Cartographier le cheminement, dans le système de soins, des patients atteints de cancer.

Partie II: Approches méthodologiques et résultats de base

Par Jeff A. Sloan, Shannon Scott-Findlay, Anne Nemecek, Paul Blood, Cheryl Trylinski, Heather Whittaker, Samy El Sayed, Jennifer Clinch et Kong Khoo

sont prodigués par des médecins de famille, sous la supervision des oncologues, dans des centres de cancérologie de proximité situés en milieu rural.

Abrégé

Il s'agit du deuxième article de recherche d'une série qui visait à élaborer un historique complet des interactions des patients avec le système des soins de santé. Cet article fournit des détails sur les méthodes mises au point pour recueillir et assembler les renseignements épars relatifs à l'historique des interventions (trajectoire) que subit un patient atteint de cancer qui navigue dans le système des soins de santé du Manitoba et ce, à partir d'un an avant le diagnostic jusqu'à deux ans après ce dernier. Les données sur la survie ont été obtenues jusqu'à la fin de 1994. Les données démographiques fondamentales obtenues dans le cadre de ces travaux sont également présentées, y compris l'information sur la survie jusqu'à quatre ans après l'annonce du diagnostic. On traite également des questions liées à l'enregistrement des données standards et du niveau de détail des interventions cliniques indiquées dans le dossier. Cette partie de la recherche démontre que des sources de données éparses du système de santé peuvent être fusionnées avec un haut degré d'exactitude et d'exhaustivité des données.

“Qu'est-ce qui arrive à la personne diagnostiquée d'un cancer?” Le premier article de la série (Sloan et al., 2004) a décrit les circonstances dans lesquelles cette question a été soulevée ainsi que les difficultés qu'ont rencontrées les intervenants qui essayaient de dégager un cadre permettant de répondre à ce qui semble être, à première vue, une question fondamentale. L'article résume le processus de collecte des données et le développement de la méthodologie de base permettant de rassembler tous les renseignements disponibles afin de produire l'historique individuel des patients atteints de cancer. Nous présentons également quelques-uns des résultats de base obtenus grâce aux processus méthodologiques.

Le Manitoba est une province de 1,1 million d'habitants qui présente une composition socio-économique semblable à celle de la population canadienne dans son ensemble en matière d'appartenance ethnique, de revenu, d'âge et d'éducation. Le système de santé du Manitoba est géré de la même manière que dans les autres provinces du Canada. Tous les oncologues en exercice se trouvent dans la capitale provinciale, Winnipeg, qui compte 650 000 habitants. La majorité des patients atteints de cancer se rendent à Winnipeg pour y recevoir leur diagnostic et leur traitement. Toutefois, certains traitements de chimiothérapie

Sources de données

En 1990, le Registre du cancer de la Fondation manitobaine de traitement du cancer et de recherche en cancérologie (FMTCRC) a enregistré 6662 nouveaux cas de cancer au Manitoba. Environ 30 % (soit 2000) de ces cas de cancer étaient des cancers du sein, du côlon-rectum ou du poumon. Ces trois sites particuliers ont été choisis parce qu'ils reflètent la grande

Jeff A. Sloan, PhD, lors du projet, biostatisticien à la Faculté des sciences infirmières, Université du Manitoba. Actuellement, biostatisticien principal, Mayo Clinic, Rochester, MN.

Shannon Scott-Findlay, RN, PhD(c), lors du projet, assistante de recherche/infirmière du Réseau de programmes communautaires de lutte contre le cancer à la Fondation manitobaine de traitement du cancer et de recherche en cancérologie (FMTCRC). Actuellement, candidate au doctorat, Faculté des sciences infirmières, Université de l'Alberta, Edmonton, AB.

Anne Nemecek, RN, ancienne directrice des programmes au Réseau de programmes communautaires de lutte contre le cancer de la FMTCRC, Winnipeg, MB.

Paul Blood, MD, lors du projet, radio-oncologue à la FMTCRC. Actuellement, radio-oncologue à la B.C. Cancer Agency, Victoria, C.-B.

Cheryl Trylinski, HRT, lors du projet, analyste de données au Réseau de programmes communautaires de lutte contre le cancer. Actuellement, adjointe aux résultats pour le patient au Cross Cancer Institute, Edmonton, AB.

Heather Whittaker, HRA, lors du projet, directrice des dossiers et du registre à la FMTCRC. Actuellement, directrice des dossiers de santé et agente à la protection des renseignements personnels, Action cancer Manitoba, Winnipeg, MB.

Samy El Sayed, MD, lors du projet, radio-oncologue à la FMTCRC. Actuellement, radio-oncologue au Centre régional de cancérologie d'Ottawa, Ottawa, ON.

Jennifer Clinch, BSc, MA, lors du projet, codirectrice, Analyse de la recherche, Centre collaborateur OMS pour la qualité de vie en cancérologie. Actuellement, biostatisticienne à l'Unité d'épidémiologie clinique, Institut de recherche en santé d'Ottawa.

Kong Khoo, MD, lors du projet, oncologue médical à la FMTCRC. Actuellement radio-oncologue au Cancer Centre of the Southern Interior, Kelowna, C.-B.

diversité de l'expérience des patients en matière de trajectoire de la maladie. D'ordinaire, le cancer du sein se caractérise par un bon pronostic et une longue survie. Par contre, le cancer du poumon présente souvent un profil symptomatique à la fois bref et aigu. Le cancer du côlon-rectum, lui, a tendance à être d'une durée et d'une intensité intermédiaires par rapport aux cas de cancer du sein et du poumon. Le terme "cas" se rapporte à un diagnostic singulier de tumeur cancéreuse primaire. Ainsi, des cas (diagnostics de cancer) multiples correspondent aux patients individuels atteints de plusieurs types de tumeurs malignes. Dans notre base de données finale figurent 2015 cas (types de tumeurs) diagnostiqués au sein d'une population de 1979 patients.

Les données de l'étude ont été recueillies dans trois sources différentes: la base de données principale de la FMTCRC sur les patients (MAXON), les données contenues dans les dossiers des patients de la FMTCRC et la base de données de facturation des soins médicaux et hospitaliers de Santé Manitoba. L'organigramme de la figure 1 illustre les détails du processus d'abstraction et de compilation des données.

La base de données MAXON de la FMTCRC a fourni des renseignements détaillés sur chaque cas à l'étude et ce, en quatre segments. La section Information personnelle renferme les données démographiques telles que l'âge, le sexe, le domicile, le numéro d'assurance-maladie, l'état matrimonial et la date de naissance. Le Rapport sur les malignités (RM) indique la date du diagnostic de cancer, l'histologie et la morphologie de la tumeur. La section Information sur le traitement (TR) signale la méthode et la date de traitement ainsi que l'établissement de soins où le traitement a été effectué. Enfin, la section Provenance des enregistrements (PE) indique si l'enregistrement est un enregistrement de traitement de la FMTCRC (ce qui signifie que le patient reçoit son traitement à la FMTCRC) ou s'il s'agit d'un rapport (diagnostic de cancer) enregistré au Registre du cancer.

Chacune des quatre sources de la MAXON a été conservée initialement sous forme de fichier séparé afin de garantir l'intégrité des données (voir la figure 1).

Les dossiers cliniques des patients comprenaient des données importantes qui ne figuraient dans aucune des bases de données, notamment l'information sur le stade du cancer. Le processus complexe qui a dû être utilisé pour analyser les dossiers en vue de produire la stadification pathologique TNM sera le sujet du troisième article de cette série (Scott-Findlay et al., 2004). Nous avons également dû compléter l'information disponible sur les traitements donnés en recueillant des renseignements supplémentaires sur les visites de suivi et autres contacts entre le patient et le système de soins de la FMTCRC.

Nous avons réalisé l'abstraction de deux bases de données séparées à partir des dossiers des patients de la FMTCRC au moyen du SPSS-PC (Statistical Package for Social Sciences). Un fichier contenait les caractéristiques démographiques et celles de la maladie (nous l'avons baptisé CARAC), tandis que le second fichier renfermait les enregistrements correspondant à chacune des interactions entre le système des soins de santé et un patient atteint de cancer telles qu'elles avaient été enregistrées dans le dossier de la FMTCRC (nous avons nommé ce fichier TRANS). Nous avons élaboré une feuille d'abstraction spécialisée à cette fin.

Le fichier CARAC comprend des renseignements de base comme le type de cancer, l'histoire familiale, la stadification TNM, l'étendue du cancer ainsi que les indicateurs de non-observance du traitement et de retard au traitement. Diverses variables additionnelles ont été ajoutées à la demande expresse des oncologues, mais ces données ne sont pas examinées dans le cadre de cet article.

Le fichier TRANS contient un enregistrement d'intervention de soin pour chaque interaction du patient avec le système des soins de santé tel qu'indiquée par la FMTCRC. En plus du type d'interaction, on tirait également du dossier la région du Manitoba (établissement de soins) où l'interaction était survenue et le professionnel de la santé qui avait amorcé l'intervention. En ce qui concerne les interventions de traitement, des détails additionnels ont été recueillis en terme de siège du cancer, de but et de modalités du traitement. Le fichier TRANS était conçu pour produire un historique détaillé de patient correspondant aux interactions qui ont eu lieu à la FMTCRC à des fins de fusion ultérieure avec les interactions inscrites dans la base de données de la Commission des services de santé du Manitoba (CSSM).

Pour que l'historique du patient soit complet, il fallait aussi y inscrire les interactions qui se produisaient avec des établissements autres que la FMTCRC. Heureusement pour nous, Santé Manitoba maintient une base de données détaillée unique en son genre. Cet organisme attribue à chaque famille un numéro de carte de soins (numéro de la CSSM), ce qui lui permet de recevoir des rapports de tous les établissements de santé de la province. Santé Manitoba attribue également un numéro d'identité personnelle à chaque individu de la famille. Chaque interaction du patient avec le système de soins, que ce soit dans le cadre d'une facturation d'hospitalisation ou de consultation de médecin, est enregistrée et conservée dans l'une des deux bases de données de la CSSM qui s'intitulent respectivement Relevé de facturation des soins médicaux et Relevé de facturation des soins hospitaliers. Les données de la CSSM ont été obtenues en coopération avec le Centre d'élaboration et d'évaluation de la politique des soins de santé du Manitoba (CEEPSSM) en faisant un triage sélectif des renseignements pertinents des bases de données des relevés de facturation des soins hospitaliers et médicaux. Roos et ses

Figure 1: Organigramme de construction de l'ensemble de données

collègues (Roos et al., 1993) ont décrit l'organisation et l'exactitude des données de Santé Manitoba, ont réalisé des travaux de grande envergure au CEEPSSM en extraction de données utilisables dans les sources existantes et ont produit un cadre pour le fusionnement de telles données.

Critères d'inclusion

La détermination du nombre réel de cas de cancer du sein, du sein, du côlon-rectum et du poumon diagnostiqués en 1990 ne fut pas une mince tâche. MAXON, la base de données de la FMTCRC, a constitué notre point de départ. Elle nous a permis de produire une liste maîtresse des chiffres du Registre du cancer (RC). La recherche initiale a permis de créer une liste de 2323 patients. La complexité de la nature relationnelle de la base de données MAXON entraînait des problèmes sur le plan du comptage double et des enregistrements fictifs (cas non vérifiés). Une fois ces problèmes résolus, nous avons obtenu un point de départ de 2123 cas pour un total de 2089 patients. Aux fins de l'analyse, les données de l'étude ont été recueillies sur la base des tumeurs plutôt que sur celles des individus parce que le système MAXON de la FMTCRC est organisé de cette manière et que les statistiques sur le cancer sont rapportées par diagnostic de tumeur et non pas par sujet. Il en ressort que chaque patient de notre étude peut représenter plus d'un cas de cancer.

Sur les 2123 tumeurs diagnostiquées en 1990 et portant les codes CIM9 appropriés, deux cas ont été exclus parce que les numéros de RC étaient des cas d'essai conçus pour l'analyse des

systèmes Les enregistrements qui provenaient de l'extérieur de la province, ceux qui avaient un code incorrect (p. ex. pour l'histologie), concernaient des militaires, avaient une date de diagnostic autre que 1990, ou ne comportaient pas de numéro de la CSSM ont également été exclus. Cette dernière condition a été mise en place pour que les cas inclus ne comprennent que ceux que nous pourrions combiner avec les données de Santé Manitoba. Pour ces diverses raisons, nous avons ainsi exclu 124 cas, en tout, ce qui nous donnait un total final de 1997 cas.

Nous avons réexaminé les 38 cas qui ne s'accompagnaient pas d'un numéro de la CSSM en réponse aux inquiétudes des cliniciens qui voulaient que nos données soient aussi complètes que possible. Nous avons fini par obtenir dix-huit numéros de la CSSM, ce qui a fait passer à 2015 le nombre total officiel de cas diagnostiqués en 1990 et répondant à nos critères d'admissibilité. Les 2015 cas de cancer diagnostiqués en 1990 pour les trois sièges de cancer mentionnés auparavant correspondent à 1979 individus. Ainsi, 34 patients avaient plus d'un enregistrement de diagnostic pour l'année 1990. Les 1979 patients de l'étude présentaient un total de 2057 tumeurs de tous types diagnostiquées en 1990, ce qui représentait un taux de tumeurs malignes de sièges multiples de 4 %.

Traitement et contrôle de la qualité des données de la FMTCRC

Le traitement des quatre ensembles de données MAXON et des ensembles de données obtenus à partir de la transcription des données figurant dans les dossiers a constitué une grande partie des travaux de l'équipe. Plus d'un tiers (38 %) des 1979 patients recevaient leurs soins en dehors de la FMTCRC et pour eux, les données provenaient uniquement de leurs rapports de pathologie. MAXON indiquait s'il existait pour chaque cas de cancer un dossier clinique détaillé ou seulement un rapport de pathologie. Le tableau 1 indique que malgré l'existence de dossiers cliniques dans la majorité des cas de cancer, quel que soit le siège concerné, ce sont surtout les cas de cancer du côlon-rectum qui s'accompagnaient uniquement des données du rapport de pathologie. Ainsi, la moitié des cas de cancer colorectal comprenaient seulement des rapports de pathologie en comparaison avec 37 % pour les cas de cancer du sein et de 27 % pour ceux de cancer du poumon.

L'analyse des dossiers s'est soldée par des produits secondaires, dont une enquête sur le degré de documentation de la non-observance du traitement et du retard au traitement. Une indication de non-observance du traitement n'a été signalée que

Tableau 1: Sources de données par siège de cancer

Siège de cancer	Dossier disponible	Rapport path. seulement	Total
C. du sein	403 (63 %)	240 (37 %)	643
C. du côlon-rectum	330 (50,4 %)	325 (49,6 %)	655
C. du poumon	499 (73 %)	182 (27 %)	681
Total	1232 (62 %)	747 (38 %)	1979

Tableau 2: Siège de cancer par catégorie d'âge au diagnostic

Siège de cancer	<50 ans	50+ ans	Total
C. du sein	122 (19 %)	521 (81 %)	643 (32 %)
C. du côlon-rectum	41 (6 %)	614 (94 %)	655 (34 %)
C. du poumon	37 (5 %)	644 (95 %)	681 (34 %)
Total	200 (10 %)	1779 (90 %)	1979

Table 3: Taux de survie par siège de cancer

Siège de cancer	Survie après deux ans	Survie après 5 ans
C. du sein	94 %	91 %
C. du côlon-rectum	62 %	54 %
C. du poumon	29 %	21 %

Figure 2: Courbes de survie par siège de cancer. Manitobains diagnostiqués en 1990 (N=1979)

dans 12 des 2015 cas. Étant donné la rareté des données, il est impossible d'avancer s'il s'agit de la détermination exacte d'un faible nombre de cas ou d'une sous-estimation liée à la mauvaise qualité des données des dossiers. On pourrait vouloir interpréter ce faible nombre d'indications de non-observance comme suffisamment important pour en justifier la documentation par le personnel clinique. Vu sous cet angle, la faiblesse du nombre de cas observés est satisfaisante. Seuls les dossiers de 61 cas portaient une indication de retard au traitement. Nous avons utilisé une définition élargie englobant toute indication dans le dossier d'un retard sur le plan du traitement. Il ne fait aucun doute qu'au moins 61 cas comprenaient une forme ou une autre de retard au traitement, mais il nous est impossible de savoir avec précision combien de retards non documentés les patients ont subis en matière de traitement.

Mise en relation d'ensembles de données

La mise en relation des données émanant de la FMTCRC et des relevés de facturation de soins médicaux et hospitaliers de la CSSM a été effectuée par le CEEPSSM en consultation avec l'équipe de recherche. Des 1979 individus ayant fait l'objet d'un diagnostic, 18 ont dû être exclus parce que leur numéro de la CSSM manquait ou était non valide. Ceci a fait baisser à 1961 le nombre de personnes pour lesquelles nous avons un historique de patient.

Initialement, les enregistrements ont été appariés à partir des numéros de la CSSM. Par la suite, nous nous sommes servis des champs d'identification supplémentaires pour produire des appariements probabilistes pour 28 personnes de plus. Au total, nous disposons donc de 1926 personnes dont les enregistrements pouvaient être reliés dans les bases de données de la FMTCRC et de la CSSM. Cela représente un taux de mise en relation réussie des enregistrements de 98,2 %, un résultat qui se compare favorablement à d'autres exercices d'appariement similaires réalisés à partir de la base de données de la CSSM.

Une fois ces liaisons établies, nous avons obtenu toutes les facturations pertinentes des bases de données correspondant aux relevés de facturation de soins médicaux et hospitaliers et les avons converties dans des formats compatibles. Il nous a fallu effectuer une manipulation étendue des ensembles de données des relevés de facturation afin de produire des fichiers comparables d'interactions d'intervention ayant le même format que le fichier TRANS. Ensuite, ces données ont été fusionnées avec les données CARAC, TRANS et MAXON pour produire un historique de patient complet pour chacune des 1979 personnes diagnostiquées en 1990.

Résultats

Dans l'ensemble, une moyenne de six enregistrements d'interventions (avec une médiane de trois interventions) a été obtenue pour chaque patient atteint de cancer dans les données de dossier disponibles de la FMTCRC. L'exhaustivité des données des dossiers a eu une incidence sur le nombre d'enregistrements qui pouvait être obtenu pour chaque patient. Il y avait en tout 205 107 actes de facturation de soins médicaux pour les sujets diagnostiqués en 1990 avec l'un des trois cancers à l'étude, ce qui représentait une moyenne de 112 actes de facturation par personne pour la période 1989-1992, soit une moyenne annuelle de 28 actes de facturation. Trente-deux pour cent des actes de facturation de soins médicaux (65 169) étaient pour des visites ambulatoires. Les actes de facturation émanant de l'extérieur de la province se montaient à 561 (soit 1 %). Parmi tous les codes de facturation, 7 % correspondaient à des examens par des spécialistes et 21 % à des examens de généralistes.

Au total, 1897 admissions à l'hôpital ont été rapportées pour 1901 patients sur les 1979 personnes diagnostiquées d'un cancer du sein, du côlon-rectum ou du poumon au Manitoba en 1990, à partir d'un an avant le diagnostic jusqu'à deux ans après ce dernier. Durant cette période, les patients passaient, en moyenne, un total de 20 journées à l'hôpital pour des soins directement liés au cancer. Les patients atteints de cancer du sein y passaient moitié moins de temps total en journées que les patients atteints de cancer du côlon-rectum ou du poumon (10 jours par rapport à 24 et 28 jours, respectivement). La durée médiane des séjours pour les trois sièges de maladie était 8, 15 et 17 jours, respectivement. Lorsque les admissions à l'hôpital non liées au cancer étaient ajoutées aux résultats ci-dessus, les durées relatives restaient uniformes d'un siège à l'autre mais les séjours moyens passaient à 27, 50 et 48 jours, respectivement pour les patients atteints de cancer du sein, du côlon-rectum et du poumon. Durant la période étudiée de quatre ans, la plus longue durée d'hospitalisation d'un patient atteint de cancer était de 856 jours (soit 2,3 ans).

Données démographiques sur les patients

Les patients atteints de cancer du côlon-rectum et du poumon étaient majoritairement des hommes (55 % et 62 %, respectivement). Par contre, presque toutes les personnes atteintes de cancer du sein étaient des femmes (ce groupe ne comprenant que deux hommes). En ce qui a trait au cancer du côlon-rectum de stade

Figure 3: Fonction de risque de décès par siège de cancer. Manitobains diagnostiqués en 1990 (N=1979)

Figure 4: Fonction de risque de décès par siège de cancer: âge au décès. Manitobains diagnostiqués en 1990 (N=1979)

avancé (de stade III ou IV), les femmes étaient représentées en plus grand nombre que les hommes. Dans l'ensemble, 90 % de tous les patients diagnostiqués en 1990 avait plus de 50 ans. Au moment du diagnostic, cette population de patients atteints de cancer était parvenue, en moyenne, à la fin de la soixantaine (moyenne de 68 ans, médiane de 69 ans, écart type de 12,8 ans). Le tableau 2 contient des renseignements supplémentaires sur l'âge de la population de patients atteints de cancer. Ces données sont comparables aux données sur l'âge à l'apparition de la maladie publiées par Statistique Canada pour l'année 1990 indiquant une moyenne de 70 ans pour l'âge à l'apparition du cancer du sein et du poumon (Institut national du cancer du Canada, 1996).

Données sur la survie

Les courbes de survie à la figure 2 illustrent les différences importantes existant entre les trois sièges de la maladie. Environ la moitié des patients atteints de cancer diagnostiqués en 1990 pour les trois sièges à l'étude sont décédés avant le 30 juin 1994. Plus la maladie était à un stade avancé, moins le sujet était susceptible d'avoir survécu jusqu'à la date de censure. La grande majorité des patients atteints de cancer du sein (86 %) étaient encore en vie à cette date. Un peu plus de la moitié des patients atteints de cancer du côlon-rectum ont survécu jusqu'à cette date tandis que seulement un sur cinq des patients atteints de cancer du poumon était encore vivant. Le tableau 3 présente les différences entre les estimations des taux de survie à deux ans et à cinq ans.

Les fonctions du risque de décès par cancer aux figures 3 et 4 indiquent un faible risque monotone de décès par cancer du sein tandis que ce risque est modérément plus élevé pour les patients atteints du cancer du côlon-rectum au cours de la première année suivant le diagnostic; après cela, le risque de décès par cancer est comparable à celui des patients atteints de cancer du sein. Quant aux patients atteints de cancer du poumon, ils faisaient face, eux, à un risque de décès beaucoup plus élevé durant les trois premières années après le diagnostic.

Discussion

Il s'agissait de la première étude au Manitoba qui visait à dégager une cohorte de patients atteints de cancer et à mettre en relation l'information contenue dans leur dossier médical et dans leur dossier du Registre du cancer avec les données de Santé Manitoba. Une des grandes réalisations de cette étude a été de montrer que les données sur le cancer issues de sources éparées et de styles disparates pouvaient être combinées avec succès pour former un historique complet des interactions des patients avec le système de santé du Manitoba. En atteignant 98,2 % de la base de population initiale, la mise en relation fait naître un haut degré de confiance dans la qualité des données ainsi obtenues.

La richesse des soins cliniques ne peut jamais être entièrement rendue par un ensemble de données statistiques. Les

variables recueillies dans le cadre de l'étude ne traduisent pas certaines des nuances subtiles de la prestation des soins, pas plus qu'elles ne comprennent toutes les variables que les cliniciens appartenant à l'équipe auraient voulu y inclure. Nos données ne signalent que les contacts avec les médecins ainsi que les hospitalisations pertinentes. Les patients atteints de cancer ont des interactions entre autres avec des infirmières, des conseillères cliniques, des techniciens de laboratoire et des radiothérapeutes, qui font tous partie intégrante de l'expérience du cancer. Il a fallu, malgré tout, trouver un juste équilibre entre les données qui pouvaient être rassemblées et celles qui étaient essentielles. On peut ne pas être d'accord avec notre taxonomie particulière des classifications d'interventions, mais nous sommes efforcés de concilier ces intérêts opposés lors de l'élaboration de la taxonomie utilisée.

L'obtention des dossiers et rapports nécessaires a exigé une quantité d'efforts faramineuse et s'est avérée des plus difficiles. Parfois, il fallait attendre les dossiers plusieurs mois avant qu'ils n'arrivent. Par exemple, le dernier fusionnement des données a été retardé d'un mois pendant que nous attendions l'arrivée de sept dossiers qui, apparemment, s'étaient volatilisés du système. Il a fallu mettre en oeuvre des procédures de recherche "extraordinaires" pour qu'on retrouve enfin les dossiers manquants. Les équipes de recherche à venir devraient avoir conscience de ce fait afin d'accorder suffisamment de temps au processus d'abstraction des dossiers pour y incorporer de tels retards. Le fait qu'en bout de ligne tous les dossiers ont été retrouvés est tout à l'honneur du Registre du cancer et de la ténacité de l'équipe de recherche. Des études semblables réalisées à Londres, R.-U., ont rapporté un taux de dossiers manquants pouvant atteindre 47 % (Vickers et Pollock, 1993).

En examinant attentivement la qualité, la disponibilité et l'opérationnalisation des données, l'équipe de recherche a réussi à produire des historiques de patient contenant toutes les données requises pour plus de 95 % des personnes diagnostiquées d'un cancer du sein, du côlon-rectum et/ou du poumon au Manitoba en 1990. Cela représente, à ce jour, l'image la plus complète des divers cheminement effectués par les patients dans le système de santé du Manitoba et ce, à partir d'un an avant le diagnostic jusqu'à deux ans après ce dernier.

Remerciements

Cette étude a été appuyée financièrement par la Fondation manitobaine de traitement du cancer et de recherche en oncologie et la Manitoba Medical Services Foundation dans le cadre d'une subvention.

Lors de l'étude, le centre de cancérologie du Manitoba s'appelait la Fondation manitobaine de traitement du cancer et de recherche en cancérologie qui a désormais pris le nom d'Action cancer Manitoba.

Références

- Institut national du cancer du Canada. (1996). **Statistiques canadiennes sur le cancer 1996**. Toronto: Statistique Canada.
- Roos, L., Mustard, C., Nicol, J., McLerran, D., Malenka, D., Young, T., & Cohen, M. (1993). Registries and administrative data: Organization and accuracy. **Medical Care**, 31(3), 201-12.
- Scott-Findlay, S., Sloan, J., Nemecek, A., Blood, P., Trylinski, C., Whittaker, H., El Sayed, S., Clinch, J., et Khoo, K. (2004). Cartographier le cheminement, dans le système de soins, des patients atteints de cancer. Partie III: une approche de la stadification. **Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie**, 15(1).
- Sloan, J., Scott-Findlay, S., Nemecek, A., Blood, P., Trylinski, C., Whittaker, H., El Sayed, S., Clinch, J., et Khoo, K. (2004). Cartographier le cheminement, dans le système de soins, des patients atteints de cancer. Partie I: Élaboration de la question de recherche. **Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie**, 14(3), 188-191.
- Vickers, N., & Pollock, A. (1993). Incompleteness and retrieval of case notes in a case note audit of colorectal cancer. **Quality in Health Care**, 2, 170-174.