

Chapitre 5. Sources de données et notifications

J. Powell

*Registre Régional des Cancers de Birmingham et West Midlands,
Queen Elizabeth Medical Centre, Birmingham B15 2TH, UK*

Evaluation initiale

Lors de la mise en place ou de la révision des méthodes de collecte des données qui sont multiples, il est d'une importance capitale d'évaluer :

- (a) le coût réel de chaque méthode de collecte des données ;
- (b) la qualité des données fournies par ces méthodes ;
- (c) les exploitations que l'on peut faire de ces données :
 - (i) immédiatement après que l'enregistrement soit terminé ;
 - (ii) à long terme (20 ans ou plus après) ;
- (d) les contraintes appliquées aux recherches futures si :
 - (i) les informations nécessaires ne sont pas toutes collectées,
 - (ii) les informations sont collectées sous une forme abrégée ;
- (e) les problèmes que chaque donnée supplémentaire fournie impliquera pour toutes les structures participantes.

De plus, ces facteurs doivent être au centre de réévaluations régulières, en raison de l'apparition de nouvelles méthodes ou de nouveaux besoins tandis que d'autres seront devenus obsolètes.

Sources de données

Les principales sources d'information sont habituellement les hôpitaux ou les centres anticancéreux mais, selon le contexte local, un registre de population peut aussi travailler avec les cliniques privées, les médecins généralistes, les laboratoires, les médecins légistes, les hospices, les caisses d'assurance maladie, les programmes de dépistage et les registres centraux. L'utilisation de toutes ces sources, d'une part, réduit la perte des cas, et d'autre part, améliore la qualité de l'information collectée car

toutes les données concernant un patient sont rassemblées dans un unique fichier. L'utilisation de sources d'information multiples implique, cependant, que plusieurs notifications d'un même cas de cancer peuvent être reçues. Il est donc primordial de mettre en oeuvre des procédures efficaces pour rassembler toutes les données concernant un même individu.

Le travail d'un registre de population est évidemment grandement facilité lorsqu'il collabore avec des registres hospitaliers qui fournissent l'information (voir chapitre 11). Cependant, même dans ce cas, les registres de population doivent aussi utiliser d'autres sources, tout d'abord, pour éviter l'oubli de cas (tels que les patients qui ne sont jamais hospitalisés) et, ensuite, pour aider à identifier les doubles enregistrements (par exemple, lorsqu'un patient fréquente plus d'un hôpital).

Les différentes sources d'information utilisables par un registre sont présentées ci-dessous. Le recours à toutes ces sources représente un idéal qui, en pratique, peut ne pas être atteint ; cependant, l'objectif devrait tendre à utiliser le plus grand nombre possible de sources. Les méthodes actuelles utilisées par chaque source pour transmettre les informations sont discutées plus loin, dans la partie sur les méthodes de collecte des données.

Les services d'archives médicales

Pour de tels services, les différentes manières de contribuer à l'enregistrement des cancers sont discutées dans le chapitre 11. Ici, seuls sont traités les aspects qui vont influencer l'exhaustivité et la fiabilité de l'enregistrement. Quelle que soit la méthode utilisée, il est important que dans le registre, chaque hôpital soit sous la responsabilité d'une seule personne. Cette personne doit être responsable de la gestion des informations provenant de son hôpital et doit noter les variations tant au niveau de la quantité que de la qualité. Ainsi, les erreurs dues à des changements de personnel (médical ou administratif) ou, éventuellement liées à l'introduction de nouveaux systèmes, peuvent être détectées très rapidement. Il est habituel de ne prêter qu'une faible attention aux hôpitaux dont la notification des cas a toujours été excellente et de se focaliser sur les hôpitaux posant des problèmes, mais on risque de se rendre compte qu'un membre important du personnel de ces hôpitaux performants est parti avec, pour résultat, une détérioration de l'efficacité et une baisse de l'exhaustivité de l'enregistrement.

A chaque étape, il est nécessaire d'envisager toutes les situations dans lesquelles il peut se produire une perte des cas. Par exemple, une méthode fréquemment utilisée pour identifier les cas de cancers consiste, pour le service des archives médicales, à consulter les documents hospitaliers à la

sortie du patient, sélectionner et mettre de côté les dossiers comportant un diagnostic de cancer (suspecté ou confirmé). Il est évident que l'efficacité de cette méthode dépend du renvoi de l'ensemble des documents hospitaliers vers le service des archives et de la capacité de son personnel à identifier les cas de cancer. Les documents conservés par les cliniciens et les services d'hospitalisation, peuvent ne jamais être adressés au service des archives. Ceci donne naissance à de nombreux problèmes car, même si ces cas sont peu nombreux, il peut y avoir un haut degré de sélection : par exemple, pour un type particulier de cancer, un intérêt spécifique d'un clinicien ou la coïncidence avec une quelconque maladie ou le décès.

Ainsi, il est important de tenir compte des problèmes suivants :

(1) Patients ayant un protocole de traitement à long terme ou un suivi fréquent, pour lesquels les dossiers médicaux peuvent ne pas être disponibles. Ceci s'applique particulièrement aux hémopathies malignes. Il faut aussi noter que les patients inclus dans des essais thérapeutiques ont tendance à être moins enregistrés du fait de protocoles chimiothérapeutiques prolongés.

(2) Patients atteints de tumeurs à progression lente. Un diagnostic définitif peut ne pas être fait avant des années, ou, s'il est fait, il peut être décidé d'observer le patient plutôt que d'entreprendre un traitement. Un exemple est le mélanome de l'oeil.

(3) Patients ayant plusieurs dossiers spécialisés, dont un seul contient l'information détaillée, c'est le cas des diabétiques.

(4) Services cliniques spécialisés qui conservent les dossiers pour une intervention particulière. Par exemple, les établissements où sont pratiquées les laryngectomies.

(5) Patients transplantés : ici aussi, les dossiers peuvent être conservés dans le service. Si, par la suite, le patient développe un cancer, celui-ci peut ne jamais être enregistré car les dossiers médicaux ne suivent pas le parcours habituel.

(6) Patients hospitalisés uniquement pour la phase terminale. Après le décès, particulièrement si celui-ci survient peu de temps après l'admission, il est porté peu d'intérêt au dossier qui peut être classé sans mention du diagnostic de cancer.

(7) Du fait du problème d'espace, les dossiers des patients décédés peuvent être stockés dans des archives inaccessibles. Dans le pire des cas, ces dossiers sont entreposés de façon désordonnée et, quoiqu'on fasse, ils deviennent introuvables ou perdus.

Services de soins externes

En théorie, les patients relevant des soins externes devraient être couverts par une des sources d'information mentionnées plus haut ; en pratique, ce n'est pas souvent le cas.

Un patient pris en charge, uniquement à titre externe, bénéficie rarement d'une biopsie (ainsi, cette source d'identification est perdue) ; le dossier peut être incomplet et, par définition, il n'y a pas de compte-rendu médical de sortie. De plus, les comptes rendus médicaux de routine ne concernent pas toujours les patients externes.

Si un patient n'est pas hospitalisé ou s'il ne fait pas l'objet d'investigations parce que sa maladie est en phase terminale, le cas peut être enregistré à partir du certificat de décès si celui-ci est accessible au registre (voir plus loin le paragraphe sur les certificats de décès). Cependant, un patient porteur d'un cancer de la prostate et traité par du stilbestrol peut ne pas mourir de son cancer. De plus, un nombre croissant de patients (par exemple, ceux atteints d'un cancer gynécologique ou de la peau) sont traités à titre externe par laser ou par radiothérapie et, dans de tels cas, il peut ne pas y avoir de compte-rendu histologique.

Le problème est complexe car, tous ces cas, même s'ils représentent un nombre important en terme de cancer, ne comptent que pour une très faible proportion de l'ensemble de l'activité externe. Par conséquent, leur identification est très difficile, mais ils doivent tout de même être inclus pour éviter les biais et le manque d'exhaustivité du registre.

Cliniques privées et hôpitaux

Dans de nombreux pays, un certain nombre de cas peuvent être diagnostiqués et traités dans des maisons de retraites ou des cliniques privées, plutôt que dans des hôpitaux publics. Dans ce cas, il faut mettre en place, avec ces établissements, des mesures spéciales pour la notification des cas. Les comptes-rendus anatomopathologiques sont souvent particulièrement utiles pour identifier les cas qui, autrement, pourraient être perdus.

Cependant, puisque les cliniciens concernés font aussi souvent partie du personnel des hôpitaux locaux, ils seront conscients de l'importance de l'exhaustivité de l'enregistrement.

Laboratoires d'anatomopathologie

Lorsque cela est possible, les registres doivent obtenir la copie des comptes-rendus anatomopathologiques (pour les tumeurs malignes ou

potentiellement malignes) de chaque laboratoire d'anatomopathologie de leur région ; ceux-ci devant leur être directement adressés.

Au départ, la méthode permettant l'identification des comptes rendus doit être discutée avec les responsables du laboratoire et, si possible, avec le personnel qui sélectionnera ces comptes rendus. Si un code histologique spécifique est utilisé par le laboratoire, c'est un des moyens les plus faciles pour distinguer les pathologies à enregistrer. De plus, dans ce cas ou dans les cas où il n'existe pas de système de codification, il convient d'établir une liste de termes ; par exemple : tous les cas où la mention de cancer ou de tumeur maligne est notée, ainsi que n'importe quel diagnostic de pré-malignité qui est censé être enregistré par le registre. Il est préférable d'accepter les cas douteux, comme les tumeurs possiblement malignes et de les éliminer ensuite plutôt que de risquer de perdre les cas à la limite de la malignité ou les tumeurs cliniquement malignes mais ayant une histologie douteuse.

Les difficultés dont il faut tenir compte en premier lieu, sont que si la sélection se fait par des codes spécifiques, toute erreur de codage pourrait entraîner une perte de cas. Il est possible d'éviter ces problèmes en utilisant la liste des termes agréés décrits précédemment comme critère de sélection supplémentaire ; c'est-à-dire que l'envoi des comptes rendus ne peut être fait que si le code correspond bien au domaine spécifié ou si la malignité est mentionnée. De plus, si les tumeurs bénignes du système nerveux central sont enregistrées (comme cela se pratique dans la plupart des registres de cancers), il existe un certain nombre de lésions pour lesquelles les points de vue des pathologistes diffèrent : certains les considérant comme des tumeurs, d'autres comme des kystes. Des accords, sur ce sujet, doivent être notifiés et enregistrés (et les listes des diagnostics doivent être établies) évitant, ainsi, aux registres de perdre du temps à rechercher les dossiers qui finalement ne doivent pas être enregistrés.

Si un registre hospitalier existe, des accords doivent être établis pour que les copies des comptes rendus anatomopathologiques soient envoyés, à la fois, à l'hôpital et au registre de population. Cette apparente duplication est vitale pour deux raisons : premièrement, pour maintenir l'uniformité au fil des ans et deuxièmement, pour s'assurer de la disponibilité des documents originaux dans le registre de population. En ce qui concerne le premier point, les modifications du personnel survenant dans les registres hospitaliers risquent d'affecter la qualité de l'enregistrement (un retard d'enregistrement des comptes rendus anatomopathologiques mettra rapidement à jour ce problème) ; en ce qui concerne le deuxième point, le fait de disposer des documents originaux augmente considérablement la portée et la précision des travaux qui peuvent être entrepris. Ce sujet est

abordé plus loin, de manière plus approfondie, dans la partie traitant de l'évaluation des sources et des méthodes.

Il est essentiel de disposer de tous les comptes rendus anatomopathologiques, y compris, les rapports d'autopsies, les myélogrammes et les comptes rendus cytologiques. Les cliniques privées et les maisons de retraites peuvent avoir leur propres laboratoires ou utiliser les services de laboratoires privés. De même, il est important de noter que dans les grands hôpitaux, il peut exister différents laboratoires d'anatomopathologie spécialisés (par exemple, dans la pathologie des voies aéro digestives supérieures, ou la neuropathologie).

Inversement, les laboratoires spécialisés peuvent recruter des patients extérieurs à la population normalement couverte. Dans ce cas, il faut être extrêmement attentif à les exclure de l'analyse, bien que cela puisse être intéressant de les enregistrer séparément de façon à évaluer la charge de travail ou les résultats d'une spécialité particulière.

Il peut arriver que le nom du patient soit mal orthographié ou incomplet ; dans ce cas, le compte rendu risque de ne pas être correctement fusionné avec d'autres documents concernant le même patient et des doublons risquent de survenir. Lors qu'il existe des systèmes informatisés de contrôle, il est possible de croiser les dates d'interventions chirurgicales ou d'autres données afin de permettre d'identifier les doublons.

Services d'autopsie

Les rapports d'autopsie constituent une source d'information très utile. Une attention particulière devrait être accordée à l'étude de l'influence sur les taux d'incidence, des tumeurs découvertes uniquement au cours d'autopsie. Un code spécial devrait être attribué à de tels cas, de façon à ce que leurs effets sur l'incidence puissent être évalués (voir chapitre 6, item 19). Le nombre de tumeurs découvertes à l'occasion d'autopsies reflète, dans une certaine mesure, l'intensité des investigations menées, aussi bien que les taux d'autopsie.

Dans certains pays, le rapport d'autopsie ne peut être fourni que par le médecin légiste. Si tel est le cas, le registre se doit de contacter tous les médecins légistes de la région pour s'assurer de ne pas perdre cette source d'information.

Laboratoires d'hématologie

Ces laboratoires constituent des sources importantes pour les tumeurs du système hématopoïétique comme les leucémies et les lymphomes. Les comptes rendus proviennent, habituellement de laboratoires différents de ceux qui s'occupent des tumeurs solides ; il est donc important de

s'assurer que des accords particuliers soient pris pour que des copies des comptes rendus d'hématologie soient envoyés au registre. Il pourra être nécessaire d'étendre la liste des termes requis et il est probable qu'il y aura plus de diagnostics de "malignité limite". Par conséquent, il est essentiel de discuter de ces points et de définir avec précision les pathologies à inclure. Les comptes rendus cytologiques devraient être inclus.

Si le laboratoire possède un anatomopathologiste clinicien qui prescrit aussi les traitements, alors sa coopération devra être recherchée pour obtenir les détails des traitements ou toute autre information dont le registre a besoin. Une fois de plus, dans ce cas, les dossiers peuvent être retenus sur de longues périodes dans le laboratoire et, par conséquent, non remis aux archives.

Autres laboratoires

Un certain nombre de tests biochimiques et immunologiques pratiqués pour diagnostiquer certains cancers peuvent être effectués par d'autres laboratoires. Il s'agit, par exemple, du dosage de la phosphatase acide (cancer de la prostate), du dosage de l'alphafoetoprotéine (hépatocarcinome) ou de l'électrophorèse des protéines plasmatiques (myélomes multiples). D'autres antigènes spécifiques de tumeurs, déjà utilisés, sont moins discriminants pour un cancer particulier, mais, dans le futur, ils pourront être une source d'information importante pour les registres de cancers.

Comme pour tous les autres laboratoires, les données qui permettent l'identification ne sont pas toujours précises ou suffisantes. Une mauvaise orthographe ou une identification insuffisante (par exemple, le manque d'information) peut induire des doubles enregistrements au niveau du registre.

Certificats de décès

Les certificats de décès mentionnant une pathologie cancéreuse comme une des causes de décès constituent une très importante source d'identification des cas de cancers. La plupart des pays possèdent un système d'enregistrement des décès, mais, pour des raisons de confidentialité, le diagnostic peut être noté sur un volet détachable qui, s'il est séparé de la partie du document comportant le nom et les autres informations permettant l'identification, n'est plus une source d'information utilisable pour les registres de cancers.

Un modèle de certificat de décès a été initialement proposé par l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) en 1948 ; de nombreux pays ont adopté ce modèle, en l'adaptant à leurs propres besoins mais en conservant le principe de différenciation entre la cause immédiate de la

mort, la cause initiale et les autres conditions pathologiques présentes au moment du décès mais qui n'en sont pas directement la cause.

La cause du décès est codée selon la Classification Internationale des Maladies (C I M), utilisant des règles internationalement reconnues depuis 1948. La présentation des résultats est, de plus, soumise à des règles précises et les tableaux font référence à la cause initiale du décès.

Du point de vue de l'utilisation de ces certificats comme sources d'information sur la pathologie cancéreuse, l'objectif principal du système qui est de classer la cause de la mort, peut présenter des difficultés : en effet, pour les malades cancéreux qui décèdent pour d'autres raisons ou à la suite d'un accident, le cancer peut ne pas être mentionné sur le certificat.

Il est préférable d'examiner les originaux (ou des copies d'originaux) des certificats de décès que de se baser sur la liste des diagnostics du service des statistiques de décès. Ceux-ci sont souvent codés selon la cause initiale de la mort et peuvent ne pas tenir compte des décès pour lesquels le cancer n'est pas la cause initiale. Ces détails sont importants pour obtenir l'information recherchée par les registres des cancers.

Le diagnostic de la cause du décès est souvent donné en termes vagues et, en ce qui concerne le cancer, la localisation est très souvent mentionnée mais n'est pas toujours correcte, en particulier chez les sujets âgés. Cependant, compte tenu du fait que le certificat de décès est souvent établi par les autorités administratives elles-mêmes, les informations concernant l'identité, telles que les dates de naissance, de décès et l'adresse, sont généralement exactes. Ces éléments sont d'une importance particulière si l'analyse de la survie est l'un des objectifs du registre.

Les informations concernant le décès sont toujours d'un intérêt majeur pour les registres de population. Parfois, il peut s'avérer que des décès par cancer concernent des personnes qui n'avaient pas été enregistrées auparavant et une recherche rétrospective doit alors être effectuée.

(1) Pour chaque certificat de décès concernant un décès à l'hôpital ou une autopsie, le dossier clinique précis de l'hôpital ou de l'anatomopathologiste doit être demandé.

(2) Pour les patients ne décédant pas à l'hôpital, la demande doit être faite au médecin ayant établi le certificat. Ce cas est traité dans le chapitre suivant. Certains médecins répondent plus facilement à un appel téléphonique qu'à un questionnaire du registre. Dans le cas où ils sont appelés à intervenir seulement à la phase terminale de la maladie, il peut s'avérer que les médecins ne disposent pas des informations sur l'hospitalisation du patient. Pour un registre de population, il est

recommandé d'enregistrer tous les cas, même si aucune autre information complémentaire ne peut être enregistrée. Cependant, il est important que les cas issus uniquement des certificats de décès puissent être identifiés.

Il est préférable d'exclure les cas de cancer enregistrés à partir des certificats de décès dont le diagnostic s'avère faux par la suite (par exemple, après étude rétrospective des dossiers cliniques ou du rapport d'autopsie). S'ils ne sont pas éliminés, ils doivent être identifiables et ne pas être inclus dans l'analyse des cas incidents.

La proportion de cas seulement enregistrés à partir des certificats de décès constitue classiquement un indicateur de qualité du processus d'enregistrement. Pour les cas enregistrés seulement sur la base du certificat de décès (C D S), il est recommandé aux registres de cancers d'utiliser la définition suivante : il s'agit des cas pour lesquels une recherche rétrospective s'est soldée par un échec et dont la seule preuve de cancer est fournie par le certificat de décès. Cette définition commune permettra d'améliorer la comparabilité entre les registres. Un registre de cancers doit aussi surveiller le nombre de cas dont la première source a été le certificat de décès ; un nombre élevé ou croissant de tels cas peut indiquer des insuffisances dans le système de notification (cf. Chapitre 9).

Les cas enregistrés à partir des certificats de décès seulement peuvent mériter une analyse spécifique. Ils peuvent en effet concerner certaines populations particulières, telles que les personnes âgées ou certains groupes ethniques ou religieux, chez lesquelles un recours moindre au système de soin peut être suspecté. Pour de tels groupes, la validité des taux d'incidence observés (qui sont, en fait, toujours des taux de diagnostics) doit être alors étudiée à la lumière du pourcentage de décès par cancers non déclarés par aucune autre source.

Lorsqu'un registre commence à fonctionner, il est très important d'effectuer une recherche rétrospective des cas dont le certificat de décès est la première source de notification, de façon à exclure les cas prévalents. Cependant, l'enregistrement accidentel de quelques cas prévalents est, dans une certaine mesure, inévitable. Si ceux-ci sont nombreux, il sera préférable de s'abstenir de publier les données de la première ou des deux premières années du registre.

Médecins généralistes

Les médecins généralistes sont souvent les premiers à voir les patients atteints de cancer et à suspecter la nature maligne de la maladie. Dans la plupart des pays développés, dès que le cancer est soupçonné, le patient est adressé à un hôpital ou un centre anticancéreux. L'information à la disposition du médecin généraliste est parfois limitée, excepté ce qui

concerne les premiers symptômes de la maladie et, probablement, les antécédents du patient et de sa famille.

A la première visite, le patient peut se trouver à un stade déjà tellement avancé de la maladie que toute thérapeutique semble inutile et le médecin peut décider d'éviter tout examen complémentaire, parfois douloureux et, probablement d'une valeur mineure pour le diagnostic. Ceci s'applique spécialement aux personnes âgées dans les pays développés et aux personnes de tous âges dans les pays en voie de développement. Dans de tels cas, les médecins généralistes sont la seule source d'information et devraient être, en principe, les signataires des certificats de décès, qui sont alors la principale source d'information pour les registres de population.

Comme cela a été exposé dans le paragraphe précédent, lors de la réception d'un certificat de décès d'un cas de cancer pour lequel aucun enregistrement n'existe, le registre devrait écrire au médecin traitant pour lui demander les informations minimales nécessaires à propos du patient. Le délai pour écrire dépend des conditions locales. Dans certains pays, il est important de demander ces informations rapidement avant que le dossier détenu par le médecin généraliste ne soit envoyé à un bureau central. Cependant, une attente d'environ deux mois pourrait permettre de recevoir directement l'information de l'hôpital sans avoir besoin de recourir au médecin généraliste.

Une solution à ce problème est de procurer à chaque médecin un petit bloc de formulaire avec des enveloppes-réponses affranchies à utiliser lorsqu'un patient n'est pas envoyé à l'hôpital. Le formulaire doit contenir suffisamment d'informations pour permettre l'enregistrement du cas avec la raison pour laquelle le patient n'a pas été hospitalisé (trop âgé, refus du patient, etc...). A l'avenir, puisque de plus en plus de généralistes s'équipent de micro-ordinateurs, il sera peut-être possible de générer en routine des listes de ces patients.

Caisses d'assurances maladies (fonds de compensations des travailleurs, etc.)

Dans de nombreux pays, des systèmes d'assurance se sont développés soit comme services nationaux pour l'ensemble de la population, soit comme assurance obligatoire pour une partie importante de celle-ci, ou comme assurance volontaire.

Dans de tels systèmes, l'accent est mis sur la documentation administrative en relation avec le remboursement des prestations à l'assuré. Les informations à caractère médical sont souvent peu abondantes et pas très exactes ; au contraire, les informations permettant l'identification du patient sont souvent justes, telles que le nom,

correctement orthographié, la date de naissance, l'adresse et les professions successives. Par conséquent, même si les informations médicales laissent à désirer, les compagnies d'assurance sont dans certains pays, une source importante pour vérifier des données concernant les patients. Dans certaines circonstances, les compagnies d'assurance maladie servent d'intermédiaire entre les diverses sources d'information et le registre de cancers, puisqu'elles assurent la tâche de rassembler toute la documentation concernant l'assuré. Dans un tel cas, elles constituent une source d'information très valable, à condition que l'obstacle de la confidentialité puisse être franchi.

Ces systèmes ont souvent un inconvénient majeur du point de vue de l'enregistrement ; en effet, les données permettant l'identification ne concernent que l'assuré alors que le malade peut être un ayant-droit, tel que l'épouse.

Programmes de dépistage

De tels programmes ont été mis en place au cours de ces trente dernières années pour détecter les cancers le plus précocement possible. Les principaux programmes concernent les cancers du col de l'utérus et du sein, mais il en existe aussi pour détecter des cancers d'autres organes, comme celui de la vessie chez les ouvriers des industries qui utilisent des teintures à l'aniline. L'information, incluant le détail de tous les cas de cancers détectés par de tels programmes est détenue par leurs organisateurs. Il est généralement facile d'avoir accès à ces informations, mais pour différencier les cancers invasifs des carcinomes in situ et des autres lésions précancéreuses, cela demande généralement d'autres investigations auprès d'autres sources. Le fait d'inclure des données provenant de programmes de dépistage nécessite une évaluation attentive, par exemple, dans le calcul des taux de survie. De plus, le dépistage de personnes asymptomatiques peut conduire au diagnostic de tumeurs qui ne se seraient jamais manifestées cliniquement ; l'inclusion dans le registre de cas détectés lors de campagnes de dépistage peut, par conséquent, induire de fausses augmentations du taux d'incidence.

Les programmes de dépistage d'autres maladies peuvent aussi constituer une source d'information importante ; ainsi, le dépistage de la tuberculose pulmonaire par examen radiologique peut entraîner la détection de certains cancers du poumon et du médiastin.

Bien que les programmes de dépistage puissent être utiles comme sources de cas, il faut tenir compte de leurs possibles effets sur la comparabilité des taux d'incidence. Si les cas issus du dépistage peuvent être identifiés, la variable " méthode de détection " (Item 19, Chapitre 6) doit être utilisée pour calculer les taux d'incidence avec ou sans ces cas.

Registre central de population

De nombreux pays ont un registre central couvrant toute la population. Dans ces pays qui disposent d'un numéro d'identité national ou d'un fichier alphabétique central contenant les données de chaque individu, un tel registre est d'une importance fondamentale. Il peut être avantageux d'enregistrer les informations d'identification et démographiques auprès de celui-ci, car ses données sont plus fiables que celles des dossiers médicaux des hôpitaux. Le registre central peut être utilisé pour repérer les patients qui migrent d'une aire d'un registre à une autre et pour distinguer de possibles groupes à risque ; cet aspect est développé au chapitre 3.

Services de soins palliatifs

Pour les malades en phase terminale, ces établissements jouent un rôle croissant dans la prise en charge des patients. En général, la majorité de ceux-ci ont déjà été admis dans un hôpital mais, néanmoins, les dossiers de ces services peuvent permettre d'identifier des cas non enregistrés auparavant.

La plupart des services de soins palliatifs emploient relativement peu de personnel de secrétariat, aussi, les demandes d'information doivent être limitées au minimum. Cependant, si un certificat de décès concernant un cas non enregistré est reçu, le service est généralement prêt à répondre à un formulaire simple. Il est particulièrement important d'y inclure l'adresse du domicile et la date et le lieu du premier diagnostic ou du traitement. Si aucune autre information ne peut être obtenue, de telles données sont utiles pour s'assurer, tout d'abord, d'inclure le cas seulement si le patient réside dans la région couverte par le registre et ensuite, de disposer d'une date suffisamment précise (c'est-à-dire, assurant que l'incidence et non la prévalence est ainsi mesurée).

Etablissements de longs séjours et maisons de retraite

Des accords doivent être passés avec ces établissements pour l'enregistrement de leurs patients.

Méthodes de collecte des données

Dans les précédentes sections de ce chapitre les différentes sources d'informations possibles pour un registre ont été décrites. Par la suite, les aspects généraux des documents médicaux routiniers sont présentés et, les manières dont chaque source peut transmettre l'information au registre

sont discutées. Traditionnellement, les méthodes de recueil de l'information sont classées en 2 catégories : active et passive.

- Le recueil actif (collecte des données à la source) : cela implique que le personnel du registre rende visite aux sources de données et collecte les informations nécessaires sur des formulaires spéciaux ou obtienne des copies des documents utiles.

- Le recueil passif ou notification : dans ce cas, c'est le personnel médical des services de santé qui renseigne les formulaires de notification et les adresse au registre ou lui envoie les copies des rapports de sortie, etc... à partir desquels les données nécessaires peuvent être extraites.

En pratique, un mélange de ces deux systèmes peut être utilisé comme, par exemple, des visites dans les hôpitaux complétées par la réception passive des copies des compte rendus anatomopathologiques et des certificats de décès mentionnant un cancer.

Les documents médicaux de routine des hôpitaux sont extrêmement utiles en tant que source d'information de base ; cependant, ils ne conviennent généralement pas aux besoins d'un registre de cancers. Ceci est compréhensible puisque les patients cancéreux ne constituent qu'une fraction mineure de l'ensemble des admissions. Les détails qui intéressent spécialement les registres de cancers sont peu connus et reçoivent peu d'attention. Notamment, les systèmes hospitaliers sont souvent basés sur les épisodes cliniques des patients, alors que les registres s'intéressent aux épisodes relatifs aux tumeurs, c'est-à-dire correspondant à toutes les informations concernant l'histoire de la maladie en faisant attention de ne pas enregistrer deux fois un patient du fait d'admissions multiples.

Il est fondamental que le registre se familiarise avec les pratiques et les procédures administratives, depuis l'admission jusqu'à la sortie, et avec les systèmes d'archivage existants. Le personnel du bureau des entrées est responsable de l'enregistrement des informations permettant l'identification, de leur exactitude et de leur exhaustivité. La personne responsable des dossiers des patients peut être une infirmière ou une secrétaire du service hospitalier, une infirmière ou une secrétaire du secteur des soins externes correspondant ou une personne affectée spécifiquement à une salle d'archivage centralisé pour tous les services. Il est important de connaître le système de gestion des dossiers ; par exemple, il faut savoir si les dossiers des patients correspondant à des hospitalisations successives sont rassemblés et comment le système doit être utilisé pour vérifier l'exhaustivité des dossiers concernant tous les cas de cancers vus dans l'hôpital. Dans le cas d'une admission d'urgence, il se peut que l'on ne dispose que d'informations minimales : le fait que des patients atteints de cancer puissent être hospitalisés en urgence pour une

occlusion intestinale, un ulcère gastrique malin perforé, etc....n'est pas toujours pris en compte.

A partir de cette connaissance détaillée des procédures, le registre peut déterminer les éléments d'information à collecter (voir le chapitre 6) et mettre en place un système de collecte de données applicable aux conditions locales, tout en assurant une information de haute qualité pour le registre.

Le service des archives médicales est souvent la source principale d'information. Les principaux documents qui peuvent être utilisés par le registre sont :

- les formulaires spécialement conçus pour l'enregistrement;
- les copies des dossiers ou des résumés de radiothérapie ;
- les copies des lettres de sorties ou des synthèses de dossiers;
- les systèmes d'information hospitaliers concernant les patients.

Ces documents ne sont pas nécessairement exclusifs ; par exemple, il peut être avantageux d'avoir recours aux copies des dossiers radiothérapeutiques pour les patients vus dans le département de radiothérapie alors qu'il est préférable d'utiliser un formulaire de notification pour tous les autres patients, du fait qu'ils sont pris en charge dans des services traitant de nombreuses maladies autres que le cancer.

Dans le futur, ces documents-sources seront de plus en plus enregistrés sur ordinateur et de moins en moins sur papier.

Formulaires spécialement conçus pour l'enregistrement (notification/fiche d'enregistrement)

Ce sont des formulaires, conçus par les registres, qui fournissent un résumé des données d'identification et des informations cliniques nécessaires au registre. Ils peuvent être complétés par le personnel de l'hôpital (consultants, personnels administratifs, secrétaires, personnels des services hospitaliers, archivistes, etc ...) ou par le propre personnel du registre. Le grand avantage de ce type de document est de procurer une série standard de données, du fait que l'information nécessaire est spécifiée sur le formulaire. Aussi, un examen relativement rapide du document permettra de mettre en évidence les éléments manquants et, ainsi d'agir en conséquence au plus tôt.

Il est délicat de faire confiance à un formulaire de notification ayant été complété par le personnel hospitalier car, à l'hôpital, celui-ci est considéré comme n'importe quel autre formulaire et l'application avec laquelle il est renseigné peut varier énormément. Il faut reconnaître que, en général, le personnel ayant une qualification médicale n'est pas le plus performant

pour remplir de tels formulaires, malgré la valeur de ses connaissances médicales. Tout d'abord, il peut manquer de temps ou de motivation pour remplir les formulaires avec suffisamment de soins et, ensuite, le personnel change tellement souvent de poste que l'on perd l'élément fondamental de cohérence. Ce dernier point s'applique aussi au personnel non médical, de sorte que lorsque des changements de postes se produisent, tous les efforts devraient être faits pour former le nouveau personnel, soit sur place au registre, soit à l'hôpital.

L'utilisation d'un personnel itinérant employé par le registre pour visiter un ou plusieurs hôpitaux et remplir les formulaires a pour avantage de permettre au registre d'exercer un contrôle direct sur ce personnel et de pouvoir facilement vérifier la qualité de l'information enregistrée. Ce personnel peut aussi exercer une fonction très utile de liaison, y compris l'organisation des formations nécessaires au niveau de l'hôpital, le règlement de problèmes tels que les noms mal orthographiés et, chose la plus importante, faire prendre conscience au personnel de l'hôpital (personnel médical et secrétariat) que le registre est une source d'information. Ainsi, le retour d'information est préconisé, que ce soit sous la forme de listes ou d'analyses plus sophistiquées ; c'est de loin le moyen le plus efficace d'améliorer les données.

Malheureusement, le personnel itinérant peut s'avérer être relativement coûteux, bien qu'il n'y ait, jusqu'ici, aucune donnée précise sur le rapport coût-efficacité en termes de qualité de l'information. Il existe aussi un possible désavantage à employer du personnel externe à l'hôpital, car cela risque de diminuer l'implication et l'engagement du personnel hospitalier.

Copies des dossiers ou des résumés de radiothérapie

S'ils sont disponibles, il s'agit d'une méthode très efficace pour procurer les données au registre. Puisque le service ne s'occupe en théorie que de cancers, l'information est probablement très proche de celle requise par le registre. Le problème qui risque alors de se poser est que l'information sur les investigations et le traitement chirurgical antérieurs pourra être inadaptée, mais cette information n'est pas censée être collectée par le registre de population. De plus, de nombreux patients initialement traités par chirurgie seront adressés pour traitement de récurrence ou de métastases. Il est important qu'ils soient identifiés pour éviter une augmentation des taux d'incidence due à l'inclusion de cas prévalents.

Copies des rapports de sorties ou des résumés d'observations

Du fait des contraintes financières continues ou croissantes, l'investissement supplémentaire à fournir pour compléter un formulaire, quoique souhaitable, peut être prohibitif. Dans ce cas, il peut être

intéressant d'évaluer la qualité des rapports de sortie ou des résumés d'observation qui sont souvent envoyés dès la fin du traitement. S'ils sont valables, et beaucoup sont excellents, alors un duplicata ou une photocopie peut fournir une grande partie de l'information nécessaire.

Les éléments souvent omis sont les données administratives. Celles-ci peuvent être obtenues grâce à un formulaire d'enregistrement abrégé comportant seulement les informations qui ne sont pas en général mentionnées sur les rapports de sortie comme par exemple, les données d'identification plus détaillées, l'activité professionnelle, etc... Ce formulaire peut être rattaché au rapport de sortie avant son envoi au registre.

Les avantages de cette méthode sont les suivants:

- elle élimine les erreurs de transcription ;
- le coût de cette opération est faible par rapport au coût du travail nécessaire pour compléter un formulaire spécial ;

Les désavantages sont les suivants :

- il est peu probable que la qualité et la quantité des données soient homogènes puisque le contenu des comptes rendus dépend de chaque médecin ;
- les informations non médicales ne seront peut-être pas assez détaillées ;
- cette méthode requiert la collaboration d'un certain nombre de personnel de secrétariat et de bureau qui ont souvent une importante charge de travail et qui gèrent l'information concernant un large spectre de maladies ;
- dans de telles circonstances, la sélection des cas de tumeurs malignes peut être quelque peu hasardeuse et certaines peuvent être oubliées ;
- l'obtention des copies peut être difficile, par exemple, la photocopieuse peut être éloignée ou, si des copies carbone sont utilisées, la secrétaire ayant commencé à taper le compte rendu peut ne pas savoir que le diagnostic est celui d'une tumeur maligne.

Systèmes d'information hospitaliers concernant les patients

Il existe de nombreux moyens au travers desquels les hôpitaux mesurent leur activité ou leur charge de travail. Le registre ne devrait pas les négliger en tant que sources possibles d'information car, non seulement la finalité de tels systèmes est d'inclure tous les contacts du patient avec l'hôpital mais leur objectif est aussi de le faire le plus rapidement possible.

Dans le cas d'un hôpital qui mesure sa charge de travail en codant l'information soit à la sortie du patient soit à la fin de chaque épisode, cela peut constituer un moyen d'une valeur incalculable pour identifier rapidement les cas de tumeurs malignes. Par sélection, l'information peut alors être transmise au registre sous la forme d'une copie du dossier complet, d'un imprimé pour chaque patient ou d'un transfert électronique des données sur l'ordinateur utilisé par le registre.

Comme cela a été discuté précédemment, ce type de documentation médicale de routine - quelque soit son niveau de sophistication - est rarement adapté à l'enregistrement des cancers. Cependant, le système peut être utilisé de l'une des deux façons suivantes :

(1) la documentation de routine peut être utilisée pour fournir un enregistrement initial comportant des données d'identification et des informations administratives exactes (nom, adresse, sexe, âge, hôpital, numéro de dossier, médecins), un diagnostic provisoire et, peut-être, une indication du type de traitement.

Cette information, traitée et codée, doit ensuite être complétée par des données de base supplémentaires. Leur importance va dépendre du niveau de service que le registre est censé fournir et, ainsi, indirectement, de l'activité de recherche de la région. Les données nécessaires peuvent comprendre la description de la tumeur primitive, le stade, les détails sur le traitement chirurgical et toute thérapeutique adjuvante. Ces informations cliniques peuvent être transmises au registre par une des quelconques méthodes décrites dans ce chapitre, ainsi que par les copies des comptes-rendus histologiques, etc.... Cela permettra d'assurer un codage centralisé (avec tous les avantages que cela implique). D'une façon tout aussi importante, cette méthode permettra d'assurer la disponibilité des données de base dans le registre, tant pour les recherches futures que pour les procédures de validation.

(2) Quand ces niveaux de service et de recherche ne sont pas nécessaires ou possibles, la documentation de routine peut être complétée par un niveau d'information plus bas. Par cette méthode, le codage est largement décentralisé, puisque pris en charge par les secrétaires responsables du traitement de toutes les données de routine de l'hôpital. Des informations cliniques supplémentaires peuvent être ajoutées par ces secrétaires soit sous la forme d'un formulaire, soit sous la forme d'une impression automatique d'ordinateur mais cette information est résumée et, donc, abrégée. De ce fait, il est virtuellement impossible de réaliser une validation exhaustive des données. De plus, l'accent étant mis sur la rapidité d'exécution, les corrections apportées au diagnostic seront rarement enregistrées puisque les résultats de toutes les investigations,

etc... peuvent ne pas être disponibles au moment de la sortie du patient ; ceci peut être une source d'erreurs considérable.

Cependant, lorsque les intérêts ou le budget ne permettent pas la collecte de données détaillées, cela constitue une méthode d'enregistrement rapide et relativement économique. Cette méthode est certainement plus fiable que lorsque le cas est identifié seulement au moment du décès. Ses désavantages résident dans le codage décentralisé et dans le manque de détails essentiels ou de documentation originale pour les recherches futures. Ce dernier aspect sera d'autant plus important si les archives de l'hôpital d'origine sont détruites.

Dans tout ce qui précède, le plus gros problème réside dans les admissions répétées. Il est essentiel de disposer d'une quelconque méthode permettant de connecter les admissions itératives ou les consultations externes concernant le même patient. De plus, il est vital que ceci soit effectué quelque soit le laps de temps et que, dans les hôpitaux où les procédures ont été informatisées, les admissions antérieures à l'informatisation soient prises en compte. Dans le cas contraire, les patients vus pour des métastases, peut-être des années après leur primo-traitement, seront enregistrés comme nouveaux cas. Par conséquent, ces cas pourront augmenter artificiellement les taux d'incidence, alors qu'ils devraient être seulement inclus dans les cas prévalents.

Instructions pour la notification et l'enregistrement de l'information

Quelque soit la méthode utilisée, il convient que chaque centre soit au courant des règles et des instructions concernant la déclaration des cas de cancer. Celles-ci peuvent être imprimées sur le formulaire de notification ou figurer dans un manuel spécial. Les détails varient évidemment avec les données demandées par les registres. La liste de données requises qui suit est basée sur le manuel du Registre Danois.

- (1) Une liste des maladies notifiables qui pourrait prendre la forme suivante :
 - (a) les rubriques de la Classification Internationale des Maladies (CIM) demandées, par exemple, 140-208 ;
 - (b) une liste des véritables termes utilisés si le centre enquêteur n'utilise pas les codes CIM.

- (2) Une liste des éléments qui doivent être notifiés :
 - (a) tous les cas de tumeurs nouvellement diagnostiquées ;
 - (b) tous les cas de tumeurs primitives multiples, une notification pour chaque tumeur ;

- (c) toute révision de diagnostic tumoral entrant dans le cadre des tumeurs notifiables ;
- (d) tout cas de tumeur initialement notifié qui, après révision, s'avère être un cas hors enquête ;
- (e) toute progression de lésion précancéreuse ou de carcinome in situ vers une tumeur invasive ;
- (f) les modifications du traitement survenant pendant les quatre premiers mois suivant le diagnostic initial ;

(3) Les personnes responsables de la notification :

- (a) la notification est sous la responsabilité des chefs de services de l'hôpital lorsque, pour la première fois, le département diagnostique, contrôle ou traite cliniquement ou microscopiquement des tumeurs notifiables, sans se soucier de savoir si la tumeur a déjà été signalée ou non par d'autres départements ;
- (b) les médecins généralistes ou les spécialistes qui commencent le traitement ou surveillent les tumeurs enregistrables sans les orienter vers les hôpitaux ;
- (c) les médecins responsables d'institutions, de maisons de retraite, etc... qui diagnostiquent une tumeur enregistrable sans la confier à l'hôpital ;
- (d) les chefs de service d'anatomopathologie, lorsque qu'une tumeur enregistrable est diagnostiquée lors d'une autopsie ou lorsqu'une pathologie notifiable préalablement suspectée ou prouvée ne peut pas être retrouvée à l'autopsie.

(4) Un guide de remplissage du formulaire de notification.

(5) Le nom des personnes à contacter au registre en cas de problèmes.

(6) Le nom des personnes à contacter au registre pour obtenir des résultats (c'est-à-dire des listes ou des analyses).

Evaluation des sources et des méthodes

Il ne faut jamais oublier que l'objectif final de la collecte de données est de les utiliser. Pour cette raison, chaque source de données doit être évaluée non seulement du fait de leur utilisation pour assurer un enregistrement fiable et exhaustif mais aussi en raison de leur utilité dans les analyses et les recherches ultérieures. Ceci est particulièrement important du fait de l'informatisation croissante car, mis à part pour l'identification des cas, la saisie des données sur ordinateur implique presque toujours une simplification soit par codage de l'information, soit par condensation du texte.

Il est généralement admis que ces modes de fonctionnement comportent un risque d'erreurs. Ce qui est moins évident et souvent oublié, est le fait que ces méthodes puissent compromettre les recherches futures si les données de base ne sont pas, elles aussi, disponibles dans le registre.

Par exemple, l'utilité première d'un compte rendu histologique pour un registre est de permettre de coder le type histologique (par exemple, selon la Classification Internationale des Maladies pour l'Oncologie, CIM-O), mais le rapport issu de l'anatomopathologiste contiendra souvent aussi des informations sur le niveau d'invasion, l'envahissement ganglionnaire, etc... Lors des premières analyses, le code CIM-O peut suffire. Cependant, des recherches ultérieures peuvent, par exemple nécessiter l'évaluation de la valeur pronostic du niveau d'invasion. Un tel projet est facilement réalisable, si nécessaire sur une longue période de temps, quand les copies des comptes rendus sont archivées dans le registre. Mais si le codage n'est pas fait sur place et dépend d'un formulaire ou d'un support magnétique contenant l'information déjà codée, toutes études futures seront impossibles.

De plus, puisque les données de base ne sont pas disponibles ou sont réduites dans le cas où l'information n'est pas codée sur place ou est transmise sur support magnétique, il ne sera pas possible d'effectuer les contrôles de validation qui sont faisables (avec les ordinateurs disponibles à l'heure actuelle) lorsqu'une localisation spécifique est révisée. Désormais, si l'information est déjà traitée lorsqu'elle parvient au registre (par exemple, sur bande magnétique ou sur cassette), les possibilités de vérifier ou d'approfondir le codage sont perdues.

Les registres de cancers collectent essentiellement des données pour la recherche et le contrôle du cancer aussi bien actuels que futurs. Par conséquent, au moment de choisir les méthodes à utiliser, il est fondamental que les conséquences de chaque choix fassent l'objet d'une réflexion la plus attentive possible. Les erreurs et les omissions peuvent rarement être corrigées ultérieurement.