

ISBN: 978-84-1091-140-6 (pdf) / 978-84-1091-141-3 (Impreso en POD)

DOI: <https://doi.org/10.14201/OLP00451315>

Capítulo 1: **INTRODUCCIÓN**

CARLOS MARTÍN SÁNCHEZ

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8627-3645>

Institución: Universidad de Salamanca/ASPACE Salamanca

Correo: carlos_ms@usal.es

La parálisis cerebral es un grupo de trastornos neurológicos que causan problemas del movimiento, el equilibrio y la postura debido a un daño en el cerebro, generalmente ocurrido antes, durante o después del nacimiento. La parálisis cerebral puede variar de leve a grave, el daño cerebral y las discapacidades que provoca son permanentes. Esta enfermedad está presente en 1 de cada 500 nacimientos vivos y, aunque no existe cura, los tratamientos adecuados y desde múltiples perspectivas y abordajes contribuyen decididamente a la mejora de la calidad de vida de quienes la sufren; algunos de estos abordajes provienen del ámbito médico (farmacología, neumología, cardiología, neurología, cirugía y un largo etcétera de especialidades que pueden intervenir de forma multidisciplinar), rehabilitador (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional...), psicológico y educativo.

En el año 2007 Peter Rosenbaum describe la parálisis cerebral como un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, la percepción, la cognición, la comunicación y la conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios.

La parálisis cerebral es un trastorno no progresivo, no empeora cuando los niños crecen, sin embargo, a medida que las personas con parálisis cerebral envejecen la discapacidad y las complicaciones que padecen pueden verse incrementadas. La esperanza de vida de las personas con parálisis cerebral ha aumentado en los últimos años hasta alcanzar la vida adulta incluso en las situaciones más complejas, resaltando la importancia de los cuidados especializados que se prestan desde las diferentes asociaciones.

Los síntomas de la parálisis cerebral varían de una persona a otra, pero pueden incluir discapacidad intelectual y del desarrollo, convulsiones, problemas de visión o auditivos, ataxia, problemas respiratorios, espasticidad, debilidad en brazos o piernas, trastornos en la marcha, babeo, dificultad para tragar o hablar, temblores, movimientos repentinos e incontrolables, retrasos en habilidades motoras...

Entre las complicaciones más frecuentes en personas con parálisis cerebral se encuentran los problemas respiratorios, siendo la causa más común de morbilidad, mortalidad y mala calidad de vida en las personas con afectaciones más severas. La aspiración de alimentos o secreciones, la debilidad de los músculos respiratorios, la alteración en la función pulmonar, la incapacidad para expulsar secreciones y la postura anormal son complicaciones frecuentes en estos pacientes, que se ven agravadas por la inmovilidad y las deformidades en el raquis. Estas complicaciones respiratorias, cuando no se manejan adecuadamente, pueden derivar en problemas más graves, como neumonías recurrentes, atelectasias (colapso de los pulmones) y otras afecciones pulmonares crónicas.

El objetivo de esta guía es proporcionar a cuidadores, familiares y profesionales de la salud una comprensión clara de los cuidados respiratorios esenciales para personas

con parálisis cerebral, con el fin de prevenir complicaciones y mejorar la función respiratoria. Se presenta una herramienta teórico-práctica que brinda conocimientos fundamentales y consejos útiles para manejar de manera efectiva los cuidados respiratorios en personas con parálisis cerebral, permitiendo así un seguimiento más eficiente y una mayor calidad de vida para los pacientes y sus familias.

La guía aborda aspectos fundamentales como la importancia de una evaluación respiratoria adecuada, las técnicas de fisioterapia respiratoria, la prevención de infecciones respiratorias y la gestión de las vías aéreas. Además, se enfoca en estrategias que pueden mejorar la calidad de vida del paciente, promoviendo la autonomía en la respiración y reduciendo el riesgo de complicaciones asociadas a la parálisis cerebral.

Es importante señalar que cada persona con parálisis cerebral presenta un cuadro clínico único, por lo que los cuidados respiratorios deben ser personalizados e individualizados para cada paciente. La comunicación entre el equipo de salud y los cuidadores es esencial para desarrollar un plan de cuidados que contemple tanto las intervenciones respiratorias como las necesidades generales del paciente. Al proporcionar un enfoque integral y continuo en los cuidados respiratorios, es posible mejorar significativamente el bienestar físico de las personas con parálisis cerebral y prevenir complicaciones graves que puedan comprometer su salud respiratoria a largo plazo.

Para la elaboración de esta guía se ha contado con profesionales especializados en la atención de personas con parálisis cerebral desde diferentes disciplinas sanitarias y no sanitarias con el objetivo de ofrecer una visión clara y global de todos los aspectos que se deben tener en cuenta en la atención respiratoria del colectivo. Abordaremos las principales disciplinas de tratamiento, dividiendo los contenidos en:

- Cuidados básicos médicos y de enfermería.
- Fisioterapia respiratoria.
- Logopedia.
- Terapia ocupacional.
- Musicoterapia.
- Trabajo social.

Es importante tener en cuenta que la presente guía se crea para aportar unas indicaciones/recomendaciones claras para todas aquellas personas que de una u otra manera están directamente relacionadas con la enfermedad o con las personas que la sufren y que todas las técnicas descritas en la misma deben ser prescritas por el profesional de referencia de acuerdo con las condiciones individuales de cada sujeto.