

Evaluación de la calidad de vida y la satisfacción de los pacientes operados mediante la técnica laparoscópica de Mitrofanoff

M.B. Oliver¹, R. Gander², G. Fatou Royo², M. Aguilera², M. López¹, M. Asensio²

¹Servicio de Cirugía Pediátrica; ²Servicio de Cirugía Pediátrica, Unidad de Urología Pediátrica y Trasplante Renal. Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona.

RESUMEN

Objetivos. La técnica de Mitrofanoff ha sido objeto de una amplia evaluación en términos de morbilidad y mortalidad. Sin embargo, las referencias sobre la calidad de vida (CdV), y en especial con relación al procedimiento laparoscópico, son escasas. El objetivo de este estudio es evaluar la influencia de la apendicovesicostomía laparoscópica (AL) en la CdV empleando un cuestionario específico dirigido a los pacientes y sus familias.

Material y métodos. Estudio observacional y descriptivo en pacientes sometidos a AL entre mayo de 2018 y diciembre de 2023. Se realizó un cuestionario con un total de 29 preguntas, organizadas en tres secciones: satisfacción con la cirugía, resultados, y estado de continencia. Las respuestas se clasificaron según la escala de Likert (1-5) (1=totalmente en desacuerdo, 5=totalmente de acuerdo).

Resultados. De las 29 familias con las que contactamos, respondieron 24 (82,8%). La edad media fue de 12,3 años (DT=4,4), y el 75,9% de los pacientes eran de género masculino. La principal indicación quirúrgica fue el dolor durante el sondaje uretral (69%). El seguimiento postoperatorio medio fue de 36,5 meses. En cuanto a la satisfacción con la cirugía, la satisfacción global, la estancia hospitalaria y el control del dolor recibieron una puntuación de 5 por parte del 66,7%, el 58,3% y el 58,3% de los participantes respectivamente. Por lo que respecta a los resultados, el 54,2% calificó los resultados estéticos con una puntuación de 5, mientras que el 83,3% otorgó a la mejora de la CdV una puntuación de 4 o 5. Y en lo referente al estado de continencia actual, el 66,6% se encuentran muy satisfechos con los resultados, con una ausencia total de pérdidas o presencia de pérdidas en ocasiones muy concretas (puntuación de 5 o 4).

Conclusiones. El presente estudio confirma la mejora de la percepción de la CdV por parte de los pacientes sometidos a AL. La satisfacción global con el procedimiento y los resultados en materia de continencia

gozan de una muy buena percepción por parte de los pacientes y sus familias.

PALABRAS CLAVE: Vejiga neurógena; Sondaje urinario; Calidad de vida.

EVALUATION OF QUALITY OF LIFE AND SATISFACTION IN PATIENTS UNDERGOING LAPAROSCOPIC MITROFANOFF PROCEDURE

ABSTRACT

Objectives. The Mitrofanoff principle has been extensively evaluated in terms of associated morbidity and mortality. However, there is limited literature specifically addressing quality of life (QoL), particularly concerning the laparoscopic procedure. The aim of this study was to assess the impact of laparoscopic appendicovesicostomy (LA) on QoL by using a specific questionnaire targeted at patients and their families.

Materials and methods. This observational and descriptive study involved patients who underwent LA between May 2018 and December 2023. A survey consisting of 29 questions, organized into three sections was used: satisfaction with the surgery, outcomes, and current continence status. Responses were graded according to the Likert scale (1-5) (1=strongly disagree, 5=strongly agree).

Results. Of the 29 contacted families, 24 (82.8%) responded. The average age was 12.3 years (SD 4.4), with 75.9% being male. The primary indication for surgery was pain during urethral catheterization (69%). Mean postoperative follow-up was 36.5 months. Regarding satisfaction with surgery: overall satisfaction, hospitalization duration and pain control was rated with a score of 5 by 66.7%, 58.3% and 58.3%, respectively. In terms of outcomes: 54.2% rated aesthetic results with a score of 5, and 83.3% rated improvement in QoL with a score of 4 or 5. Concerning current continence status, 66.6% were very satisfied with the results and reported total absence of leakages or on a very specific occasion (score of 4 or 5).

Conclusions. This study supports the improvement in perceived QoL among patients requiring an LA. Overall satisfaction with the procedure and outcomes related to continence were perceived as very good by both patients and their families.

KEY WORDS: Urinary bladder, neurogenic; Urinary catheterization; Quality of life.

DOI: 10.54847/cp.2024.04.07

Correspondencia: Dra. Maria Blanca Oliver Vall-Ilossera. Servicio de Cirugía Pediátrica. Hospital Universitario Vall d'Hebron. Avinguda Vall d'Hebron, 119-129. 08035 Barcelona.

E-mail: mariablanca.oliver@vallhebron.cat

Trabajo presentado en el LX Congreso Nacional de Cirugía Pediátrica (Tenerife, mayo de 2024)

Recibido: Septiembre 2024

Aceptado: Septiembre 2024

INTRODUCCIÓN

Los pacientes con vejiga neurógena se enfrentan a importantes dificultades en el plano urológico. La mayor parte de ellos requieren sondaje intermitente limpio (SIL) de por vida para mantener la función renal, lo cual afecta gravemente a su calidad de vida (CdV). Los estudios han demostrado que el SIL puede tener una influencia negativa en la CdV tanto de los pacientes como de sus cuidadores, en estos últimos especialmente cuando el SIL ha de realizarse a una edad temprana, lo que hace que sean ellos los encargados de llevarlo a cabo⁽¹⁻³⁾. Si la molestia ya es significativa en los pacientes en los que el SIL puede realizarse a través de la uretra, en los casos en los que el abordaje uretral no resulta factible (ya sea por la dificultad técnica en los pacientes con movilidad reducida o por el dolor en los que presentan sensibilidad uretral), el trastorno es aún mayor.

La técnica de Mitrofanoff se describió pensando precisamente en esos pacientes, como vía alternativa a la uretral para realizar el SIL. El procedimiento consiste en crear un conducto continente cateterizable empleando el apéndice⁽⁴⁻⁶⁾, lo que significa que los pacientes han de enfrentarse a una operación compleja a la hora de iniciar el sondaje, con una elevada tasa de complicaciones a corto y largo plazo^(7,8). Hasta hace poco, este abordaje se llevaba a cabo habitualmente mediante laparotomía en la línea media, o si no, a través de una incisión de Pfannenstiel suprapúbica⁽⁴⁾.

La apendicovesicostomía laparoscópica (AL) es una técnica quirúrgica relativamente nueva y compleja, con una escasa literatura en lo que respecta a su tasa de éxito y sus complicaciones^(6,9-11). Aunque hay algunos estudios que evalúan su influencia en los pacientes pediátricos, se ha investigado muy poco en todo lo relacionado con la CdV y la satisfacción de los pacientes en el contexto del abordaje laparoscópico⁽¹¹⁾.

El presente estudio busca rellenar este vacío, evaluando por un lado la influencia de la AL en la CdV de los pacientes pediátricos, y por el otro, la satisfacción global con el procedimiento quirúrgico, para lo cual se elaboró un cuestionario específico que permitiera obtener la información más detallada posible.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se llevó a cabo un estudio descriptivo observacional de todos los pacientes pediátricos (<18 años) sometidos en nuestro centro a apendicovesicostomía laparoscópica (AL) o asistida por robot entre mayo de 2018 y octubre de 2023, incluyéndose también a los pacientes que precisaron conversión a cirugía abierta.

Los criterios para la cirugía fueron: pacientes con indicación de SIL incapaces de realizar el sondaje uretral por su dificultad técnica o con sensación uretral intacta y por tanto dolor ante el sondaje. En nuestro centro, todos los pacientes candidatos a AL reciben una explicación exhaustiva por parte

del cirujano durante la consulta, describiéndose con precisión la técnica quirúrgica, la estancia hospitalaria prevista, las posibles complicaciones y el postoperatorio (incluido el tiempo que se deja la sonda tras la cirugía y el momento para iniciar el SIL a través del conducto). A continuación, se les traslada a enfermería para que asistan a sesiones formativas sobre el conducto, sin que se programe la cirugía hasta que no se les considere competentes y con un conocimiento adecuado de la técnica.

La AL se llevó a cabo mediante abordaje transperitoneal, reimplantándose el apéndice en la vejiga mediante la técnica de Shanfield modificada, descrita por nosotros mismos⁽⁹⁾. El sondaje se comprobó de manera intraoperatoria con una sonda alimenticia de 10-12 French, que posteriormente se aseguró a la piel y se dejó en el lugar durante 2-3 semanas.

Se identificó a los pacientes a partir de la base de datos del centro, recogiendo la información de los historiales clínicos. Los criterios de exclusión fueron: pacientes mayores de 18 años, pacientes sometidos simultáneamente a ampliación vesical, incapacidad de los padres o tutores para entender el cuestionario por motivos lingüísticos o socioculturales, y negativa a participar.

En primer lugar, se contactó por vía telefónica con los padres o tutores para invitarlos a participar. Una vez obtenido su consentimiento, se les remitió un cuestionario anónimo, no validado y redactado en español por correo electrónico, la misma vía por la que se les pidió que respondieran a él. El cuestionario, compuesto por 29 preguntas divididas en tres secciones, fue diseñado y distribuido a través de Google Forms (Tabla I). La sección introductoria evaluaba la formación preoperatoria ofrecida a todos los pacientes, especialmente la información procedente del personal médico y de enfermería.

- **Sección 1 – Satisfacción global con el procedimiento quirúrgico y el proceso de hospitalización:** se pidió a los participantes que calificaran su satisfacción con la cirugía, la calidad de la información suministrada en el momento del alta en cuanto a las señales de advertencia y los efectos del tratamiento, la idoneidad de la duración de la estancia hospitalaria, y la eficacia del manejo del dolor tras el alta.
- **Sección 2 – Percepción sobre la calidad de vida y los resultados tras la cirugía:** se preguntó por los resultados estéticos, la CdV global, la influencia en las actividades del día a día, la satisfacción con el manejo sanitario y el apoyo médico, las percepciones sobre la CdV a largo plazo con el conducto de Mitrofanoff, la probabilidad de recomendar el procedimiento, y las preocupaciones concretas relacionadas con el conducto.
- **Sección 3 – Estado de continencia tras la cirugía:** se evaluó si el niño sufría pérdidas urinarias durante el día o la noche, la fuente de la pérdida (conducto o uretra) y su influencia en la CdV. Asimismo, se indagó sobre la capacidad del niño a la hora de gestionar su enfermedad, sus avances en el autocuidado, su movilidad, el autosondaje, el potencial para llevar una vida independiente en el futuro, y su confianza en sí mismo.

Tabla I

<i>Sección</i>	<i>Pregunta</i>
Preguntas introductorias	¿Cómo evaluaría el proceso de información recibida por parte de su médico?
	¿Cómo evaluaría la formación recibida por parte del personal de enfermería?
	¿Cómo evaluaría la explicación recibida sobre el procedimiento laparoscópico antes de la cirugía?
	¿Considera prioritaria la creación de una red/asociación oficial que conecte a las familias diagnosticadas de vejiga neurógena?
Satisfacción global con la cirugía	¿Cómo evaluaría su satisfacción global con la cirugía?
	¿Cómo evaluaría la información sobre las señales de advertencia y los efectos del tratamiento recibida en el momento del alta?
	¿Cómo evaluaría la estancia hospitalaria en cuanto a su duración?
	¿Cómo evaluaría el manejo del dolor tras el alta?
Aspectos relacionados con la percepción de la calidad de vida tras la cirugía	¿Cómo evaluaría los resultados estéticos de la cirugía (aspectos de las heridas y el estoma)?
	En general, ¿cómo evaluaría la calidad de vida de su hijo desde que se le realizó el procedimiento de Mitrofanoff?
	¿Cree que la cirugía ha sido una buena elección a la hora de mejorar la calidad de vida de su hijo y la suya propia?
	¿En qué medida ha mejorado el procedimiento de Mitrofanoff la capacidad de su hijo para realizar actividades diarias?
	¿Cómo evaluaría la salud general de su hijo desde la intervención?
	En una escala del 1 al 5, ¿cómo de satisfecho está con el manejo de la salud de su hijo y el apoyo médico recibido para su enfermedad?
	¿Cómo percibe que será la calidad de vida de su hijo a largo plazo con el conducto de Mitrofanoff?
	¿Recomendaría el procedimiento a pacientes con características similares a las de su hijo?
Estado de la continencia tras la cirugía	¿Tiene su hijo pérdidas durante el día?
	Si la respuesta es "sí", indique si las pérdidas se producen por el conducto o por la uretra.
	¿Tiene su hijo pérdidas durante la noche?
	Si la respuesta es "sí", indique si las pérdidas se producen por el conducto o por la uretra.
	¿Las pérdidas a través del conducto afectan a la calidad de vida de su hijo?
	¿Cree que su hijo siente que tiene la situación controlada durante las citas y tratamientos médicos?
	¿Cree que su hijo está aprendiendo a lidiar de manera positiva con su enfermedad?
	¿Cree que su hijo está haciéndose independiente en los aspectos relacionados con el autocuidado, la movilidad y el autosondaje?
	¿Cree que su hijo podrá vivir de forma independiente en el futuro?
	¿Cree que su hijo tiene confianza en sí mismo?

Las respuestas se clasificaron según la escala de Likert, con valores comprendidos entre 1 = totalmente en desacuerdo y 5 = totalmente de acuerdo⁽¹²⁾. Tras la obtención de las respuestas, el análisis estadístico también se llevó a cabo a través de Google Forms.

RESULTADOS

De las 29 familias con las que se contactó, respondieron al cuestionario 24, lo que supone un índice de respuesta del 82,8%.

Dado el carácter anónimo del cuestionario, para describir las características de los pacientes recurrimos a nuestra base de datos para todos ellos (29 pacientes). Solamente un paciente solicitó explícitamente responder vía telefónica por tener dificultades con el idioma, por lo que dicha respuesta no fue anónima. Los pacientes fueron de género masculino en el 75,9% de los casos, y femenino en el 24,1%, con una edad media de 12,3 años (DT=4,4 años). De los 29 pacientes, la enfermedad principal fue válvulas posteriores uretrales en 9 (34,6%), vejiga neurógena (VN) relacionada con MMC o defectos del tubo neural en 14 (44,8%), síndrome de Hinman en 2 (6,9%), síndrome de Ochoa en 3 (10,3%) y cloaca en

1 (3,4%). La indicación quirúrgica fue dolor durante el SIL en 20 (69%) y dificultad para realizar el SIL en 9 (31%). 14 pacientes (48,3%) habían sido sometidos a derivación urinaria antes de la cirugía: vesicostomía en 7 (24,1%), ureterostomía bilateral en 4 (13,8%) y sonda suprapúbica en 3 (10,3).

En 7 casos, la AL se llevó a cabo con ayuda de robots. La edad media en el momento de la intervención fue de 9,23 años (DT: 4,4 años). El tiempo operatorio medio fue de 223,8 minutos (DT: 86 minutos). En 9 pacientes se realizaron procedimientos adicionales (4 de ellos fueron sometidos simultáneamente a enema anterógrado continente de Malone). 4 pacientes (15%) sufrieron complicaciones postoperatorias precoces: fleo (1) y hernia interna por encima del mesoapéndice con posterior obstrucción intestinal (3). El resto estuvieron relacionadas con procedimientos adicionales. La estancia hospitalaria media fue de 6,5 días (DT: 2,3), y el seguimiento medio tras la cirugía, de 36,5 meses.

Los resultados del cuestionario se muestran en la Tabla II.

En cuanto a la satisfacción global con el procedimiento quirúrgico y el proceso de hospitalización (sección 1), el nivel de satisfacción con la técnica mínimamente invasiva fue especialmente alto. El 87,5% de los participantes habló de manera positiva sobre su experiencia global, con un 66,7% de encuestados que evaluaron su satisfacción con un 5 (el mayor nivel de satisfacción). La calidad de la información suministrada en el momento del alta recibió puntuaciones de 4 o 5 por parte del 87,5% de los participantes. El 58,3%

de los participantes consideraron adecuada la duración de la estancia hospitalaria, mientras que el 83,3% definió el manejo del dolor tras el alta como bueno o muy bueno.

Por lo que respecta a la CdV y los resultados tras la cirugía (sección 2), una amplia mayoría (83,3%) estimó que la técnica de Mitrofanoff había mejorado significativamente la CdV de sus hijos y aumentado sus actividades diarias (79,2%), calificando dicha mejora con puntuaciones de 4-5 en ambas respuestas. La salud global tras el procedimiento recibió una calificación positiva por parte del 83,3% de los participantes. Los resultados estéticos fueron definidos como excelentes por el 54,2%, y el 79,1% recomendaría la AL a otros pacientes.

En lo referente al estado de continencia tras la cirugía (sección 3), el 25% de los pacientes experimentó algún tipo de pérdida durante el día, y el 31,8% durante la noche (puntuaciones de 1 o 2 en ambos casos). De los pocos pacientes que comunicaron pérdidas urinarias durante el día, el 33,3% lo hacía a través de la uretra, al igual que el 33,3% de los pacientes que sufrían pérdidas por la noche. Sin embargo, los episodios de incontinencia no influían significativamente en la CdV de sus hijos. En cuanto a la autonomía, el 66,7% de las familias creían que sus hijos estaban aprendiendo a lidiar de manera positiva con su enfermedad, y el 62,5% consideraba que ya eran total o casi totalmente independientes en todo lo relacionado con el autocuidado y el sondaje. Respecto a las perspectivas de futuro, el 70,8% de las familias se mostraron confiadas en el potencial de sus hijos a la hora de lograr una

Tabla II

<i>Sección</i>	<i>Pregunta</i>	<i>Resultados</i>
Satisfacción global con la cirugía	Satisfacción global con la cirugía	- 5 (Muy buena): 66,7% - 4 (buena): 20,8% - 3 (regular): 8,3% - 2 (mala): 4,2% - 1 (Muy mala): 0
	Información sobre las señales de advertencia suministrada en el momento del alta	- 5 (Muy buena): 50% - 4 (buena): 37,5% - 3 (regular): 8,3% - 2 (mala): 4,2% - 1 (Muy mala): 0
	Duración de la estancia hospitalaria	- 5 (Muy satisfecho): 58,3% - 4 (satisfecho): 33,3% - 3 (regular): 4,2% - 2 (poco satisfecho): 4,2% - 1 (Muy poco satisfecho): 0
	Manejo del dolor tras el alta	- 5 (Muy bueno): 58,3% - 4 (bueno): 25% - 3 (regular): 8,3% - 2 (malo): 4,2% - 1 (Muy malo): 0 - Sin respuesta: 4,2%

(Continúa)

Tabla II (Cont.)

<i>Sección</i>	<i>Pregunta</i>	<i>Resultados</i>
Aspectos relacionados con la percepción de la calidad de vida tras la cirugía	Resultados estéticos de la cirugía	- 5 (Muy buenos): 54,2% - 4 (Buenos): 29,2% - 3 (Regulares): 12,5% - 2 (Malos): 0 - 1 (Muy malos): 0 - Sin respuesta: 4,2%
	Calidad de vida del niño desde la realización del procedimiento de Mitrofanoff	- 5 (Muy buena): 50% - 4 (Buena): 33,3% - 3 (Regular): 12,5% - 2 (Mala): 0 - 1 (Muy mala): 0 - Sin respuesta: 4,2%
	Cirugía como elección adecuada a la hora de mejorar la CdV de los pacientes	- 5 (Totalmente de acuerdo): 58,3% - 4 (De acuerdo): 16,7% - 3 (Ni de acuerdo ni en desacuerdo): 16,7% - 2 (En desacuerdo): 4,2% - 1 (Totalmente en desacuerdo): 0 - Sin respuesta: 4,2%
	Mejora en la capacidad de realizar actividades diarias tras el procedimiento de Mitrofanoff	- 5 (Muy significativa): 41,7% - 4 (Significativa): 37,5% - 3 (Moderada): 8,3% - 2 (Ligera): 4,2% - 1 (Sin mejora): 4,2% - Sin respuesta: 4,2%
	Salud general desde la realización del procedimiento de Mitrofanoff	- 5 (Muy buena): 45,8% - 4 (Buena): 37,5% - 3 (Regular): 12,5% - 2 (Mala): 0 - 1 (Muy mala): 0 - Sin respuesta: 4,2%
	Satisfacción con el manejo y el apoyo médico recibidos	- 5 (Muy satisfecho): 66,7% - 4 (Satisfecho): 25% - 3 (Ni satisfecho ni insatisfecho): 4,2% - 2 (poco satisfecho): 0 - 1 (Muy poco satisfecho): 0 - Sin respuesta: 4,2%
	Percepción sobre la calidad de vida a largo plazo con el conducto de Mitrofanoff	- 5 (Muy buena): 33,3% - 4 (Buena): 29,2% - 3 (Regular): 33,3% - 2 (Mala): 0 - 1 (Muy mala): 0 - Sin respuesta: 4,2%
	Recomendación del procedimiento a pacientes similares	- 5 (Lo recomendaría encarecidamente): 58,3% - 4 (Lo recomendaría): 20,8% - 3 (No lo sé): 8,3% - 2 (Seguramente no): 4,2% - 1 (En absoluto): 0 - Sin respuesta: 8,3%

(Continúa)

Tabla II (Cont.)

<i>Sección</i>	<i>Pregunta</i>	<i>Resultados</i>
Estado de continencia tras la cirugía	Pérdidas de orina durante el día	- 1 (Constantemente todos los días; tiene que llevar pañal): 16,7% - 2 (Aproximadamente 2-3 veces a la semana; tiene que llevar pañal): 8,3% - 3 (Aproximadamente 1 vez a la semana; tiene que llevar compresa): 4,2% - 4 (De vez en cuando, raramente): 58,3% - 5 (Nunca): 8,3% - Sin respuesta: 4,2%
	Lugar por el que se produce la pérdida	- Por el conducto: 50% - Por la uretra: 33,3% - Sin respuesta: 16,7%
	Pérdidas de orina durante la noche	- 1 (Constantemente todos los días; tiene que llevar pañal): 29,2% - 2 (Aproximadamente 2-3 veces a la semana; tiene que llevar pañal): 4,2% - 3 (Aproximadamente 1 vez a la semana; tiene que llevar compresa): 8,3% - 4 (De vez en cuando, raramente): 20,8% - 5 (Nunca): 33,3% - Sin respuesta: 4,2%
	Lugar por el que se produce la pérdida	- Por el conducto: 33,3% - Por la uretra: 33,3% - Sin respuesta: 33,3%
	Influencia de las pérdidas de orina a través del conducto en la calidad de vida del paciente	- 1 (Sí, mucha): 12,5% - 2 (Sí, pero poca): 8,3% - 3 (Solo ocasionalmente): 12,5% - 4 (Habitualmente no): 16,7% - 5 (Ninguna): 20,8% - Sin respuesta: 29,2%
	Sensación de control respecto a las citas y tratamientos médicos	- 1 (Ninguna): 0 - 2 (Habitualmente no): 12,5% - 3 (Solo ocasionalmente): 16,7% - 4 (Habitualmente sí): 25% - 5 (Sí, mucha): 41,7% - Sin respuesta: 4,2%
	Capacidad de aprender a lidiar de manera positiva con la enfermedad	- 1 (Ninguna): 4,2% - 2 (Habitualmente no): 12,5% - 3 (Solo ocasionalmente): 12,5% - 4 (Habitualmente sí): 16,7% - 5 (Sí, mucha): 50% - Sin respuesta: 4,2%
	Adquisición de independencia en cuanto al autocuidado, la movilidad y el autoexamen	- 1 (Ninguna): 8,3% - 2 (Habitualmente no): 4,2% - 3 (Solo ocasionalmente): 20,8% - 4 (Habitualmente sí): 33,3% - 5 (Sí, mucha): 29,2% - Sin respuesta: 4,2%
	Capacidad para vivir de forma independiente en el futuro	- 1 (Ninguna): 8,3% - 2 (Habitualmente no): 4,2% - 3 (Solo ocasionalmente): 8,3% - 4 (Habitualmente sí): 20,8% - 5 (Sí, mucha): 50% - Sin respuesta: 8,3%
	Confianza del niño en sí mismo	- 1 (Ninguna): 4,2% - 2 (Habitualmente no): 4,2% - 3 (Solo ocasionalmente): 29,2% - 4 (Habitualmente sí): 29,2% - 5 (Sí, mucha): 29,2% - Sin respuesta: 4,2%

autonomía total. La confianza de los niños en sí mismos fue elevada, calificándose con una puntuación de 5 en el 29,2% de los casos, y de 4 en el 29,2%.

DISCUSIÓN

El conducto cateterizable de Mitrofanoff ha demostrado mejorar la CdV en aquellos pacientes con vejiga neurógena que presentan dificultades o incapacidad para realizar el sondaje a través de la uretra nativa⁽¹³⁻¹⁵⁾. En este subgrupo se incluyen los pacientes con movilidad reducida (sobre todo las mujeres en silla de ruedas), los que presentan sensibilidad y dolor por culpa del sondaje, y finalmente los que sufren problemas anatómicos como estenosis uretral, cuello de la vejiga cerrado u otras anomalías como seno urogenital, cloaca, etc.^(1,4,16,17).

Sin embargo, no podemos olvidar que hablamos de un procedimiento quirúrgico adicional en unos pacientes que, por sus características, ya han sido sometidos a múltiples intervenciones, y que el índice de complicaciones relacionadas con esta cirugía a corto y largo plazo no es en absoluto despreciable^(4,9,18). La técnica de Mitrofanoff, ya sea por vía abierta o mínimamente invasiva, asocia complicaciones en un 25-30% de los pacientes, con una tasa de reintervención nada más y nada menos que del 14%^(4,9). Asimismo, en el subgrupo de pacientes en los que la indicación es el dolor ante el sondaje por culpa de la sensibilidad uretral (principalmente pacientes masculinos con válvulas posteriores uretrales y defectos cerrados del tubo neural), la cirugía suele llevarse a cabo como paso previo a la realización del SIL. Es decir, que el anuncio al paciente y sus cuidadores de que tendrá que llevar un SIL probablemente de por vida se ve agravado por la necesidad de someterse a un procedimiento quirúrgico complejo para su iniciación, posiblemente con una influencia significativa en su CdV. No obstante, la existencia de una técnica mínimamente invasiva para este procedimiento que reduce la morbilidad asociada a la laparotomía en la línea media realizada a través de incisión de Pfannenstiel (el abordaje tradicional) puede representar un cambio sustancial, por lo que decidimos estudiar la influencia en la CdV de nuestros pacientes sometidos a AL y evaluar su satisfacción global con el procedimiento. Anteriormente ya habíamos publicado nuestra propia técnica quirúrgica y los resultados preliminares obtenidos en los primeros 15 pacientes⁽⁹⁾, pero ahora, nuestra experiencia ha crecido hasta los 29, siempre con resultados positivos y complicaciones mínimas. El abordaje laparoscópico ofrece ventajas como una rápida recuperación y unos excelentes resultados estéticos.

Ante la inexistencia de un cuestionario validado para evaluar la satisfacción y la CdV en los pacientes pediátricos que precisan SIL y presentan un conducto cateterizable creado por vía laparoscópica, finalmente decidimos diseñar un cuestionario específico para analizar con mayor precisión los aspectos deseados, incorporando preguntas de cuestionarios anteriores que nos parecían eficaces para nuestro propósito⁽¹⁹⁻²²⁾.

En cuanto a la satisfacción global con el procedimiento quirúrgico y el proceso de hospitalización, el 87,5% de nuestros pacientes y padres le dieron una calificación alta (puntuación de 4 o 5), en línea con otros estudios que arrojan índices de satisfacción del 88-96,5% tanto en la técnica de Mitrofanoff por vía abierta en pacientes pediátricos como en el abordaje laparoscópico en adultos^(23,24). Blanc y cols. describieron una puntuación global relativa a la salud del 86,5% empleando el cuestionario EuroQol EQ-5D-3L⁽⁶⁾. A pesar de complicaciones como estenosis del estoma (19-27%) e incontinencia ocasional (14,6%), según diferentes estudios, el 95-96,5% de los pacientes valoran positivamente el procedimiento por sus beneficios higiénicos y psicológicos^(7,23,25).

Nuestros pacientes mostraron tener una valoración notablemente positiva de su experiencia global, de la calidad de la información suministrada en el momento del alta y de la duración de la estancia hospitalaria, una buena percepción que, desde nuestro punto de vista, se encuentra íntimamente relacionada con la información recibida antes de la cirugía y durante la estancia hospitalaria. Y es que tal y como describen otros autores, para garantizar el éxito del procedimiento y la satisfacción de los pacientes, resulta fundamental que los equipos de cirugía y enfermería ofrezcan la formación más exhaustiva posible⁽²⁶⁾, de forma que tanto pacientes como cuidadores entiendan el proceso y se sientan cómodos con la técnica de SIL antes de proceder con la cirugía, un aspecto en el que habrá que insistir especialmente en el caso de los pacientes que aún no hayan sido sometidos a sondaje uretral. También es muy importante prepararlos para que se hagan a la idea de que saldrán del hospital con una sonda permanente a través del conducto que tendrán que llevar durante 2-3 semanas. Todo ello facilita la adaptación tras la cirugía y evita complicaciones en el postoperatorio.

Cuando se evalúa la continencia en el grupo de pacientes incluidos en nuestro estudio, debe tenerse en cuenta que la AL como tal no mejora este parámetro, sino que más bien ofrece una ruta alternativa para facilitar el SIL. En estos pacientes, la continencia se logra mediante un adecuado vaciado de la vejiga, y eso es algo que requiere tiempo, cosa que resulta especialmente importante en los pacientes que no han sido capaces anteriormente de realizar SIL a través de la uretra nativa, y que en el momento de la cirugía aún no habían iniciado el tratamiento para mejorar el vaciado vesical o presentaban derivación incontinente. En nuestra serie, 20 pacientes (69%) precisaron apendicovesicostomía para poder comenzar el SIL. De ellos, 14 habían sido sometidos a derivación urinaria antes de la cirugía, mientras que en 6 no se había llevado a cabo ni derivación ni SIL, con niveles de presión vesical muy elevados. Se registró una puntuación de 1 o 2 en el 25% de los pacientes con pérdidas durante el día, y en el 33,4% de los pacientes con pérdidas durante la noche. A pesar de ello, y teniendo en cuenta las expectativas de mejora a largo plazo una vez que el SIL esté bien establecido, la mayoría de las familias consideraron que las pérdidas no afectaban significativamente a la CdV de sus hijos.

Por lo que respecta a las perspectivas de futuro y la independencia de sus hijos, el 62,5% manifestó que el paciente está logrando una autonomía total en su cuidado personal, y de hecho, el 70,8% calificó la capacidad potencial del paciente de vivir de forma independiente en el futuro con puntuaciones de 4 o 5.

La principal limitación del presente estudio reside en su carácter retrospectivo y su reducido tamaño muestral, que aunque es suficiente para detectar las tendencias más importantes, puede limitar la capacidad generalizadora de nuestros hallazgos.

En conclusión, el presente estudio ofrece una serie de datos muy valiosos sobre los resultados de la AL en términos de CdV. A pesar de que la intervención no elimina las dificultades asociadas al SIL de por vida, los pacientes y cuidadores demuestran tener una perspectiva positiva respecto a la gestión de la enfermedad y la consecución de autonomía a largo plazo. Nuestros resultados respaldan la eficacia de la AL a la hora de mejorar la CdV de los pacientes con vejiga neurógena incapaces de realizar el sondaje a través de la uretra nativa.

BIBLIOGRAFÍA

- Merenda LA, Duffy T, Betz RR, Mulcahey MJ, Dean G, Pontari M. Outcomes of urinary diversion in children with spinal cord injuries. *J Spinal Cord Med.* 2007; 30 Suppl 1(Suppl 1): S41-7.
- Girotti ME, MacCornick S, Perissé H, Batezini NS, Almeida FG. Determining the variables associated to clean intermittent self-catheterization adherence rate: one-year follow-up study. *Int Braz J Urol.* 2011; 37(6): 766-72.
- Fumincelli L, Mazzo A, Martins JCA, Henriques FMD, Cardoso D, Rodrigues MA. Quality of life of intermittent urinary catheterization users and their caregivers: A scoping review. *Worldviews Evid Based Nurs.* 2017; 14(4): 324-33.
- Farrugia MK, Malone PS. Educational article: The Mitrofanoff procedure. *J Pediatr Urol.* 2010; 6(4): 330-7.
- Lefèvre M, Faraj S, Camby C, Guinot A, de Napoli Cocci S, et al. Dérivations urinaires continentales trans-conduit selon Mitrofanoff chez l'enfant: suivi à long terme et complications spécifiques. *Prog Urol.* 2018; 28(12): 575-81.
- Blanc T, Muller C, Pons M, Pashootan P, Paye-Jaouen A, El Ghoneimi A. Laparoscopic Mitrofanoff procedure in children: critical analysis of difficulties and benefits. *J Pediatr Urol.* 2015; 11(1): 28.e1-8.
- Arango Rave ME, Lince Varela LF, Salazar Sanín C, Hoyos Figueroa FC, Hurtado SN, Rendón Isaza JC. Resultados del uso de la técnica de Mitrofanoff en pacientes con disfunción neurógena de la vejiga: análisis de la experiencia en el Hospital Universitario San Vicente de Paul. *Actas Urol Esp.* 2009; 33(1): 69-75.
- Clark T, Pope JC 4th, Adams MC, Wells N, Brock JW 3rd. Factors that influence outcomes of the Mitrofanoff and Malone antegrade continence enema reconstructive procedures in children. *J Urol.* 2002; 168(4 Pt 1): 1537-40.
- Gander R, Asensio M, Royo GF, López M. Pediatric laparoscopic Mitrofanoff procedure- preliminary results of a simplified technique. *J Pediatr Urol.* 2022; 18(2): 112.e1-112.e7.
- Gundet MS, Petravick ME, Pariser JJ, Pearce SM, Anderson BB, Grimsby GM, et al. A multi-institutional study of perioperative and functional outcomes for pediatric robotic-assisted laparoscopic Mitrofanoff appendicovesicostomy. *J Pediatr Urol.* 2016; 12(6): 386.e1-386.e5.
- Reddy MN, Nerli RB, Patil RA, Jali SM. Laparoscopic Mitrofanoff continent catheterisable stoma in children with spina bifida. *Afr J Paediatr Surg.* 2015; 12(2): 126-30.
- Jebb AT, Ng V, Tay L. A review of key Likert scale development advances: 1995-2019. *Front Psychol.* 2021; 12: 637547.
- Canmemiş A, Dokucu AI. Assessment of quality of life in patients with neurogenic bladders who underwent urinary system reconstruction (Mitrofanoff). *Cir Cir.* 2024; 92(4): 495-503.
- Ciongradi CI, Benchia D, Stupu CA, Ilescu Halițiți CO, Sârbu I. Quality of life in pediatric patients with continent urinary diversion-A single center experience. *Int J Environ Res Public Health.* 2022; 19(15): 9628.
- Smith GM, Carroll D, Mukherjee S, Aldridge R, Jayakumar S, McCarthy L, et al. Health-related quality of life in patients reliant upon Mitrofanoff catheterisation. *Eur J Pediatr Surg.* 2011; 21(4): 263-5.
- Chavarriaga J, Fernández N, Campo MAO, Bolívar J, Patiño G, Perez J. Self-perception, quality of life and ease of catheterization in patients with continent urinary diversion with the Mitrofanoff principle. *Int Braz J Urol.* 2020; 46(5): 743-51.
- Harris CF, Cooper CS, Hutcherson JC, Snyder HM 3rd. Appendicovesicostomy: the Mitrofanoff procedure-a 15-year perspective. *J Urol.* 2000; 163(6): 1922-26.
- Leslie B, Lorenzo AJ, Moore K, Farhat WA, Bägli DJ, Pippi Salle JL. Long-term followup and time to event outcome analysis of continent catheterizable channels. *J Urol.* 2011; 185(6): 2298-302.
- Moreno-Palacios J, Castro-Nuñez P, Padilla-Fernández B, L Beltran-Martinez L, Katz-Nestor O, Braschi E, et al. Cross-cultural adaptation and validation of the neurogenic bladder symptom score for Spanish speakers. *Neurourol Urodyn.* 2021; 40(8): 1939-44.
- Ciudin A, Franco A, Diaconu MG, Peri L, Vivas V, Gonzalez MA, et al. Quality of life of multiple sclerosis patients: translation and validation of the Spanish version of Qualiveen. *Neurourol Urodyn.* 2012; 31(4): 517-20.
- Patel DP, Elliott SP, Stoffel JT, Brant WO, Hotaling JM, Myers JB. Patient reported outcomes measures in neurogenic bladder and bowel: A systematic review of the current literature. *Neurourol Urodyn.* 2016; 35(1): 8-14.
- Costa P, Perrouin-Verbe B, Colvez A, Didier J, Marquis P, Marrel A, et al. Quality of life in spinal cord injury patients with urinary difficulties. Development and validation of qualiveen. *Eur Urol.* 2001; 39(1): 107-13.
- Chabchoub K, Fakhfakh H, Sahnoun A, Bahloul A, Mhiri MN. Derivation urinaire continente de type Mitrofanoff: point de vue de 57 patients. *Prog Urol.* 2006; 16(5): 578-83.
- Vian E, Soustelle L, Viale S, Costa P. Une technique modifiée de cystostomie continente avec iléocystoplastie d'agrandissement: à propos d'une série de 32 patients. *Prog Urol.* 2009; 19(2): 116-21.
- Mseddi MA, Rekhis A, Rebai N, Bouchaala H, Mayouf S, Fourati M, et al. Mitrofanoff continent urinary diversion: Better life comfort in spite of surgical complications. *J Urol.* 2019; 201(4S), e578-9.
- Searles JM, Nour S, MacKinnon AE. Mitrofanoff stoma--an iceberg of problems? *Eur J Pediatr Surg.* 1995; 5 Suppl 1: 19-20.