

ELSEVIER  
MASSON

CrossMark

Available online at  
**ScienceDirect**  
[www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)Elsevier Masson France  
**EM|consulte**  
[www.em-consulte.com](http://www.em-consulte.com)

Annals of Physical and Rehabilitation Medicine 57 (2014) 640–652

**A**NNALS  
OF PHYSICAL  
AND REHABILITATION MEDICINE

Original article/Article original

# Quality of life and satisfaction after multilevel surgery in cerebral palsy: Confronting the experience of children and their parents

*Comparaison de la satisfaction et qualité de vie de l'enfant paralysé cérébral marchant et de sa famille après chirurgie multi-étagée*

A. Stephan-Carlier<sup>a,\*</sup>, J. Facione<sup>a</sup>, E. Speyer<sup>b</sup>, E. Rumilly<sup>c</sup>, J. Paysant<sup>d</sup><sup>a</sup> Service de médecine physique et de réadaptation, hôpital d'instruction des armées Legouest, 27, avenue de Plantières, BP 90001, 57077 Metz cedex 03, France<sup>b</sup> Pôle S2R, épidémiologie et évaluation cliniques, ESPRI, CHU de Nancy, Nancy 54000, France<sup>c</sup> IRR Nancy, CMPRE Flavigny-sur-Moselle, 46, rue du Doyen-Jacques-Parisot, 54630 Flavigny-sur-Moselle, France<sup>d</sup> IRR Nancy, Centre Louis-Pierquin, 75, boulevard Lobau CS 34209, 54042 Nancy cedex, France

Received 7 May 2014; accepted 25 September 2014

## Abstract

**Objectives.** – If the benefits of single-event multilevel surgery (SEMS) in ambulatory children with cerebral palsy have already been validated, especially in terms of functional outcomes, fewer studies have evaluated SEMS in terms of quality of life and satisfaction with surgical outcomes, especially pertaining to the opinions of children and their family. The objectives of this study were to confront the perceptions of parents and the experience of their operated children in terms of quality of life and surgical outcomes.

**Materials and methods.** – This was an observational, descriptive, single-center study conducted in a regional Pediatric Physical Medicine and Rehabilitation (PM&R) center, which is considered a reference center in this region of France. The subjects recruited were ambulatory children with cerebral palsy (CP) who had SEMS between 2009 and 2011, and one of their parents. The specific “child” and “parent” CP-related modules of the DISABKIDS questionnaire were used to assess these children’s quality of life post-surgery. Perceptions of parents and children regarding gait evolution and satisfaction with surgical outcomes were analyzed via a questionnaire developed by the author. Regarding quality of life and surgical outcomes, the correlation between the perception of parents and experience of children was estimated using the intraclass correlation coefficient (ICC) or prevalence-adjusted bias-adjusted kappa values (PABAK).

**Results.** – Twelve children (83% of them boys) and their parents participated in the study. For the DISABKIDS questionnaire, a moderate correlation was found regarding functional impact (ICC = 0.58;  $P < 0.0178$ ) but a high correlation was reported for the communication item of the questionnaire (ICC = 0.73;  $P = 0.0025$ ). Regarding satisfaction with surgical outcomes, results showed a good correlation (PABAK = 0.64).

**Conclusion.** – Concerning quality of life and satisfaction with surgical outcomes, our study showed a good or even high correlation between parents’ perceptions and their child’s experience. It is however essential to privilege the child’s opinion whenever possible.

© 2014 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

**Keywords:** Health-related quality of life; Satisfaction; Cerebral Palsy (CP); Ambulatory children; Single-event multilevel surgery (SEMS)

## Résumé

**Objectif.** – Alors que les bénéfices de la chirurgie multi-étagée chez l'enfant paralysé cérébral marchant sont connus notamment en termes de résultats fonctionnels, ils le sont moins en termes de qualité de vie et satisfaction vis-à-vis de ce type de chirurgie, notamment en prenant en compte à la fois le point de vue de l'enfant et du parent. L'objectif était d'évaluer le niveau de concordance entre la perception des parents et celles des enfants opérés, concernant la qualité de vie des enfants et la satisfaction après cette chirurgie.

**Matériels et méthodes.** – Étude observationnelle à visée descriptive monocentrique, réalisée dans un centre de médecine physique et de réadaptation pédiatrique de référence au niveau régional, auprès d'enfants paralysés cérébraux marchants ayant bénéficié d'une chirurgie

\* Corresponding author.

E-mail address: [armelle.stephan@orange.fr](mailto:armelle.stephan@orange.fr) (A. Stephan-Carlier).

multi-étagée entre 2009 et 2011, et un de leur parent. Les versions « enfant » et « parent » du module spécifique à la paralysie cérébrale (PC) du questionnaire DISABKIDS ont été utilisées pour évaluer la qualité de vie des enfants. La perception de l'évolution de la marche et la satisfaction après chirurgie a été évaluée par un questionnaire rédigé par l'auteur. La concordance parent–enfant a été estimée par le coefficient de corrélation intraclasse (CCI) ou le coefficient de kappa ajusté sur la prévalence (PABAK).

**Résultats.** – Douze enfants (83 % de garçons) et leur parent ont participé. Une concordance modérée entre les réponses des parents et des enfants au DISABKIDS était retrouvée pour le domaine impact fonctionnel (CCI = 0,58 ;  $p < 0,0178$ ) et importante pour le domaine communication (CCI = 0,73 ;  $p = 0,0025$ ). Concernant la satisfaction, la concordance était jugée bonne (PABAK = 0,64).

**Conclusion.** – En ce qui concerne l'évaluation de la qualité de vie et la satisfaction, un bon, voire excellent niveau de concordance parent–enfant était observé. Il est important de considérer l'avis des enfants aussi souvent que possible.

© 2014 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

**Mots clés :** Qualité de vie ; Satisfaction ; Paralysie cérébrale (PC) ; Enfants marchants ; Chirurgie multi-étagée

## 1. English version

### 1.1. Introduction

The prevalence of cerebral palsy (CP) ranges between 1.7 and 2.5 per 1000 live births in European and North American countries [1]. This chronic pathology leads to frequent motor disabilities, especially severe gait impairments.

Initially, the child presents with a normal musculoskeletal system and non-progressive but irreversible brain damage. The consequences of this brain damage, called “primary impairments”, consist of several symptoms, such as loss of muscle tone, motor control and balance disorders, as well as spasticity (in most types of CP). Later on, muscle and tendon contractions and impairments of the musculoskeletal system appear. “Secondary impairments” are caused by abnormal mechanical stimulations imposed on a growing musculoskeletal system [2,3]. Children try to walk in spite of their primary and/or secondary structural and dynamic impairments. The prevention and treatment of these impairments are based on physical therapy, medical treatment, orthotics, injections of botulinum toxin and surgery.

Surgical management for CP, including tendon lengthening and/or transfers, derotational osteotomy or joint stabilization, has always had a functional improvement objective. For a long time, it has been performed in a limited and successive manner in fear of doing too many surgical procedures that would yield to irreversible consequences [4].

Recently, single-level surgery has been replaced by the concept of multilevel surgery consisting of two teams operating simultaneously on both of the patient's lower limbs during one single surgical procedure; thus, requiring only one hospitalization and one post-surgical rehabilitation stay.

The effectiveness of multilevel surgery has been validated in several studies, which have underlined the reduced number and total duration of hospitalizations during childhood, improvement in gait parameters, joint range of movement, decreased energy cost when walking, as well as improvement in functional abilities evaluated via the Gross Motor Function Measure (GMFM) [5–12].

Numerous studies lately have been focusing on assessing the functional results of this surgery, however, very few studies

have evaluated the quality of life and satisfaction after this type of surgery. One should underline that the opinion of children is rarely studied in today's literature.

The main objective of this study was to evaluate the correlation between the perception of parents and experience of children regarding quality of life and satisfaction with multilevel surgical outcomes. The secondary objective was to describe the perception of children regarding the evolution of their general state and most specifically gait abilities.

### 1.2. Material and methods

#### 1.2.1. Study design

Descriptive, observational, single-center study conducted in a Pediatric Physical Medicine and Rehabilitation (PM&R) center of reference. Recruited subjects were ambulatory children with cerebral palsy who had multilevel surgery. The evaluation was done based on self-assessment questionnaire and semi-directed interviews. This study was approved by the local Ethics committee and all parents signed an informed consent form before study inclusion.

#### 1.2.2. Characteristics of the studied population

The following inclusion criteria for the study were:

- children diagnosed with cerebral palsy and ambulatory capacities [Gross Motor Function Classification Scale (GMFCS) I to III];
- children aged < 18 years old at the time of surgery;
- children who had multilevel surgery in the Lorraine regional university hospital center between 2009 and 2011. To be defined as multilevel surgery, the procedure had to include in a single surgical procedure at least two muscle–tendon (lengthening or transfer) or bone surgical gestures on one or two limbs;
- children who spent their post-surgical rehabilitation in the regional reference PM&R center of Lorraine, France.

Exclusion criteria were children with mild intellectual disability (intelligence quotient below 70), as well as children and/or parents who refused to participate to the study.

### 1.2.3. Collected data

All data were collected between November 2012 and May 2013, by the team who took care of the child, during a half-day evaluation of the multilevel surgical outcomes. Children and the parent present during this evaluation filled out, independently, a self-assessment questionnaire on the child's quality of life. They also participated in a semi-directed interview regarding their satisfaction pertaining to surgical outcomes and perception of gait evolution. Furthermore, surgical-related data were collected from the patients' medical charts.

**1.2.3.1. Demographics and surgical data.** Based on the interview with the families and the patient's medical chart, the following data were collected: sex, age, educational attainment at the time of the study, type of cerebral palsy, GMFCS levels before and after surgery, age at the time of surgery, number of surgical procedures, levels of surgery, time elapsed between surgery and the study, duration of post-surgical rehabilitation in the PM&R center.

**1.2.3.2. Quality of life.** The children and adolescents who had multilevel surgery as well as one of their parents filled out the specific cerebral palsy module of the DISABKIDS questionnaire [13].

DISABKIDS is a quality of life questionnaire designed for children with chronic conditions; it is validated and has been translated in six European languages, including French [14]. Several versions of the questionnaire are available, i.e. the long version (37 items) evaluating the following three domains: mental (sub-scales: independence and emotion), social (sub-scales: inclusion and exclusion) and physical (sub-scales: limitations and medications) [14], the short version (12 items) evaluating the same domains, and finally, the version designed for children under the age of 7 using smileys (7 items). Furthermore, 7 modules specific to chronic conditions exist, including one for cerebral palsy [15], the latter consists of 12 items divided into two dimensions, i.e. functional impact of the disease and communication. Each module has a "child" and "parent" version. A score was obtained for each of the dimensions that ranged from 0 to 100 (100 meaning the best quality of life possible).

**1.2.3.3. Satisfaction with surgical outcomes and perception of gait evolution.** In order to know if patients and their parent were satisfied with this type of surgery and if they perceived a subjective improvement of their general state, the PM&R physician in charge of the study conducted a semi-directed interview with children and their parent asking questions related to gait evolution, which is the main improvement objective for this type of surgery. This interview included 16 questions:

- two closed-ended question (Yes/No) pertaining to satisfaction and whether in hindsight they would agree again to having the surgery;
- fourteen questions pertaining to changes to the child's general state and gait evolution, these closed-ended questions all had

the same answer modalities (agree/do not agree/do not know).

Children and their parent were invited to comment their answers. Participants also needed to give a global satisfaction score between 0 and 10.

### 1.2.4. Statistical analysis

All data collected were the object of a descriptive analysis, with quantitative variables expressed in mean ( $\pm$  standard deviation) and qualitative variables expressed in numbers ( $n$ ) and percentages (%).

The scores of the 2 dimensions of the CP-specific module of the DISABKIDS were computed for children and their parents. The intraclass correlation coefficient (ICC) was used to calculate the correlation for continuous variables between parents and children. For qualitative variables, the correlation was estimated by the prevalence and bias-adjusted kappa (PABAK) comprised between  $-1$  and  $+1$  associated to the prevalence index (PI) and bias index (BI).

A bias between the judges (BI) exists when a response modality is more reported by one person than the other. The prevalence index (PI) exists when an answer is overly reported by children or their parents. This was the case in this study so we used PABAK [16,17].

The interpretation of the ICC and PABAK indexes is based on the Landis and Koch classification, i.e.:

- 0.21 to 0.40 low correlation;
- 0.41 to 0.60 moderate correlation;
- 0.61 to 0.80 good correlation;
- 0.81 to 1.00 excellent correlation [18].

We used the SAS 9.3 software for the statistical analysis [SAS Inst., Cary, NC]. Differences were considered significant at  $P < 0.05$ .

## 1.3. Results

### 1.3.1. Demographics

Overall 19 patients were eligible for the study. Three children were lost to the touch (two moved to another region, one patient remained unreachable). After having delivered complete information on the study, 4 parents refused for their children to participate. The main reasons were: previous involvement in other studies, medical care management already requiring too much time and thus refusing additional appointments. In the end, 12 families were enrolled in the study.

The main demographic and surgical characteristic of the 12 children who participated in the study are listed in Table 1.

Children who participated in the study, including 83% of boys, had a mean age of 14 at the time of surgery ( $R$ ; 11–18) and a mean delay of 2.5 year between surgery and the day of the functional assessment.

The day of the functional assessment, 6 children (50%) were GMFCS level 3, two were GMFCS level 2 and four were GMFCS level 1. Ten children presented with spastic diplegia

Table 1  
Demographics and surgical data of the patients included in the study.

Demographics and clinical data							Surgical data				
Pat.	Sex	Age at study (years)	Educational attainment	Type of CP	GMFCS before	GMFCS after	Age at surgery (years)	Procedures (n)	Levels (n)	Time between surgery and the study (months)	Duration of PM&R stay (months)
A	M	19	Special class middle school level	Diplegia	III	III	14	10	3	54	9
B	M	19	Liberal Arts college	Diplegia	I	I	17	7	2	26	2
C	M	15	8th grade + special class	Diplegia	II	I	13	6	2	21	3
D	M	21	Community college	Diplegia	III	III	18	16	3	39	9
E	F	16	11th grade	Diplegia	III	III	11	8	2	55	7
F	M	13	7th grade	Diplegia	II	II	12	7	3	12	5
G	M	18	Special class middle school level	Diplegia	II	II	14	6	2	34	10
H	M	20	Stopped school, special class before	Diplegia	III	III	18	9	3	23	3
I	M	18	10th grade	Diplegia	III	III	14	8	3	41	3
J	M	16	12th grade	Hemiplegic left side	I	I	14	7	2	17	8
K	F	13	6th grade	Hemiplegic left side	I	I	11	3	2	22	4
L	M	13	7th grade	Diplegia	III	III	12	14	3	17	2

PM&R: Physical Medicine and Rehabilitation

CP and 2 with hemiplegic CP. Seven children/adolescents were in a normal school program, 4 children had special assistance in school and one patient was out of school.

In average, the surgery included 8 procedures with at least one bone procedure and one muscle–tendon procedure. Six patients benefited from a 3-level surgery (hip, knee and ankle-foot) and the other 6 children had a 2-level surgery. The mean postoperative hospitalization in a PM&R center was 6 months (R: 2–10 months).

1.3.2. Quality of life

The DISABKIDS questionnaire was completed by the 12 families. The quality of life scores of the two dimensions of the DISABKIDS reported by children and their parents are presented in Fig. 1.

For the functional impact domain, mean scores were 81.0 (min: 57.5; max: 97.5; SD: 13.7) and 79.4 (min: 65; max: 92.5; SD: 9.8) for children and parents, respectively. Regarding the communication domain, mean scores were 88.5 (min: 37.5;

max: 100; SD: 22.3) and 83.3 (min: 37.5 max: 100; SD: 26.3) for children and parents, respectively. There was no statistically significant difference between the score reported by parent and the one reported by their children (functional impact  $P = 0.58$  and communication  $P = 0.61$ ) (Fig. 1).

There was a moderate parent–child correlation for the functional impact domain (ICC = 0.58;  $P < 0.0178$ ) and a high correlation for the communication domain (ICC = 0.73;  $P < 0.0025$ ). In the functional impact domain, 7 parents out of 12 underestimated the quality of life perceived versus the quality of life reported by their child, and 5 parents overestimated it. Regarding the communication domain, 11 parents had exactly the same perception as their child and 1 parent underestimated his/her child’s perception.

1.3.3. Satisfaction towards surgery

One parent did not answer the questions during the semi-directed interview because of time constraints.

Regarding satisfaction, 92% of children and 91% of parents were satisfied with the surgical outcomes with a good parent–child correlation (PABAK: 0.64).

The mean global satisfaction rate was 8.3/10 for parents and children. There was a moderate correlation between the satisfaction score for parents and children (ICC = 0.52;  $P = 0.04$ ).

Overall, 83% of children and 91% of parents would in hindsight agree to have the surgery again. The reasons regularly brought forward were that surgery either improved gait or it prevented further loss of gait abilities. Several children or parents noticed an improvement in self-confidence, especially in the way others looked at them. However, most described a long and difficult journey from the surgery procedure and time spent in the rehabilitation center in order to achieve maximum improvement.

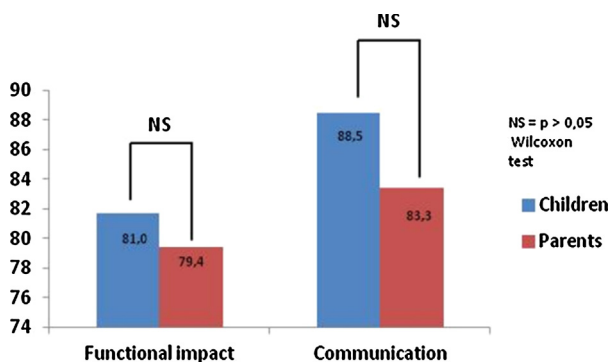


Fig. 1. Quality of life measured using the specific cerebral palsy module of the DISABKIDS questionnaire.

Table 2  
Results from the author's questionnaire.

Since surgery	Children			Parents			PABAK	PI	BI
	Agree n (%)	Disagree n (%)	Do not know n (%)	Agree n (%)	Disagree n (%)	Do not know n (%)			
Life is easier	10 (83.3)	2 (16.7)	0 (0)	7 (63.6)	4 (36.4)	0 (0)	0.64	0.45	0.18
Falls are less frequent	8 (66.7)	4 (33.3)	0 (0)	8 (72.7)	3 (27.3)	0 (0)	0.64	0.45	0.00
Possibility to stand up for longer periods of time	8 (66.7)	3 (25)	1 (8.3)	9 (81.8)	2 (18.2)	0 (0)	0.78	0.44	0.11
Possibility to walk for longer periods of time	11 (91.7)	1 (8.3)	0 (0)	9 (81.8)	2 (18.2)	0 (0)	0.82	0.73	0.09
Easier to wear shoes	3 (25)	8 (66.7)	1 (8.3)	3 (27.3)	8 (72.7)	0 (0)	0.50	0.25	0.25
Pain is less intense	5 (41.7)	7 (58.3)	0 (0)	4 (36.4)	7 (63.6)	0 (0)	-0.27	-0.27	0.00
A new physical activity has been started	5 (41.7)	7 (58.3)	0 (0)	4 (36.4)	7 (63.6)	0 (0)	0.82	-0.18	0.10
Increased gait speed	8 (66.7)	4 (33.3)	0 (0)	9 (81.8)	2 (18.2)	0 (0)	-1.00	0.00	1.00
Walking is less tiring	10 (83.3)	2 (16.7)	0 (0)	8 (72.7)	3 (27.3)	0 (0)	1.00	-1.00	0.00
Knees can better extend during gait	11 (91.7)	1 (8.3)	0 (0)	11 (100)	0 (0)	0 (0)	0.82	-0.91	-0.10
Knees are less turned inwards	12 (100)	0 (0)	0 (0)	10 (90.9)	1 (9.1)	0 (0)	0.82	-0.91	-0.10
Easier to put the foot flat on the ground while walking	11 (91.7)	1 (8.3)	0 (0)	9 (81.8)	2 (18.2)	0 (0)	1.00	-1.00	0.00
Less feet dragging when walking	10 (83.3)	1 (8.3)	1 (8.3)	9 (81.8)	2 (18.2)	0 (0)	-1.00	0.00	1.00
Feet are less turned inwards	12 (100)	0 (0)	0 (0)	10 (90.9)	1 (9.1)	0 (0)	0.82	-0.91	-0.10

PI: Prevalence Index ; BI: Bias Index.

#### 1.3.4. Perception of the evolution of the children's general state and most specifically gait

Results, issued from the semi-directed interview pertaining to the perceived changes regarding the child's general state and gait, are presented in Table 2. For all these questions, the PABAK coefficient ranged between -1 and +1.

In fact, 83% of children reported that their life was easier since surgery. They underlined that they felt better about themselves, less disabled, that moving around was easier and that overall "everything was a little easier".

Children who used to fall before surgery (67%) reported that falls were less frequent or absent all together. Overall, children perceived that they were able to stand up (66.7) and walk (91.7) for longer period of times.

Among the 4 patients who wore orthopedic shoes prior to surgery, 2 of them were able to get rid of the shoes after surgery.

For the 9 patients (75%) who reported pain before surgery, 5 of them perceived being in less pain, whereas 4 thought they were in more pain.

Overall for the 12 children, 5 of them had started a new physical activity since surgery. Most children thought they were walking faster (66.7%), that walking required less energy (83.3%), they perceived that their knees (100%) and feet (100%) were less turned inwards, and that they were better able to put their feet flat on the floor (91.7%), and that during gait their feet were dragging less on the floor (83.3%).

#### 1.4. Discussion

The parent-child correlation level pertaining to the perception of the children's quality of life and their satisfaction regarding multilevel surgery was studied in a population of ambulatory CP children.

Main results showed a good correlation between what parents and children reported regarding quality of life and satisfaction following multilevel surgery.

Quality of life (QoL) was evaluated using the specific cerebral palsy module of the DISABKIDS questionnaire because of technical constraints and the association of this scale with the questions of the semi-directed interview. In order to obtain the most relevant QoL measure, it was decided to only use the specific CP module rather than the generic long version. The DISABKIDS questionnaire authors consider the specific cerebral palsy module to be "a specific, cost-effective and readily available tool to evaluate the quality of life of children with cerebral palsy and that can be used in interventional studies" (DISABKIDS guide).

This QoL scale is one of the rare sales specifically designed for cerebral palsy [19,20]. To this day, it is the only one translated and validated in French.

No study using the specific CP module of the DISABKIDS questionnaire was found in the literature, thus, limiting the possibility of comparing our results.

As a matter of fact, this study is the first pertaining to the parent-child correlation regarding satisfaction after multilevel surgery.

##### 1.4.1. Quality of life studies after multilevel surgery

To date, only 7 publications [3,6,8,12,13,16,17] have assessed quality of life or satisfaction of children and/or their parent after multilevel surgery. Cuomo et al., in 2007, were the first who studied quality of life progression after multilevel surgery [21]. In multicenter study on a population of 57 ambulatory CP children who benefited from multilevel surgery on soft tissues, the authors used the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), which is a multidimensional (Physical, Emotional, Social, School Functioning) generic QoL scale [22], before and after surgery. They observed an improvement for the total QoL score of the parent version (+17.6%;  $P < 0.001$ ) and for the physical dimension of the scale (+25.0%;  $P < 0.001$ ). They observed the same thing, but in a statistically non-significant manner for the total score of the



child's version (+8.4%;  $P = 0.104$ ) and the physical dimension (+8.6%;  $P = 0.189$ ). Gorton et al. also used the PedsQL and reported similar results [23].

Himpens et al. [24] evaluated the quality of life of children after multilevel surgery using the Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child) as well as their own self-designed questionnaire, in 40 children and their parents. They classified subjects according to their age, GMFCS level, as well as time elapsed since surgery. Their results showed a high quality of life score on the CP QOL-CHILD. For all the questionnaire's domains, scores reported by children were significantly higher than those reported by their parents. Significant differences were found for the functional-related domains of the CP QOL-Child between GMFCS level III and levels IV–V, but not for the socio-emotional domains. Older children at the time of surgery (15–18 years of age) reported significantly less pain and feeling about disability than younger children operated between 10 and 14 years of age. All aspects evaluated in the author's own questionnaire, i.e. ability to accomplish activities of daily living (ADL), physical activities and mood were improved after surgery.

The present study finds results similar to the ones reported by Himpens regarding the questionnaire designed by the author with perceived improvements in gait, pain, physical activity and fatigue.

#### 1.4.2. *Studies on satisfaction after multilevel surgery*

Capjon and Bjørk conducted a study on 8 children with cerebral palsy and their parents, which included a semi-directed interview evaluating family situation, rehabilitation, and multidisciplinary cooperation after surgery. Children who reported little pain after surgery were satisfied with the procedure with an improvement in strength and gait capacities, leading to better social participation. Some children considered that there was very little physical improvement, those children had experienced severe pain after surgery. Most families found that there was a lack of information and communication regarding the different levels of rehabilitation available, and that the rehabilitation programs were difficult [25].

Borowsky et al. focused on parents' satisfaction after this type of surgery. The study included 52 children with CP. During a follow-up consultation, the authors conducted a subjective evaluation on the satisfaction of parents post-surgery. Forty-three parents (82.6%) reported an improvement post-surgery and declared that they would take the same decision all over again. Five parents (9.6%) noticed no real improvement in their child's life and 2 parents (3.8%) noted some deterioration [26].

Lee et al. also assessed parents' satisfaction and parameters influencing their satisfaction. The study included 279 patients with CP. Their satisfaction was evaluated using a visual analog scale (VAS) from 0 to 10. Parents whose child was classified as GMFCS I were more satisfied than those whose children were GMFCS II and III. Satisfaction was higher when the procedure was unilateral than bilateral. After multiple regression analysis, several predictive factors of satisfaction were isolated: good GMFCS level pre-surgery, spastic hemiplegic CP type, being

older at the time of surgery and longer follow-up [27]. The same authors (Lee et al.) studied the evolution of the Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI) scores after multilevel surgery and assessed the relationship between the improvement of the scale's score and parents' satisfaction level in 61 parents of ambulatory CP children. Factors significantly correlated to parental satisfaction after multilevel surgery were: older age at the time of surgery, good GMFCS level and importance of improvement in the sport and physical activity category of the PODCI [28].

Regarding satisfaction with surgical outcomes, this study found results similar to those reported in the literature with a good level of satisfaction. Lee et al., who also evaluated parents' satisfaction and parameters influencing their satisfaction, found a mean satisfaction score of 7.9, close to our mean score of 8.3.

#### 1.4.3. *Correlation between the opinions of parents and their children*

The present study is the only one with the one published by Himpens et al. [24] that focused on measuring children's quality of life as perceived by children themselves and their parent, as well as the correlation between the answers provided by children and their parent after this type of surgery. Himpens et al. [24] showed significantly higher scores in children/adolescents in their study vs. parents in all the CP QOL domains. Other authors, such as Majnemer et al. [29] using PedsQL in school-age children with CP, conducted a study outside of a surgical context and found a moderate to important correlation coefficient and thus reported that the vision of parents and children were comparable.

Contrarily to the Himpens' study, our study found a moderate to important correlation between the perception of parents and children regarding the quality of life of the operated child, however similarly to other studies, parents had a tendency to underestimate the quality of life of their child. Our study found results close to those reported by Majnemer et al. [29] but their study did not focus surgical outcomes.

Our study, with the one from Capjon and Bjørk, is the only one evaluating the satisfaction of children and not only their parents. Several studies have underlined the importance of not only focusing on the parents' point of view. Most studies show that parents underestimate their child's quality of life, regardless of their child's pathology. Varni et al. reported that children with cerebral palsy were able in more than 50% of cases to evaluate their quality of life and that we should limit third-party evaluations to children enable to self-assess their quality of life or use these third-party evaluations to study the correlation between the perception of parents and their children [30].

Our study found a good parent–child correlation regarding the quality of life measures for children after multilevel surgery. For children who are able to self-assess their state, their opinion should be taken into account as soon as possible.

The parent–child correlation evaluation was done with the only parent who attended the half-day evaluation, mainly mothers. In fact, it was not possible for most children to be

accompanied by both their parents due to the duration of the evaluation and distance between the family's home and location of the study center (which was frequently a problem).

In spite of having tried to be as thorough as possible, we realize that the number of participants to the study was quite low. The results from the questionnaire designed by the author must be interpreted with caution, since it was not previously validated for reliability. The great variability in delays between surgery and the evaluation as well as the absence of preoperative data might have led to overestimating the quality of life as underlined by Gage et al. [2]. Furthermore, a longitudinal study is required to show the impact of multilevel surgery on the quality of life of children with CP with a pre- and postoperative evaluation. This could also facilitate the evaluation of the parent-child correlation according to these two specific pre- and postoperative measures. The present study should be considered as a pilot study on ambulatory children with CP regarding the correlation between the perception of parents and perception of their children regarding quality of life and satisfaction after multilevel surgery. Further multicenter studies would be needed to validate these results. Selecting candidates for this type of therapeutic program is difficult because of the complexity of the surgery, high requirements of the subsequent rehabilitation stay, eventual neuro-psychological or behavioral disorders, and sometimes limited comprehension of the parents.

### 1.5. Conclusion

After multilevel surgery in ambulatory children and adolescents, a good correlation was found between the perception of parents and experience of children regarding surgical outcomes and quality of life assessed from the specific CP module of the DISABKIDS.

Most patients and their families were satisfied with the results. Children and parents reported improvements regarding standing up and gait, which represented the main objective of this type of surgery.

Even though a good correlation was found between the perception of parents and the experience of their children, it is important when possible to no focus only on the parents, since children are the first concerned by these issues, and in most cases are able to express their opinion.

### Disclosure of interest

The authors declare that they have no conflicts of interest concerning this article.

## 2. Version française

### 2.1. Introduction

La paralysie cérébrale (PC) dont la prévalence est comprise entre 1,7 et 2,5/1000 naissances vivantes dans les pays européens et nord-américains [1], est à l'origine de fréquentes

limitations d'activité motrice chez l'enfant, avec notamment un retentissement au niveau de la marche.

L'enfant présente initialement un appareil musculo-squelettique normal et une lésion cérébrale stable et définitive. Les conséquences de cette lésion cérébrale appelées « anomalies primaires » entraînent des manifestations diverses, à savoir une faiblesse musculaire, des troubles de la commande et de l'équilibre, ainsi que de la spasticité pour la majorité d'entre eux. Plus tard, des rétractions musculo-tendineuses et des vices architecturaux apparaissent. Les « anomalies secondaires » sont la conséquence directe de stimulations mécaniques anormales sur un appareil musculo-squelettique en croissance [2,3]. Il en résulte un enfant tentant de marcher malgré ses anomalies structurales et dynamiques, certaines primaires et d'autres secondaires. La prévention et le traitement de ces anomalies reposent sur des techniques de kinésithérapie, des traitements médicamenteux et orthétiques, des injections de toxine botulique ainsi que des interventions chirurgicales.

Le traitement chirurgical, comportant des allongements et/ou des transferts tendineux, des ostéotomies de dérotation ou des stabilisations articulaires, et ayant toujours eu des objectifs fonctionnels, a longtemps été réalisé de façon limitée et successive par crainte de gestes chirurgicaux excessifs, aux conséquences irréparables [4].

De manière assez récente, le concept de chirurgie sur un seul niveau a été remplacé par celui de chirurgie multi-étagée, effectuée sur les deux membres inférieurs par deux équipes chirurgicales conjointes durant un seul temps opératoire, nécessitant une seule hospitalisation et un seul séjour de rééducation postopératoire.

L'efficacité de la chirurgie multi-étagée a été démontrée par de nombreuses études mettant en évidence une diminution du nombre et de la durée totale des hospitalisations au cours de l'enfance, une amélioration des paramètres de la marche, une augmentation des amplitudes articulaires, une diminution du coût énergétique de la marche, ainsi qu'une amélioration des capacités fonctionnelles évaluée à l'aide de l'évaluation motrice fonctionnelle globale (EMFG) [5–12].

Alors que les études s'intéressant à l'évaluation des résultats fonctionnels par méthode objective commencent à être nombreuses dans la littérature, il en existe très peu sur l'évaluation de la qualité de vie et la satisfaction après ce type de chirurgie. Il faut souligner que le point de vue des enfants est tout particulièrement peu étudié dans la littérature actuelle.

Cette étude avait pour objectif principal d'étudier la concordance parent-enfant concernant le niveau de qualité de vie des enfants et la satisfaction après chirurgie multi-étagée. L'objectif secondaire était de décrire la perception des enfants quant à l'évolution de leur état général et plus particulièrement dans le domaine de la marche.

### 2.2. Matériels et méthodes

#### 2.2.1. Schéma général de l'étude

Étude observationnelle à visée descriptive monocentrique, réalisée dans un centre de médecine physique et de réadaptation pédiatrique de référence au niveau régional, auprès d'enfants

paralysés cérébraux marchants ayant bénéficié d'une chirurgie multi-étagée à partir d'auto-questionnaire et d'entretien semi-dirigé. Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique local et un consentement éclairé a été signé par chaque parent participant à l'étude.

### 2.2.2. Caractéristiques de la population étudiée

Pour participer à cette étude, les enfants devaient répondre aux critères d'inclusion suivants :

- être paralysé cérébral marchant (Gross Motor Function Classification Scale (GMFCS) I à III) ;
- avoir moins de 18 ans révolus au moment de la chirurgie ;
- avoir bénéficié d'une chirurgie multi-étagée dans l'établissement hospitalo-universitaire de référence régionale, Lorraine, France, entre 2009 et 2011. Pour être définie comme chirurgie multi-étagée, l'intervention chirurgicale devait comporter lors d'un seul temps opératoire au moins deux gestes chirurgicaux musculo-tendineux (allongement ou transfert musculaire) ou osseux, sur un ou deux membres inférieurs ;
- avoir bénéficié de la rééducation postopératoire au centre de médecine physique et de réadaptation pour enfants de référence régionale, Lorraine, France.

Les enfants qui présentaient une déficience intellectuelle légère (quotient intellectuel en dessous de 70), ou les enfants et/ou leur parent qui refusaient de participer à l'étude n'étaient pas inclus dans l'étude.

### 2.2.3. Données recueillies

Toutes les données ont été recueillies entre novembre 2012 et mai 2013, lors d'une demi-journée d'évaluation de la chirurgie multi-étagée, durant laquelle les enfants et le parent présent ont répondu, et ce de manière indépendante, à un auto-questionnaire de qualité de vie de l'enfant et à un entretien semi-dirigé par le médecin responsable de l'étude concernant la satisfaction vis-à-vis de la chirurgie et leur perception de l'évolution de la marche. De plus, des données liées à la chirurgie ont été recueillies à partir du dossier médical des patients.

**2.2.3.1. Données démographiques et chirurgicales.** À partir de l'entretien avec les familles et le dossier médical, les données suivantes étaient recueillies : sexe, âge, niveau scolaire au moment de l'étude, type de paralysie cérébrale, niveau selon la classification GMFCS avant et après la chirurgie, âge au moment de la chirurgie, nombre de procédures chirurgicales, niveaux opératoires, temps écoulé entre la chirurgie et l'étude, durée de rééducation postopératoire en centre.

**2.2.3.2. Qualité de vie.** Chaque enfant ou adolescent opéré ainsi qu'un de ses parents renseignaient le module spécifique à la PC du questionnaire DISABKIDS [13].

Le DISABKIDS est une échelle de qualité de vie conçue pour des enfants présentant des maladies chroniques, validée et traduite en six langues européennes, notamment française [14]. Plusieurs versions du questionnaire sont disponibles, à

savoir la version longue (37 items) évaluant les domaines mental (sous-domaines : indépendance et émotion), social (sous-domaines : inclusion et exclusion) et physique (sous-domaines : limitations et traitement) [14], la version courte (12 items) et évaluant les mêmes domaines, et la version conçue pour les enfants de moins de 7 ans utilisant des smileys (7 items). Enfin, 7 modules spécifiques à une pathologie chronique existent, dont un spécifique à la PC [15], constitués de 12 items répartis en deux dimensions, l'impact fonctionnel de la maladie et la communication. Chaque module dispose d'une version « enfant » et d'une version « parent ». Pour chaque dimension, un score était calculé variant de 0 à 100 (100 étant la meilleure qualité de vie possible).

**2.2.3.3. La satisfaction vis-à-vis de la chirurgie et la perception de l'évolution de la marche.** Afin de savoir si les patients et leurs parents étaient satisfaits de ce type de chirurgie et s'ils percevaient une amélioration subjective de leur état en général, un entretien semi-dirigé avec des questions en lien avec le domaine de la marche, principal objectif d'amélioration de ce type de chirurgie, a été réalisé par le médecin de médecine physique et de réadaptation responsable de l'étude, auprès des enfants et un de leur parent. Cet entretien comportait 16 questions, comprenant 2 questions fermées avec comme modalité de réponse (Oui/Non) sur la satisfaction et le fait de redonner son accord a posteriori pour une telle chirurgie et 14 questions concernant la perception des changements de leur état général et le domaine de la marche à réponse fermée présentant toutes les mêmes modalités de réponse (D'accord/Pas d'accord/Ne sait pas). Les enfants et leur parent étaient invités à argumenter leur réponse. Les participants devaient également donner une note de satisfaction globale entre 0 et 10.

### 2.2.4. Analyse statistique

Une analyse descriptive de l'ensemble des données recueillies a été réalisée, telle que les variables quantitatives sont exprimées en moyenne ( $\pm$  écart-type) et les variables qualitatives par l'effectif ( $n$ ) et leur proportion (%).

Les scores des 2 dimensions du module spécifique PC du DISABKIDS ont été calculés, pour les enfants ainsi que les parents. La concordance parent-enfant est estimée pour les variables continues, par le coefficient de corrélation intra classe (CCI). Pour les variables qualitatives, la concordance est estimée par le coefficient kappa ajusté sur le biais de prévalence (PABAK) compris entre  $-1$  et  $+1$ , accompagné des indices PI (Prevalence Index) et BI (Biais index).

Un biais entre les juges (BI) existe lorsqu'une modalité de réponse est plus souvent rapportée par l'un que par l'autre. Un effet de prévalence (PI) existe lorsqu'une modalité de réponse est majoritairement rapportée, que ce soit par les enfants eux-mêmes ou par leur parent. Ce qui est le cas, pour cette étude, d'où l'utilisation du PABAK [16,17].

L'interprétation des indices CCI et PABAK est basée sur la catégorisation faite par Landis et Koch, à savoir :

- 0,21 à 0,40 concordance faible ;
- 0,41 à 0,60 concordance modérée ;



- 0,61 à 0,80 concordance bonne ;
- 0,81 à 1,00 concordance excellente [18].

L'analyse statistique a été réalisée à l'aide du logiciel SAS 9.3 [SAS Inst., Cary, NC]. Les différences étaient considérées significatives avec  $p < 0,05$ .

## 2.3. Résultats

### 2.3.1. Caractéristiques démographiques

Dix-neuf patients étaient éligibles à l'étude. Trois enfants étaient perdus de vue (deux pour cause de déménagement dans une autre région, une patiente est restée injoignable). Après avoir reçu une information éclairée de l'étude, quatre parents ont refusé que leur enfant y participe. Les principaux motifs de refus étaient la participation antérieure à d'autres études, une prise en charge médicale considérée comme consommatrice en temps, d'où un refus pour un nouveau rendez-vous. Au final, 12 familles ont participé à la présente étude.

Les principales caractéristiques démographiques et chirurgicales des 12 enfants ayant participé à l'étude, sont présentées dans le [Tableau 1](#).

Les enfants ayant participé à l'étude, dont 83 % de sexe masculin, avaient 14 ans en moyenne lors de la chirurgie, avec des âges extrêmes de 11 et 18 ans, et un délai de 2,5 ans en moyenne entre la chirurgie et le jour de l'évaluation fonctionnelle.

Le jour de l'évaluation fonctionnelle, six enfants (50 %) étaient classés selon la classification GMFCS en niveau III, 2 en niveau II et 4 en niveau I. Il y avait 10 enfants présentant une forme diplégique spastique et 2 enfants hémiplégiques spastiques. Sept enfants/adolescents étaient scolarisés en cursus

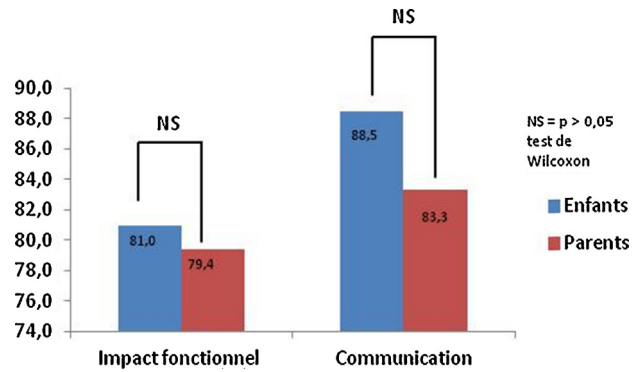


Fig. 1. Qualité de vie mesurée à partir du module spécifique à la paralysie cérébrale du DISABKIDS.

général, 4 réalisaient un parcours scolaire aménagé et un patient n'était plus scolarisé.

En moyenne, la chirurgie comportait 8 procédures avec au moins un geste osseux et un geste musculo-tendineux. Six patients ont bénéficié d'une chirurgie sur 3 niveaux (hanche, genou et cheville-pied) et les 6 autres sur 2 niveaux. Le séjour postopératoire en centre de rééducation durait en moyenne 6 mois, avec un minimum de 2 mois et un maximum de 10 mois.

### 2.3.2. Qualité de vie

Le questionnaire DISABKIDS a été complété par les 12 couples parent-enfant. Les scores de qualité de vie des deux dimensions du DISABKIDS rapportés par les enfants et leur parents sont représentés sur la [Fig. 1](#).

Pour le domaine impact fonctionnel, les scores moyens étaient de 81,0 (min : 57,5 ; max : 97,5 ; écart-type : 13,7) et 79,4 (min : 65 max : 92,5 ; écart-type : 9,8) pour les enfants et pour les parents respectivement. En ce qui concerne le domaine

Tableau 1  
Caractéristiques démographiques et chirurgicales des patients.

Types de données	Données démographiques et cliniques						Données chirurgicales					
	Pat.	Sexe	Âge lors de l'étude (ans)	Niveau scolaire actuel	Type PC	GMFCS pré	GMFCS post	Âge lors de la chirurgie (ans)	Procédures (n)	Niveaux (n)	Délai chirurgie/étude (mois)	Durée rééducation en centre (mois)
	A	M	19	Classe adaptée niv. collègue	Diplégie	III	III	14	10	3	54	9
	B	M	19	Faculté de lettre	Diplégie	I	I	17	7	2	26	2
	C	M	15	4 <sup>e</sup> + classe adaptée	Diplégie	II	I	13	6	2	21	3
	D	M	21	Classe professionnelle	Diplégie	III	III	18	16	3	39	9
	E	F	16	1 <sup>er</sup> L	Diplégie	III	III	11	8	2	55	7
	F	M	13	5 <sup>e</sup>	Diplégie	II	II	12	7	3	12	5
	G	M	18	Classe adaptée niv. collègue	Diplégie	II	II	14	6	2	34	10
	H	M	20	Plus scolarisé, avant classe adaptée	Diplégie	III	III	18	9	3	23	3
	I	M	18	2 <sup>nd</sup> e générale	Diplégie	III	III	14	8	3	41	3
	J	M	16	Terminale L	Hémiplégie gauche	I	I	14	7	2	17	8
	K	F	13	6 <sup>e</sup>	Hémiplégie gauche	I	I	11	3	2	22	4
	L	M	13	5 <sup>e</sup>	Diplégie	III	III	12	14	3	17	2

communication, les scores moyens étaient de 88,5 (min : 37,5 ; max : 100 ; écart-type : 22,3) et 83,3 (min : 37,5 max : 100 ; écart-type : 26,3) pour les enfants et pour les parents respectivement. Il n'y avait pas de différence statistiquement significative entre les scores rapportés par les parents et par les enfants (impact fonctionnel  $p = 0,58$  et communication  $p = 0,61$ ) (Fig. 1).

Il existait une concordance parent–enfant jugée modérée pour le domaine impact fonctionnel (CCI = 0,58 ;  $p < 0,0178$ ) et importante pour le domaine communication (CCI = 0,73 ;  $p < 0,0025$ ). Dans le domaine impact fonctionnel, 7 parents sur 12 sous-estimaient la qualité de vie perçue par rapport à celle rapportée par leur enfant eux-mêmes et 5 la surestimaient. Concernant le domaine communication, 11 parents avaient exactement la même appréciation que leur enfant et 1 parent sous-estimait ce que percevait son enfant.

### 2.3.3. Satisfaction vis-à-vis de la chirurgie

Un parent n'a pas répondu aux questions de l'entretien semi-dirigé pour des raisons de contraintes de temps.

Concernant la satisfaction, 92 % des enfants et 91 % des parents étaient satisfaits de la chirurgie avec une concordance parent–enfant jugée comme bonne (PABAK : 0,64).

La note de satisfaction globale était de 8,3/10 en moyenne que ce soit pour les parents ou les enfants. Il existait une concordance modérée entre la note de satisfaction des parents et des enfants (CCI = 0,52 ;  $p = 0,04$ ).

Quatre-vingt-trois pour cent des enfants et 91 % des parents donneraient à nouveau leur accord pour faire la chirurgie. Les arguments régulièrement avancés étaient que soit la chirurgie avait amélioré la marche, soit elle avait évité de la perdre. Plusieurs enfants ou parents remarquaient une amélioration de la confiance en soi, avec un impact positif vis-à-vis du regard des autres. Cependant, la plupart décrivaient un parcours long et difficile entre le geste opératoire et la rééducation pour atteindre le maximum d'amélioration.

### 2.3.4. Perception de l'évolution de l'état général des enfants et plus particulièrement dans le domaine de la marche

Les résultats issus de l'entretien semi-dirigé concernant la perception des changements de leur état général et le domaine de la marche sont présentés dans le Tableau 2. Pour l'ensemble de ces questions, le coefficient PABAK était compris entre  $-1$  et  $+1$ .

Quatre-vingt-trois pour cent des enfants trouvaient leur vie plus facile depuis la chirurgie. Ils soulignaient le fait qu'ils étaient mieux dans leur peau, qu'ils se sentaient moins handicapés, que les déplacements étaient plus faciles, que « tout était un peu plus facile ».

Les enfants chuteurs avant la chirurgie (67 %) trouvaient que les chutes étaient moins fréquentes ou qu'elles avaient cessées. Les enfants avaient pour la plupart l'impression de pouvoir tenir debout plus longtemps (66,7 %) et de pouvoir marcher plus longtemps (91,7 %).

Parmi les 4 patients ayant des difficultés de chaussage et nécessitant le port de chaussures orthopédiques, la chirurgie a permis de les supprimer pour 2 d'entre eux.

Parmi les 9 patients (75 %) qui étaient douloureux avant la chirurgie, 5 enfants pensaient être moins douloureux, 4 enfants pensaient être plus douloureux.

Parmi les 12 enfants, 5 enfants pratiquaient depuis la chirurgie une nouvelle activité physique. La plupart pensait marcher plus vite (66,7 %), avoir une marche moins coûteuse en énergie (83,3 %), avoir les genoux (100 %) et les pieds (100 %) moins tournés vers l'intérieur, pouvoir mieux poser les pieds à plat (91,7 %), avoir les pieds qui traînent moins au sol (83,3 %).

## 2.4. Discussion

Le niveau de concordance parent–enfant concernant la perception de la qualité de vie des enfants et leur satisfaction

Tableau 2  
Résultats au questionnaire de l'auteur.

Depuis la chirurgie	Enfants			Parents			PABAK	PI	BI
	D'accord n (%)	Pas d'accord n (%)	Ne sais pas n (%)	D'accord n (%)	Pas d'accord n (%)	Ne sais pas n (%)			
La vie est plus facile	10 (83,3)	2 (16,7)	0 (0)	7 (63,6)	4 (36,4)	0 (0)	0,64	0,45	0,18
Les chutes sont moins fréquentes	8 (66,7)	4 (33,3)	0 (0)	8 (72,7)	3 (27,3)	0 (0)	0,64	0,45	0,00
C'est possible de tenir plus longtemps debout	8 (66,7)	3 (25)	1 (8,3)	9 (81,8)	2 (18,2)	0 (0)	0,78	0,44	0,11
C'est possible de marcher plus longtemps	11 (91,7)	1 (8,3)	0 (0)	9 (81,8)	2 (18,2)	0 (0)	0,82	0,73	0,09
Le chaussage est plus facile	3 (25)	8 (66,7)	1 (8,3)	3 (27,3)	8 (72,7)	0 (0)	0,50	0,25	0,25
Les douleurs sont moins intenses	5 (41,7)	7 (58,3)	0 (0)	4 (36,4)	7 (63,6)	0 (0)	-0,27	-0,27	0,00
Une nouvelle activité physique est pratiquée	5 (41,7)	7 (58,3)	0 (0)	4 (36,4)	7 (63,6)	0 (0)	0,82	-0,18	0,10
La vitesse de marche est augmentée	8 (66,7)	4 (33,3)	0 (0)	9 (81,8)	2 (18,2)	0 (0)	-1,00	0,00	1,00
La marche est moins fatigante	10 (83,3)	2 (16,7)	0 (0)	8 (72,7)	3 (27,3)	0 (0)	1,00	-1,00	0,00
Les genoux peuvent mieux se tendre en marchant	11 (91,7)	1 (8,3)	0 (0)	11 (100)	0 (0)	0 (0)	0,82	-0,91	-0,10
Les genoux rentrent moins en dedans	12 (100)	0 (0)	0 (0)	10 (90,9)	1 (9,1)	0 (0)	0,82	-0,91	-0,10
Les pieds se posent plus à plat en marchant	11 (91,7)	1 (8,3)	0 (0)	9 (81,8)	2 (18,2)	0 (0)	1,00	-1,00	0,00
Les pieds frottent moins au sol en marchant	10 (83,3)	1 (8,3)	1 (8,3)	9 (81,8)	2 (18,2)	0 (0)	-1,00	0,00	1,00
Les pieds rentrent moins en dedans	12 (100)	0 (0)	0 (0)	10 (90,9)	1 (9,1)	0 (0)	0,82	-0,91	-0,10

PI : Prevalence Index ; BI : Bias Index.

vis-à-vis de la chirurgie multi-étagée, a été étudiée dans une population d'enfants paralysés cérébraux marchants.

Les résultats principaux montrent un bon niveau de concordance entre ce que rapportent les parents et leurs enfants concernant leur qualité de vie et la satisfaction suite à la chirurgie.

La qualité de vie a été évaluée à l'aide du module spécifique à la PC du DISABKIDS. Afin d'avoir la mesure la plus pertinente de la qualité de vie du fait de contraintes matérielles et de l'association de cette échelle avec les questions de l'entretien semi-dirigé, il a été décidé d'utiliser uniquement le module spécifique à la PC et non pas la version générique longue. Les auteurs du DISABKIDS considèrent d'ailleurs le module spécifique comme « un outil rapide et économique d'évaluation de la qualité de vie à disposition pouvant être utilisé dans des études interventionnelles » (manuel du DISABKIDS).

Cette échelle de qualité de vie fait partie des rares échelles conçues spécifiquement pour la paralysie cérébrale [19,20]. C'est la seule traduite et validée en langue française à ce jour.

Aucune étude utilisant le module spécifique à la PC du DISABKIDS n'a été retrouvée dans la littérature, ce qui ne permet aucune possibilité de comparaison.

La présente étude est donc la première étude concernant la concordance parent-enfant vis-à-vis de la satisfaction après chirurgie multi-étagée.

#### 2.4.1. Études de la qualité de vie après chirurgie multi-étagée

À ce jour, de manière plus générale, il n'existe que 7 publications [3,6,8,12,13,16,17] qui ont rapportées la qualité de vie ou la satisfaction des enfants et/ou leur parent suite à une chirurgie multi-étagée. Cuomo et al. en 2007 sont les premiers à avoir étudié l'évolution de la qualité de vie après chirurgie multi-étagée [21]. Les auteurs ont utilisé le Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), qui est une échelle de qualité de vie générique multidimensionnelle (aspects physique, émotionnel, psychosocial et fonctionnement scolaire) [22], en pré- et postopératoire dans une population multicentrique de 57 enfants paralysés cérébraux marchants ayant bénéficié d'une chirurgie multi-étagée sur les tissus mous. Les auteurs ont observé une amélioration de la qualité de vie sur le score total de la version parent (+17,6 % ;  $p < 0.001$ ) et dans la dimension physique (+25,0 % ;  $p < 0.001$ ). Ils ont observés la même chose mais de manière non significative pour le score total de la version enfant (+8,4 % ;  $p = 0.104$ ) et la dimension physique (+8,6 % ;  $p = 0,189$ ). Gorton et al. utilisant eux aussi le Pediatric Quality of Life Questionnaire (PedsQL) ont retrouvé des résultats similaires [23].

Himpens et al. [24], quant à eux, ont évalué la qualité de vie des enfants après chirurgie multi-étagée en utilisant le Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child) ainsi qu'un questionnaire construit par ces derniers, chez 40 enfants et leurs parents. Ils classent les sujets selon leur âge, leur niveau GMFCS ainsi que selon le temps passé depuis la chirurgie. Ils relèvent un score de qualité de vie élevé au CP

QOL-CHILD. Pour tous les domaines de ce questionnaire, les scores rapportés par les enfants sont significativement plus élevés que ceux rapportés par leurs parents. Ils notent des différences significatives pour le domaine concernant les aspects fonctionnels entre le GMFCS III et IV–V, mais pas pour le domaine socio-émotionnel. Les enfants opérés entre 15 et 18 ans comparés à ceux opérés entre 10 et 14 ans, relatent moins de douleur et de sentiment d'incapacité. Tous les aspects évalués dans le questionnaire propre à l'auteur, à savoir la facilité pour les activités de la vie quotidienne, la douleur, la fatigue, la marche, les activités physiques, l'humeur, se sont vu améliorés après la chirurgie.

La présente étude retrouve des résultats similaires à l'étude de Himpens concernant le questionnaire rédigé par l'auteur avec des améliorations perçues dans le domaine de la marche, la douleur, les activités physiques et la fatigue.

#### 2.4.2. Études concernant la satisfaction après chirurgie multi-étagée

Capjon et Bjørk lors d'un entretien semi-dirigé chez 8 enfants paralysés cérébraux et leurs parents ont étudié les situations familiales, la rééducation et la coopération interdisciplinaire en postopératoire. Les enfants ayant été peu douloureux en postopératoire étaient satisfaits de la procédure du fait d'une amélioration de la force et des capacités de marche, conduisant à une meilleure participation sociale. Certains enfants considéraient qu'il y avait peu d'amélioration physique et qu'ils avaient été très douloureux. Les familles trouvaient pour la plupart qu'il y avait un manque d'information et de communication entre les différents niveaux de la rééducation et que les programmes de rééducation étaient ardues [25].

Borowsky et al. se focalisent sur la satisfaction des parents après ce type de chirurgie. L'étude concerne 52 enfants paralysés cérébraux. Au cours d'une consultation de suivi, une évaluation subjective sur le niveau de satisfaction est réalisée. Quarante-trois parents (82,6 %) rapportent une amélioration post-chirurgicale et déclarent qu'ils reprendraient la même décision. Cinq parents (9,6 %) ne constatent aucun réel changement dans la vie de leur enfant et 2 (3,8 %) rapportent une détérioration [26].

Lee et al. étudient également la satisfaction des parents et les paramètres influençant leur satisfaction. L'étude porte sur 279 patients paralysés cérébraux. La satisfaction est jugée à partir d'une échelle visuelle analogique de 0 à 10. Les parents dont l'enfant est classé en GMFCS I sont plus satisfaits que ceux classés en GMFCS II et III. La satisfaction était plus élevée lorsque la procédure était unilatérale que bilatérale. Après régression multiple, plusieurs facteurs prédictifs de satisfaction sont isolés : le bon niveau GMFCS préopératoire, la forme hémiplégique spastique, l'âge plus élevé lors de la chirurgie et la durée de suivi la plus longue [27]. Les mêmes auteurs (Lee et al.) étudient l'évolution des scores du questionnaire Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI) après chirurgie multi-étagée et évaluent la relation entre l'amélioration de cette échelle et le niveau de satisfaction des parents chez 61 parents d'enfants paralysés cérébraux

marchants. L'âge plus élevé, le bon niveau GMFCS et l'importance de l'amélioration dans la catégorie sport et activité physique de la PODCI étaient des facteurs liés à la satisfaction parentale après chirurgie multi-étagée de manière significative [28].

Concernant la satisfaction vis-à-vis de la chirurgie, la présente étude retrouve des résultats similaires à ceux de la littérature avec un bon niveau de satisfaction. Lee et al. étudiant également la satisfaction des parents et les paramètres influençant leur satisfaction, retrouvent une note moyenne de satisfaction à 7,9 proche de notre moyenne qui est de 8,3.

#### 2.4.3. Niveau de concordance des avis des parents et des enfants

La présente étude est la seule avec celle de Himpens et al. [24] ayant pour objectif la mesure de la qualité de vie des enfants rapportée par les enfants eux-mêmes et leur parent, ainsi que la concordance des réponses entre ces 2 juges après ce type de chirurgie. Himpens et al. [24] retrouvent des scores significativement plus élevés chez les enfants/adolescents dans leur étude par rapport à leur parent dans tous les domaines du CP QOL. D'autres auteurs comme Majnemer et al. [29], en utilisant le PedsQL chez des enfants paralysés cérébraux d'âge scolaire hors contexte de chirurgie, retrouvent un coefficient de corrélation allant de modéré à important, et pensent donc que la vision des parents et celle des enfants sont comparables.

Contrairement à l'étude de Himpens, la présente étude retrouve un niveau modéré à très important de concordance pour la perception de la qualité de vie de l'enfant opéré entre enfant et parent, avec tout de même comme les autres études une tendance des parents à sous-estimer la qualité de vie de leur enfant. Notre étude retrouve des résultats proches de ceux de Majnemer et al. [29] mais cette dernière se situe hors contexte de chirurgie.

Notre étude est la seule avec celle de Capjon et Bjørk à étudier la satisfaction des enfants et pas seulement celle des parents. Plusieurs études soulignent l'importance de ne pas se contenter d'étudier uniquement le point de vue des parents. La plupart des études montrent que les parents sous-estiment la qualité de vie de leur enfant, et ce quelle que soit la pathologie de l'enfant. Varni et al. montrent que les enfants atteints de PC sont capables dans plus de 50 % des cas d'évaluer leur qualité de vie et qu'il faut réserver l'hétéro-évaluation seulement aux enfants qui ne sont pas capables d'évaluer eux-mêmes leur qualité de vie ou pour étudier la concordance entre la perception des parents et des enfants [30].

Notre étude retrouvant un bon niveau de concordance parent/enfant concernant la mesure de la qualité de vie de l'enfant et la satisfaction après chirurgie multi-étagée, et les enfants étant capables de juger eux-mêmes de leur état la plupart du temps, leurs avis doivent être pris en compte dès que possible.

Le niveau de concordance parent-enfant n'a été réalisé qu'auprès du parent présent, majoritairement les mères, lors de la demi-journée d'évaluation. En effet, il n'était pas possible pour la plupart des enfants d'être accompagné de leurs deux

parents du fait de la durée de l'évaluation et du fréquent éloignement entre le lieu de l'étude et le domicile.

Malgré le fait d'avoir été aussi exhaustifs que possible, nous sommes conscients que le nombre de participants à l'étude était assez restreint. L'interprétation des résultats du questionnaire rédigé par l'auteur doit restée prudente, celui-ci n'ayant pas bénéficié d'une étude de validation de sa fiabilité. Les délais très variables d'évaluation de la qualité de vie par rapport à la chirurgie et l'absence de données préopératoires ont pu entraîner une surestimation de celle-ci comme le souligne Gage et al. [2]. De plus, une étude longitudinale est nécessaire pour montrer l'impact de la chirurgie multi-étagée sur la qualité de vie des enfants atteints de PC avec une évaluation en pré- et postopératoire. Ceci permettrait également d'évaluer la concordance parent-enfant à ces deux temps de mesure et d'identifier les déterminants de cette concordance. La présente étude peut être considérée comme une étude pilote en ce qui concerne la concordance parent-enfant de la mesure de la qualité de vie et la satisfaction après chirurgie multi-étagée chez l'enfant paralysé cérébral marchant. Elle nécessiterait à ce titre la mise en place d'une étude multicentrique pour confirmer ses résultats. Il est à noter que la sélection des candidats pour ce type de programme thérapeutique est difficile du fait de l'ampleur de la chirurgie et de l'exigence de la rééducation qui s'en suit, des troubles neuro-psychologiques ou du comportement éventuellement associés, de la compréhension parfois limitée des parents.

#### 2.5. Conclusion

Après chirurgie multi-étagée chez l'enfant et l'adolescent paralysé cérébral marchant, il est retrouvé un bon niveau de concordance entre la perception des parents et l'avis des enfants concernant leur qualité de vie jugée à partir du module spécifique à la PC de l'échelle DISABKIDS, et la satisfaction suite à la chirurgie.

La majorité des patients et leurs familles sont satisfaits des résultats. Les enfants et leurs parents perçoivent des améliorations concernant le principal objectif de ce type de chirurgie, à savoir la station debout et la marche.

Bien qu'il soit retrouvé un bon niveau de concordance entre les avis des parents et des enfants, il est important de ne pas se contenter d'interroger les parents, car ce sont les enfants qui sont les principaux concernés, et ils sont capables d'apporter eux-mêmes leur perception dans la plupart des cas.

#### Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

#### References

- [1] Cans C. Épidémiologie de la paralysie cérébrale (« cerebral palsy » ou cp). *Mot Cereb Readapt Neurol Dev* 2005;26:51–8.
- [2] Gage JR, Novacheck TF. An update on the treatment of gait problems in cerebral palsy. *J Pediatr Orthop Part B* 2001;10:265–74.



- [3] Gage JR, Schwartz MH, Koop SE. The identification and treatment of gait problems. London: Mac Keith Press; 2009.
- [4] Lebarbier P, Ursei M. Chirurgie multi-sites chez le paralysé cérébral marchant ou à potentiel de marche. *EMC – Tech Chir – Orthopédie – Traumatol*, 4. 2009;p. 1–10.
- [5] 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;32:530–9.
- [6] Gannotti ME, Gorton GE3rd, Nahorniak MT, Masso PD. Walking abilities of young adults with cerebral palsy: changes after multilevel surgery and adolescence. *Gait Posture* 2010;32:46–52.
- [7] McGinley JL, Dobson F, Ganeshalingam R, Shore BJ, Rutz E, Graham HK. Single-event multilevel surgery for children with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol* 2012;54:117–28.
- [8] Rutz E, Baker R, Tirosh O, Brunner R. Are results after single-event multilevel surgery in cerebral palsy durable? *Clin Orthop* 2013;471:1028–38.
- [9] Saraph V, Zwick E-B, Auner C, Schneider F, Steinwender G, Linhart W. Gait improvement surgery in diplegic children: how long do the improvements last? *J Pediatr Orthop* 2005;25:263–7.
- [10] 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.
- [11] Thomason P, Selber P, Graham HK. Single Event Multilevel Surgery in children with bilateral spastic cerebral palsy: a 5-year prospective cohort study. *Gait Posture* 2013;37:23–28.
- [12] Zwick EB, Saraph V, Strobl W, Steinwender G. [Single event multilevel surgery to improve gait in diplegic cerebral palsy – a prospective controlled trial]. *Z Für Orthop Ihre Grenzgeb* 2001;139:485–9.
- [13] Petersen C, Schmidt S, Power M, Bullinger M. Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic health conditions: a European perspective. *Qual Life Res* 2005;14:1065–77.
- [14] Simeoni M-C, Schmidt S, Muehlan H, Debensason D, Bullinger M. Field-testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic conditions: the 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module. *Qual Life Res* 2007;16:881–93.
- [15] Baars RM, Atherton CI, Koopman HM, Bullinger M, Power M. The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health Qual Life Outcomes* 2005;3:70.
- [16] Byrt T, Bishop J, Carlin JB. Bias, prevalence and kappa. *J Clin Epidemiol* 1993;46:423–9.
- [17] Sim J, Wright CC. The kappa statistic in reliability studies: use, interpretation, and sample size requirements. *Phys Ther* 2005;85:257–68.
- [18] Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977;33:159–74.
- [19] Carlon S, Shields N, Yong K, Gilmore R, Sakzewski L, Boyd R. A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. *BMC Pediatr* 2010;10:81.
- [20] Ravens-Sieberer U, Schmidt S, Gosch A, Erhart M, Petersen C, Bullinger M. Measuring subjective health in children and adolescents: results of the European KIDSCREEN/DISABKIDS Project. *GMS Psycho-Soc Med* [Internet]; 2014.
- [21] 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.
- [22] Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999;37:126–39.
- [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] 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.
- [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] Borowski A, Kwapisz A, Dorman T, Grzegorzewski A, Synder M. Evaluation of satisfaction with surgical treatment for musculoskeletal dysfunction in children with cerebral palsy. *Ortop Traumatol Rehabil* 2010;12:347–52.
- [27] 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.
- [28] 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.
- [29] Majnemer A, Shevell M, Law M, Poulin C, Rosenbaum P. Reliability in the ratings of quality of life between parents and their children of school age with cerebral palsy. *Qual Life Res* 2008;17:1163–71.
- [30] Varni JW, Burwinkle TM, Sherman SA, Hanna K, Berrin SJ, Malcarne VL, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:592–7.