

Comment organisez-vous votre journée de consultations ?

Alors la veille ou une heure avant le début de la consultation, je regarde ma liste de consultations. J'ouvre les dossiers des patients et je regarde pourquoi ils viennent me voir (première fois, suivi post-opératif, suivi post-cancer). Parfois c'est des dossiers très compliqués donc j'aime bien vérifier la liste la veille pour pouvoir demander conseils à des chirurgiens plus expérimentés si nécessaire. Je vérifie la liste aussi parce que des fois, les patients passent par doctolib tout seul mais ne sont pas bien renseignés donc je demande à ma secrétaire de les contacter pour les annuler.

Quels problèmes rencontrez-vous au quotidien ?

Journée de consult :

- La course hahah ; j'aime bien discuter avec les patients, mais quand tu as des listes à rallonge, forcément tu finis en retard du coup
- Comme je disais juste au dessus, des fois je ne sais PAS quoi faire devant un dossier compliqué (je suis encore jeune) mais heureusement, on est une équipe donc je dis au patient que je le rappellerai et j'en discute avec des collègues
- Les patients qui viennent à ma consult parce qu'ils pensent que c'est un chirurgien digestif qu'il leur faut alors que pas du tout (fracture de côte, problème de reflux...) C'est malheureusement une perte de temps pour moi ET le pauvre patient qui attendait ce rdv alors que je peux pas l'aider.

Journée de bloc : Les infirmières de bloc passent leur temps à nous appeler pour qu'on vienne au bloc. Pour que tu comprennes, le matin, on voit les patients hospitalisés, et l'infirmière de bloc nous appelle quand le patient au bloc est « prêt » et endormi. Comme ça, on descend et on peut direct opérer. Le problème c'est que les infirmières ne savent pas toutes exactement quand t'appeler et donc des fois tu descends et le patient n'est pas encore prêt et en a encore pour une heure avant que tu puisses commencer. Donc ça fait des allers retours pour rien etc haha

- Quand on est en train d'opérer, des fois on a besoin d'un instrument qui n'était pas prévu dans la fiche. Mais parfois, tu as des infirmières qui n'ont pas trop l'habitude, et donc des fois tu attends 10 minutes qu'elle te trouve le bon instrument dans la réserve, malheureusement ça rend fou parce qu'il y a un patient en train d'être opéré sur la table.

Comment gérez-vous un grand nombre de patients ?

En consult : Ça va, ça me stresse pas trop. C'est chiant d'être en retard surtout pour le patient mais en général ils comprennent qu'on est pas en retard parce qu'on est en train de prendre des cafés en terrasse. Si je suis coincée au bloc et que je vais être très en retard j'essaie d'appeler les secrétaires de consult pour qu'elles préviennent les patients par contre, comme ça ceux qui veulent partir partent.

Comment disséminez-vous l'information à vos patients ?

Je fais toujours des schémas pour leur expliquer « là c'est votre tube digestif, je vais couper là, voilà les complications possibles ». C'est important qu'ils comprennent ce qui va se passer et surtout les complications possibles. Je leur parle en dessins et en pourcentage comme ça ils sont au courant de tout.

Malade ⇒ crohn + SPA

- Combien de temps êtes vous atteint la maladie ?  
Comment avez vous reçu le diagnostic ?

Je suis atteinte depuis 4 ans, et j'ai été diagnostiquée très jeune (16 ans), ce qui rendu mon diagnostic plus que difficile car j'ai été diagnostiquée à l'étranger pendant des vacances en famille (ce qui a détruit l'ambiance) et à mon retour en France pour avoir un suivi je suis allée voir un médecin et m'a traité de monstreuse (alors que j'avais des rapports d'examen qui attestaient de ma situation) que j'étais trop jeune pour ça, ce qui a provoqué une nouvelle poussée de ma maladie (un peu contre productif). Le diagnostic a été très compliqué pour moi car j'ai vu mon avenir se briser, surtout mes rêves d'être maman car avec mon traitement il y a l'insouciance qui s'est envolé. Et on ne m'avait pas expliqué quelle était ma maladie franchement c'était mal fichu.

Comment organisez-vous votre quotidien ?

Mon quotidien s'organise autour de celle-ci, j'essaie de me fatiguer le moins possible car tout peut revenir d'un coup et il faut se préparer. J'ai toujours mes médicaments sur moi, de quoi pouvoir me changer, ma carte vitale et un sac de vêtements et de tout ce qui est nécessaire dans le cas je dois aller à l'hôpital. Au début c'était compliqué mais maintenant j'ai pris l'habitude et je me casse moins la tête à tout organiser selon un "on ne sait jamais".

Quels problèmes rencontrez vous au quotidien ?

La fatigue et les effets secondaires du traitement et la pression "sociétale" car puisque ça ne se voit pas de prime abord que je suis malade, et vu mon jeune âge ma fatigue est vu comme de la paresse ce qui est très énervant et abaissant.

Comment gérez vous vos traitements et vos rendez vous médicaux ?

La pharmacie commande mes médicaments et j'ai des rappels sur mon téléphone. Pour les RDV, l'hôpital m'envoie un message la veille de la consultation.

Quels problèmes vous causent le + difficultés au quotidien ?

Des effets indésirables des traitements qui peuvent détruire la journée, le fait de penser constamment à la maladie et ne jamais vraiment mettre son cerveau en off. Et que dans transport en commun je ne peux pas demander de m'asseoir sans avoir des remarques (puisque je dois constamment prouver que je suis bel et bien malade).

Est ce qu'il y a un moment marquant ? Si oui lequel ? (+ ou -)

Mon diagnostic comme dit précédemment, ma première hospitalisation et ma dernière crise.

↳ déjà expliqué

• Hospitalisation : j'étais mineure et j'étais entourée de personne à moitié morte, ce qui n'est pas vraiment la meilleure chose quand on veut remonter son moral, et j'étais la seule jeune dans ce qui m'a encore + isolé et c'était en premier donc en pleine préparation pour le bac de français donc pas fifou.

• Dernière crise : celle ci est le moment le + traumatisant, pendant 3 mois je n'ai pas été prise en charge, ce qui aurait vraiment pu mal finir pour moi.

J'allais aux urgences et me disaient de partir, j'ai du voir un auto médecin qui a eu l'intelligence de me faire un examen typique de cette maladie.

Je me suis plainte auprès de l'hôpital et tout ce que j'ai reçu était du dédain et la seule "explication" était la formule de médecins/ infirmier(e)s.

Des infos où tu les trouves ?

Sur internet ou via les médecins, même si je trouve qu'ils n'expliquent pas vraiment les conséquences (risque d'avoir d'autre maladie) ou ce qui engendre la maladie (lorsqu'il y a une explication), mais oui c'est compliqué en + il y a peu d'infos sur nos droits (AAH, MDPH, prise en charge à 100%) et je trouve c'est ce qui manque énormément. On n'est pas suivi socialement, alors que c'est tout aussi important que le suivi physique.

Seule ou pas seule en RDV ?

Seule car on ne peut pas avoir d'accompagnement.

Interaction avec le médecin ?

Tout dépend du médecin parce qu'ils sont loin d'être tous sympas, mais généralement ils me demandent si j'ai des douleurs (hors on se voit tout les 6-9 mois) donc au moment de la consultation je n'ai pas mal, et j'oublie de raconter certains épisodes donc je trouve généralement les consultations de suivi pas intéressantes, après je suis stabilisée ce qui explique mon cas. J'aimerais bien qu'ils proposent un suivi psychique ce qui n'arrive jamais alors que c'est essentiel lors du diagnostic d'une maladie chronique. Pour rajouter une dernière chose, ils sont très compliqués à contacter ce qui peut créer des situations peu glorieuses, comme une absence de suivi.

Comment gérer un changement de traitement ?

Alors j'essaie généralement de les commencer en fin de semaine (pour prendre en compte les effets secondaires et d'aviser les prochaines fois).

Comment expliquez-vous votre maladie à vos proches ?

Alors j'essaie d'expliquer ça le + simplement possible, j'explique qu'il y a un dysfonctionnement dans mon corps et qu'il combat des virus bons (auto immunes) et que ça provoque une inflammation qui va encore + soléster mon système immunitaire donc encore + mal. Et que dans mon cas ce dysfonctionnement est + fort avec des stimuli (stress, colère...) négatifs.

Et que mon traitement consiste à mettre en pause mon système immunitaire, ce qui a pour conséquence de me fatiguer et de me rendre + fragile aux infections.