



Neuralba, Centro de Neuro-rehabilitación Integral	
Nombre: Ethan Gabriel	
Apellidos: Ávila Baldebenito	
Diagnóstico: Neumopatía intersticial (enfermedad pulmonar intersticial).	
Fecha de nacimiento: 02/11/2017	Edad: 1 año y 11 meses
Fecha de evaluación: 23/10/2019	

### HISTORIA CLÍNICA

La familia de Ethan acude al centro para realizar una evaluación dado que por recomendación médica Ethan debería recibir intervención logopédica.

La enfermedad de Ethan es una enfermedad rara, crónica y con pronóstico variable. El niño, es portador de botón de gastrostomía percutánea, en la actualidad no toma alimento por vía oral por hipersensibilidad oral, precisa oxígeno suplementario permanente (gafas nasales). Presenta un retraso psicomotor asociado.

La familia de Ethan refiere que el descanso del niño no es bueno porque tiene terrores nocturnos y se despierta entre 10-15 veces cada noche.

Debido a la patología que presenta, la interacción con otros niños y adultos es muy limitada, para evitar contagios.

Acude al CAIT Asalsido El Ejido a una sesión semanal de logopedia, psicología y fisioterapia.

### INFORME DE LOGOPEDIA

Como consecuencia de la enfermedad de Ethan y la alimentación vía botón de gastrostomía percutánea, Ethan presenta alteraciones en la sensibilidad de la zona oral, así como en el tono y la movilidad de las estructuras implicadas en la deglución.

### EVALUACIÓN

La enfermedad estaba presente desde el nacimiento, tenía dificultades en la alimentación, tanto con el pecho como con el biberón. A los cuatro meses empeoró e ingresó, le colocaron sonda y se mantuvo durante 8 meses, hasta que le colocaron el botón de gastrostomía percutánea. Con la sonda nasogástrica sufría mucho reflujo (nasal y oral), actualmente presenta vómitos y reflujo de forma puntual.

Ethan bebe agua en botella (con pitorro) de forma autónoma, no tolera otros líquidos que no sean agua. No toma ningún alimento sólido, a veces, chupetea el pan pero no llega a meterlo en la boca.

No usa chupete, pero si tiende a introducirse las esquinas de un paño en la boca o cosas lisas, si se introduce cosas grandes o alargadas se desencadena la arcada.

Durante la evaluación se observó:

- Hipersensibilidad en la zona oral e intraoral. Ethan muestra mucha sensibilidad, más a nivel intraoral que perioral. Respecto a la zona perioral, no le resulta agradable la estimulación con temperaturas (frío-calor) pero las tolera, no las rechaza. El niño nos permite trabajar la zona perioral pero no la intraoral (no nos permite tocar, ni observar el interior de la boca y sus estructuras).
- Hipotonía en la zona oral. La musculatura de la zona oral tiene un tono bajo, Ethan es capaz de succionar de la botella con pitorro, y del biberón (con una tetina muy pequeña, que invade poco su boca), saca la lengua y la lateraliza, y es capaz de relamerse cuando mojamos sutilmente los labios y la zona superior e inferior de los labios con algún líquido con sabor.

## TRATAMIENTO

Como consecuencia de la enfermedad que Ethan padece y de las situaciones a las que ha estado expuesto (sonda nasogástrica durante 8 meses, actualmente alimentación vía botón de gastroctomía percutánea) cuando Ethan acudió al centro presentaba una gran hipersensibilidad oral que no le permitía alimentarse por vía oral, e hipotonía de la zona oral, debido a la poca función de esta.

Los objetivos que se plantearon tras su evaluación y los informes aportados por la familia, en Octubre de 2019, fueron:

- Reducir la hipersensibilidad de la zona oral (perioral e intraoral), mejorar la tolerancia al tacto, las temperaturas, las texturas y los sabores.
- Potenciar el tono de la musculatura oral implicada tanto en la alimentación como en el habla (mejorar la fuerza y la movilidad de las estructuras).
- Aumentar el interés a situaciones de exploración de la zona oral con objetos y alimentos con diferentes texturas, sabores, dimensiones y apariencia.
- Estimular los reflejos de seguridad para la alimentación.

A fecha de Febrero de 2020 se han observado en Etham los siguientes avances:

- Tolera el tacto profundo, las temperaturas y la vibración en la zona perioral y está comenzando a acercársela a la lengua. En ocasiones, es incluso él mismo quien se lleva el material de frío y calor o la vibración a la zona perioral. Al iniciar la terapia no aceptaba este tipo de estimulación.
- Aumento del interés por la exploración de alimentos con diferentes texturas, apariencia y sabores. En las primeras sesiones Etham mostraba poco interés por los alimentos que se le presentaban. Actualmente, tanto en la terapia como en casa, muestra interés por los alimentos los manipula en la mano, los lleva a la boca, los chupa, incluso los llega a introducir en la boca para saborearlos y luego los expulsa. Este interés también se observa en la exploración con los utensilios, coge la cuchara y el tenedor, coge comida y se la lleva hacia la boca.
- Permite el contacto en la lengua con utensilios y alimentos, acepta que le toquen la lengua con la cuchara y el tenedor, incluso que realice pequeñas presiones sobre ella. También lo hemos trabajado con alimentos como los gusanitos, tocando con ellos la lengua cada vez en una parte más posterior, y sin que esto le desencadene arcadas.

Es necesario seguir trabajando con Ethan desde el área de logopedia para normalizar la sensibilidad oral y conseguir un tono y una movilidad adecuada de las estructuras orales implicadas en la deglución.

Cabe destacar que desde el área de logopedia del centro Neuralba el trabajo se centrará en la intervención de estos objetivos y se trabaja de forma coordinada con el área de logopedia de su centro de atención temprana donde se centran los aspectos comunicativos y del habla y el lenguaje, donde Ethan también presenta dificultades.

### INFORME DE FISIOTERAPIA

Debido a la enfermedad que padece Ethan, su capacidad pulmonar está disminuida, y por tanto, la cantidad de oxígeno que absorbe su cuerpo es inferior a la que necesita. Por ello, sería necesario que se trabajara la capacidad pulmonar para que aumentara y pudiera realizar las actividades de la vida diaria con menos dificultades. Además, disminuirían las complicaciones por tener los niveles bajos de oxígeno en la sangre, ya que aumentar la capacidad pulmonar supondría un aporte mayor de oxígeno a la sangre.

El objetivo de la rehabilitación pulmonar no solo es mejorar el funcionamiento diario, sino también ayudar a Ethan a mejorar su calidad de vida. Para lograrlo, el programa de rehabilitación pulmonar se centrará en:

### **OBJETIVOS DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA:**

- Aumentar el volumen Inspiratorio.
- Disminuir los volúmenes residuales, para conseguir la máxima expulsión del dióxido de carbono durante la espiración.
- Aumentar el tono de la musculatura respiratoria.
- Trabajar el diafragma.
- Aumentar los niveles de O<sub>2</sub>.
- Favorecer la expulsión de secreciones cuando sea necesario.
- Practicar el soplo.
- Enseñar a la familia las pautas y ejercicios necesarios para casa.

### **OBJETIVOS DE FISIOTERAPIA TORACICA:**

- Mejorar la movilidad de la parrilla costal.
- Intervenir en las deformidades del tórax para disminuir las repercusiones en la actividad respiratoria.
- Normalizar la musculatura respiratoria.
- Prevenir deformidades en la columna vertebral.
- Enseñar a la familia las pautas y ejercicios necesarios para casa.

### **PROPUESTA DE INTERVENCIÓN**

Se proponen:

- 3 sesiones semanales de 50 minutos desde el área de logopedia
- 3 sesiones semanales de 50 minutos desde el área de fisioterapia respiratoria.
- 3 sesiones semanales de 50 minutos desde el área de fisioterapia torácica.

La familia participa como agente activo en la intervención de su hijo, por lo que se facilitarán actividades y pautas para el contexto natural del niño con el fin de conseguir los objetivos propuestos y observar una mejor evolución del niño.

Todos los profesionales trabajarán de forma coordinada, siguiendo una intervención interdisciplinar, donde se seguirán los ritmos del niño y buscando que las situaciones y experiencias ofrecidas al niño sean positivas y agradables para él.

En El Ejido, a Julio 2020

Fdo:

Rocío Cerrejón Martín

Logopeda Colg.29/2094

Fdo:

Pilar Pérez Guillén

Fisioterapeuta Colg. 7268