

# Cartographier le cheminement, dans le système de soins, des patients atteints de cancer. Partie 1: Élaboration de la question de recherche

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

## Abrégé

Il s'agit du premier article d'une série rapportant les résultats de travaux de recherche qui élaboraient, à partir des sources de données disponibles, un historique complet des interactions avec le système de santé de tous les patients diagnostiqués en 1990, au Manitoba, de tumeurs primitives mammaires, colorectales ou pulmonaires et ce, à partir d'un an avant le diagnostic jusqu'à deux ans après ce dernier. Cet article présente la motivation derrière cet axe de recherche ainsi que sa genèse. L'étude qui avait pour point de départ la question "Qu'est-ce qui arrive à la personne diagnostiquée d'un cancer?" s'est transformée en une initiative de recherche majeure englobant un large éventail de questions de recherche philosophiques et cliniques. Une équipe interdisciplinaire a élaboré en collaboration les méthodes opérationnelles permettant de combiner des sources de données existantes afin de présenter sous un format uniforme les antécédents des patients atteints de cancer.

"Qu'est-ce qui arrive à la personne diagnostiquée d'un cancer?" Cette question simple a amorcé l'ébauche d'un axe de recherche qui nous a amenés à examiner la façon dont les données sur le cancer sont recueillies et enregistrées au Manitoba. Ceci a donné naissance à tant de questions cliniques que les chercheurs auraient besoin de plus d'une carrière entière pour y répondre.

Il s'agit du premier article d'une série rapportant les résultats de travaux relatifs à un axe de recherche lancés à titre d'examen de la question fondamentale du profil longitudinal de l'expérience des patients atteints de cancer dans le système de santé du Manitoba. Cet article portera avant tout sur le cadre de la question de recherche, un détail d'apparence minime qui, en bout de ligne, a exigé une forte dose d'attention et de temps. Des publications ultérieures s'intéresseront à l'élaboration des méthodes nécessaires à la résolution des enjeux rencontrés et présenteront divers aspects des données liées aux trajectoires des patients et de l'analyse connexe.

## Notre motivation

Le cancer est la deuxième cause de mortalité après les maladies cardiovasculaires et il constitue le problème de santé le plus onéreux dans notre société en termes de coûts des traitements et des pertes économiques indirectes (Institut national du cancer du Canada [INCC], 1994). Il y a environ 27 000 Manitobains et Manitobaines survivant à un diagnostic de cancer (INCC). Chaque année, environ 5300 nouveaux cas de cancer sont diagnostiqués au Manitoba (à l'exclusion du cancer cutané sans mélanome). On estime que les cancers du poumon, du sein et du côlon-rectum représentent 40 % des cancers diagnostiqués au Manitoba en 1994, à l'exclusion du cancer cutané sans mélanome (INCC).

La motivation derrière cet axe de recherche émane d'une discussion sur des sujets qui lui étaient tout à fait étrangers. Ainsi, Anne Nemecek,

qui était alors directrice du Réseau de programmes communautaires de lutte contre le cancer (RCPLC) au sein de la Fondation manitobaine de traitement du cancer et de recherche en cancérologie (FMTCRC), a formé un groupe composé de trois oncologues, d'un gestionnaire de données, d'une assistante de recherche et d'un statisticien en vue d'effectuer un remue-méninges sur diverses questions de recherche visant à évaluer l'efficacité du programme du RCPLC. La première question soulevée se rapportait à l'évaluation de l'efficacité du programme du RCPLC en matière de prestations des soins aux personnes atteintes de cancer, comparativement aux soins dispensés par le centre de cancérologie centralisé. Le programme du RCPLC avait été mis en place pour administrer la chimiothérapie et d'autres traitements anticancéreux là où les patients habitent plutôt que de les obliger à faire de longs trajets jusqu'à Winnipeg pour y recevoir leurs traitements.

Les discussions ultérieures se heurtaient continuellement au problème de trouver, chez les patients, des points de comparaison pour

*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.*

l'évaluation puisqu'ils étaient tous à des phases différentes de la trajectoire de leur maladie. Comparer les patients les uns aux autres constitue une tâche compliquée puisque l'expérience du cancer ne se compose pas de phases bien distinctes, mis à part les critères essentiels d'évaluation du diagnostic, du traitement, de la réponse au traitement, de la progression de la maladie et du décès. Des variables étrangères apparaissent à différents moments chez différentes personnes et ce, pour différentes raisons. Il est donc difficile de maintenir la conformité de ces covariables dans une analyse statistique. En ce qui concerne l'évaluation du programme et des traitements, il est extrêmement important, d'un point de vue clinique, d'inclure des covariables potentiellement étrangères comme les données sur les traitements antérieurs et les délais temporels relatifs avant les points d'intervention majeurs. On a avancé que le cheminement ou la "trajectoire" de chaque personne au sein du système de santé est unique en ce qui a trait au nombre considérable de critères d'évaluation qui le ou la compose. La figure 1 présente un exemple de trajectoire de patient. Nous avons continuellement besoin de répondre à la question fondamentale "Qu'est-ce qui arrive à une personne diagnostiquée d'un cancer?" – un véritable obstacle – avant d'espérer pouvoir aborder quelques-uns des enjeux cliniques plus complexes. Quelques membres de l'équipe de recherche ont été étonnés de réaliser que cette question fondamentale restait largement sans réponse, ce qui a fait ressortir l'étendue et la diversité des perspectives contribuées à l'étude par le personnel clinique et non clinique.

C'est à ce moment-ci que les "cela dépend" ont commencé à faire leur apparition dans les discussions. Le type de soins reçus, la personne dispensant ces soins et le mode de prestation des soins avaient, selon l'expérience des oncologues, un caractère hautement individuel. Toute analyse faite dans le cadre de l'évaluation des traitements devrait tenir compte des différences relatives à l'expérience du patient, du point particulier où celui-ci se trouve dans la trajectoire de la maladie et de sa propre trajectoire au sein du système de santé. Le grand nombre d'hypothèses restrictives nécessaires pour la réalisation de l'analyse statistique remettait en question la représentativité de tels modèles. En produisant une "trajectoire" temporelle pour chaque patient, nous espérons pouvoir créer de nouveaux critères d'évaluation et données statistiques connexes qui pourraient faciliter les comparaisons entre les patients, comme la période de temps entre le diagnostic et le premier traitement ou le nombre de régimes de traitement subis et donc, concevoir un modèle analytique plus complet.

Pour compliquer davantage les choses, il n'existait pas de source de données particulière et unifiée pour tous les critères importants d'évaluation. Nous savons tous très bien que les données des dossiers

ne détaillent jamais complètement l'ensemble des antécédents du patient et il s'avère difficile de les compiler sous forme de données statistiques valables. Quoique la base de données électronique de la FMTCRC soit vaste et plutôt détaillée, les traitements contre le cancer ne sont pas tous dispensés sous la supervision de la FMTCRC. C'est ainsi que la base de données de la FMTCRC ne comprenait aucune donnée sur les interventions réalisées dans le cadre de son mandat mais dispensées par d'autres intervenants du système de soins aux personnes atteintes de cancer. L'existence de ces contraintes pratiques explique pourquoi personne n'a jamais véritablement décrit ce qui arrive aux patients du Manitoba atteints de cancer "typiques", sauf en termes généraux, à grands traits et au coup par coup.

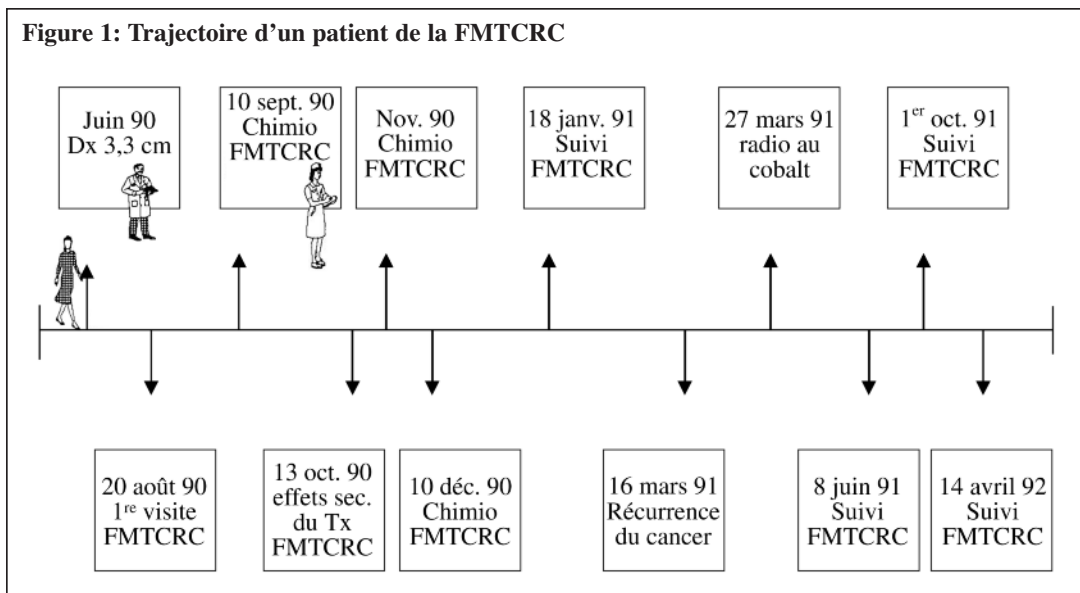
Nous avons donc structuré une étude de recherche afin de répondre à la question, "Qu'est-ce qui arrive à la personne du Manitoba diagnostiquée d'un cancer?" afin de décrire la trajectoire expérientielle de tous les patients atteints d'un cancer du sein, du poumon et du côlon-rectum dont le diagnostic a été fait en 1990, trajectoire qui remontait à un an avant le diagnostic et continuait deux ans après. Nous avons obtenu l'approbation déontologique de l'étude du Comité de l'accès aux dossiers et au registre de la Fondation manitobaine de traitement du cancer et de recherche en cancérologie, de la Faculté des sciences infirmières et de la Faculté de médecine de l'Université du Manitoba et de la Faculté de Santé Manitoba.

## Recension des écrits

Plusieurs variables sont associées aux recherches sur les trajectoires du traitement et de la maladie relativement aux cancers du sein, du poumon et du côlon-rectum. Une recension initiale des écrits a été menée dans Medline, à partir de l'année 1987. Les mots-clés utilisés dans les recherches documentaires incluaient le retard en matière de renvoi en consultation, le retard diagnostique, les pratiques de renvoi en consultation, la trajectoire du cancer ainsi qu'un examen particulier de chacun des types de cancer inclus dans l'étude à savoir les cancers du sein, du poumon et du côlon-rectum. Au fur et à mesure de la progression des travaux, des recherches ont été effectuées ultérieurement sur des aspects particuliers de la trajectoire du patient au moyen des bases de données particulières suivantes: Cancerlit, CINAHL, Psychlit et Health.

Les écrits signalent régulièrement le manque de cohérence relativement au processus de traitement des patients atteints de cancer. De multiples facteurs entrent en jeu dans le processus de décision entourant le choix d'un traitement anticancéreux chez un patient (Mayer et Patterson, 1988). D. Dorsett applique le cadre de trajectoire de la maladie élaboré par Corbin et Strauss à la trajectoire du rétablissement à la suite d'un cancer et suggère qu'il a son origine dans le diagnostic (Dorsett, 1991). Maher et ses collègues (Maher, Coia, Duncan et Lawton, 1992) ont découvert qu'en dépit du consensus qui entourait les buts du traitement, il existait des différences évidentes dans le lien entre le pronostic perçu et les buts du traitement. Il existe également des preuves de l'existence d'un manque d'uniformité dans le processus de traitement au sein des groupes géographiques et des groupes pronostiques (Silman et Evans, 1981). Greenberg remarquait que la série de traitement du patient est déterminée non seulement par ses caractéristiques cliniques

Figure 1: Trajectoire d'un patient de la FMTCRC



mais aussi par des facteurs qui n'ont aucune pertinence clinique directe, comme la situation de famille et la proximité d'un centre de cancérologie d'un hôpital universitaire (Greenberg et al., 1988).

Quoiqu'il n'existe aucune analyse publiée décrivant la trajectoire complète des soins aux personnes atteintes de cancer au Canada, des données sont disponibles sur certaines parties du processus des soins. Mackillop et ses collègues (Mackillop et al., 1994a; Mackillop et al., 1994b; Mackillop, Zhou et Quirt, 1995), oeuvrant tous en Ontario, ont analysé l'augmentation des délais d'attente pour les patients atteints d'un cancer du larynx, du col de l'utérus, du poumon ou de la prostate depuis le moment de la référence au centre de cancérologie jusqu'au début de la radiothérapie et ont examiné les variations dans la prise en charge des patients atteints de cancer du poumon non à petites cellules. Ils ont rapporté une augmentation alarmante des délais d'attente pour ces quatre types de cancers entre 1982 et 1991 qui s'expliquent, en majeure partie, par les délais d'attente de la radiothérapie.

À l'échelle mondiale, de nombreuses études ont analysé les délais de présentation des patients atteints de cancer auprès de leur médecin (Caplan et Helzlsouer, 1992-3) et ont analysé les retards de référence des patients entre médecins communautaires et spécialistes (MacArthur et Smith, 1984; Neugut, Timony et Murray, 1991). Bien que l'opinion générale soit que l'accès aux soins de santé contribue à la variation des délais, aucune des études n'analysait les délais ou les références dans le contexte du système de santé (Guilford, Petruckevitch et Burney, 1991; Holliday et Hardcastle, 1979; Jones et Dudgeon, 1992; Tennvall, Moller et Attewell, 1990). Ces délais contribuent-ils ou non à un pronostic plus sombre? Les données sont contradictoires dans ce domaine. Des auteurs soulignent la nécessité d'étudier plus à fond les délais de prise en charge afin de favoriser la conception d'interventions efficaces (Caplan et Helzlsouer).

La disponibilité des données, l'utilisation de l'information contenue dans les registres et la variabilité de la qualité faisaient l'objet de discussions extensives (Feigl, Glaefke, Ford, Diehr et Chu, 1988; Ware, 1995). Récemment, l'utilisation des services hospitaliers par les patients atteints de cancer du sein a été examinée à la lumière de l'utilisation des ressources en Finlande (Kaija, Matti et Tapani, 1996). Dans cette étude, les ressources étaient avant tout définies en termes de visites de suivi et de journées d'hospitalisation, ce qui montre bien que l'ampleur de la tâche de collecte, de fusion et d'analyse de sources de données disparates en matière de soins demeure un obstacle à l'intégration de l'information à des fins d'analyse. Toutefois, comme l'avancent Feigl et ses collègues, il est essentiel d'incorporer toutes les sources de données disponibles dans les études des tendances en matière de soins aux personnes atteintes de cancer à cause de l'importante incidence de dossiers incomplets, variables ou muets.

## Objectifs de l'axe de recherche

Nous avons déterminé cinq objectifs de recherche qui, collectivement, fourniraient la réponse à la question "Qu'est-ce qui arrive, au Manitoba, à la personne diagnostiquée du cancer du sein, du poumon ou du côlon-rectum?"

1. Élaborer une méthodologie qui permettrait de recueillir, de manière efficace et uniforme, des renseignements cliniques fondamentaux en provenance des bases de données existantes.
2. Évaluer la qualité des bases de données existantes en termes de cohérence de la documentation et de l'état complet des données.
3. Fusionner toutes les sources de données existantes pour créer un dossier médical unifié qui rapporte toutes les interactions avec le système de santé et qui décrit donc la trajectoire des patients diagnostiqués d'un cancer du sein, du poumon ou du côlon-rectum en 1990 dans l'ensemble du système de santé manitobain, à partir d'un an avec le diagnostic jusqu'à deux ans après ce dernier.
4. Décrire les populations de patients en termes de données démographiques et de données sur la survie et faire des comparaisons parmi les trois sous-populations définies en fonction du site de la maladie (cancer du sein, du poumon ou du côlon-rectum).

5. Analyser les antécédents (trajectoires) en termes d'interactions des patients avec le système de santé, en détaillant le nombre, le type, le lieu et le moment de ces interactions.

## Définition de la trajectoire du patient

Dans cette étude, la trajectoire du patient atteint de cancer est définie comme étant le processus de prestation de soins de santé durant la période de douze mois précédant un diagnostic de cancer documenté ainsi que le traitement, la guérison et le suivi (ou le décès) jusqu'à deux ans après le diagnostic.

La construction des trajectoires des patients avait pour but de fusionner les renseignements épars existants et de décrire les schémas de soins globaux. Si nous étions capables de détailler l'expérience des patients manitobains atteints de cancer, nous pourrions obtenir de solides données de base et un mécanisme d'évaluation du processus. Nous n'avions pas l'intention de vérifier les pratiques des médecins ni de faire une critique du système de santé du Manitoba.

Notre approche de recherche s'inspire également de la méthodologie utilisée dans les années 1500 pour localiser le Gulf Stream entre l'Europe et l'Amérique du Nord (NOVA, 1989; Stommel, 1965). Le courant du Gulf Stream a été découvert grâce à l'observation de la dérive des tonneaux vides – qui avaient servi à transporter la nourriture de l'équipage – et qui étaient jetés par-dessus bord des voiliers. Ces tonneaux portaient une marque particulière, et le lieu et la date de leur lâcher étaient inscrits dans le journal de bord des navires. De même, les équipages enregistraient la localisation des tonneaux qu'ils rencontraient pendant leurs voyages entre l'Europe et l'Amérique du Nord. Lorsque les données relatives à ces observations ont été rassemblées et fusionnées, il a été possible de construire le trajet ou la "trajectoire" en mer de chaque tonneau en indiquant sur une carte les différents endroits où il avait été aperçu. Quoique certains tonneaux aient suivi des trajectoires excentriques et individuelles, il est apparu que la majorité des tonneaux déviaient selon un schéma bien établi. Ce dernier a permis de dresser la cartographie du Gulf Stream que les capitaines de navire ont alors utilisée pour réduire de manière substantielle la durée de la traversée et les difficultés du voyage transatlantique. C'est un peu de cette manière qu'en rassemblant les renseignements de base individuels disponibles au sein d'une population de patients atteints de cancer dans un format convaincant et organisé que nous espérons pouvoir établir leur trajectoire dans le système de santé manitobain et découvrir le "Gulf Stream" des soins en cancérologie qui s'accompagnerait d'effets bénéfiques d'une même envergure. Ainsi, en produisant une description détaillée de la trajectoire du patient atteint de cancer au sein du système de santé, nous répondrions à une question simple: "Qu'est-ce qui arrive à une personne diagnostiquée de cancer au Manitoba?"

Pourquoi cette question revêt-elle une grande importance et pourquoi des chercheurs fourniraient-ils de gros efforts pour répondre à une telle question dont la réponse paraît évidente ou facile à formuler? Pourquoi est-ce qu'à ce jour aucune réponse n'a été donnée? Ces questions ont trouvé leur réponse dans le constat qu'il existe des différences en matière d'attentes vis-à-vis de la prestation des soins en cancérologie entre le patient et l'oncologue et entre le grand public et les personnes oeuvrant au sein du système de santé.

La perception publique du système de soins aux personnes atteintes de cancer, telle qu'estimée par les membres de l'équipe de recherche ne possédant aucun antécédent médical, se structurait autour de plusieurs idées fausses. Il existe assurément un "gros livre du cancer" que tous les cliniciens consultent pour chaque diagnostic individuel et qui prescrit en détail un algorithme établi et validé permettant de traiter tous les types possibles de cancer. Ce livre contient certainement une "feuille de route" qui doit être suivie pour les soins en cancérologie. Les recettes fondamentales de traitement du cancer doivent avoir été mises au point avant la dernière décennie du 20<sup>e</sup> siècle pour que les cliniciens les suivent, même si elles peuvent être modifiées pour prendre en compte les variations individuelles.



Les ajouts à cet algorithme du cancer font la une des journaux presque toutes les semaines et les fortes sommes d'argent investies par les organismes de bienfaisance dans la recherche sur le cancer doivent déjà avoir permis de trouver des réponses solides et tangibles à ces questions de base. Les oncologues doivent bien savoir ce qui arrive à l'ensemble de la population clinique de patients atteints de cancer et doivent pouvoir obtenir facilement les données démographiques et les statistiques sommaires qui décrivent ce qui est arrivé aux patients atteints de la même maladie. Il est évident que, pour de nombreuses raisons, chacune de ces attentes n'est pas entièrement déraisonnable, mais de là à ce qu'elles soient réalistes, il y a un grand pas. Dans le cadre de ses efforts d'évaluation de la situation actuelle des soins en cancérologie, l'équipe de recherche a découvert qu'aucune de ces idées n'était totalement recevable à l'heure actuelle.

Ces lacunes au niveau de la connaissance du processus systémique global nous ont amenés à nous éloigner des questions de recherche initiales trop spécifiques et trop limitées dans leur focalisation. Les principales raisons pour lesquelles la question d'une trajectoire standard dans les soins aux personnes atteintes de cancer n'avait pas été abordée directement auparavant étaient l'ampleur de son étendue, le caractère général de sa nature ainsi que les réalités logistiques complexes. Nous en avons conclu que bien qu'une grande partie de la recherche sur les soins en cancérologie s'en tienne à des questions d'une telle spécificité et étroitesse, il manque une synthèse globale de l'information disponible. C'est pourquoi nous avons décidé qu'il était essentiel que nous reprenions des méthodes de base afin de produire de solides données fondamentales et de favoriser les "petites" questions (au sens relatif du terme, par opposition à l'aspect général de notre propre question de recherche) qui résulteraient de la construction de notre base de données. Ce n'est qu'une fois que les mécanismes fondamentaux seraient en place que nous pourrions nous tourner vers la vaste gamme de questions de recherche générales. Nous sortirions alors de la forêt proverbiale qui consiste à examiner des questions de recherche individuelles dans le contexte des antécédents partiels de sous-ensembles de patients pour obtenir une vue globale de tous les arbres (patients), de leurs antécédents (trajectoires) et de leurs caractéristiques.

## Résumé

Le projet a gagné en ampleur et en étendue parce qu'à chaque nouveau virage, nous nous heurtons à des hypothèses insoutenables relativement à l'état actuel des connaissances et aux données disponibles. Des lacunes entre les attentes du public et celles des experts en oncologie ont été dégagées, ce qui a amené les chercheurs à étudier plus à fond la structure fondamentale du processus de la prestation des soins de santé. Tout cela s'est soldé par une nouvelle perspective sur la "trajectoire" d'un patient à travers le système de santé manitobain depuis un an avant le diagnostic jusqu'à deux ans après ce dernier.

Il importait de décrire le contexte dans lequel cet axe de recherche a été élaboré afin que les lecteurs puissent saisir les raisons pour lesquelles une question apparemment si simple n'avait pas encore trouvé de réponse. Le projet, né de la question fondamentale "Qu'est-ce qui arrive à une personne diagnostiquée du cancer au Manitoba?", a engendré une multitude de questions cliniques à partir des résultats de base. L'investigation scientifique consiste à décomposer le problème dans ses éléments, à explorer à fond chacun d'eux et à présenter la solution globale en réintégrant les éléments de solution. Nous avons constaté l'absence, à l'heure actuelle, d'une telle intégration des données de base dans la littérature se rapportant aux soins des patients atteints de cancer au Manitoba. Quoique cette découverte soit remarquable en elle-même, il est plus important de noter que l'absence d'intégration constitue un obstacle à la recherche en matière d'évaluation globale des programmes de traitement du cancer. Il était donc nécessaire d'aborder ce manque d'intégration avant d'essayer de trouver des réponses aux questions que nous

avons cernées au départ. La première étape consistait à définir et à recueillir toutes les données liées à l'historique des interventions de base disponibles sur les patients atteints de cancer du Manitoba.

Lors de la construction des antécédents des patients, de nombreuses questions de nature clinique, de mesure et de gestion des données ont été soulevées et ont dû être résolues. Les manœuvres relatives à la détermination, à la collecte et à la compilation des données de sources diverses dans le but de détailler les antécédents des patients étaient à la fois laborieuses et dévoreuses de temps. La définition du cadre de construction des antécédents des patients à partir des données disponibles en facilite l'application ultérieure. La méthodologie peut facilement s'appliquer à d'autres sites de cancer, à d'autres périodes de temps et éventuellement, à tous les groupes de patients. L'uniformité de la définition des variables cliniques importantes est un volet essentiel d'une solide investigation scientifique de l'épidémiologie des soins en cancérologie. L'élaboration et la définition des processus opérationnels requis est un pas important de l'amélioration de la collecte des données et des méthodes de transcription. Des détails sur les aspects méthodologiques de cette étude seront présentés dans le deuxième article de cette série.

À ce jour, une contribution majeure de cet axe de recherche a été la mise au point de méthodologies de compilation et de combinaison de sources de données variées en une seule base de données relationnelle qui contient les observations médicales complètes se rapportant aux patients atteints de cancer. Nous avons donc peint une image de la forêt plutôt que d'examiner seulement un petit sous-ensemble d'aspects particuliers de chacun des arbres. Nous nous sommes ainsi dotés d'un mécanisme qui permet de répondre, avec une aisance relative, à la multitude de questions cliniques complexes qui sous-tendent la question aux multiples facettes "Qu'est-ce qui arrive à la personne diagnostiquée d'un cancer?". Nous avons dégagé un mécanisme hétérogène qui permet de répondre à chaque aspect de cette question. Les débuts de réponses relatives à divers aspects de la question seront présentés dans des articles ultérieurs de la présente série. Pour résumer, le point principal de cette série d'articles est que la construction d'un historique détaillé des interactions des patients atteints de cancer avec le système de santé est non seulement souhaitable mais qu'elle est bel et bien faisable. ♣

## Remerciements

*Cette étude a été appuyée par des fonds provenant des Manitoba Health Organizations, de la Fondation manitobaine de traitement du cancer et de recherche en cancérologie, de la Manitoba Medical Services Foundation et du Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada.*

*Des remerciements particuliers sont adressés aux docteurs Charlyn Black et Les Roos et à Mmes Ruth Bond et Natalia Dik du Centre d'élaboration et d'évaluation de la politique des soins de santé du Manitoba pour leurs efforts visant à faciliter l'avancement de cette étude et pour leur vaste expertise de la gestion des données et des bases de données de Santé Manitoba. Nous tenons également à remercier M. Brad Semenko pour son assistance en matière de programmation, Mme Cheryl Clague pour son soutien administratif, Mme Rhonda Larsen pour ses activités de coordination et la saisie des manuscrits finals, le Dr Keith Jones pour la validation des résumés des dossiers, le Dr David Bowman pour son aide au niveau de la formulation de la question de recherche, le Dr John Farber pour son soutien continu à la FMTCRC et enfin, le Dr Harvey Schipper pour ses précieux conseils durant la phase de révision.*

*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

- Caplan, L., & Helzlsouer, K. (1992-1993). Delay in breast cancer: A review of the literature. **Public Health Reviews**, **20**(3-4), 187-214.
- Dorsett, D. (1991). The trajectory of cancer recovery. **Scholarly Inquiry for Nursing Practice**, **5**(3), 175-184.
- Feigl, P., Glaefke, G., Ford, L., Diehr, P., & Chu, J. (1988). Studying patterns of cancer care: How useful is the medical record? **American Journal of Public Health**, **78**(5), 526-531.
- Greenberg, E., Chute, C., Stukel, T., Baron, J., Freeman, D., Yates, J., & Korson, R. (1988). Social and economic factors in the choice of lung cancer treatment. **The New England Journal of Medicine**, **318**(10), 612-616.
- Guilford, M., Petruckevitch, A., & Burney, P. (1991). Survival with bladder cancer, evaluation of delay in treatment, type of surgeon, and modality of treatment. **British Medical Journal**, **303**, 437-440.
- Holliday, H., & Hardcastle, J. (1979). Delay in diagnosis and treatment of symptomatic colorectal cancer. **The Lancet**, **1**(8111), 309-311.
- Jones, R., & Dudgeon, T. (1992). Time between presentation and treatment of six common cancers: A study in Devon. **British Journal of General Practice**, **42**, 419-422.
- Kaija, H., Matti, H., & Tapani, W. (1996). Use of hospital services by breast cancer patients by stage of the disease: Implications on the costs of cancer control. **Breast Cancer Research and Treatment**, **37**, 237-241.
- MacArthur, C., & Smith, A. (1984). Factors associated with speed of diagnosis, referral, and treatment in colorectal cancer. **Journal of Epidemiology & Community Health**, **38**(2), 122-6.
- Mackillop, W., Dixon, P., Zhou, Y., Ago, C., Ege, G., Hodson, D., et al. (1994). Variations in the management and outcome of non-small cell lung cancer in Ontario. **Radiotherapy & Oncology**, **32**(2), 106-15.
- Mackillop, W., Fu, H., Quirt, C., Dixon, P., Brundage, M., & Zhou, Y. (1994). Waiting for radiotherapy in Ontario. **International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics**, **30**(1), 245-6.
- Mackillop, W., Zhou, Y., & Quirt, C. (1995). A comparison of delays in the treatment of cancer with radiation in Canada and the United States. **International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics**, **32**(2), 531-9.
- Maher, E., Coia, L., Duncan, G., & Lawton, P. (1992). Treatment strategies in advanced and metastatic cancer: Differences in attitude between the USA, Canada, and Europe. **International Journal of Radiation Oncology**, **23**, 239-244.
- Mayer, R., & Patterson, W. (1988). How is cancer treatment chosen? **The New England Journal of Medicine**, **318**(10), 636-638.
- National Cancer Institute of Canada (NCIC). (1994). **Canadian cancer statistics 1994**. Toronto: Statistics Canada.
- Neugut, A., Timony, D., & Murray, T. (1991). Colorectal cancer: Differences between community and geographically distant patients seen at an urban medical center. **Disease of the Colon and Rectum**, **34**(1), 64-68.
- NOVA. (1989). **Adrift on the Gulf Stream**. Northbrook, IL: Coronet Film & Video.
- Silman, A., & Evans, S. (1981). Regional differences in survival from cancer. **Community Medicine**, **3**, 291-297.
- Stommel, H. (1965). **The Gulf Stream: A physical and dynamical description**. Berkeley, CA: University of California Press.
- Tennvall, J., Moller, T., & Attewell, R. (1990). Delaying factors in primary treatment of breast cancer. **Acta Chirurgica Scandinavica**, **156**, 591-596.
- Ware, J. (1995). What information do consumers want and how will they use it? **Medical Care**, **33**(1), JS25-JS30.