

Chapitre 11. Les registres hospitaliers de cancers

J.L. Young

*Registre des Tumeurs de Californie, 1812 14th Street, Suite 200,
Sacramento, CA 95814, USA*

Introduction

Les objectifs d'un registre hospitalier de cancers sont, par définition, différents de ceux d'un registre de population. Les utilisations de ce dernier pour la recherche et la planification ont été décrites dans le chapitre 3. Le but d'un registre hospitalier de cancer est de répondre, non seulement aux besoins de l'administration hospitalière et des programmes de lutte contre le cancer des hôpitaux mais surtout aux besoins des patients eux-mêmes. La création d'un registre hospitalier découle de l'idée que les patients sont mieux servis grâce à l'existence d'un registre, puisqu'il permet d'assurer la régularité des consultations de suivi des malades. En effet, certains registres hospitaliers à travers le monde ont la responsabilité de l'organisation pratique de la surveillance des patients.

Le but d'un registre hospitalier est donc de satisfaire, à la fois, les besoins de l'administration et du patient. De ce fait, certaines données collectées par les registres hospitaliers diffèrent de celles relevées par les registres de population. Inversement, du fait que de nombreux registres hospitaliers transmettent aussi leurs données à un registre central de population, le registre hospitalier doit souvent inclure des données qui sont demandées par le registre central, mais qui ne sont d'aucune utilité pour lui-même. Chacune de ces situations sera discutée en détail par la suite.

A l'intérieur de l'hôpital, un registre est souvent considéré comme faisant intégralement partie du programme de lutte contre le cancer de l'hôpital ou de son système de soins. Aux Etats-Unis, par exemple, l'"American College of Surgeons" a un processus d'accréditation active à travers lequel il approuve les programmes de diagnostic et de traitement de chaque hôpital. Plus de 1200 hôpitaux aux Etats-Unis ont obtenu une telle accréditation. Le College exige que tout programme ayant obtenu cette

accréditation comprenne les quatre points majeurs suivants : une commission hospitalière du cancer ; la programmation de conférences régulières sur le cancer ; des études sur l'évaluation de la prise en charge des patients ; et un registre des cancers.

Dans ce cadre, le registre des cancers est utile aux trois autres composantes du programme, de par sa participation active dans leurs différentes fonctions et c'est la commission qui est directement responsable du registre. Celle-ci doit être une commission permanente de l'hôpital, de composition multidisciplinaire et doit avoir clairement réparti ses tâches et ses responsabilités. Ainsi, le registre hospitalier est organisé de façon à assister la commission cancer pour qu'elle puisse assurer ses fonctions. Elles comprennent l'organisation, la production, la gestion et l'évaluation de conférences d'enseignement régulières, des études sur l'évaluation des soins, la détermination des besoins de programmes de prévention, et l'organisation de services de consultation pour les patients.

Une des fonctions d'un registre hospitalier est de fournir un rapport annuel à l'administration hospitalière sur les activités de lutte contre le cancer qui ont été faites durant l'année et d'établir le poids de la prise en charge des cancers dans les activités générales de l'hôpital. L'" American College " demande aux programmes qu'il accrédite de comparer leurs données hospitalières avec les données nationales, de façon à pouvoir comparer ce qui se passe dans un hôpital et ce qui se passe en population générale. Une chose importante à prendre en considération en faisant ce rapport est de savoir exactement quels cas doivent être pris en compte. Doit-on inclure tous les patients vus avec diagnostic d'un cancer, au cours d'une année ? Doit-on inclure seulement les patients vus en consultation ? Doit-on inclure les patients diagnostiqués et/ou traités auparavant dans un autre hôpital ? Ces questions ont donné naissance au concept de "groupe de malades" qui est une notion très importante pour un registre hospitalier mais qui n'a aucune valeur pour un registre de population, à moins qu'il n'assure le suivi de tous les patients dans la population. Les "groupes de malades" peuvent être alors utilisés pour indiquer pour chaque patient, quel est l'hôpital chargé de son suivi. Les définitions généralement acceptées de ces 6 " groupes de malades " sont les suivantes :

(1) diagnostic fait dans cet hôpital depuis la mise en place du registre hospitalier, et tout le primotraitement réalisé ailleurs ;

(2) diagnostic et traitement faits dans cet hôpital (remarque : si le patient est considéré comme incurable, il est quand même inclu dans cette catégorie) ;

(3) diagnostic fait ailleurs mais primotraitement réalisé en partie ou en totalité, dans cet hôpital ;

(4) diagnostic et primo traitement faits en totalité ailleurs (cela inclut aussi tous les patients admis pour des soins palliatifs) ;

(5) diagnostic et traitement faits dans cet hôpital avant la date de mise en place du registre hospitalier ;

(6) diagnostic fait seulement au moment de l'autopsie.

Les patients compris dans les groupes 1, 2 et 3 sont généralement considérés comme des cas à analyser et sont inclus dans les tableaux des rapports annuels de l'hôpital. Ces rapports permettent d'estimer l'efficacité de l'hôpital, en terme de prise en charge des patients atteints d'un cancer. Les cas inclus dans les groupes 4, 5 et 6 ne sont pas considérés comme des cas à analyser, et sont spécifiquement exclus de la plupart des tableaux, en particulier des calculs des taux de survie mais ils peuvent être inclus dans les tableaux montrant le poids de la prise en charge du cancer à l'hôpital, ou le nombre de patients desservis pendant l'année, etc... .

On peut remarquer que les groupes 1 à 6 ne sont pas exhaustifs, ce qui implique que certains patients ne seront pas inclus dans le registre. Parmi ceux-ci, on trouve les patients vus seulement en consultation pour confirmation d'un diagnostic de cancer ou d'un plan de traitement, les patients venus suivre un traitement de manière transitoire afin d'éviter d'interrompre une thérapie engagée ailleurs, (par exemple, pendant les vacances ou à cause d'une panne d'équipement dans l'hôpital d'origine) et les patients ayant des antécédents de cancer mais ne montrant plus aucun signe de la maladie.

Certains hôpitaux peuvent aussi désirer inclure les néoplasies de comportement incertain, les lésions bénignes, (en particulier les tumeurs bénignes du cerveau) et/ou les lésions pré-cancéreuses. On recommande d'inclure dans les registres hospitaliers toutes les lésions ayant un comportement tumoral /2 ou /3 dans la Classification Internationale des Maladies pour l'Oncologie (WHO, 1976b) (CIM-O). L'exception à cette règle sera l'enregistrement des carcinomes des cellules basales ou squameuses de la peau et les carcinomes in situ du col de l'utérus. De nombreux hôpitaux considèrent que l'enregistrement de ces tumeurs est une perte de temps et d'argent et ont décidé de les exclure de leur registre. L'American College of Surgeons (ACSCC, 1986) recommande d'exclure les tumeurs localisées des cellules basales et squameuses de la peau, mais d'inclure celles avec un envahissement régional au moment du diagnostic. Il est recommandé aussi d'inclure dans une liste spéciale les cas de carcinomes in situ du col de l'utérus, mais il n'est pas besoin de faire figurer en détail de tels cas dans la base de données.

Traditionnellement, la plupart des registres hospitaliers avaient un fonctionnement manuel avec une fiche résumée par cas de cancer, fiches classées par année et par localisation. Mais de plus en plus de registres hospitaliers sont désormais informatisés, ce qui implique que les données doivent être codées et enregistrées. Les paragraphes ci-dessous se concentrent plus particulièrement sur les tâches principales des registres hospitaliers.

La recherche des cas

Dans les confins d'un hôpital, il y a plusieurs services dans lesquels le diagnostic de cancer peut-être fait et documenté. Il est, par conséquent, nécessaire d'identifier chacune de ces sources et d'organiser l'accès aux dossiers appropriés. Cela est difficile dans de nombreux pays : il faut savoir qui possède les données et qui peut y avoir accès. Cependant c'est au personnel du registre hospitalier qu'il revient d'identifier toutes les sources de données utilisées à l'intérieur de l'institution et de s'arranger pour les rendre accessibles.

Certains facteurs doivent être pris en compte :

- les dossiers d'hématologie et de cytologie sont-ils conservés dans des départements différents ?
- où sont conservés les rapports d'autopsie ?
- les patients venant en externe sont-ils enregistrés avec les "cas jamais admis", si l'on travaille sur les dossiers des admissions ?

Dans la plupart des hôpitaux, les 2 sources principales pour l'identification des cas seront le registre des examens d'anatomopathologie et l'index par maladie des dossiers médicaux. Dans de nombreux cas, l'index par maladie des patients admis sera codé et informatisé et ainsi, une liste des cas correspondant au code "cancer" pourra être générée. Pour les cas non confirmés microscopiquement on doit décider parmi les cas diagnostiqués cliniquement, lesquels devront être inclus dans le registre alors que seuls des termes non spécifiques comme "probable", "possible", "compatible avec" font partie du diagnostic final. La liste suivante comporte les termes qui sont conventionnellement utilisés afin de déterminer si un cas est à inclure ou à exclure du registre :

- les termes ambigus tels que "probable", "suspect", "suspicion de", "compatible avec", "cohérent avec" sont considérés comme caractérisant une tumeur.
- les termes ambigus comme "discutable", "possible", "évoquant", "suggérant", ne sont pas considérés comme caractérisant une tumeur.

L'enregistrement

Les procédés d'enregistrement utilisés dans un registre hospitalier diffèrent peu des principes décrits précédemment. Si l'on utilise des fiches sur papier, on doit avoir un registre des entrées, un fichier indexé par nom de patient et numéro d'enregistrement des tumeurs. Quand le registre est informatisé, l'accès à la base de données peut, bien sûr, être fait à partir du numéro d'enregistrement, du nom du patient, de la localisation de la tumeur, etc...

Une fois qu'un cas de tumeur à enregistrer a été identifié, les informations concernant le patient et sa tumeur sont recopiées à partir du dossier médical, soit en remplissant un formulaire pré-imprimé, soit en saisissant directement les informations sur ordinateur sans passer par la fiche papier.

On doit aussi appliquer ici les recommandations propres au codage. Puisque la plupart des registres hospitaliers recensent assez peu de cas (par rapport aux registres de population), on recommande de saisir en plus des codes, des informations sous forme de texte afin de pouvoir expliciter l'information codée. Une fois ce texte saisi, on peut en imprimer une version papier, conservée dans des classeurs puis l'effacer de la mémoire de l'ordinateur. Les données écrites concernant la localisation primitive, l'histologie et l'étendue de la maladie sont essentielles pour les contrôles de qualité, et pour le stockage d'informations plus détaillées pouvant être utiles lors d'études ultérieures. Ainsi, un patient peut-être enregistré dans la base de données de l'ordinateur avec un code ICD-O T-173.6 = peau du bras et de l'épaule ; mais la partie de texte stockée sur papier permettra de savoir si la lésion est localisée au niveau de la main ou de la paume ou du poignet ou de l'avant-bras ou du coude, etc...

Une autre raison justifiant de maintenir des exemplaires écrits des données médicales, est que les dossiers hospitaliers peuvent ne pas être disponibles lors d'études spéciales sur le cancer. Les dossiers hospitaliers peuvent être conservés dans d'autres services si le patient a été réadmis pour quelque raison que ce soit, ou stockés avec les dossiers de décès si le patient est décédé ou ils peuvent avoir été détruits si le patient est décédé depuis un certain temps. C'est pourquoi il est capital de conserver un résumé d'informations à l'intérieur même du registre hospitalier.

Les éléments inclus dans la fiche-résumé seront déterminés par l'hôpital et par la commission "cancer" de l'hôpital. Toutefois, devront y figurer des informations sur l'histoire de la maladie, les données de l'examen médical, des examens de diagnostic et des tests de laboratoire réalisés, le compte-rendu opératoire et l'anatomopathologie. Les informations sur le traitement seront plus ou moins détaillées en fonction de l'hôpital, mais devront au moins permettre de connaître le type de traitement suivi par le patient : chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie ou hormonothérapie,

immunothérapie ou tout autre forme de traitement. En ce qui concerne la chimiothérapie, les médicaments spécifiques utilisés devront être enregistrés afin de pouvoir faire des contrôles de qualité, car certaines thérapeutiques sont parfois utilisées uniquement à titre symptomatique (par exemple, la prednisone est plus prescrite pour son action anti-inflammatoire que pour une action curative proprement dite).

Quand la fiche-résumé a été remplie et vérifiée, elle doit être classée de manière à pouvoir être utilisée dans le futur. Les registres informatisés saisiront d'abord la fiche avant de la classer. Comme on l'a mentionné plus haut, le registre peut choisir de ne conserver tous les dossiers que sur la mémoire de l'ordinateur, mais la capacité limitée de certains ordinateurs peut rendre ceci impossible. L'"American College of Surgeons" (ACSCC, 1986) recommande de classer les dossiers en fonction de la localisation topographique de la tumeur, de l'année du diagnostic et par patronyme. Cela rend les dossiers immédiatement disponibles pour l'établissement de statistiques de tumeurs par localisation.

Dans les hôpitaux ayant de nombreux cas, les fiches-résumé des patients décédés sont souvent classées séparément ou sont conservées sur microfilm ou microfiche.

Dans les grands hôpitaux, les dossiers hospitaliers peuvent ne pas être disponibles pour l'enregistrement par le registre pendant quelque temps après la sortie du malade de l'hôpital. Il est toutefois recommandé quand cela est possible de compléter toutes les fiches-résumé dans les six mois qui suivent la sortie du malade de l'hôpital. Il ne faut pas non plus procéder à l'enregistrement trop tôt après la sortie de l'hôpital car certaines informations indispensables peuvent ne pas avoir été encore incluses dans le dossier du patient. En effet, les compte rendus des laboratoires, les compte rendus opératoires ou d'anatomopathologie ne sont pas toujours disponibles aussitôt après la sortie.

L'exactitude et la cohérence des données étant de grande importance, on doit prévoir de mettre en place un programme régulier de contrôle de qualité qui inclura un retour au dossier hospitalier avec rédaction d'une nouvelle fiche et, si le registre est informatisé, recodage d'un échantillon de dossiers. La formation initiale puis la formation continue du personnel d'un registre hospitalier sont des éléments essentiels pour l'amélioration de la qualité des données.

Les données à recueillir

Comme mentionné précédemment, étant donné que les registres hospitaliers sont utilisés à la fois par l'administration et pour le suivi des patients, ils inclueront des variables qui peuvent n'avoir aucun intérêt pour

un registre de population dont la fonction principale est souvent de mesurer l'incidence du cancer dans une population donnée. Les variables essentielles à recueillir dans un registre de population ont été détaillées dans le chapitre 6 et ne sont donc pas répétées ici.

Les variables détaillées ci-dessous sont importantes pour un registre hospitalier. Elles n'ont pas été évoquées auparavant et, certaines n'ont qu'un intérêt très modéré pour un registre de population :

- nom du conjoint, d'un ami, du tuteur ;
- numéro de téléphone ;
- service de l'hôpital ;
- numéro du dossier hospitalier ;
- date d'admission ;
- date de sortie ;
- hôpital ayant adressé le patient ;
- hôpital où le patient a été envoyé ;
- médecin principal ;
- autres médecins ;
- groupes de malades (voir définition ci dessus) ;
- procédures de diagnostic ;
- étendue de la maladie (classification TNM ; taille de la tumeur ; nombre de ganglions examinés ; nombre de ganglions envahis ; stade)
- date du primo traitement ;
- type du primo traitement :
 - chirurgie, incluant le type et l'étendue ;
 - radiothérapie ; fréquence des séances ;
 - chimiothérapie ;
 - hormonothérapie ;
 - immunothérapie ;
 - autres traitements ;
- tumeur résiduelle, métastases ;
- date, type et localisation de la première récurrence ;
- date et type du traitement suivant ;
- état de santé lors de la sortie ;
- statut du patient (1) avant et (2) après le primo traitement et aux dates anniversaires (qualité de vie) ;
- nom et adresse de la personne-contact ;
- médecin traitant ;

Les registres hospitaliers peuvent aussi s'intéresser à la mesure de l'utilisation des ressources hospitalières dans un but de gestion. Ainsi, outre la mesure de la durée d'hospitalisation (différence entre la date d'entrée et la date de sortie), le registre peut envisager de contrôler l'utilisation des scanners, des dosages de certains marqueurs biologiques, du phénotypage, de la microscopie électronique, du dosage des récepteurs aux oestrogènes,

etc... de façon à fournir des indicateurs chiffrés à l'administration de l'hôpital pour justifier l'emploi, le remplacement, la rénovation ou l'abandon de certains équipements. De même, en examinant les éléments du parcours des patients (hôpital ayant adressé la patient, ou hôpital où le patient a été envoyé), on peut mieux définir la zone d'attraction d'un hôpital. Ceci est utile aux administrateurs des hôpitaux pour établir un partenariat avec d'autres hôpitaux, pour mettre en place la formation initiale, ou des programmes de formation continue à l'emploi de multiples équipements, et rationaliser le partage de l'équipement et des ressources.

Suivi des patients

L'objectif principal du registre hospitalier étant le bien-être et la prise en charge du patient, d'autres variables peuvent être utiles à connaître : le nom du médecin responsable du patient après sa sortie (chirurgien, oncologue ou médecin généraliste) ; si le patient a été adressé à un autre hôpital, et dans ce cas, lequel ; l'état général du patient à sa sortie (qualité de vie) et comment cet état évolue avec le temps et en cas de récurrence.

Puisqu'il est du ressort du registre hospitalier de suivre le patient, 2 ou 3 personnes-contact doivent être localisées. Le premier contact devrait être le médecin responsable des soins donnés au patient. Cependant, il n'est pas toujours facile de savoir quel est le médecin responsable en premier ; de plus, le patient peut perdre contact avec le médecin, ou le médecin peut déménager, prendre sa retraite ou décéder. Par conséquent, le registre hospitalier doit pouvoir contacter directement le patient (dernière adresse et téléphone) ou par l'intermédiaire du conjoint ou du tuteur (dans le cas d'un enfant mineur), d'un parent ou d'un ami. Selon le type de tumeur, les patients doivent être contactés selon une fréquence définie - tous les 6 mois, tous les ans Cependant, en raison de la nature de la maladie, et du temps et de l'argent impliqués, on ne recommande pas de suivre les patientes ayant des carcinomes in situ du col de l'utérus.

Au moment du suivi, on doit s'informer sur la maladie du patient et son état général, savoir si un autre traitement a été effectué, et si c'est le cas, où et quand le patient a été vu pour la dernière fois par un médecin et lequel. Ces éléments sont ensuite utilisés pour contrôler la progression de la maladie et pour pouvoir retrouver le patient au moment du prochain suivi.

Différentes normes ont été utilisées pour évaluer l'efficacité des registres dans le suivi des cas. La méthode la plus employée consiste à inclure tous les patients déjà enregistrés pour calculer un taux d'efficacité du suivi. Ainsi, par exemple, pour mesurer le taux d'efficacité du suivi de 1987, on additionne le nombre de patients vivants ayant eu un dernier contact en 1987 ou plus tard avec tous les cas connus comme décédés ; et le total est divisé par le nombre total de patients ayant déjà été enregistrés. Ce

pourcentage représente alors le taux d'efficacité du suivi pour ce registre. Cette méthode de calcul procure une bonne indication de l'efficacité du suivi au cours du temps et de l'exactitude des calculs de survie basés sur ce suivi. Mais pour les registres ayant un très grand nombre de cas et existant depuis longtemps, une telle méthode peut-être trompeuse, puisque le suivi des années les plus récentes est logiquement moins bon que celui des années précédentes.

Ce point est bien illustré par l'exemple suivant. Un hôpital a enregistré 1000 cas par an pendant 10 ans (de 1978 à 1987), ce qui fait un total de 10000 cas connus pour le registre. A la fin de 1987, 7 000 cas étaient déjà morts et 2200 avaient été contactés à un moment donné en 1987 (il faut noter que par définition tous les nouveaux cas enregistrés en 1987 ont été contactés à un moment donné en 1987). Le taux d'efficacité du suivi pour ce registre devrait donc être $7\ 000\ (\text{décès}) + 2\ 200\ (\text{cas contactés en 1987}) / 10\ 000\ \text{cas enregistrés}$, soit 92%. Cependant, si 6 400 cas des 7 000 décédés sont morts avant le 1er janvier 1987, de telle façon que des 9 000 cas enregistrés entre le 1er janvier 1978 et le 31 décembre 1986, 2 600 étaient censés être encore vivants au 1er janvier 1987, alors cet hôpital devrait contacter pendant l'année 1987 les 2 600 cas diagnostiqués auparavant. En continuant avec le même exemple, si parmi les 2 200 cas contactés en 1987, 1600 d'entre eux étaient des cas diagnostiqués avant 1987 et 600 des cas diagnostiqués en 1987, et si, parmi les 600 décès de l'année 1987, 200 étaient des cas diagnostiqués avant 1987 et 400 des cas diagnostiqués en 1987, alors le taux d'efficacité du suivi des 2 600 cas que le registre de cancers doit suivre pendant l'année 1987 devrait en fait être $1\ 600\ (\text{cas vivants contactés en 1987}) + 200\ (\text{décédés}) / 2600\ \text{cas à suivre}$, ce qui fait 69,2%. Ce taux d'efficacité permet de voir si le suivi des cas fonctionne correctement dans le registre pendant les derniers 12 mois, et constitue une évaluation plus précise de la qualité et de l'exactitude du suivi des patients dans un hôpital donné. Il est recommandé de calculer le taux de suivi par cette seconde méthode et l'objectif d'un registre hospitalier doit être d'atteindre un taux d'efficacité du suivi d'au moins 90%.

Présentation des résultats

Tous registres de cancer hospitaliers doit faire un rapport de synthèse annuel pour l'administration hospitalière et le comité "cancer" de l'hôpital. Ce rapport doit être présenté sous forme rédigée et l'"American College of Surgeons" suggère d'y faire figurer au minimum :

- un résumé des objectifs, des réalisations et des activités du programme de lutte contre le cancer de l'hôpital ;
- un compte rendu d'activité du registre ;

- un résumé statistique des données enregistrées pour l'année en cours avec la distribution des localisations primitives, des tableaux et graphiques mettant en évidence les topographies les plus fréquentes et les données de l'activité de suivi. Ce résumé doit être accompagné d'une partie narrative mettant en rapport le nombre de cas de cancers avec la gestion du cancer à l'hôpital ;

- une analyse statistique détaillée pour au moins une des localisations majeures de cancer incluant les données de survie calculée par la méthode actuarielle, d'autres statistiques descriptives présentées sous forme de graphiques, de tableaux ou de textes, et une critique globale des données émanant d'un médecin membre du comité de lutte contre le cancer.

En plus du rapport annuel, les données du registre doivent être utilisées à toutes les réunions et conférences sur le cancer. De plus, le comité hospitalier de lutte contre le cancer doit encourager l'utilisation de ces données par tout le personnel de l'hôpital. Le personnel des registres hospitaliers est aussi encouragé à initier par lui même des études, mettant en évidence des variations inhabituelles d'une année sur l'autre et soulevant des questions devant le comité de lutte contre le cancer afin de comprendre la signification de telles évolutions.

L'utilisation des données au niveau de l'hôpital est la seule justification des dépenses pour une telle activité. En résumé, il est de la responsabilité du personnel du registre travaillant conjointement avec le comité de lutte contre le cancer, de s'assurer que les procédures employées par le registre sont correctement et précisément détaillées, qu'elles sont bien suivies, que les cas sont identifiés et enregistrés dans des délais convenables et que l'information provenant du dossier hospitalier est rapportée de manière correcte et complète pour pouvoir être utilisée par le registre, de façon à obtenir des données de la meilleure qualité possible.