

Expériences de patients sur YouTube : *Violin MD*

Par Siobhan Deshauer, M.D., FRCPC

Les médias sociaux sont bien intégrés dans le tissu social, ce qui offre de belles occasions de dialoguer avec des patients et le grand public sur des sujets médicaux. Il y a quatre ans, j'ai créé une chaîne YouTube que j'ai baptisée *Violin MD*, dont l'objectif est de présenter les coulisses du système de soins de santé et des sujets liés à la santé. Quelque 57 millions de vues et 780 000 abonnés plus tard, je dirais que la chaîne a été bien accueillie.



Visitez la chaîne YouTube de la D^{re} Siobhan Deshauer, *ViolinMD*, à l'adresse : www.youtube.com/c/ViolinMD

Avec la permission de l'université McMaster et des hôpitaux de Hamilton, j'ai commencé à filmer mon parcours de résidente en médecine interne. Les vidéos sur les gardes et les collaborations avec les professionnels de la santé ont été populaires, mais il manquait à l'expérience le point de vue des patients. J'ai commencé à collaborer avec des patients qui étaient prêts à parler de leur

expérience de la maladie rare ou chronique.

J'ai d'abord interviewé Doug, un type jusque là en bonne santé qui travaillait dans un département de shérif avant de recevoir un diagnostic de granulomatose avec polyangéite (GPA). Doug m'a décrit son tableau clinique et la façon dont il reste positif face à la vie. Son épouse Dot, infirmière à la retraite, m'a parlé des répercussions qu'une maladie chronique potentiellement mortelle peut avoir sur les membres de la famille, et sa crainte que Doug ne rechute.

Après la publication de la vidéo, Doug m'a décrit l'expérience de parler publiquement de son vécu. « Je dois admettre que j'ai dû sortir de ma zone de confort pour participer à la vidéo. Mais, après avoir lu des centaines de commentaires des téléspectateurs, je suis très heureux d'avoir accepté de faire la vidéo, car beaucoup en ont apparemment retiré du positif. » Son rhumatologue a regardé la vidéo avec intérêt et a constaté un fossé entre le point de vue de Doug et la perspective médicale. « L'histoire est bien plus personnelle. Parce que nous abordons le traitement d'un point de vue médical dans nos rencontres, des éléments nous échappent. »

Les 565 commentaires sur la vidéo indiquent que le public sympathise avec les personnes atteintes de maladies chroniques,



La D^{re} Deshauer s'entretient avec Doug, un patient. Pour visionner le clip vidéo, rendez-vous sur : youtu.be/pazegLX4ob0

ce qui crée une communauté de patients, de membres de la famille et de professionnels de la santé. De nombreux téléspectateurs se sont reconnus dans Doug et ont évoqué leur propre expérience de la maladie chronique. Un jeune de 19 ans a parlé de son combat personnel : « Je viens d'apprendre que je suis atteint d'un cancer du sang rare. C'est très difficile de ne pas savoir ce que l'avenir vous réserve. Je vais m'inspirer de l'attitude de Doug, c'est-à-dire me concentrer sur ce que je maîtrise ». Si d'autres patients se reconnaissent dans l'expérience de Doug, un médecin a écrit : « Je n'avais jamais vu personne qui était atteint de GPA. Cela m'aide à mieux comprendre la maladie et le point de vue du patient. » Un étudiant en médecine a admis que de « voir la personne derrière la maladie et l'entendre parler de son expérience est plus percutant; ça me motive à étudier davantage! »

La création de vidéos et l'interaction avec le public m'ont apporté des bienfaits que je n'avais pas soupçonnés. Le fait d'entendre un patient raconter son expérience sans contraintes de temps et sans avoir à prendre de décisions cliniques me montre que j'interagis avec une personne plutôt qu'avec un patient. Les commentaires encourageants que j'ai eus après avoir montré une certaine vulnérabilité me rappellent que, selon le contexte, les patients souhaitent souvent que leur médecin s'exprime en toute sincérité. J'espère que ces vidéos contribueront un tant soit peu à combler le fossé entre les experts médicaux et le grand public.

Siobhan Deshauer, M.D., FRCPC
Résidente de 4^e année, Rhumatologie
Université McMaster
Hamilton (Ontario)