|  |  |
| --- | --- |
| Votre nom | Émilie Joyal |
| Nom de votre enfant | Éloi Perreault |
| Noms, titres et lieux de pratique des spécialistes traitants | CHUL: Dre Sylvie Cayer (g-e), Dre Wiekowska (g-e), Laurie April (orthophoniste), Nathalie Béland( nutritionniste), Dr Sylvain (neurologue), Dr Tremblay (p-édopsychiatre), Dre Sylvie Béliveau (pédiatre) CLINIQUE PÉDIATRIQUE STE-FOY: Dre Frenette (pédiatre) CSSS: Marie Côté (infirmière soins à domicile), Karine Paradis (travailleuse sociale), Johanne Fradette (aide familiale) CHILDREN HOSPITAL: Dre Maria Ramsay(spécialiste psychologue, phD des troubles alimentaire) |
| À quel moment les premiers symptômes sont-ils apparus? | dès le 1er jour |
| Quels sont les causes soupçonnées des symptômes par les professionnels de la santé? | trouble alimentaire, reflux oesphagien, oesophagite à candida albicans, gastroparésie, hypersensibilité orale, allergies protéine bovine |
| Intuitivement, quelles sont selon vous les causes de ces symptômes? | lésion du nerf vague lors de l'accouchement, origine virale, malformation du système digestif |
| Décrivez les symptômes visibles? | Vomissements en jet, reflux, pleurs, douleurs,nausées, manque d'appétit, retard staturo-pondéral. |
| Existe-t-il des périodes plus difficiles, voire une alternance répétée entre de bons et de mauvais épisodes? | Oui, habituellement il y a une alternance entre les bonnes et les mauvaises périodes (une semaine sur trois semble nettement plus difficile: plus de nausées, de vomissements nocturnes et diurnes, difficultés de sommeil, irritabilité, pleurs,refus total de s'alimenter avec des solides et des liquides, une semaine moyenne et une semaine plutôt bien: accepte quelques repas, est plus enjoué mais nécessite toujours le gavage). Lors d'un rhume ou d'une fièvre, les 4 semaines suivantes sont extrêmement difficiles et la seule façon de l'hydrater est par la jéjunostomie puisqu'il ne garde absolument rien de ce qui entre par l'estomac (gavage ou nourriture). Il peut passer ses nuits debout avec des nausées et des efforts de vomissements avec ou sans bile. |
| Votre enfant présente-t-il certains des autres troubles suivants: | Reflux gastro-oesophagien (RGO), Intolérances alimentaires, Hypersensibilité orale, Douleur, Trouble du sommeil, Hyperactivité |
| Votre enfant présente-t-il d'autres troubles non-mentionnés plus haut? |  |
| Quels sont les antécédents familiaux de santé en général? | Parents en bonne santé. Hyperthyroidie GMM, Hypertension GPM |
| Quels sont les antécédents familiaux de santé en matière de digestion? | Seulement des intolérances alimentaires du côté maternel. Reflux chez le grand-père paternel. |
| Quelle est la grandeur et le poids des parents de l'enfant? | M: 162 cm, 145 lbs P: 171 cm, 140 lbs |
| Quelle est la durée en nombre de semaine de la grossesse? | 41 3-7 |
| Les échographies lors de la grossesse ont-elles révélé des anomalies? | aucune |
| Avez-vous eu une ou des maladies pendant la grossesse? Si oui, veuillez précisez. | aucune |
| Avez-vous eu d'autres problèmes/complications pendant la grossesse? | aucune |
| Décrivez-nous un peu votre alimentation pendant la grossesse. | Très saine avec consommation de produits laitiers |
| Avez-vous consommé de l'alcool et/ou des drogues? Si oui, veuillez préciser. | 1 verre de vin lors des premiers jours de la grossesse |
| Avez-vous connu un retard de croissance in-utero | non |
| Quel était l'Apgar de votre enfant à la naissance (voir carnet de vaccination)? | 9-10 |
| Quel était le poids et la grandeur de votre enfant à la naissance (percentile) | 7,8 lbs, 19 pouces |
| Le travail a-t-il été provoqué? | oui |
| Avez-vous reçu lors de l'accouchement des antibiotiques pour le streptocoque? | oui |
| Quelle était la position du bébé? | en postérieur |
| Quel a été la longueur du travail en nombre d'heures? | 48 |
| Y a-t-il eu forceps, ventouses ou autres? | non |
| Y a-t-il eu à votre connaissance traction sur le cou pour faire sortir le bébé? | pas vraiment mais le médecin a ''retourné'' le bébé |
| Y a-t-il eu césarienne? | non |
| Votre bébé a-t-il eu un torticolis suite à l'accouchement? | non mais tension cervicale droite |
| Le premier mois de sa vie, votre enfant a-t-il : | Été allaité uniquement |
| Avez-vous connu des problèmes liés à l’allaitement (difficulté de succion, refus de prendre le sein, muguet etc.). Détaillez svp. | oui, difficulté de succion, refus de prendre le sein, muguet |
| Quelles préparations lactées avez-vous essayé? Laquelle semble avoir été bien toléré par votre enfant? | Alimentum à 2 mois et demi et Néocate infant à 3 mois |
| Comment décririez-vous l'attitude de votre nourrisson lors des premières semaines? | Pleurs 19/24h, se tortille, crie, inconsolable, vomissements en jets, pleurs à chaque rot, flatulence et selle |
| Si applicable, votre enfant a-t-il eu de la difficulté avec le biberon? | Oui, le refusait et se retirait pendant le boire pour pleurer |
| Votre nourrisson a-t-il présenté des signes d'allergies ou d'intolérance alimentaire sévère lors de ses premières semaines de vie? Si oui, lesquelles? | Oui, il a eu une hémorragie du rectum au début de l'Alimentum puis au retour de l'allaitement après une consommation de soya (suspicion intolérance aux protéines bovines et soya). |
| Votre enfant a-t-il beaucoup pleuré lors des premières semaines? | Énormément |
| Qu'en était-il concernant la douleur à cette période? Semblait-il avoir mal à certains moments? | Oui, pendant et après tous les boires et à chaque rot, selle ou flatulence). |
| Au cours des premières semaines de vie, y a-t-il d'autres choses que vous aimeriez soulever? | À 5 semaines de vie, le médecin a prescit du zantac; ce qui a fait diminuer de 50% les pleurs. |
| Comment décririez-vous les boires lors des 6 premiers mois? | Vraiment difficile! Difficulté à donner les apports nécessaires à la croissance. Bébé refusait catégoriquement de boire. À une certain moment, il a pu boire 6 onz à quelques reprises. Sinon, il pouvait boire 1-2 onz à la fois. Pour lui en offrir plus, nous devions lui donner la nuit, quand il était dans un demi-sommeil. |
| Comment décririez-vous la relation mère-enfant lors de ces six premiers mois? | Vraiment difficile! Éloi refusait de se faire prendre et hurlait si je le mettait dans mes bras. Il se poussait vers l'arrière. |
| Qu'en était-il de la relation de l'enfant avec son père ainsi que les gens prêts de vous (grands-parents par exemple)? | La relation avec le papa était plus sereine mais sans contact affectif. |
| Quelles préparations lactées avez-vous essayé? Laquelle semble avoir été bien toléré par votre enfant? | Alimentum: Éloi acceptait d'en boire mais souffrait de douleurs attroces. Néocate Infant: Éloi refusait de la boire mais semblait plus facilement la tolérer. |
| Comment décririez-vous l'attitude de votre enfant lors des 6 premiers mois? | Difficulté à établir un contact visuel. Il était très facilement contrarié. Il pleurait énormément et n'était pas visiblement heureux. |
| Si applicable, votre enfant a-t-il eu de la difficulté avec le biberon? Préférait-t-il certaines marques de biberon? | Énormément. Nous avons du essayer une multitude de biberons et de tétines. Il refusait catégoriquement les tétines en silicone. Il préférait le tétines rapides en latex de Playtex. Celles-ci devaient avoir été préalablement passées au lave-vaiselle pendant 2 mois pour qu'il fasse l'effort de boire. Lorsque trop usées, il ne les tolérait plus. Ensuite, il a mieux toléré les tétines à débit rapide (usées mais pas trop) du CHUL. |
| Votre enfant a-t-il présenté des signes d'allergies ou d'intolérance alimentaire sévère lors de ses premiers mois de vie? Si oui, lesquelles? | Nous n'avons pas réessayé d'introduire de nouvelles préparations. |
| Qu'en était-il concernant les pleurs lors des 6 premiers mois? | Intenses et fréquents. |
| Qu'en était-il concernant la douleur lors des 6 premiers mois? Semblait-il avoir mal à certains moments? | Oui, comme pendant les premières semaines. |
| Qu'en était-il à cette période concernant le contact visuel de votre enfant? | Difficile, il ne nous regardait pas. |
| Au cours des premiers mois, y a-t-il d'autres choses que vous aimeriez soulever? | Au début, il a semblé l'introduction des céréales et a même semblé être enfin rassasié. Puis, les crises pour ne pas manger ont débutées. |
| Qu'en était-il concernant son développement moteur (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | Relativement bien. Il a pu se tenir assis à 6 mois et marcher à 12 mois. Il a tardé un peu à faire du quatre pattes (11 mois). |
| Qu'en était-il concernant son développement intellectuel (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | Petit retard au niveau du langage à 12 mois. |
| Qu'en était-il concernant son développement relationnel (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | N'établissait pas vraiment de contact car était trop souvent en opposition à la nourriture, aux biberons et aux contacts physiques. |
| Qu'en était-il concernant son développement affectif (comparativement à la moyenne des enfants de cet âge)? | Pauvre, n'était pas apaisés par la présence de ses parents ni insécure en notre absence. |
| À environ 1 mois, où se situait votre enfant sur les courbes de croissance : grandeur, poids, circonférence crânienne? | À la naissance: 50è pour le poids et 10-25è pour la grandeur. Présentement 0.1ième percentile |
| De manière général, décrivez-nous ce qu'il en a été de 6 mois à 3 ans. | Toujours difficile au niveau des solides à 2 ans. Si Éloi mange du solide à l'heure du souper, il vomira nécessairement les heures suivantes ou au petit matin. La quantité de Néocate par gavage est passée de 4x6 onz en gastrique à 4x3 onz en gastrique et 50 mL/h en jéjunal. Les solides sont parfois tolérés en infime quantité soit environ 2 bouchées. |
| De manière général, décrivez-nous ce qu'il en a été de 3 ans à aujourd'hui. | NA |
| Si applicable, qu'en est-il par rapport à l'école? Cela crée-t-il des problèmes importants? | NA |
| Votre enfant a-t-il dû être hospitalisé pour des problèmes liés à la gastroparésie? | Oui |
| Si oui, combien de fois, à quel(s) âge(s) et pour quel(s) motifs? | 3 mois: perte de poids, rectorragie, candica albicans, allergie protéine bovine et soya. 6 mois: déshydratation, refus de s'alimenter suite à otites et bronchiolite 7 mois: bactériémie, installation du tube nasogastrique, déshydratation 8 mois: ? 12 mois: refus de s'alimenter, instauration du gavage en continu la nuit avec le tube nasogastrique 15 mois: infection, déshydratation 17 mois: chirurgie gastrojéjunostomie 18 mois: ? |
| Quels examens médicaux votre enfant a-t-il eu? | gastroscopie, coloscopie, biopsie, repas baryté, vidange gastrique, scan cérébral, échographie abdominale, électro-encéphalogramme (EEG), électro-cardiogramme (ECG), examen auditif, examen visuel, examen neurologique, examen endocrinien, examen orthophonique |
| Votre enfant a-t-il eu d'autres examens non-mentionnés plus haut? | Test à la sueur (fibrose kystique) |
| Certains de ces examens se sont-ils révélés positifs? Si oui, veuillez détailler svp. | Vidange gastrique excessivement lente (10-12% en 1h aux liquides) |
| Votre enfant a-t-il déjà pris les médicaments suivants: | Érythromycine, Dompéridone, Cisapride (Prepulsid), Autre |
| Votre enfant a-t-il pris d'autres médicaments en lien avec sa gastroparésie? | Périactin pour stimuler l'appétit Prevacid pour le reflux Zofran pour les nausées |
| Certains de ces médicaments se sont-ils avérés efficaces? oui, veuillez détailler svp. | Zofran a quelques fois diminué les nausées. |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre nourrisson lors des premiers mois? | Bonnes périodes: 22 onz / jour Mauvaises pédiodes: 7-11 onz/jour |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre bébé de 6 mois à 1 an? | 22-24 onz avec le gavage |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre bébé de 1 an à 2 ans? | 12 onz le jour, 14 onz la nuit |
| Quel était l'apport alimentaire (quantité et qualité par jour) de votre bébé de 2 à 4 ans? | NA |
| Votre enfant a-t-il eu ou a-t-il présentement un suivi alimentaire? | oui |
| Quels sont ses aliments préférés et les moins appréciés / les mieux et moins bien digérés? | Préfère les craquelins de riz, le poulet et parfois le porc. Vomit plus souvent les fruits et légumes crus. Digère mal les fibres (légumes cuits, légumineuses, mais, petits pois, etc). |
| Votre enfant a-t-il déjà reçu ou reçoit-il des gavages? | Oui |
| Si votre réponse est oui, quel type de lait reçoit-il et en quel quantité (gastrique, jéjunal)? | Gastrique 4x3 onz le jour Jéjunal: 45-50 mL/h pendant 9-10h |
| Si votre réponse est oui, quel matériel à gavage utilisez-vous? Avez-vous connus certains problèmes en lien avec ce matériel? | Pompe à gavage epump. Oui, difficulté de rinçage, blocage de la tubulure, difficulté à mettre en marche. |
| Votre enfant a-t-il connu et connaît-il encore aujourd'hui des épisodes importants de vomissements? Si oui, quand, à quelle fréquence et dans quelle quantité? | Oui, lors des mauvaises périodes, il vomit après ou pendant tous les gavages gastriques la quantité administrée et a des nausées et des vomissements moins abondants pendant les gavages jéjunaux. |
| Quel est l'état général de la nourriture et des liquides vomit? | intacts et peu mâchés |
| Avez-vous remarqué une couleur particulière? | si les vomissements sont très fréquents, ils deviennent jaunes puis verts |
| Avez-vous remarquez des facteurs aggravant la fréquence ou l'importance des vomissements? | rhume, fièvre, alimentation solide le soir, lorsque la quantité de nourriture ingérées est plus grande que 2-3 bouchées |
| Les vomissements s'additionnent-ils de douleurs importantes? | oui, mais pas toujours. |
| Votre enfant a-t-il subit l'une ou l'autre des interventions chirurgicales suivantes: | Gastrojéjunostomie |
| Si applicable, veuillez préciser les chirurgies reçus, les complications survenues ainsi que les résultats obtenus. | Nous pensions pouvoir augmenter les quantités gastriques en ne stimulant pas l'estomac la nuit mais ce ne fut pas le cas. L'avantage de la jéjunostomie est que les vomissements sont moins important que les apports et donc que l'état d'hydratation est habituellement maintenu. Éloi a eu un granulome suite à l'opération. |
| Votre enfant a-t-il eu rencontré d'autres spécialistes de la santé / thérapeutes concernant sa condition de santé? | Chiropraticien, Acupuncteur |
| Si applicable, veuillez préciser les recommandations de ces spécialistes / thérapeutes ainsi que les résultats obtenus?lications survenues ainsi que les résultats obtenus. | La chiropratique l'a aidé à diminuer les tensions musculaires après l'accouchement et donc probablement à favoriser une meilleur prise du sein. L'acuponcture a semblé diminué légèrement ses ''colères''. |
| Comment décririez-vous le support jusqu'à présent que vous avez reçu du système de santé? | insuffisant |
| Comment décririez-vous le support que vous recevez de votre entourage? | insuffisant bien que important |
| Jugez-vous que vous avez souffert ou souffrez présentement de détresse parentale liée à la condition de santé de votre enfant? | oui |
| Avez-vous reçu de l'aide jusqu'à présent de différents organismes / organisation / fondations / etc.? | oui, aide familiale du CLSC, fondation Maurice Tanguay |
| Qu'est-ce qui selon vous pourrait vous aider à surmonter les défis quotidiens reliés à la gastroparésie de votre enfant? | trouver des façons de le soulager au quotidien, recevoir de l'aide à domicile |
| Comment évolue la condition de votre enfant avec le temps? | Éloi communique mieux ses besoins alors c'est plus facile de savoir s'il a mal ou s'il a des nausées.Le contact physique qu'il établie avec nous est aujourd'hui grandement amélioré. Au niveau digestif, il n'y a pas d'amélioration quant aux quantités qu'il peut ingérer et de sa capacité oro-motrice. |
| Comment se passe actuellement votre vie au quotidien avec votre enfant? | Voir témoignage |
| Qu’elles sont selon vous les choses qui ont amélioré considérablement votre qualité de vie et celle de votre enfant (médication, opération, alimentation, activités, sommeil, etc.)? | Zantac: diminution des pleurs Néocate Junior: diminution des douleurs après les boires Gavage en continu la nuit (tube nasogastrique): accélération de son développement moteur et intellectuel Mélatonine (produits naturels): a favorisé son endormissement Gastrojéjunostomie: maintient de l'hydratation lors des périodes difficiles Gardienne à la maison |
| Avez-vous développé des trucs et astuces qui pourraient être utiles à d’autres parents? | -Débuter le gavage nocturne en gastrique 1h puis mettre en jéjunal (diminution des nausées) -Mettre de l'eau dans le sac à gavage AVANT de mettre le lait ( moins de blocage de la tubulure) - Offrir de plus petits gavages fréquents lors des périodes difficiles (2 onz aux 2h dans notre cas) - Donner du Zofran (médicament anti-hémétique) lors des nausées |
| Aimeriez-vous partager ou signifier autre chose? |  |
| Désirez-vous que l'on rende accessible sur ce site vos réponses à ce questionnaire? | Oui |