

Caracterización funcional de pacientes con parálisis cerebral que viven en la región de Magallanes y la Antártica Chilena

Functional characterization of patients with cerebral palsy living in the Magallanes region and the Chilean Antarctic

Patricio Barria Aburto^{a,b}, Vanessa Barria Ruiz^b, Matías Castillo Aguilar^{c,f}, Rolando Aguilar Cárdenas^d, Asterio Andrade Gallardo^a, Cristian Núñez-Espinosa^{e,f,g}

^aKinesiólogo/a. Unidad de Investigación, Corporación de Rehabilitación Cruz del Sur. Punta Arenas, Chile.

^bBrain-Machine Interface Systems Lab, Universidad Miguel Hernández de Elche. Elche, España.

^cEstudiante de Kinesiología. Universidad de Magallanes. Punta Arenas, Chile.

^dIngeniero Eléctrico. Departamento de Ingeniería, Universidad de Magallanes. Punta Arenas, Chile.

^eEscuela de Medicina, Universidad de Magallanes. Punta Arenas, Chile.

^fCentro Asistencial Docente y de Investigación, Universidad de Magallanes. Punta Arenas, Chile.

^gInteruniversity Center for Healthy Aging. Chile.

Recibido: 15 de enero de 2021; Aceptado: 29 de noviembre de 2021

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

Para que existan resultados significativos, en las intervenciones con pacientes con parálisis cerebral (PC) se debe evaluar y clasificar el estado funcional de cada paciente al momento de la evaluación clínica, permitiendo una comprensión integral del grado de afectación en la PC.

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

Se presenta un estudio pionero de caracterización funcional de pacientes con parálisis cerebral (PC) que viven en la región de Magallanes y la Antártica Chilena. Este trabajo presenta nueva evidencia de caracterización de estos pacientes a nivel nacional.

Resumen

Objetivo: Caracterizar funcionalmente a pacientes con Parálisis Cerebral (PC) que viven en la región de Magallanes y la Antártica Chilena. **Pacientes y Método:** Estudio observacional descriptivo-retrospectivo de pacientes con parálisis cerebral, registrados en el Programa de Rehabilitación Ambulatorio de la Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur de Punta Arenas entre los años 1986 y 2018. Los pacientes con PC se categorizaron clínicamente, y posteriormente se caracterizaron funcionalmente en base a sistemas de clasificación de habilidades motoras (escala GMFCS), manuales (escala MACS), alimentación (escala EDACS) y comunicación (escala CFCS). **Resultados:** Se incluyeron 106 pacientes con PC. En relación con la clasificación clínica, el tipo más común de PC fue la parálisis espástica bilateral, quienes también presentan el mayor porcentaje de compromiso de funcional en cada una de las áreas evaluada, seguido por la parálisis espástica unilateral. Los casos de

Palabras clave:

Parálisis Cerebral;
Rehabilitación;
Espasticidad;
Estado Funcional;
Rehabilitación
Neurológica

PC distónica y otros tipos no clasificables presentaron menor frecuencia de casos. En base a la subclasificación clínica diagnóstica, la mayor frecuencia detectada fue la diplegia espástica, concentrando el compromiso funcional especialmente en las habilidades manuales y de comunicación de nivel I en comparación a la hemiplejía. En el caso de cuadriplejía, mixta y no clasificable, presentan menor frecuencia de casos, con un mayor compromiso general en las habilidades de alimentación en nivel I. **Conclusión:** Los resultados observados de la PC en la región de Magallanes y la Antártica Chilena son similares a estudios disponibles en la literatura. La completa evaluación y clasificación de pacientes con PC posibilita una mayor comprensión de la patología para futuros estudios.

Abstract

Objective: To functionally characterize patients with Cerebral Palsy (CP) living in the Magallanes Region and the Chilean Antarctic. **Patient and Method:** Descriptive-retrospective observational study of patients with cerebral palsy, registered in the Outpatient Rehabilitation Program of the *Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur de Punta Arenas* between 1986 and 2018. Patients with CP were clinically categorized and then functionally characterized according to gross motor skills (GMFCS), manual ability (MACS), feeding ability (EDACS), and communication function (CFCS). **Results:** 106 patients were included. Regarding the clinical classification, the most common type of CP was bilateral spastic paralysis, with the highest percentage of functional involvement in each of the evaluated areas, followed by unilateral spastic paralysis, while cases of dystonic CP and other non-classifiable types presented were less frequent. According to the clinical subclassification, spastic diplegia was more frequent, especially affecting manual and communication skills level I compared with hemiplegia, while cases of mixed and unclassifiable quadriplegia were less frequent with greater overall involvement of level I feeding skills. **Conclusion:** The observed results of CP in the Magallanes Region and the Chilean Antarctic are similar to studies available in the literature. The complete evaluation and classification of patients with CP enable a better understanding of the pathology for future studies.

Keywords:

Cerebral Palsy;
Rehabilitation;
Functional Status;
Muscle Spasticity;
Neurological
Rehabilitation

Introducción

La parálisis cerebral (PC) es conocida como un trastorno del movimiento y la postura que resulta de una lesión cerebral no progresiva en el encéfalo en desarrollo¹. Su prevalencia se estima en 2 a 3 casos por cada mil nacimientos, pero ésta es significativamente mayor en nacidos pretérmino con 40 a 100 casos cada mil nacimientos con 28 semanas de gestación o menos²⁻⁴, denotando cambios específicos en las tendencias que subyacen a grupos con diferentes características etiológicas y socioeconómicas^{2,5}. En el manejo de la PC es esencial el tratamiento sintomático, dado que existen pocas intervenciones que modifican el estado patológico de base⁶.

Para asegurar que las intervenciones tengan resultados significativos en las personas con PC, éstas se deben condecir con el estado funcional que se tiene al momento de la evaluación clínica⁶. Para este fin existen diversas escalas de clasificación que evalúan el estado funcional de los pacientes. Dentro de las más usadas a nivel mundial se encuentra el GMFCS (*Gross Motor Function Classification System*)⁷, MACS (*Manual Ability Classification System*)⁸, EDACS (*Eating and Drinking Ability Classification System*)⁹ y CFCS (*Communication*

Function Classification System)¹⁰. Cada una de ellas permite conocer el grado de afectación en áreas vinculadas con el control motor, el lenguaje, así como funciones ligadas a las actividades de la vida diaria¹¹. Así, el conjunto de clasificaciones funcionales permite una comprensión integral del grado de afectación en la PC, pudiendo individualizar estrategias terapéuticas acordes a las diferencias interpersonales existentes entre los usuarios con PC^{12,13}.

Si bien estudios poblacionales han descrito el estado funcional de pacientes con PC, la población residente en alta latitud sur ha sido la menos estudiada. El objetivo de este trabajo es caracterizar funcionalmente a pacientes con PC que viven en la región de Magallanes y la Antártica Chilena. Estos antecedentes permitirán sumar importante evidencia a los antecedentes que existen en la literatura científica aportando nueva información a los rasgos que subyacen a estos pacientes.

Pacientes y Método

Participantes

Estudio observacional descriptivo retrospectivo de pacientes con PC, registrados en el Programa de Re-

habilitación Ambulatorio de la Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur de Punta Arenas, Chile, entre los años 1986 y 2018. Esta institución de salud, es el único centro que rehabilita a pacientes con PC que viven en alta latitud sur en Chile. Para los efectos de este estudio se consideró a todos los pacientes con diagnóstico médico de parálisis cerebral de la base de datos de registros clínicos de la Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur, correspondiendo a un total de 106 pacientes. Los criterios de inclusión fueron: tener entre 4 y 57 años, tener diagnóstico clínico de PC, residir de forma permanente al menos 10 meses al año en la Región de Magallanes y la Antártica Chilena. Para este estudio se obtuvo un consentimiento para el uso de los datos de los pacientes obtenido al momento del ingreso de los usuarios a la institución y autorizado por parte de su tutor legal. Se excluyeron los pacientes adultos que no firmaron su consentimiento informado, y los menores de edad que no firmaron su asentimiento informado y/o el consentimiento informado por parte de su tutor legal. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur y se realizó de acuerdo con la Declaración de Helsinki sobre los principios éticos en seres humanos, la cual ha sido enmendada en la 64ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial, en octubre de 2013.

Los antecedentes considerados para este estudio fueron las clasificaciones funcionales realizadas el año

2019, mediante la revisión de la ficha clínica de cada uno de los pacientes. Para el análisis, se construyeron tres grupos descriptivos de pacientes: Menores, entre 4 y 11 años de edad (n = 30); Adolescentes, entre 12 y 19 años de edad (n = 39); Adultos, entre 20 y 57 años de edad (n = 37).

Instrumentos (tabla 1)

Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

Se utilizó GMFCS para describir la función motora gruesa. El Sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) es un sistema de clasificación de 5 niveles que describe la función motora gruesa de los niños y jóvenes con PC sobre la base de su movimiento autoiniciado con especial énfasis en sentarse, caminar y movilidad. Las distinciones entre niveles se basan en las habilidades funcionales, la necesidad de tecnología de asistencia, incluidos los dispositivos de movilidad de mano (andadores, muletas o bastones) o de movilidad con ruedas (sillas de ruedas) y, en mucho menor grado, la calidad del movimiento⁷.

Manual Ability Classification System (MACS)

La escala MACS evalúa el desempeño manual típico de un niño al manipular objetos en actividades de la vida cotidiana diaria. Estas actividades deben ser acorde a la edad del niño y no deben incluir actividades

Tabla 1. Niveles de funcionalidad de GMFCS⁷, CFCS⁸, EDACS⁹ y MACS¹⁰

Nivel	GMFCS	CFCS	EDACS	MACS
I	Camina sin limitaciones.	Remitente y receptor efectivo con socios desconocidos y familiares.	Come y bebe de manera segura y eficiente.	Maneja objetos con facilidad y éxito.
II	Camina con limitaciones.	Remitente y/o receptor eficaz, pero de ritmo más lento con socios desconocidos o familiares.	Come y bebe de forma segura, pero con algunas limitaciones a la eficiencia.	Maneja la mayoría de los objetos, pero con una calidad y/o velocidad de logro algo reducidas.
III	Camina usando un dispositivo de movilidad de mano.	Remitente y destinatario eficaz con socios familiares.	Come y bebe con algunas limitaciones de seguridad; puede haber limitaciones a la eficiencia.	Maneja objetos con dificultad; necesita ayuda para preparar y/o modificar actividades.
IV	Auto-movilidad con limitaciones puede usar movilidad motorizada.	Remitente y/o destinatarios inconsistentes con socios familiares.	Come y bebe con importantes limitaciones de seguridad.	Maneja una selección limitada de objetos fáciles de administrar en situaciones adaptadas.
V	Transportado en una silla de ruedas manual.	Remitente y receptores raramente efectivos incluso con socios familiares.	No se puede comer ni beber de forma segura: la alimentación por sonda puede ser considerado para proporcionar nutrición.	No maneja objetos y tiene una capacidad muy limitada para realizar incluso acciones simples.

GMFCS: Gross Motor Function Classification System; CFCS: Communication Function Classification System; EDACS: Eating and Drinking Ability Classification System; MACS: Manual Ability Classification System.

que necesiten una habilidad avanzada, como tocar un instrumento musical, es decir, debe ser, por ejemplo, comer, vestirse y jugar. Cada nivel determina el grado de asistencia requerido por el niño en base a sus actividades cotidianas⁸.

Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS):

EDACS evalúa las limitaciones frente a la capacidad de comer y beber en las personas con PC a partir de los 3 años de edad, proponiendo cinco niveles de severidad. Se caracteriza por presentar 2 elementos: seguridad y eficacia. La primera hace alusión a la textura del alimento o fluido que una persona puede morder, masticar y tragar sin riesgo de asfixia y aspiración. La eficacia está representada por la pérdida de alimentos y líquidos por la boca, además de la velocidad y amplitud de los movimientos orales asociados a la alimentación⁹.

Communication Function Classification System (CFCS):

Para determinar el nivel de comunicación cotidiana de una persona con PC según la efectividad de la comunicación se utilizó CFCS. Presenta cinco niveles que permiten describir el rendimiento de la comunicación cotidiana según los criterios de emisión y recepción de mensajes y la facilidad del niño para comunicarse con distintas personas de su entorno, tanto como conocidos y desconocidos¹⁰.

En la tabla 1 se presenta una descripción general de los niveles de funcionalidad de cada una de las escalas utilizadas en este trabajo.

Procedimiento

El procedimiento de clasificación de cada sujeto fue desarrollado por un profesional de la salud con experiencia en rehabilitación neurológica infantil, mediante la revisión de fichas clínicas electrónicas del sistema informático CRIWEB para poder ser clasificados en los diferentes sistemas de medición.

Respecto al análisis por la clasificación clínica de PC, se consideró la clasificación de Surveillance of Ce-

rebral Palsy in Europe², en la cual pudimos clasificar a pacientes con Parálisis Espástica Bilateral (PEB), Parálisis Espástica Unilateral (PEU), Parálisis Distónica y con Otro Tipo de Parálisis (OTP; incluyendo la clasificación de ataxia y las no clasificable). Para un mayor análisis, se realizó una subclasificación clínica diagnóstica de PC en el total de pacientes del estudio, basado en la clasificación de Cerebral Palsy Alliance¹⁴, en donde se agruparon a los pacientes en Diplejía, Hemiplejía, Cuadriplejía, Mixta y No Clasificable.

Análisis estadístico

Se realizaron análisis descriptivos de pacientes con PC registrados en el estudio al año 2019. Se describen la frecuencia, el porcentaje y el total de pacientes en función a su distribución por grupos y sexo. También se describe funcionalmente a los pacientes en base a GMFCS, MACS, EDACS y CFCS en sus cinco niveles. Ambas descripciones se realizan en base a la clasificación y subclasificación clínica utilizada en este estudio. Para el análisis estadístico se utilizó el paquete SPSS.

Resultados

Esta investigación consideró a 106 pacientes con diagnóstico de PC de la Corporación de Rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur de Punta Arenas, Chile. El 67% fueron hombres, con una edad promedio de 18 años, mientras que las mujeres tuvieron una edad promedio de 17 años. En relación con los grupos descriptivos de pacientes, los menores corresponden al 28,3% de la muestra, Adolescentes al 36,8% de la muestra y Adultos al 34,9% de la muestra.

La distribución por grupos descriptivos y sexo de los pacientes, en función de la clasificación clínica, es presentada en la tabla 2. Se observa que existe un aumento porcentual de casos de parálisis espástica bilateral y parálisis distónica en la medida que aumenta la edad el paciente (55% y 7% respectivamente), afectando mayoritariamente a hombres. No obstante, en el caso de la parálisis espástica unilateral, aunque tam-

Tabla 2. Distribución de grupos y sexo de los pacientes en función de la clasificación clínica

Clasificación clínica	Menores	Adolescentes	Adultos	Hombre	Mujer	Total
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Parálisis espástica bilateral	16 (53%)	25 (64%)	25 (68%)	39 (55%)	27 (77%)	66
Parálisis espástica unilateral	9 (30%)	7 (18%)	9 (24%)	19 (27%)	6 (17%)	25
Parálisis distónica	1 (3%)	3 (8%)	2 (5%)	5 (7%)	1 (3%)	6
Otro tipo de parálisis	4 (13%)	4 (10%)	1 (3%)	8 (11%)	1 (3%)	9
Total	30 (28%)	39 (37%)	37 (35%)	71 (67%)	35 (33%)	106

bién tiene un mayor porcentaje de afección en hombres (27%), el valor porcentual más alto se encuentra en el grupo menores (30%).

En función de la subclasificación clínica diagnóstica la distribución porcentual se presenta en la tabla 3. Se registran una mayor cantidad de pacientes con cuadriplejia, parálisis mixta y no clasificables mientras más avanzada sea su edad, mientras que durante la adolescencia los casos de diplejia aumentan porcentualmente (42%) y los casos de hemiplejia disminuyen (6%), ambas situaciones comparadas con el grupo menores y adultos.

Con respecto a la clasificación clínica del grupo de estudio, según Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, se obtuvo que la mayoría presentó Parálisis Espástica Bilateral con un total de 66 sujetos (62,26%), seguido por la Parálisis Espástica Unilateral con 25 sujetos (23,58%), Otros Tipos de Parálisis con 9 sujetos (8,49%) y finalmente la Parálisis Distónica con 6 sujetos (5,66%).

Con respecto a la subclasificación clínica, según Cerebral Palsy Alliance, se obtuvo que la mayoría presentó diplejia con un total de 37 sujetos (34,9%), seguido por Cuadriplejia con 33 sujetos (31,13%), Hemiplejia con 24 sujetos (22,64%), No Clasificable con 8 sujetos (7,54%) y finalmente con parálisis Mixta con 4 sujetos (3,77%). En esta clasificación, 1 paciente previamente clasificado como parálisis Espástica Unilateral, se re-clasificó como No Clasificable.

La caracterización funcional de la totalidad de pacientes en base a la clasificación clínica y la subclasificación clínica diagnóstica se detalla en la tabla 4 y tabla 5, respectivamente. La evaluación de la función motora gruesa realizada a través de GMFCS mostró que existe predominio en la clasificación funcional en nivel I (40%). El segundo nivel en frecuencia es el nivel V (24%), seguido del nivel II (15%), nivel III (13%) y nivel IV (8%), lo cual muestra que existe un impacto funcional importante en los pacientes con PC.

En cuanto a la caracterización del desempeño manual a través de MACS, aunque la mayor cantidad de

pacientes fue clasificado con nivel I (39%), los registros del nivel II (27%), nivel III (13%), V (12%) y en nivel IV (9%), muestran el importante compromiso funcional de estos pacientes. La clasificación de la capacidad de comer y beber a través de EDACS, mostró un predominio de pacientes clasificados en nivel I (66%), seguida por el nivel IV (11%), mientras que una agrupación menor se observa en el nivel III (9%), nivel II (8%) y nivel V (6%). Los valores de clasificación de la comunicación cotidiana por CFCS mostraron que más de la mitad de los pacientes con PC fueron clasificados en nivel I (54%), seguidos de la clasificación nivel III (14%), nivel IV (13,5%), nivel II (13,5%), siendo el menor grupo clasificado el nivel V (4%).

En relación a la clasificación clínica de los pacientes y los sistemas de clasificación evaluados en este estudio, se pudo observar que la parálisis espástica bilateral afecta la habilidad motora principalmente en un nivel V (35%), mientras que la habilidad manual (38%), de alimentación (56%) y comunicación (49%) lo hacen principalmente en un nivel I.

La parálisis espástica unilateral ve afectada su capacidad funcional principalmente en la alimentación (86%) y comunicación (76%), observándose que ambas mayoritariamente están en nivel I. En el caso de la parálisis distónica y otros tipos de parálisis, la distribución de compromiso funcional es heterogéneo, exceptuando en OTP que concentra la función de alimentación el 100% de los casos en nivel I.

Considerando la subclasificación clínica, muestra que tanto la diplejia como hemiplejia presentan el mayor compromiso funcional en nivel I en todas las funciones. Sin embargo, el grupo con cuadriplejia concentra su compromiso motor (66%) y manual (34%) mayoritariamente en nivel V, mientras que la función de alimentación lo hace en nivel IV (29%) y la comunicación (34%) en nivel III. En cuanto a la clasificación mixta y no clasificable la distribución funcional es heterogénea, exceptuando en la función de alimentación, la cual concentra a los pacientes no clasificables con un 100% de en nivel I.

Tabla 3. Distribución de grupos y sexo de los pacientes en función de la subclasificación clínica diagnóstica

Subclasificación clínica diagnóstica	Menores n (%)	Adolescentes n (%)	Adultos n (%)	Hombre n (%)	Mujer n (%)	Total n
Diplejia	11 (36%)	16 (42%)	10 (27%)	23 (32%)	14 (40%)	37
Hemiplejia	9 (30%)	6 (16%)	9 (25%)	17 (24%)	7 (20%)	24
Cuadriplejia	8 (27%)	12 (31%)	13 (35%)	21 (30%)	12 (34%)	33
Mixta	1 (3%)	2 (5%)	1 (3%)	4 (6%)	0 (0%)	4
No Clasificable	1 (3%)	3 (8%)	4 (11%)	6 (9%)	2 (6%)	8
Total	30 (28%)	39 (37%)	37 (35%)	71 (67%)	35 (33%)	106

Tabla 4. Clasificación funcional en base a la clasificación clínica de pacientes con parálisis cerebral

Clasificación funcional		Parálisis espástica bilateral n (%)	Parálisis espástica unilateral n (%)	Parálisis distónica n (%)	Otro tipo de Parálisis n (%)	Total n (%)
GMFCS	I	19 (29%)	17 (68%)	0 (0%)	6 (67%)	42
	II	4 (6%)	7 (28%)	3 (50%)	2 (22%)	16
	III	11 (17%)	1 (4%)	1 (17%)	1 (11%)	14
	IV	9 (14%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	9
	V	23 (35%)	0 (0%)	2 (33%)	0 (0%)	25
MACS	I	25 (38%)	12 (48%)	0 (0%)	4 (44%)	41
	II	13 (19%)	8 (32%)	3 (50%)	5 (56%)	29
	III	8 (12%)	5 (20%)	1 (17%)	0 (0%)	14
	IV	9 (14%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	9
	V	11 (17%)	0 (0%)	2 (33%)	0 (0%)	13
EDACS	I	37 (56%)	22 (88%)	2 (33%)	9 (100%)	70
	II	5 (8%)	2 (8%)	1 (17%)	0 (0%)	8
	III	7 (11%)	1 (4%)	2 (33%)	0 (0%)	10
	IV	11 (16%)	0 (0%)	1 (17%)	0 (0%)	12
	V	6 (9%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	6
CFCS	I	32 (49%)	19 (76%)	1 (17%)	5 (56%)	57
	II	7 (11%)	4 (16%)	1 (17%)	2 (22%)	15
	III	11 (17%)	1 (4%)	2 (33%)	2 (22%)	16
	IV	12 (18%)	1 (4%)	2 (33%)	0 (0%)	15
	V	4 (6%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	4

GMFCS: Gross Motor Function Classification System; CFCS: Communication Function Classification System; EDACS: Eating and Drinking Ability Classification System; MACS: Manual Ability Classification System

Tabla 5. Clasificación funcional en base a la subclasificación clínica diagnóstica de pacientes con parálisis cerebral

Clasificación Funcional		Diplejía n (%)	Hemiplejía n (%)	Cuadriplejía n (%)	Mixta n (%)	No clasificable n (%)	Total n
GMFCS	I	20 (57%)	14 (58%)	1 (3%)	1 (25%)	6 (75%)	42
	II	4 (11%)	7 (29%)	1 (3%)	2 (50%)	2 (25%)	16
	III	7 (20%)	2 (8%)	4 (11%)	1 (25%)	0 (0%)	14
	IV	2 (6%)	1 (4%)	6 (17%)	0 (0%)	0 (0%)	9
	V	2 (6%)	0 (0%)	23 (66%)	0 (0%)	0 (0%)	25
MACS	I	25 (71%)	12 (50%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (50%)	41
	II	7 (20%)	6 (25%)	9 (26%)	3 (75%)	4 (50%)	29
	III	1 (3%)	6 (25%)	6 (17%)	1 (25%)	0 (0%)	14
	IV	1 (3%)	0 (0%)	8 (23%)	0 (0%)	0 (0%)	9
	V	1 (3%)	0 (0%)	12 (34%)	0 (0%)	0 (0%)	13
EDACS	I	30 (86%)	21 (88%)	9 (26%)	2 (50%)	8 (100%)	70
	II	2 (6%)	1 (4%)	4 (11%)	1 (25%)	0 (0%)	8
	III	2 (6%)	1 (4%)	6 (17%)	1 (25%)	0 (0%)	10
	IV	1 (3%)	1 (4%)	10 (29%)	0 (0%)	0 (0%)	12
	V	0 (0%)	0 (0%)	6 (17%)	0 (0%)	0 (0%)	6
CFCS	I	28 (80%)	17 (71%)	7 (20%)	0 (0%)	5 (62%)	57
	II	4 (11%)	3 (12%)	3 (9%)	1 (25%)	3 (38%)	15
	III	1 (3%)	1 (4%)	12 (34%)	2 (50%)	0 (0%)	16
	IV	2 (6%)	3 (12%)	9 (26%)	1 (25%)	0 (0%)	15
	V	0 (0%)	0 (0%)	4 (11%)	0 (0%)	0 (0%)	4

GMFCS: Gross Motor Function Classification System; CFCS: Communication Function Classification System; EDACS: Eating and Drinking Ability Classification System; MACS: Manual Ability Classification System

Discusión

El presente estudio caracterizó clínica y funcionalmente a pacientes con PC que viven en la región de Magallanes y la Antártica Chilena, a través de sistemas especialmente validados para estos pacientes. La confiabilidad de las clasificaciones e instrumentos empleados en este estudio, permiten caracterizar a los pacientes bajo estándares funcionales internacionales, lo cual es uno de los requerimientos necesarios para evaluar de forma sistemática la progresión de programas de rehabilitación en todo el mundo¹⁵.

Para poder caracterizar a un paciente con PC, es necesario primeramente poder clasificarlo según las características clínicas de su condición. En la actualidad existen varios tipos de clasificaciones y subclasificaciones clínicas de PC basadas en síntomas neurológicos y su localización², siendo la clasificación sueca, una de las más usadas por su alcance en términos de habilidades funcionales, salud general, etiología y tiempo de la lesión encefálica^{14,16}.

En relación a la clasificación clínica que se utilizó en este estudio, se observó que la mayoría de los pacientes presentaron PC Espástica Bilateral, seguido por la PC Espástica Unilateral, Otros Tipos de PC y finalmente la PC Distónica. Estos resultados concuerdan con los resultados encontrados a otras experiencias en Chile y Europa¹⁷⁻¹⁹. En cuanto a este tipo de clasificación, Ozmen en el año 1993, evaluó la frecuencia y distribución de la PC en 1873 casos durante 6 años y en su análisis encontró porcentajes similares a los de este estudio, donde la Parálisis Espástica Bilateral mostró el mayor número de casos con un 70% del total de pacientes, Parálisis Espástica unilateral alcanza un 18%, PC Distónica un 10% y otros tipos de parálisis alcanzó un 2%³.

Para poder dar una visión más completa de los pacientes, este estudio también utilizó una subclasificación clínica de los participantes que evidenció que la mayoría de ellos presentaron PC tipo diplegia espástica. Se sabe que los síndromes espásticos son los tipos predominantes entre todos los casos de PC. Nuestros resultados concuerdan con esta condición, y además la distribución de los tipos clínicos de nuestros casos espásticos fue similar a estudios reportados en los países desarrollados²⁰.

En relación a la caracterización funcional en base a sistemas de clasificación, sabemos que estos instrumentos nos permiten describir de forma más precisa a los pacientes en comparación con las descripciones topográficas tradicionales. Además estos sistemas de clasificación facilitan la comunicación entre proveedores de salud y permiten estandarizar las poblaciones, lo que favorece la investigación clínica¹¹. Así, las escalas funcionales utilizadas en este estudio (GMFCS, MACS, CFCS y EDACS) permitieron identificar aspectos mo-

tores, habilidad manual, función comunicativa y habilidad para comer y beber, lo cual facilita un abordaje íntegro de estos pacientes en el contexto sanitario²¹.

La función motora gruesa evaluada mediante GMFCS, mostró que en la mayoría de los pacientes están en el nivel I de función motora. Esto indica que los pacientes presentan un mejor desempeño motor, siendo capaces de: caminar en casa, en la escuela, al aire libre y en la comunidad; subir escaleras sin el uso de una barandilla; ejecutar habilidades motoras gruesas como correr y saltar, pero con velocidad, equilibrio y coordinación limitada⁷. En este estudio, la parálisis espástica unilateral es la que presenta menor compromiso motor en esta escala, mientras que la parálisis espástica bilateral es la que presenta el mayor compromiso funcional en esta área.

Nuestros hallazgos son similares a los de Howard et al (2005), en donde se evaluó a 323 pacientes del registro de PC australiano, encontrando una mayor frecuencia relativa en el nivel I de GMFCS mientras que el nivel con menor frecuencia fue el nivel V de GMFCS (18%)²². Esta escala se ha comparado en población chilena como en el estudio de Rotter et al. (2009), que analizaron las características funcionales de 459 niños con PC de institutos pertenecientes a la fundación Teletón, mostrando asociaciones inversas significativas entre la edad y el compromiso funcional de estos¹⁷, lo que se condice con lo reportado en la literatura²³.

En cuanto a la clasificación de capacidad para manipular objetos en las actividades cotidianas evaluado a través de MACS, el mayor porcentaje fue alcanzado en el nivel I, especialmente en los pacientes con parálisis espástica unilateral y otros tipos de parálisis. Luego siguen el nivel II, III, V y el menor porcentaje en nivel IV, lo cual indica que la mayoría de los sujetos logran manipular los objetos con facilidad y éxito²⁴. Nuestro estudio mostró valores similares a los de Öhrvall et al (2014) con datos de 1.267 niños del registro del Programa de seguimiento de la PC de Suecia, encontrando que el mayor porcentaje de casos en el nivel I con 44% mientras que el menor porcentaje se observó en el nivel III (9%), diferenciándose de los hallazgos de este estudio que registra el menor porcentaje en nivel IV²⁵. No obstante, el mayor compromiso en esta área lo registró la parálisis espástica bilateral y parálisis distónica, así como también la subclasificación clínica de cuadruplejía, lo cual refleja el complejo compromiso manual de esta condición.

En relación con la habilidad de comer y beber, en nuestro estudio se identificó que más de la mitad de los pacientes presentaron un nivel I mientras los menores valores se presentaron en el nivel V. Sólo basados en la subclasificación clínica es posible observar que la cuadruplejía es la que presenta mayor compromiso funcional en esta área, ya que la clasificación clínica

es muy similar en su distribución de casos. Lo anterior hace referencia a que la mayoría de los sujetos son capaces de comer y beber de forma segura y eficiente. Estos resultados son levemente distintos a estudios de cohorte poblacional transversal en niños con PC que han identificado un total de 43,5% de pacientes en nivel I mientras que los menores valores porcentuales fueron identificados en el nivel IV (10,6%). No obstante, aunque nuestros datos presentan diferencias, el EDACS parece ser un complemento viable para la evaluación clínica de las habilidades de alimentación en niños con PC para su uso en ensayos de vigilancia y práctica clínica²⁶. Además, esta clasificación puede ser de utilidad para el seguimiento de los pacientes durante el desarrollo ya que los trastornos digestivos son una de las comorbilidades más frecuentes entre los niños con PC²⁷.

En relación con la comunicación, categorizada por CFCS, se identificó que más de la mitad de los pacientes fueron clasificados en nivel I, los que no presentaban problemas en la comunicación, logrando alternar de forma independiente y eficaz entre el rol de emisor y receptor de información con la mayoría de las personas y en la mayoría de los entornos o contextos¹⁰. Kristoffersson et al, en un estudio transversal publicado el 2020 que incluyó una muestra de 3.000 niños de 0 a 18 años, identificó que el 45% de los pacientes del Programa Sueco de Vigilancia de la PC se clasificaron nivel I. Esto indica que el 55% no eran comunicadores completamente efectivos²⁸. En nuestro estudio, el 46,2% de pacientes si presentaron problemas de la comunicación de severidad variable. Estos hallazgos concuerdan con los resultados de investigaciones previas que sugieren que los niños con PC tienen un alto riesgo de desarrollar problemas de comunicación²⁹.

Dentro de los desafíos que existen en la estandarización y categorización de pacientes con PC, es la creación de registros epidemiológicos y bases de datos transversales a nivel nacional que permitan un mayor acceso a información, que pueda ser utilizada tanto para su aplicabilidad en estrategias locales como en políticas públicas que mejoren el sistema sanitario incidente en estos pacientes. Los resultados de estos estudios dan cuenta de la importancia de clasificar a estos pacientes bajo el área subclínica, debido a que evidencia con mayor claridad las necesidades de rehabilitación en cada una de las dimensiones estudiadas, permitiendo afrontar los desafíos de este proceso de manera transversal y multidisciplinaria. Así, estos hallazgos pueden ayudar a los gestores en salud a mejorar los planes y programas terapéuticos de los niños y adolescentes con PC, mediante la asignación de terapias, equipos y ayudas técnicas adecuados a las características de cada nivel de clasificación funcional²¹.

Las principales fortalezas de este trabajo fueron:

evidenciar por primera vez las características funcionales de pacientes con PC que viven en la región de Magallanes y la Antártica Chilena; la utilización de las escalas GMFCS, MACS, EDACS y CFCS, los cuales en conjunto aporten un perfil completo de la funcionalidad de los pacientes. Las limitaciones de este estudio son: no contar con la totalidad de evaluaciones de pacientes con PC de la región, dado que algunos de los pacientes no son llevados al Centro de Rehabilitación; las cuatro áreas evaluadas, aunque son las más utilizadas en la clasificación de pacientes con PC, no son las únicas encontradas en la literatura; el diseño retrospectivo utilizado, pudo incorporar algún grado de sesgo de la información, al tratarse de fichas clínicas completadas antes del estudio por profesionales ajenos al mismo.

Se espera que las clasificaciones de PC permitan regirse por un lenguaje común con el propósito de describir y comunicar de modo más adecuado la gran cantidad heterogénea de habilidades funcionales en personas con PC, tanto la clasificación como el lenguaje común son importantes dado a que permiten transmitir información de modo rápido y adecuado desde un clínico a otro y a su vez a los cuidadores. Los sistemas de clasificación tradicionalmente usados permiten estandarizar poblaciones con el fin de facilitar la investigación clínica¹¹.

Trabajos futuros deberían identificar la utilidad de las clasificaciones para el manejo y la prestación de servicios en el contexto clínico y en la investigación ayudando al manejo de los pacientes con PC. Adicionalmente se deberán identificar las principales causas asociadas a los distintos tipos de PC, para lo cual se podrán implementar sistemas de recolección de información para ser utilizados a niveles hospitalarios, centros de salud familiar, y mediante entrevistas directas con los familiares y pacientes en busca de exámenes complementarios e informes médicos.

Conclusión

En tipo de PC más frecuente en la clasificación clínica fue la parálisis espástica bilateral, seguido por la parálisis espástica unilateral. En la subclasificación clínica diagnóstica, la PC más común fue la diplegia espástica. Los principales problemas funcionales motores, se evidencian en nivel I de la parálisis espástica unilateral y en nivel V de la parálisis espástica bilateral. En cuanto a la función manual, alimentación y comunicación, se evidencian en nivel I, mayoritariamente en pacientes con diplegia y hemiplejía. Todos estos resultados nos llevaron a concluir que la realidad observada de PC en esta región es similar a la situación en otros países y localidades disponibles en la literatura. Sin embargo, la

importancia del diagnóstico completo es fundamental para establecer comparaciones idóneas entre grupos de estudio.

Responsabilidades Éticas

Protección de personas y animales: Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos: Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado: Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Agradecimientos

Agradecemos a cada uno de los participantes y sus familias por la gran disposición y colaboración en este estudio.

Referencias

- Wimalasundera N, Stevenson V. Cerebral palsy. *Pract Neurol*. 2016;16(3):184-94. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26837375/>
- Surveillance of cerebral palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)*. *Dev Med Child Neurol*. 2000;42(12):816-24. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11132255/>
- Ozmen M, Calişkan M, Apak S, et al. 8-year clinical experience in cerebral palsy. *J Trop Pediatr*. 1993;39(1):52-4. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8445691/>
- Westbom L, Hagglund G, Nordmark E. Cerebral palsy in a total population of 4-11 year olds in southern Sweden. Prevalence and distribution according to different CP classification systems. *BMC Pediatr*. 2007;7:1-8.
- Cruz M, Jenkins R, Silberberg D. The burden of brain disorders. *Science* [Internet]. 2006 Apr 7 [cited 2021 Jul 31];312(5770):53b-53b. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16601174/>
- Gulati S, Sondhi V. Cerebral Palsy: An Overview. *Indian J Pediatr*. 2018;85(11):1006-16. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29152685/>
- Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, et al. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(10):744-50. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18834387/>
- Eliasson A, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(7):549-54. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16780622/>
- Sellers D, Mandy A, Pennington L, et al. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56(3):245-51. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24344767/>
- Hidecker MJC, Paneth N, Rosenbaum PL, et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(8):704-10.
- Paulson A, Vargus-Adams J. Overview of Four Functional Classification Systems Commonly Used in Cerebral Palsy. *Child (Basel, Switzerland)*. 2017;4(4):30. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28441773/>
- Monbaliu E, Peña M-GD La, Ortibus E, et al. Functional outcomes in children and young people with dyskinetic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2017 Jun 1;59(6):634-40. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmnc.13406>.
- Coleman A, Weir K, Ware R, et al. Relationship between communication skills and gross motor function in preschool-aged children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2013;94(11):2210-7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23583864/>
- Cerebral Palsy Alliance. Types of cerebral palsy. Available from: <https://cerebralpalsy.org.au/our-research/about-cerebral-palsy/what-is-cerebral-palsy/types-of-cerebral-palsy/>
- Compagnone E, Maniglio J, Camposeo S, et al. Functional classifications for cerebral palsy: correlations between the gross motor function classification system (GMFCS), the manual ability classification system (MACS) and the communication function classification system (CFCFS). *Res Dev Disabil*. 2014;35(11):2651-7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25062096/>
- Himmelmann K, Beckung E, Hagberg G, et al. Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(6):417-23. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16700930/>
- Rotter PK, San Martín PP, Araya ZA, et al. Análisis exploratorio de la función motora gruesa clasificada mediante Gross Motor Function Measure en niños con parálisis cerebral. *Institutos Teletón* 2008. *Rehabil Integr*. 2009;4(1):25-30.
- Vincer MJ, Allen AC, Joseph KS, et al. Increasing prevalence of cerebral palsy among very preterm infants: A population-based study. *Pediatrics*. 2006 Dec 1;118(6):e1621-6. Available from: <https://pediatrics.aappublications.org/content/118/6/e1621>
- Camacho Salas A, Pallas Alonso CR, de la Cruz Bértolo J, et al. Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional. *Rev Neurol*. 2007;45(08):503.
- Hagberg B, Hagberg G. The changing panorama of infantile hydrocephalus and

- cerebral palsy over forty years--a Swedish survey. *Brain Dev.* 1989;11(6):368-73. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2694851/>
21. Chagas PSC, Drumond CM, Toledo AM, et al. Study protocol: Functioning curves and trajectories for children and adolescents with cerebral palsy in Brazil - PartiCipa Brazil. *BMC Pediatr.* 2020;20(1):1-10.
 22. Howard J, Soo B, Graham H, et al. Cerebral palsy in Victoria: motor types, topography and gross motor function. *J Paediatr Child Health.* 2005;41(9-10):479-83. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16150063/>
 23. Beckung E, Carlsson G, Carlsdotter S, et al. The natural history of gross motor development in children with cerebral palsy aged 1 to 15 years. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2007 Oct [cited 2021 Aug 1];49(10):751-6. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17880644/>
 24. Öhrvall A, Eliasson A, Löwing K, et al. Development of functional skills in children with cerebral palsy related to their manual ability and gross motor function classification. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52(11):1048-55.
 25. Öhrvall A, Krumlinde-Sundholm L, Eliasson AC. The stability of the Manual Ability Classification System over time. *Dev Med Child Neurol.* 2014;56(2):185-9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24417511/>
 26. Benfer K, Weir K, Bell K, et al. The Eating and Drinking Ability Classification System in a population-based sample of preschool children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2017;59(6):647-54. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28276586/>
 27. García Ron A, González Toboso R, Bote Gascón M, et al. Nutritional status and prevalence of dysphagia in cerebral palsy: Usefulness of the Eating and Drinking Ability Classification System scale and correlation with the degree of motor impairment according to the Gross Motor Function Classification System. *Neurologia* 2020 May. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32439150/>
 28. Kristoffersson E, Sandberg AD, Holck P. Communication ability and communication methods in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2020;62(8):933-8. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.14546>
 29. Hidecker MJC, Slaughter J, Abeysekara P, et al. Early Predictors and Correlates of Communication Function in Children With Cerebral Palsy: <https://doi.org/10.1177/0883073817754006>. 2018;33(4):275-85. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0883073817754006>.