helsinki. Se obtuvo consentimiento informado de los padres de todos los individuos incluidos en el estudio.

Participantes

Se incluyó en el estudio a 26 niños con PC espástica, publicándose previamente todos los criterios de inclusión y exclusión¹⁴. En resumen, la edad de todos se incluyó en el rango de cinco a siete años, con niveles II-IV del sistema de la clasificación de la función motora gruesa (GMFCS), con contracturas del tejido blando y ausencia de deformidades óseas o poco significativas (sin necesidad de osteotomía concomitante). Se seleccionó aleatoriamente a uno de los padres, solicitándole que completara la versión reportada por los demás del cuestionario *DISABKIDS-Smile*. Estos completaron los basales (previo a la cirugía) y los de seguimiento, transcurridos nueve meses (posterior a la fisioterapia).

Intervención

La intervención fue descrita con detalle en otro lugar¹⁴, resumiéndose aquí. La cirugía SPML mínimamente invasiva consistió en el alargamiento de los tendones isquiotibiales mediales, músculos aductores de la cadera, y/o gastrocnemio, según lo indicado. Los bloqueos neurolíticos (nervios obturadores y/o femorales) fueron una parte esencial de la

cirugía en los casos de rigidez excesiva mediada por reflejos durante el movimiento pasivo y activo de los miembros inferiores. Dichos bloqueos se realizaron en 73% de los participantes (n = 19)¹⁴. Existió un protocolo ortésico específico (órtesis antiequino sólida, inmovilizadores de la rodilla) tras la aplicación de un yeso corto, el cual se describe detalladamente en un documento anterior¹⁴. La fisioterapia se inició conforme se iba tolerando, dentro de un periodo de pocas horas después de la cirugía SPML mínimamente invasiva, basada en un programa intensivo de fortalecimiento funcional. Los ejercicios y las actividades funcionales realizados durante el protocolo de entrenamiento bien definido¹⁴ se desarrollaron y adaptaron de acuerdo con las necesidades individuales del niño y el nivel de GMFCS. La frecuencia de las sesiones fue de cinco a seis veces por semana durante las primeras seis, y seguidamente de dos a tres veces por semana hasta la finalización del periodo posoperatorio de nueve meses. Los padres jugaron un papel activo durante la fisioterapia para incrementar la capacidad de su hijo, y para realizar ejercicios y actividades variados repetitivos.

Instrumento

Se utilizó el cuestionario *DISABKIDS-Smile* (versión proxy), con permiso del grupo *DISABKIDS* europeo, para analizar la CVRS, desarrollado como parte del programa de investigación *DISABKIDS* europeo para crear una herramienta transversal culturalmente válida de evaluación de la salud y el bienestar general de los niños de cuatro a siete años con situaciones de salud crónicas, incluyendo PC³. Dicha encuesta fue desarrollada y validada en siete países europeos, incluyendo Grecia, y está disponible en versión parental y autoreportada^{4,17}. El término «sonriente» hace referencia a la distribución gráfica de la escala de calificación de tipo Likert de cinco puntos, que utiliza íconos faciales (emoticonos). Cada uno representa un estado emocional posible, que abarca desde una cara extremadamente triste que significa «muy infeliz» (puntuación de 1) a la cara más sonriente, que significa «muy feliz» (puntuación de 5). El informe incluye seis estados emocionales: 1) «mi hijo se siente/nosotros nos sentimos...»; 2) «cuando mi hijo va/nosotros vamos al médico, se siente/nos sentimos...»; 3) «cuando mi hijo hace/nosotros hacemos cosas por sí/yo mismo/me siento...»; 4) «sobre sí mismo/yo mismo, mi hijo siente/yo siento...»; 5) «la guardería o la escuela hacen que mi hijo sienta/nosotros sintamos...»; y 6) «cuando mi hijo se compara/yo le comparo con otros, se siente/nos sentimos...»⁴.

Los seis estados emocionales exploraron la fluctuación de las emociones en cuanto a introspección (ítem 1), autoconfianza (ítem 3), autoestima (ítem 4), autoconcepto (ítem 6), actividades diarias tales como consultar al médico (ítem 2) y asistencia a la escuela (ítem 5). Los seis ítems del cuestionario *DISABKIDS-Smile* identificaron tres dimensiones del bienestar físico, mental y social, cubriendo las categorías de ICF relacionadas con a) la función mental en términos de temperamento, energía e impulso; b) la ejecución de una tarea o acción en la escuela; y c) los factores ambientales en términos de entornos físico, social y actitudinal¹⁸.

El cuestionario *DISABKIDS-Smile* se puntuó sumando los ítems para calcular una puntuación bruta (mínimo 6; máximo

Tabla 1 Puntuaciones sobre calidad de vida del cuestionario *DISABKIDS-Smilely* por nivel de la escala GMFCS

GMFCS	n	Media \pm DE		DM y 95% IC de la diferencia			valor p
		Pre	Post	DM \pm DE	LCL	UCL	
II	6	65,97 \pm 13,54	77,08 \pm 12	-11,11 \pm 8,19	-19,71	-2,51	0,021
III	12	65,28 \pm 19,73	77,78 \pm 10,71	-12,50 \pm 11,65	-19,90	-5,10	0,003
IV	8	72,40 \pm 8,60	81,25 \pm 5,89	-8,85 \pm 4,69	-12,78	-4,93	0,001
Total	26	67,63 \pm 15,47	78,69 \pm 9,60	-11,06 \pm 9,05	-14,71	-7,40	< 0,001

Los valores de las puntuaciones se sitúan en el rango de 0 a 100.

DE: desviación estándar; DM: diferencia media entre las medidas preexperimental y posexperimental; GMFCS: sistema de la clasificación de la función motora gruesa; IC: intervalo de confianza; LCL: límite de confianza inferior; n: número de participantes; UCL: límite de confianza superior.

30) y convertirla a un rango de 0 a 100. Los valores más altos indican un mejor funcionamiento y bienestar¹⁷. El tiempo de completación es de 2 min¹⁹. Las pruebas *DISABKIDS-Smilely* de los padres y reportadas por los niños han demostrado ser medidas válidas y fiables de la CVRS para aquellos con enfermedades crónicas, incluyendo PC¹⁷. En comparación con otros instrumentos de la CVRS, los informes *DISABKIDS* aportan más evidencia de sus propiedades psicométricas en niños con discapacidades neurológicas²⁰.

Análisis estadístico

Se realizaron pruebas *t* de Student dependientes para comparar las puntuaciones totales previas y posteriores al tratamiento en el cuestionario *DISABKIDS-Smilely*. Se utilizó la prueba de rangos con signo no paramétricos de Wilcoxon para comparar las puntuaciones previas y posteriores al tratamiento para cada ítem de este. Se consideraron significativos los efectos con $p < 0,05$. Todos los análisis estadísticos se realizaron utilizando el programa SPSS Statistics para Windows (versión 26.0; IBM Corp., Armonk, NY, EE. UU.).

Resultados

Los padres de todos los participantes con PC espástica (10 niñas, 16 niños; edad media de $6,15 \pm 0,73$ años tetraplejía, $n = 11$, diplejía, $n = 13$; hemiplejía, $n = 2$; nivel II de GMFCS, $n = 6$; nivel III de GMFCS, $n = 12$; nivel IV de GMFCS, $n = 8$) completaron el cuestionario *DISABKIDS-Smilely* antes y transcurridos nueve meses de que sus hijos recibieran un programa combinado de SPML y fisioterapia funcional. La mayoría fueron completados por las madres ($n = 21$, 80%), mientras que los padres realizaron 20% ($n = 5$).

La prueba *t* de Student dependiente reflejó unas puntuaciones significativamente altas de calidad de vida en el cuestionario *DISABKIDS-Smilely*, incrementándose la tasa de 67,63 a 78,69% ($p < 0,001$) (fig. 1, tabla 1). Las puntuaciones de calidad de vida fueron también significativamente superiores ($p < 0,05$) para cada grupo de nivel GMFCS, según se refleja en la tabla 1.

Analizando los valores de cada ítem del cuestionario *DISABKIDS-Smilely* utilizando la prueba de rangos con signo de Wilcoxon, todos los niños tuvieron una mejor introspección (ítem 1, $p < 0,001$), mayor autoconcepto (ítem 6, $p =$

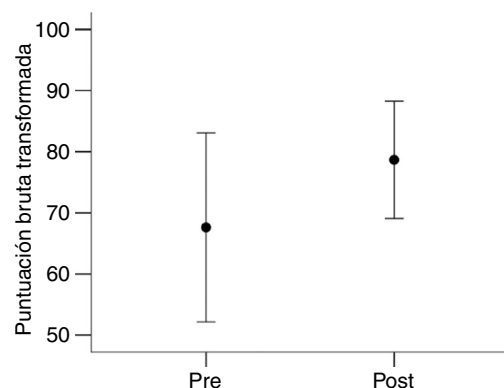


Figura 1 CVRS reportada por los padres en niños de cinco a siete años con PC antes de la cirugía SPML y transcurridos nueve meses de la misma, combinada con fisioterapia funcional, de acuerdo con el cuestionario *DISABKIDS-Smilely*. Gráfica de error con medias y DE de las puntuaciones totales de la escala *DISABKIDS-Smilely* de 100 puntos.

CVRS: calidad de vida relacionada con la salud; DE: desviación estándar; PC: parálisis cerebral; SPML: programa combinado de alargamiento miofascial percutáneo selectivo.

0,012), mayor autoestima (ítem 4, $p = 0,002$), mayor autoconfianza (ítem 3, $p = 0,021$), mejor estatus emocional con relación a la consulta con el médico (ítem 2, $p = 0,004$) y mejor asistencia a la escuela (ítem 5, $p = 0,008$) (tabla 2). El análisis de los ítems en cada grupo GMFCS reveló una mezcla de mejoras estadística y no estadísticamente significativas entre los grupos GMFCS para cada ítem. En particular, los niños de cada nivel de GMFCS (II-IV) tuvieron significativamente mejor introspección (ítem 1, $p < 0,05$); los de nivel III tuvieron significativamente mayor autoestima (ítem 4, $p = 0,011$) y mejor estatus emocional con relación a la consulta con el médico (ítem 2, $p = 0,025$), y los de nivel IV tuvieron significativamente mejor autoconfianza (ítem 3, $p = 0,025$).

Discusión

Los instrumentos de CVRS se utilizan cada vez más como medidas del resultado de salud con relación al bienestar psicosocial-emocional, para evaluar las intervenciones terapéuticas para los niños con PC^{5,6}. En el momento de redactar el presente documento, solo un resumen publicado examinó la CVRS de 28 infantes con PC de cuatro a 12

Tabla 2 Cambios antes y después de la prueba en la escala de puntuación de 5 de Likert del cuestionario *DISABKIDS-Smiley* reportado por los padres para cada ítem por separado

	Muy feliz	Feliz	Bien	Infeliz	Muy infeliz
1.	<i>Mi hijo se siente...</i>				
Pre	6	11	7	2	
Post	14	10	2		
2.	<i>Cuando mi hijo va al médico se siente...</i>				
Pre	1	1	23	1	
Post	2	8	16		
3.	<i>Cuando mi hijo hace cosas por sí mismo se siente...</i>				
Pre	12	10	3	1	
Post	18	5	3		
4.	<i>En cuanto a sí mismo mi hijo se siente...</i>				
Pre	5	13	6	2	
Post	10	14	2		
5.	<i>La escuela hace que mi hijo se sienta...</i>				
Pre	7	12	5	2	
Post	12	11	2	1	
6.	<i>Cuando mi hijo se compara con otros se siente...</i>				
Pre	1	11	9	4	1
Post	3	14	9		

años, transcurridos doce meses de la cirugía SPML mínimamente invasiva¹⁶. Utilizando el cuestionario *Cerebral Palsy Quality of Life* (CPQoL) para niños, respondido por los cuidadores, Isidro et al.¹⁶ reportaron mejoras estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en los dominios «bienestar emocional y autoestima», «sentimientos sobre el funcionamiento» y «participación y salud física», aunque una ausencia de cambios significativos en los dominios «bienestar social y aceptación», «acceso a los servicios» y «dolor e impacto de la discapacidad».

En el presente estudio se utilizó la versión proxy para padres en griego del cuestionario *DISABKIDS-Smiley* para examinar el estatus de salud general y el bienestar psicosocial-emocional en infantes jóvenes de cuatro a siete años con situaciones de salud crónicas, incluyendo PC. La encuesta *DISABKIDS-Smiley* se encuentra entre los instrumentos más ampliamente utilizados para evaluar la CVRS en niños pequeños, según la percepción de sus padres²¹.

Este estudio demostró que los niños de cinco a siete años con PC y niveles II-IV de GMFCS tuvieron puntuaciones significativamente más altas en la escala *DISABKIDS-Smiley*, tras la cirugía SPML mínimamente invasiva combinada con nueve meses de fisioterapia funcional. Dichos resultados revelaron el efecto positivo de esta cirugía ortopédica mínimamente invasiva y el protocolo de rehabilitación en la calidad de vida general, lo cual refleja los grados de mejora del bienestar físico, psicosocial y emocional. Tras la intervención, los individuos demostraron tener menores niveles de angustia psicológica, introspección más positiva, así como mayor autoestima, autoconcepto y autoconfianza. Esta euforia psicológica permite que los infantes experimenten más emociones de alegría con referencia a la escuela, incrementando su energía, acciones impulsoras y actividades. La mejora de la calidad de vida parece estar relacionada con los efectos

positivos de esta intervención en la función motora gruesa en aquellos con PC espástica¹⁴, ya que se ha demostrado que la función motora gruesa es un factor causal de CVRS en los de edad escolar con PC espástica²².

El cuestionario de este estudio fue completado por uno de los padres de los participantes, correspondiendo el mayor porcentaje a las madres (80%) ya que estas, según demuestran los investigadores^{21,23-25}, tienen mayor probabilidad y voluntad de responder a las preguntas relacionadas con sus hijos. El uso de la versión proxy de la encuesta para padres se considera la opción más adecuada y fiable para evaluar la CVRS en niños < 8 años^{11,21}. Los de cinco a siete años no tienen aún competencias lingüísticas y cognitivas¹¹ para comprender los conceptos y términos básicos relacionados con la salud²⁶. Además, los de este grupo de edad perciben el tiempo de manera diferente, tienen dificultad de expresar sus sentimientos y tienden a proporcionar respuestas extremas, es decir, respondiendo solo como «muy feliz» o «muy infeliz» en una serie de escala tipo Likert de cinco emoticonos^{21,26}. De acuerdo con un estudio de validación del informe *DISABKIDS-Smiley* en japonés, la versión reportada por el padre tenía mejor fiabilidad y validez que la reportada por el pequeño²⁴. Existe también evidencia suficiente que respalda la idea de que los padres y los niños concuerdan bien a la hora de reportar la CVRS de estos²³. Dicho acuerdo fue mayor entre padres y niños con enfermedades crónicas, en comparación con un grupo control sano²³. En un estudio de 12 infantes con PC (niveles I-III de GMFCS) de 11 a 18 años (edad media, 14), Stephan et al.²⁵, encontraron una correlación satisfactoria entre las percepciones de los padres y la CVRS de sus hijos (módulo PC de *DISABKIDS*, ocho a 16 años) tras una cirugía de nivel múltiple.

Además, solo unos pocos estudios pre-posprueba evaluaron la CVRS en niños con PC tras la cirugía de nivel múltiple.

En 2007, Cuomo et al.²⁷, estudiaron el efecto de la cirugía de nivel múltiple en la progresión de la CVRS en 57 ambulatorios con PC de cuatro a 18 años (edad media, 9,5) por primera vez. Los autores²⁷ reportaron una mejora de 17,6% ($p < 0,001$) de la puntuación CVRS total en la versión para padres de *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL).

Dos años después, Gorton et al.²⁸ utilizaron también el PedsQL reportado por padres, y lograron resultados similares al comparar los niños del grupo quirúrgico ($n = 75$) y el no quirúrgico ($n = 75$) con PC (niveles I-III de GMFCS) de cuatro a 18 años. En un ensayo controlado aleatorizado, Thomason et al.²⁹ publicaron en 2011 la ausencia de diferencias significativas ($p > 0,05$) entre grupos en los dominios de funcionamiento físico y cohesión familiar de *Child Health Questionnaire Parent-Form 50* (CHQ-PF50) transcurridos 12 meses de una cirugía de nivel múltiple y programa de fortalecimiento fisioterapéutico en niños de seis a 12 años con PC espástica (niveles II-III de GMFCS). Sin embargo, los autores encontraron una diferencia significativa ($p < 0,05$) entre grupos, en cuanto al bienestar psicosocial-emocional de CHQ-PF50, con un pequeño deterioro de 5,8% en el grupo quirúrgico ($n = 11$) y 9% de incremento en el de control ($n = 8$) que solo siguió en programa de fortalecimiento fisioterapéutico²⁹. Esta diferencia significativa podría parecer atribuible a los niveles de estrés de la cirugía de nivel múltiple y la rehabilitación subsiguiente, así como a la mejora de la autoestima resultante de la participación en un programa de fortalecimiento²⁹. Por tanto, la fisioterapia funcional parece promover la CVRS, según se refleja en las conclusiones de un estudio reciente que demostró que la CVRS (medida de la calidad de vida de *KIDSCREEN-52*) mejoró significativamente en los dominios de bienestar físico ($p = 0,01$) y entorno escolar ($p = 0,006$) tras un programa intensivo de fisioterapia funcional de tres meses entre 31 niños y adolescentes con PC, de 12 a 18 años (edad media, 14,13)³⁰.

Una limitación posible de este estudio es que el cuestionario *DISABKIDS-Smiley* evalúa la calidad de vida general y el bienestar de los niños de cuatro a siete años, y no es específico de la medida del resultado de la calidad de vida de la PC. Sin embargo, el hecho de que esta disposición de la CVRS se centre en el bienestar y los sentimientos¹⁷ en lugar de la función y los síntomas es un criterio clave adicional que confirma la viabilidad de su uso⁶. Otra limitación metodológica posible es el uso de un único grupo experimental. Sin embargo, los estudios previos reportaron que las medidas de la CVRS permanecen bastante estables durante muchos años entre los individuos con PC de uno a 24 años, con una tendencia a la baja entre los de cinco a ocho años². Por tanto, esta evidencia explica y justifica la opción de utilizar un diseño de un único grupo pre-posprueba.

Conclusiones

En conclusión, este estudio demostró que los niños de edad mediana con PC y niveles II-IV de GMFCS presentaron una mejor CVRS tras una cirugía SPML mínimamente invasiva combinada con un programa de fisioterapia funcional. Estos parecieron tener mejor función psicosomática y bienestar, que son aspectos esenciales de su participación en las situaciones vitales. Los estudios adicionales con mayor tamaño

muestral y medidas de seguimiento para obtener resultados a largo plazo podrían ayudar a validar nuestros hallazgos en un futuro.

Nivel de evidencia

Nivel de evidencia IV.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que los procedimientos seguidos en la investigación están conforme a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable (institucional o regional) y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Financiación

Este trabajo no ha recibido ningún tipo de financiación.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Aprobación del comité de ética

Ethical Council of the 'Attikon' University General Hospital, Chaidari, Attica, Greece (EBΔ 2199/14-03-2017).

Agradecimientos

Los autores agradecen la voluntad de participación de los padres y sus hijos.

Bibliografía

- McIntyre S, Goldsmith S, Webb A, Ehlinger V, Hollung SJ, McConnell K, et al. Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2022;64:1494–506, <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.15346>.
- Tan SS, van Meeteren J, Ketelaar M, Schuengel C, Reinders-Messelink HA, Raat H, et al. Long-term trajectories of health-related quality of life in individuals with cerebral palsy: a multicenter longitudinal study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2014;95:2029–39, <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2014.04.031>.
- Bullinger M, Schmidt S, Petersen C, DISABKIDS Group. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. *Int J Rehabil Res.* 2002;25:197–206, <http://dx.doi.org/10.1097/00004356-200209000-00005>.
- Schmidt S, Petersen C, Mühlen H, Simeoni MC, Debensason D, Thyen U, et al. The DISABKIDS questionnaires – quality of life

- questionnaires for children with chronic conditions. Lengerich: Pabst Science Publishers; 2006. p. 1–212.
5. Davis E, Reddihough D, Murphy N, Epstein A, Reid SM, Whitehouse A, et al. Exploring quality of life of children with cerebral palsy and intellectual disability: What are the important domains of life? *Child Care Health Dev.* 2017;43:854–60, <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12501>.
 6. Davis E, Young D, Gilson KM, Swift E, Chan J, Gibbs L, et al. A Rights-Based Approach for Service Providers to Measure the Quality of Life of Children with a Disability. *Value Health.* 2018;21:1419–27, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2018.05.009>.
 7. McDougall J, Wright V, Schmidt J, Miller L, Lowry K. Applying the ICF framework to study changes in quality-of-life for youth with chronic conditions. *Dev Neurorehabil.* 2011;14:41–53, <http://dx.doi.org/10.3109/17518423.2010.521795>.
 8. Findlay B, Switzer L, Narayanan U, Chen S, Fehlings D. Investigating the impact of pain, age, Gross Motor Function Classification System, and sex on health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2016;58:292–7, <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.12936>.
 9. Nurani Gharaborghie S, Sarhady M, Sadegh Hosseini SM. Quality of life and gross motor function in children with cerebral palsy (aged 4–12). *Iran Rehabil J.* 2015;13:58–62.
 10. Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, et al. Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet.* 2007;369:2171–8, [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61013-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61013-7).
 11. Waters E, Shelly A, Davis E. Capítulo 9 Condition-specific instruments to measure the quality of life (QoL) of children and adolescents with cerebral palsy (CP). En: Jenkinson C, Peters M, Bromberg MB, editores. *Quality of life measurement in neurodegenerative and related conditions.* Cambridge: Cambridge University Press; 2011. p. 95–113, <http://dx.doi.org/10.1017/CBO9780511975363.010>.
 12. Amirmudin NA, Lavelle G, Theologis T, Thompson N, Ryan JM. Multilevel Surgery for Children with Cerebral Palsy: A Meta-analysis. *Pediatrics.* 2019;143:e20183390, <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2018-3390>.
 13. Skoutelis VC, Kanellopoulos A, Vrettos S, Gkrimas G, Kontogeorgakos V. Improving gait and lower-limb muscle strength in children with cerebral palsy following Selective Percutaneous Myofascial Lengthening and functional physiotherapy. *NeuroRehabilitation.* 2019;43:361–8, <http://dx.doi.org/10.3233/NRE-182468>.
 14. Skoutelis VC, Kanellopoulos AD, Vrettos SG, Dimitriadis Z, Kalamvoki E, Dinopoulos A, et al. Effects of minimally invasive surgery and functional physiotherapy on motor function of children with cerebral palsy: A non-randomised controlled trial. *J Orthop.* 2021;27:122–9, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jor.2021.09.004>.
 15. Skoutelis VC, Kanellopoulos AD, Kontogeorgakos VA, Dinopoulos A, Papagelopoulos PJ. The orthopaedic aspect of spastic cerebral palsy. *J Orthop.* 2020;22:553–822, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jor.2020.11.002>.
 16. Isidro T, Wu L, Yngve D. Impact of Selective Percutaneous Myofascial Lengthening (SPML) on Quality of Life in Children with Cerebral Palsy. *PM R.* 2016;8:S152, <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmrj.2016.07.022>.
 17. Chaplin JE, Koopman HM, Schmidt S, DISABKIDS Group. DISABKIDS smiley questionnaire: the TAKE 6 assisted health-related quality of life measure for 4–7-year-olds. *Clin Psychol Psychoter.* 2008;15:173–80, <http://dx.doi.org/10.1002/cpp.570>.
 18. Verstraete J, Ramma L, Jelsma J. Item generation for a proxy health related quality of life measure in very young children. *Health Qual Life Outcomes.* 2020;18:11, <http://dx.doi.org/10.1186/s12955-020-1271-1>.
 19. Coombes LH, Wiseman T, Lucas G, Sangha A, Murtagh FE. Health-related quality-of-life outcome measures in paediatric palliative care: a systematic review of psychometric properties and feasibility of use. *Palliat Med.* 2016;30:935–49, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216316649155>.
 20. Janssens A, Rogers M, Gumm R, Jenkinson C, Tennant A, Logan S, et al. Measurement properties of multidimensional patient-reported outcome measures in neurodisability: a systematic review of evaluation studies. *Dev Med Child Neurol.* 2016;58:437–51, <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.12982>.
 21. Orgilés M, Melero S, Penosa P, Espada JP, Morales A. [Parent-reported health-related quality of life in Spanish pre-schoolers: psychometric properties of the Kiddy-KINDL-R]. *Anal Pediatr (Engl Ed).* 2019;90:263–71, <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpede.2018.04.005>.
 22. Park EY. Path analysis of strength, spasticity, gross motor function, and health-related quality of life in children with spastic cerebral palsy. *Health Qual Life Outcomes.* 2018;16:70, <http://dx.doi.org/10.1186/s12955-018-0891-1>.
 23. Russell KMW, Hudson M, Long A, Phipps S. Assessment of health-related quality of life in children with cancer: consistency and agreement between parent and child reports. *Cancer.* 2006;106:2267–74, <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.21871>.
 24. Sasaki H, Kakee N, Morisaki N, Mori R, Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in young Japanese children with chronic conditions: Preliminary validation of the DISABKIDS smiley measure. *BMC Pediatr.* 2017;17:100, <http://dx.doi.org/10.1186/s12887-017-0854-4>.
 25. 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;57:640–52, <http://dx.doi.org/10.1016/j.rehab.2014.09.012>.
 26. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health.* 2004;7:79–92, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1524-4733.2004.71273.x>.
 27. 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 Pediatric Orthop.* 2007;27:653–7, <http://dx.doi.org/10.1097/BPO.0b013e3180dca147>.
 28. Gorton GE3rd, 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 Pediatric Orthop.* 2009;29:903–9, <http://dx.doi.org/10.1097/BPO.0b013e3181c11c0c>.
 29. Thomason P, Baker R, Dodd K, Taylor N, Selber P, Wolfe R, et al. Single-event multilevel surgery in children with spastic diplegia: a pilot randomized controlled trial. *J Bone Joint Surg Am.* 2011;93:451–60, <http://dx.doi.org/10.2106/JBJS.J.00410>.
 30. Sanl BB, Janssen Potten YJM, Meeuwse I, Coenen M, Caponi L, Roijen R, et al. Effect on Quality of Life in Children and Adolescents with Disabilities after a Functional Intensive Therapy Approach. *Biomed J Sci Tech Res.* 2020;31:24146–51, <http://dx.doi.org/10.26717/BJSTR.202031005091>.