

La vie avec et la mort sans: les représentations de la transplantation d'organes dans la presse écrite québécoise

Marie-Chantal Fortin^a, Andrée Duplantie^b, Céline Durand^b, Claire Faucher^c, Dan Nicolau^b et Hubert Doucet^b

^a Service de néphrologie et de transplantation, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal

^b Programmes de Bioéthique, Université de Montréal

^c Faculté de médecine, Université de Montréal

Résumé English and German abstracts see p. 22–3

Problématique: Les médias de masse sont une source d'information privilégiée pour le grand public sur les sujets touchant à la santé ou la médecine. Ils ont plusieurs fonctions: déterminer les priorités, créer un battage médiatique, façonner des métaphores, etc. Jusqu'à maintenant, aucune étude ne s'est intéressée aux représentations de la transplantation d'organes dans la presse écrite.

But: Le but de cette étude est d'examiner plus en profondeur les représentations de la transplantation d'organes et ses enjeux éthiques dans les articles de huit quotidiens québécois francophones publiés entre le 1^{er} janvier 1995 et le 31 décembre 2008.

Méthodes: La base de données *Eureka.cc pour bibliothèque d'enseignement (Biblio Branchée)* a permis de constituer l'échantillon. Une analyse de contenu a été effectuée sur 206 articles.

Résultats: Le ton des articles était neutre dans 68,9% des cas et optimiste dans seulement 29,6%. Les trois principaux angles d'attaque étaient médicaux et scientifiques (29,1%), l'anecdote et le fait divers (28,6%) et la perspective politique, économique ou de santé publique (20,9%). L'analyse qualitative a montré que la presse s'intéresse tout particulièrement à la perspective du patient et de ses proches. L'inscription sur la liste d'attente ainsi que les modes d'allocation des organes sont les principaux enjeux éthiques évoqués.

Discussion: La presse écrite québécoise associe transplantation d'organes avec réussite. Elle est très peu critique de tout ce champ de la médecine et touche à peu d'enjeux éthiques. Cette image véhiculée susciterait-elle des attentes irréalistes chez les patients en attente d'une transplantation?

Mots-clés: Transplantation d'organes; presse écrite; analyse de contenu; Québec.

Introduction

La santé, la maladie, les découvertes scientifiques ainsi que les prouesses techniques sont des sujets de prédilection pour les médias, que ce soit la presse écrite ou la télévision. En fait, les médias seraient une des sources d'information privilégiée du grand public sur des sujets touchant la santé [1]. De plus, ils peuvent in-

fluencer les priorités en matière de santé, modifier les comportements individuels, façonner les métaphores autour de certaines maladies, créer un battage médiatique autour de certains traitements, présenter comme acceptable de nouvelles pratiques, etc. [2–4]. Différentes études se sont intéressées aux représentations dans les médias de sujets tels que le cancer [5, 6], la génétique [7], les vaccins [8], les nouveaux médicaments [9], le diabète [10], etc. Souvent le traitement médiatique de ces sujets est anecdotique, s'attarde au sort de célébrités, alimente la controverse autour de définitions diagnostiques, présente des résultats préliminaires sur des nouveaux traitements, met l'accent sur les bénéfices d'un traitement en passant sous silence les risques ou les contre-indications ou dépeint une fausse représentation des patients atteints d'une certaine pathologie, notamment dans le cas du cancer du sein [9, 11–14].

Dans le champ de la transplantation d'organes, les études se sont surtout intéressées aux représentations du don d'organes dans la presse écrite ou dans les émissions de télévision. Par exemple, Quick a examiné la relation entre la couverture télévisée du don d'organes aux réseaux américains ABC, NBC et CBS entre 1990 et 2005; il a démontré une relation entre cette couverture télévisée et le nombre de transplantations d'organes effectuées [15]. De plus, ce même auteur a regardé l'impact de l'histoire d'un patient en attente de transplantation cardiaque relatée dans la série télévisée populaire *Grey's Anatomy*. Selon cette étude, les adeptes de cette série étaient plus susceptibles de discuter du don d'organes dans leur famille [16]. Une autre étude s'est aussi intéressée aux représentations du don d'organes dans les émissions de télévision américaine. Il en ressort que le don d'organes est abordé selon deux angles particuliers. Le premier touche à la corruption morale des puissants: l'attitude de vautour des médecins face aux donneurs potentiels, l'existence d'un marché illégal d'organes, les receveurs ingrats ou ne méritant pas un organe et les donneurs comme source de pièces de rechange. Le deuxième angle présente les donneurs comme des personnes foncièrement bonnes et les non-donneurs sont décrits comme des personnes égoïstes [17].

Le traitement médiatique du don d'organes dans la presse écrite est aussi un sujet d'étude. Feeley et Vincent ont analysé les représentations du don d'organes dans les articles de 21 journaux américains. La majorité des articles étudiés (59%) présentait le don d'organes de manière positive. On racontait fréquemment des histoires de transplantation à partir de donneurs vivants. Parmi les 14% d'articles décrivant le don d'organes sous un angle négatif, on rapportait souvent des erreurs médicales dans le décours de la transplantation ainsi que les résultats post-greffe pour le donneur et le receveur [18]. Finalement, Hammer a regardé le traitement médiatique du don d'organes et de la pénurie dans la presse suisse francophone entre 1993 et 2006. Il montre que les articles traitant du don d'organes visent surtout à réfuter certaines croyances telles que le trafic d'organes et la mort prématurée suite au prélèvement et à rassurer le lecteur sur tout le processus entourant le don d'organes et la transplantation. Quant aux articles traitant de la pénurie, ils tentent d'interpeller le lecteur comme donneur potentiel et de le responsabiliser pour les décès survenant sur la liste d'attente [19].

Bien que l'étude de Feeley ait abordé la question de la transplantation au travers de son analyse des représentations du don d'organes, la presse écrite n'a fait l'objet d'aucun examen des représentations de la transplantation sous l'aspect de l'organe transplanté. Le traitement médiatique de la transplantation d'organes alimenterait-il certains mythes autour de la transplantation? Façonnerait-il les attentes des patients en attente d'une transplantation ou atteints d'une insuffisance organique pouvant mener à une transplantation? De façon plus fondamentale, participerait-il à la construction de certaines représentations de la médecine comme science exacte et certaine? Le but de la présente étude exploratoire est d'examiner le discours autour de la transplantation dans la presse écrite québécoise et de voir quels enjeux éthiques sont soulevés. Les résultats de cette étude pourront servir de base à des études ultérieures plus vastes s'intéressant aux représentations de la transplantation d'organes dans les médias.

Méthodes

Echantillonnage des articles

Nous avons constitué notre échantillon d'articles à partir de la base de données *Eureka.cc pour bibliothèque d'enseignement (Biblio Branchée)*. Celle-ci donne, entre autres, accès au texte intégral de plusieurs quotidiens québécois. La période de publication choisie s'étendait de 1995 à 2008. L'année 1995 correspond à l'arrivée sur le marché des derniers immunosuppresseurs (Tacrolimus et Mofetil Mycophenolate) qui ont permis de diminuer de façon significative les taux de rejets aigus en transplantation [20, 21]. Nous avons, initiale-

ment, identifié 948 articles à l'aide des mots-clés suivants: transplantation, greffe, organe, foie, rein, cœur et poumon. Nous avons exclu les mots-clés suivants: don, donneur, donneuse, xénotransplantation, porc et animal. Les articles sélectionnés proviennent de huit quotidiens québécois francophones soit *Le Devoir*, *Le Droit*, *Le Nouvelliste*, *La Presse*, *Le Quotidien*, *Le Soleil*, *La Tribune* et *La Voix de l'Est*. Ces publications couvrent toutes les régions du Québec et représentent 39,4% des tirages des quotidiens québécois [22]. Malheureusement, nous n'avons pu inclure l'entièreté des quotidiens québécois car six de ces quotidiens n'étaient pas répertoriés dans la base de données *Eureka.cc pour bibliothèque d'enseignement (Biblio Branchée)* et étaient donc inaccessibles pour fin de recherches. D'autres études canadiennes ont eu des difficultés semblables [7, 12].

Parmi les 948 articles initialement identifiés, nous avons retranché les articles qui se répétaient. Par la suite, un échantillon aléatoire systématique de 49 articles a été constitué afin d'élaborer les critères d'inclusion et d'exclusion et de s'assurer de la pertinence des articles. Enfin, l'analyse complète du corpus a permis de rejeter 742 articles car la transplantation d'organes n'y était pas traitée spécifiquement. L'échantillon final est constitué de 206 articles.

Codage des articles

Un échantillonnage aléatoire de 62 articles a permis d'identifier les concepts clefs et de construire la grille de codage à partir de ces catégories. Quatre volets principaux constituent cette dernière: 1) le positionnement de la transplantation d'organes dans l'article, 2) les caractéristiques formelles et journalistiques de l'article, 3) les thèmes abordés relatifs à la transplantation d'organes et 4) les enjeux éthiques soulevés. Par la suite, trois membres de l'équipe (A.D., C.F. et C.D.) ont codé 30% de l'échantillon total afin de déterminer l'indice de fiabilité intercodeur (88%). Le codage final de tous les articles a été effectué grâce au logiciel QRS NVivo (versions 2.0 et 8).

Résultats

Analyse quantitative

Caractéristiques des articles

La Presse, un quotidien montréalais, constitue la principale source d'articles analysés (35,4%). *Le Soleil* (23,3%), *Le Devoir* (12,6%) ainsi que *Le Quotidien* (11,3%) représentent aussi des sources importantes d'article (voir tableau 1).

Les articles de notre échantillon sont de moins de 1000 mots dans 92,7% des cas. Par ailleurs, la quasi-totalité des articles (95,6%) sont soit des articles de fond ou factuels. Les reportages, les entretiens ainsi que les enquêtes sont regroupés sous la catégorie article de fond. Par article factuel, nous entendons le compte-rendu, un

Tableau 1. Source des articles

Nom du journal	Lieu de publication	Nombre d'articles	Pourcentage	Parts de marché
La Presse	Montréal, Québec	73	35,4%	18,4%
Le Soleil	Québec, Québec	48	23,3%	7,4%
Le Devoir	Montréal, Québec	26	12,6%	2,2%
Le Quotidien	Chicoutimi, Québec	23	11,3%	2,0%
La Tribune	Sherbrooke, Québec	12	5,8%	2,4%
Le Droit	Gatineau et Ottawa, Québec et Ontario	12	5,8%	2,6%
La Voix de l'Est	Granby, Québec	7	3,4%	1,2%
Le Nouvelliste	Trois-Rivières, Québec	5	2,4%	3,2%

montage à partir de dépêches et des nouvelles brèves. Seulement neuf articles de l'échantillon sont des articles d'opinion. Finalement, le rédacteur de l'article est un journaliste dans 49% des cas et une agence de presse dans 39,4% des articles.

Le ton des articles analysés est majoritairement neutre (68,9%). Ces articles ne mettent pas l'accent sur les aspects positifs ou négatifs de la transplantation. 29,6% des articles adoptent un ton optimiste où l'accent est mis sur les bénéfices et les aspects positifs de la trans-

plantation. Finalement, seulement 1% des articles ont un ton pessimiste, c'est-à-dire qu'ils s'attardent aux inconvénients et aux désavantages de la transplantation d'organes.

Dans 26,2% des articles, on fait mention de transplantation hépatique et dans 21,4%, il s'agit de transplantation pulmonaire. La transplantation rénale, bien qu'elle soit la transplantation d'organe la plus fréquemment pratiquée, n'est abordée que dans 14,6% des articles.

Finalement, les trois principaux angles d'attaque ou perspectives dominantes des articles analysés sont médicaux et scientifiques (29,1%), l'anecdote et le fait divers (28,6%) et la perspective politique, économique ou de santé publique (20,9%).

Evolution de la publication selon les années

Les années 1995 à 1997 ont donné lieu à plusieurs articles de journaux sur la greffe. En effet, cette période englobe 37% de tous les articles. L'année 1997 a été particulièrement fertile. Deux facteurs peuvent expliquer cette proportion importante d'articles. Le premier est la transplantation hépatique du joueur vedette des Yankees de New York, Mickey Mantle, en juin 1995. Cette transplantation a suscité beaucoup de controverses, compte tenu du décès du patient peu de temps après la greffe, des suites d'un carcinome hépatocellulaire. Le deuxième facteur touche à une polémique québécoise autour de l'organisation provinciale des soins en transplantation pulmonaire en 1997 (voir fig. 1).

Analyse qualitative

Nous avons regroupé, pour les fins d'analyse, le contenu de la presse québécoise selon trois perspectives: celle du patient et de ses proches, celle du professionnel et celle de la société. Dans la prochaine section, nous détaillerons plus en détails les thèmes abordés dans chacune de ces perspectives et nous présenterons les enjeux éthiques rapportés dans les articles. Le tableau 2 résume les thèmes reliés à chacune de ces perspectives.

Le patient transplanté et ses proches

La perspective du patient transplanté et de ses proches est abondamment traitée dans les articles de type anecdotique ou de faits divers.

Un des enjeux importants de la transplantation d'organes est le délai d'attente pour une greffe. Ce délai d'attente est marqué par l'espoir d'un appel téléphonique pour une greffe: «On attend toujours un coup de téléphone de l'hôpital», dira un patient. Associé à ce thème du délai d'attente est celui de l'état du patient sur la liste d'attente. On rapporte comment l'état du patient en attente d'une transplantation d'organe se détériore. Cette attente et cet état de santé peuvent même être qualifiés de situation cauchemardesque. Si cette attente n'aboutit pas sur une greffe, c'est la mort. A l'opposé, si cette attente se solde par une greffe, c'est le

Figure 1. Distribution des articles selon l'année de parution

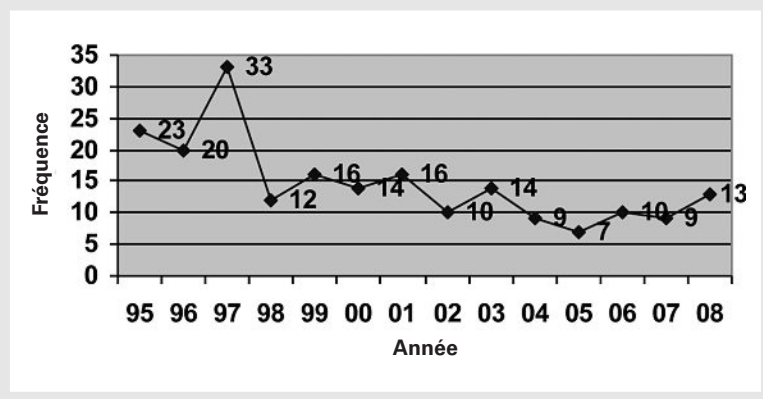


Tableau 2. Résumé des thèmes selon les perspectives

Patient et ses proches	Professionnel de la transplantation	Société
<ul style="list-style-type: none"> • Délai d'attente et l'espoir • Décès sans transplantation; vie normale une fois transplanté • L'après-greffe: les médicaments, la crainte du rejet, etc. • Exploits et réalisations après greffe 	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de ressources • Responsabilités du médecin 	<ul style="list-style-type: none"> • Coûts économiques reliés à la transplantation • Enjeux politiques et organisationnels • Recherche et développement • Trafic d'organes
<ul style="list-style-type: none"> • Procédure chirurgicale • Le suivi post-greffe <ul style="list-style-type: none"> • Solidarité 		

retour à la vie normale, tous les espoirs sont permis. Ainsi, c'est la mort certaine sans la greffe et un retour à la vie normale avec la transplantation. Cette fatalité est cependant absente dans les articles traitant du délai d'attente pour une transplantation rénale. Ceci s'explique par l'existence des traitements de suppléance rénale qui sont des alternatives à la transplantation rénale.

Le deuxième thème est celui de l'acte chirurgical en tant que tel. On va même jusqu'à donner certains détails de la chirurgie: «Plutôt que de prendre trois ou quatre heures, cette intervention a duré presque 12 heures, ce qui a nécessité une immense quantité de matériel chirurgical et un nombre impressionnant de produits sanguins.»

Parler de l'acte chirurgical, c'est nécessairement parler des greffes réussies, des succès, des prouesses, la presse n'abordant pas les erreurs, les tragédies ou les échecs.

Bien qu'elle ignore les échecs de la greffe, la presse québécoise touche à quelques aspects plus sombres de la transplantation. Ainsi, par exemple, à propos de l'après-greffe, elle signale souvent les effets secondaires reliés à la prise de médication immunosuppressive: «Ces médicaments empêchent le rejet du greffon, mais ouvrent la porte aux microbes et augmentent le risque de cancer.»

Cette médication immunosuppressive apparaît comme un mal nécessaire, car elle empêche le rejet, particulièrement craint par les patients. Les articles n'évoquent cependant pas l'expérience de rejet vécue par le patient et ne rapportent pas de données objectives sur cette entité clinique telle que son incidence et ses conséquences. Par ailleurs, ils rappellent les coûts reliés à sa prise quotidienne: «il doit déboursier entre 400 et 500 dollars par mois pour tous ces médicaments.»

La presse met souvent en relief les exploits ou les réalisations des patients greffés. Les journalistes prennent plaisir à proclamer la capacité renouvelée des patients greffés. Ils rapportent notamment les titres obtenus lors des jeux mondiaux des greffés, l'histoire d'un marathonien greffé pulmonaire et l'ascension du Mont-Blanc par un greffé cardiaque. La greffe a rendu possible d'autres réussites, comme l'achèvement d'une scolarité ou une grossesse.

Finalement, le dernier thème présenté en lien avec les patients et leurs proches est celui de la solidarité. Il englobe le soutien familial comme lors des greffes intra-familiales. On fait aussi référence au thème de la solidarité lorsqu'on aborde les ressources d'hébergement mises en place pour les patients transplantés et leurs familles.

Le professionnel de la transplantation

Le manque de ressources, plus particulièrement de médecins transplantateurs, représente l'un des enjeux qui ressort des articles consacrés à la perspective des professionnels. Les articles relatant la réorganisation des

soins en transplantation pulmonaire en 1997 portent principalement sur cet enjeu.

La responsabilité médicale constitue un autre thème relatif aux professionnels. Le rôle du transplantateur y est particulièrement discuté. On questionne alors certaines décisions médicales: «Comme pneumologue, nous avons la responsabilité de suivre nos patients avant et après leur transplantation.»

Notre analyse montre qu'il y a des enjeux communs aux patients et aux professionnels. En effet, l'acte chirurgical, le suivi post-greffe du patient et la solidarité sont trois enjeux communs. Le thème de l'acte chirurgical est inséparable des succès et des prouesses de cette médecine. C'est ainsi que les premières et les nouveautés occupent une place de choix. Le suivi nécessaire post-greffe, notamment la convalescence du patient et la prise de médication immunosuppressives, concerne aussi les transplantateurs. Le thème de la solidarité est abordé, sous l'angle des professionnels, à travers les ressources d'hébergement pour les greffés et leur famille et les relations que développent les équipes médicales avec leurs patients greffés.

La société

Le manque de ressources est aussi un thème abordé selon la perspective sociétale. Il est alors question du manque de ressources humaines, financières et personnelles. Les articles rapportent, par exemple, le sort malheureux d'une patiente qui n'a pu être greffée en raison d'un manque de lits de soins intensifs.

Un des thèmes spécifiques à la perspective sociétale est économique. Il concerne les coûts et les dépenses, comme par exemple les coûts d'une transplantation et les salaires des médecins transplantateurs. Les médicaments ne sont pas en reste. Leurs coûts ainsi que leurs couvertures par différents types d'assurance sont aussi des enjeux soulevés.

L'analyse des articles selon la perspective de la société montre la présence d'enjeux politiques. Cet enjeu est cependant soulevé quasi exclusivement lors de la polémique qui a suivi une décision ministérielle de modifier l'offre provinciale de soins en transplantation pulmonaire en 1997. Tel que mentionné précédemment, cette polémique a fait couler beaucoup d'encre.

D'un point de vue plus scientifique, on retrouve le thème de la recherche et de l'innovation. A chaque fois, il s'agit de relater des résultats de recherches ou de faire part de certaines promesses: «Des essais cliniques seront menés dans 56 villes, au Canada et aux États-Unis, afin de tester un nouveau médicament censé apporter une solution au problème du rejet à la suite de transplantations d'organes.» ou «Des généticiens britanniques travaillent sur un test permettant d'identifier quand les patients ayant eu une greffe d'organe peuvent cesser de prendre leurs médicaments immunosuppresseurs.»

En dernier lieu, un thème mentionné dans les articles est celui du trafic d'organes. Ce problème ne se limite

pas à des entités géopolitiques bien définies, il est international. La presse relate alors les cas de prélèvements d'organes sur des condamnés à mort chinois, d'un médecin ukrainien effectuant illégalement des prélèvements et d'un homme d'origine indienne à la tête d'un vaste réseau de vente d'organes.

Les enjeux éthiques

L'un des objectifs de cette étude visait à examiner si la presse québécoise se préoccupait des enjeux éthiques relatifs à la transplantation d'organes et, advenant le cas, comment elle traitait de la question. Or, peu d'enjeux éthiques reliés à la transplantation sont mentionnés à l'exception de deux. Il s'agit du processus de sélection sur la liste d'attente et du mode d'allocation des organes dans un contexte de pénurie: «Certains spécialistes de l'éthique ont suggéré de choisir les candidats au hasard, un procédé impartial mais peu rationnel.» Mentionnons enfin que les questions éthiques sont implicitement abordées lorsqu'il est question du problème de trafic d'organes: «Un boucher d'êtres humains: c'est ainsi que Harry Wu, dissident chinois réfugié aux Etats-Unis, qualifie l'un de ses deux compatriotes impliqués dans un réseau de trafic d'organes prélevés sur des prisonniers exécutés, pour être ensuite vendus à des patients américains.»

Discussion

La majorité des articles sur la transplantation publiés au Québec entre 1995 et 2008 s'attarde à la perspective du malade et de ses proches. On parle des délais d'attente, des promesses et des succès de la chirurgie et des réalisations possibles après la greffe. Karpf, dans le milieu des années 1980 décrivait une séquence typique des histoires dans les médias de la transplantation cardiaque. Chacune s'attardait à l'attente et au désespoir associé, à l'alternative fatale en l'absence de greffe et sur le triomphe sur la mort et la nouvelle vie lorsque la transplantation a lieu [23]. La presse québécoise confirme cette analyse. L'utilisation de cette même séquence narrative, plus de cinquante ans après les premières greffes rénales réussies, ne pose-t-elle pas question? Serait-ce un procédé de marketing social en faveur du don d'organes? En effet, en s'identifiant au sort tragique des patients en attente, le lecteur pourrait être plus enclin à soutenir la cause du don d'organes. L'intérêt de cette séquence ne tiendrait-il pas plutôt au fait que les histoires de patients en attente ou transplantés contiennent la bonne dose d'éléments émotifs, humains et sensationnalistes composant une bonne nouvelle journalistique?

Par ailleurs, une infime portion d'articles est classifiée comme pessimiste ou critique face à la transplantation d'organes. Exception faite des complications reliées à la prise de la médication immunosuppressive ainsi que de la crainte de rejet, il est peu fait mention des com-

plications et des échecs de transplantation. Lorsqu'il est question de l'acte chirurgical, que ce soit selon la perspective des patients et de leurs proches ou celle des professionnels, il s'agit de succès, de prouesses et de nouveautés. Dès lors, les résultats post-greffe sont présentés comme certains et probants. Or, la réalité clinique est beaucoup plus complexe. Par exemple, avec l'élargissement des critères d'éligibilité à la transplantation, des patients qui étaient récusés auparavant pour une transplantation sont maintenant acceptés (par ex. les patients séropositifs pour le VIH) [24]. A l'heure actuelle, les médecins n'ont pas le recul nécessaire pour se prononcer sur les résultats de ces greffes. Le traitement médiatique dans la presse écrite québécoise de la transplantation d'organes pourrait-il alimenter certaines attentes irréalistes, de la part des patients et du public en général, face à la transplantation d'organes? Aucune étude ne permet de répondre à cette question de façon définitive. Cependant, les résultats de notre étude soulèvent des pistes de réflexion autour de cette question. Premièrement, l'accent mis sur les succès de la transplantation montre la médecine comme une science exacte. On choisit les bons patients et on réussit les greffes. Cette situation occulte complètement l'incertitude inhérente à la médecine. La sociologue Renée C. Fox s'est intéressée à la question de l'incertitude en médecine. Selon elle, les progrès et les innovations médicales chassent certaines incertitudes, mais lèvent aussi le voile sur des zones d'ignorance, des risques non envisagés et de nouvelles incertitudes [25, 26]. Deuxièmement, en relatant les exploits de patients greffés, la presse nourrit le mythe du patient transplanté avec des capacités nouvelles ou infinies. Des études plus approfondies sur l'impact réel de cette couverture médiatique sur les patients et le public sont requises.

En plus de souligner les succès de la transplantation, les articles de la presse québécoise mettent aussi en opposition la mort tragique sans transplantation et la nouvelle vie une fois transplanté. Selon le sociologue Clive Seale, l'utilisation de l'opposition mort/vie n'est pas surprenante. Les nouvelles journalistiques répondent aux mêmes normes que les autres formes narratives où les oppositions sont des procédés fréquemment utilisés. L'opposition vie/mort serait la plus attrayante pour les médias traitant de questions de santé [2, 3].

De par sa nature même, la transplantation d'organes soulève, depuis ses débuts, de nombreux enjeux éthiques. Dans la presse, ces enjeux sont peu traités. L'intérêt porte principalement sur les enjeux reliés à l'incertitude d'être greffé, c'est-à-dire la sélection des candidats et l'allocation des organes. Cependant, compte tenu de l'image de réussite que véhicule la transplantation, le bien-fondé de l'entreprise n'est pas questionné. La discussion ne porte pas sur les maladies ayant mené à l'insuffisance organique, ni sur la prévention qui préviendrait la nécessité de la greffe. Ce silence demeure

d'autant plus inquiétant que, dans le cas de la greffe rénale, les deux principales étiologies sont le diabète et l'hypertension, deux maladies provenant en partie de notre mode de vie [27]. De même, la presse garde le silence sur la pertinence des investissements dans ce champ de la médecine. De plus, des questions plus existentielles telles que la quête d'immortalité, le vieillissement, la fin de vie, etc. sont complètement éludées par le traitement médiatique de la transplantation. Ce sont ces absences de questionnements qui ont amené les deux chercheuses, Renée Fox et Judith Swazey, à quitter le champ de la transplantation comme domaine d'étude, dans les années 1990 [28].

Bien que les médias présentent les succès de la transplantation, notre analyse n'a pas démontré un battage médiatique autour de la transplantation d'organes, comme ce fut le cas pour l'arrivée sur le marché de certains médicaments ou les découvertes en génétique [7, 9]. Ceci étant dit, notre étude est limitée. En effet, l'analyse ne s'est intéressée qu'aux articles publiés par huit des quatorze quotidiens québécois correspondant à près de 40% des tirages. Or, les quotidiens représentant 60% des tirages étaient absents car non accessibles pour fins de recherches. Parmi les journaux inaccessibles, ceux d'un même groupe de presse représentaient 40% des tirages quotidiens au Québec [22]. De plus, les deux seuls journaux anglophones de la province n'ont pu être étudiés car non répertoriés dans la base de données, et donc inaccessible aux chercheurs. La question se pose de savoir si ces deux journaux de la communauté québécoise anglophone avec une culture distincte auraient traité différemment la question de la transplantation d'organes.

Conclusion

Le traitement de la transplantation d'organes dans huit quotidiens québécois s'attarde surtout au sort du patient et de ses proches. L'attente apparaît comme source d'incertitude et de désespoir. Les enjeux éthiques soulevés sont en étroite relation avec cette période difficile qu'est l'attente: la sélection des candidats et l'allocation des organes. La fatalité est présentée comme seule alternative à la transplantation. En contrepartie, la transplantation est une vie nouvelle. Tous les espoirs d'une vie normale sont alors permis: grossesse, exploits sportifs, réalisations personnelles. Evidemment, il y a certains effets secondaires et coûts reliés à la prise de médication immunosuppressive. Les erreurs, les échecs, les pertes de greffon et les écueils rencontrés après la greffe sont ignorés.

Ce traitement médiatique incomplet de la transplantation d'organes peut susciter des attentes irréalistes chez les patients. De plus, l'opposition entre la vie avec transplantation et la mort sans transplantation n'amènerait-elle pas certains patients à exiger la transplantation comme un droit? Ce traitement inciterait-il des

patients à prendre tous les moyens disponibles pour se faire transplanter? Y aurait-il un lien entre les articles et des phénomènes tels que le tourisme de la transplantation? Des études plus approfondies s'imposent pour répondre à cette question.

D'autres études avaient déjà démontré comment le traitement journalistique pouvait éluder des éléments importants d'entités complexes telles que le diabète et le cancer [6, 10]. On peut se questionner sur cette situation. Les scientifiques, les médecins, les professionnels ont-ils une responsabilité face à celle-ci? Les journalistes sont-ils les seuls coupables? Les lecteurs sont-ils à l'origine et contribuent-ils à la perpétuation de ce traitement journalistique?

Conflit d'intérêts: Ce travail de recherche a été effectué au sein du Groupe de recherche transdisciplinaire sur les prédicteurs de rejet financé par le Fonds de recherche en santé du Québec. Aucun des auteurs n'a de conflit d'intérêts à déclarer.

Abstract

Life with and death without: representations of organ transplantation in the Quebec written press

Issue: The mass media are a premiere source of information for the lay public on issues regarding health or medicine. They have several functions: determining priorities, creating a media buzz, shaping metaphors, etc. Until now, no study had explored representations of organ transplantation in the Quebec written press.

Purpose: The purpose of this study was to examine representations of organ transplantation and its ethical issues more deeply in eight daily French-language Quebec newspapers published between January 1, 1995 and December 31, 2008.

Methods: The *Eureka.cc for teaching libraries* database was used to collect the study sample. We conducted content analysis on 206 articles.

Findings: The tone of the articles was neutral in 68.9% of cases and optimistic in only 29.6%. The three main angles were medical and scientific (29.1%), anecdotes (28.6%), and the political, economic, or public health perspective (20.9%). Qualitative analysis showed the press to be particularly interested in the perspective of patients and their family members. Inclusion in a waiting list and the modalities of organ allocation are the ethical issues most often discussed.

Discussion: The written press of Quebec associates organ transplantation with success. In describing this whole field of medicine, it is not very critical and touches on few ethical issues. Could this image communicated by the media generate unrealistic expectations in patients awaiting transplantation?

Zusammenfassung

Das Leben mit und der Tod ohne: Die Berichterstattung über die Organtransplantation in den Quebecer Printmedien

Fragestellung: Die Massenmedien sind für die breite Öffentlichkeit eine gute Informationsquelle für Medizin- und Gesundheitsthemen, die zugleich mehrere Funktionen erfüllen: Sie setzen Prioritäten, provozieren Medienrummel, bilden Metaphern etc. Bis heute hat sich noch keine Studie mit der Berichterstattung über die Organtransplantation in den Printmedien beschäftigt.

Ziel: Das Ziel der vorgestellten Studie ist, die Berichterstattung über die Organtransplantation und die dazugehörigen ethischen Fragen in den Artikeln von acht französischsprachigen Quebecer Tageszeitungen zu untersuchen, die zwischen dem 1.1.1995 und dem 31.12.2008 erschienen sind.

Methoden: Die Stichprobe wurde aus der Datenbank *Eureka.cc pour bibliothèque d'enseignement (Biblio Branchée)* gebildet. Eine Inhaltsanalyse wurde bei 206 Artikeln durchgeführt.

Resultate: Die Artikel waren in 68,9% der Fälle inhaltlich neutral, und nur in 29,6% der Fälle eher auf der Seite der Organtransplantation. Der dominierende inhaltliche Fokus der Artikel lag auf medizinischen und wissenschaftlichen Aspekten (29,1%), Anekdoten und diversen Themen (28,6%) und auf der politischen, wirtschaftlichen oder Public-Health-Perspektive (20,9%). Die qualitative Analyse hat gezeigt, dass sich die Presse besonders für den Patienten und seine Angehörigen interessiert. Als ethisch schwierige Themen kamen hauptsächlich die Wartelisten und die verschiedenen Allokationsmodelle zur Sprache.

Diskussion: Die Quebecer Printmedien stellen meist das Gelingen der Organtransplantationen dar. Sie zeigen sich gegenüber diesem medizinischen Thema sehr unkritisch und behandeln ethische Fragen nur am Rande. Schürt die durch die Medien vermittelte Vorstellung unrealistische Erwartungen bei den Patienten, die sich auf einer Warteliste befinden?

Correspondance

Marie-Chantal Fortin, MD, PhD, FRCPC
Service de néphrologie et de transplantation
Centre Hospitalier de l'Université de Montréal
1560, rue Sherbrooke Est
Montréal, H2L 4M1, Canada

e-mail: marie-chantal.fortin.chum@ssss.gouv.qc.ca

Réception du manuscrit: 01.04.2010

Réception des révisions: 17.09.2010

Acceptation: 12.10.2010

Références

1. Wright RW. Mass media as sources of medical information. *Journal of Communication*. 1975;25(3):171-3.
2. Seale C. Health and media: an overview. *Sociol Health Illn*. 2003;25(6):513-31.
3. Seale C. *Media and health*. London: Sage; 2002.
4. Sontag S. La maladie comme métaphore. Condé-sur-l'Escaut: Christian Bourgeois; 2005.
5. Clarke JN, Everest MM. Cancer in the mass print media: fear, uncertainty and the medical model. *Soc Sci Med*. 2006;62:2591-600.
6. Fishman J, Ten Have T, Casarett D. Cancer and the media: how does the news report on treatment and outcomes? *Arch Intern Med*. 2010;170(6):515-8.
7. Racine E, Gareau I, Doucet H, Laudy D, Jobin G, Schraedley-Desmond P. Hyped biomedical science or uncritical reporting? Press coverage of genomics (1992-2001) in Québec. *Soc Sci Med*. 2006; 62:1278-90.
8. Abelmutti N, Hoffman-Goetz L. Risk messages about HPV, cervical cancer, and the HPV vaccine Gardasil: a content analysis of Canadian and U.S. national newspaper articles. *Women Health*. 2009; 49:422-40.
9. Abelson J, Collins PA. Media hyping and the «Herceptin access story»: an analysis of Canadian and UK newspaper coverage. *Healthc Policy*. 2009;4(3):e113-e28.
10. Gollust SE, Lantz PM. Communicating population health: print news media coverage of type 2 diabetes. *Soc Sci Med*. 2009; 69:1091-8.
11. Chapman S, McLeod K, Wakefield M, Holding S. Impact of news of celebrity illness on breast cancer screening: Kylie Minogue's breast cancer diagnosis. *Med J Aust*. 2005;183:247-50.
12. Cassels A, Hughes MA, Cole C, Mintzes B, Lexchin J, McCormack JP. Drugs in the news: an analysis of Canadian newspaper coverage of new prescription drugs. *CMAJ*. 2003;168(9):1133-7.
13. Burke W, Olsen AH, Pinsky LE, Reynolds SE, Press NA. Misleading presentation of breast cancer in popular magazines. *Eff Clin Pract*. 2001;4(2):58-64.
14. Racine E, Amaran R, Seidler M, Karczewska M, Illes J. Media coverage of the persistent vegetative state and end-of-life decision-making. *Neurology*. 2008;72:1027-32.
15. Quick BL, Meyer KR, Kim DK, Taylor D, Kline J, Apple T, et al. Examining the association between media coverage of organ donation and organ transplantation rates. *Clin Transplant*. 2007; 21:219-23.
16. Quick BL. Coverage of the organ donation process on Grey's Anatomy: the story of Denny Duquette. *Clin Transplant*. 2008.
17. Morgan SE, Harrison TR, Chewning L, Davis L, DiCorcia M. Entertainment (mis)education: the framing of organ donation in entertainment television. *Health Commun*. 2007;22(2):143-51.
18. Feeley TH, Vincent III D. How organ donation is represented in newspaper articles in the United States. *Health Commun*. 2007; 21(2):125-31.
19. Hammer R. Le traitement médiatique de la pénurie et du don d'organes: variations discursives et normatives dans la presse francophone suisse. In: Thiel M-J, éditeur. Donner, recevoir un organe. Droit, dû, devoir. Strasbourg: Presses Universitaires de Strasbourg; 2009. p. 216-29.
20. Fung JJ. Tacrolimus and transplantation: a decade in review. *Transplantation*. 2004;77(9):S41-S3.
21. Vincenti F. A decade of progress in kidney transplantation. *Transplantation*. 2004;77(9):S52-S61.
22. Centre d'études sur les médias. La presse quotidienne. 2009 [updated 2009 Aug; cited 2010 Mar 19]; Available from: <http://www.cem.ulaval.ca/pdf/pressequotidienne09.pdf>.
23. Karpf A. *Doctoring the media. The reporting of health and medicine*. London: Routledge; 1988.
24. Roland ME, Stock PG. Review of solid-organ transplantation in HIV-infected patients. *Transplantation*. 2003;75(4):425-9.
25. Fox RC. The evolution of medical uncertainty. *Milbank Mem Fund Q Health Soc*. 1980;58:1-49.
26. Fox RC. Medical uncertainty revisited. In: Albrecht GL, Fitzpatrick R, Scrimshaw SC, editors. *Social studies in health & medicine*. London: SAGE; 2003. p. 409-25.
27. Institut canadien d'information sur la santé. *Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada de 1995-2004. (Rapport annuel de 2006)*. Ottawa: Institut Canadien d'information sur la santé; 2006.
28. Fox RC, Swazey JP. *Spare parts. Organ replacement in american society*. New York: Oxford University Press; 1992.