

Estimation du degré de couverture d'un registre pour les cancers notifiés au décès

V. Wietlisbach, B. Junod, F. Levi

Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Lausanne

1. Introduction

Les statistiques d'incidence d'un Registre du Cancer ne recouvrent en général que partiellement l'incidence effective de la maladie. Le degré de la couverture dépend de l'efficacité des moyens d'investigation utilisés et de la plus ou moins bonne transmission au Registre des cas de cancer diagnostiqués. La connaissance des degrés de couverture successifs atteints par un Registre au cours de ses années de fonctionnement permet non seulement de mesurer les progrès réalisés dans la détection et l'enregistrement du cancer, mais encore de se faire une idée de son impact réel et de son évolution dans la région contrôlée par le Registre. La connaissance des degrés de couverture spécifiques aux différentes localisations tumorales permet, quant à elle, d'entreprendre des efforts dans des domaines précis.

De manière plus formelle, le degré de couverture s'exprime comme le rapport du nombre de cas de cancer enregistrés dans une période donnée à un nombre théorique de cas virtuellement enregistrables dans cette même période. Ce dernier nombre est appelé incidence vraie du cancer; il peut se concevoir comme le nombre de nouvelles tumeurs qu'on découvrirait dans la période si, par exemple, tout le monde était soumis aux méthodes d'investigation les plus poussées, ou bien - autre hypothèse - si on suppose que les cancers inconnus soient diagnostiqués en moyenne au même âge et au même stade d'évolution que les cancers détectés. Comme cette incidence vraie du cancer est une donnée qui échappe à tout Registre, il est impossible de calculer la valeur exacte d'un degré de couverture et il est nécessaire de recourir à une méthode d'estimation.

2. Méthode

L'estimation d'un degré de couverture peut se faire de deux manières, soit par le biais d'une évaluation de l'incidence vraie, soit directement en calculant la proportion de cas enregistrés dans un échantillon de personnes atteintes du cancer. Dans ce dernier cas, pour que l'estimation ait de bonnes propriétés statistiques, il faudrait que cet échantillon soit tiré au hasard et de manière indépendante de la détection courante des cancers et du système d'enregistrement. Un nombre annuel approximatif de cas incidents, pour un type de cancer déterminé, pourrait être calculé sur la base du nombre de décès d'une année qui lui sont imputables, à l'aide des facteurs multiplicatifs de Doll(1); la division du nombre de cas enregistrés dans l'année par cette incidence approchée donnerait alors une estimation du degré de couverture. La méthode proposée ici est directe, mais elle essaie aussi de tirer profit des statistiques de mortalité, principalement de la cause associée à la mort sur les certificats de décès.

Cette méthode d'estimation consiste à prendre l'ensemble des décès d'une période pour lesquels un cancer figure comme cause et, par recoupement avec le fichier du Registre, à déterminer lesquelles des tumeurs ainsi choisies sont connues par ce dernier. Les cancers déjà enregistrés sont une première catégorie; quant aux autres, ils sont répartis en 2 catégories

supplémentaires: catégorie II si leur date d'apparition est antérieure à la naissance du Registre, catégorie III s'ils sont apparus pendant sa période de fonctionnement. Cette règle de répartition est exposée dans le tableau 1, et son intérêt apparaît quand on aborde le calcul du nombre de ces cancers notifiés au décès qui auraient pu être connus du Registre dans une situation "idéale". En effet, pour obtenir ce nombre, il faut soustraire au nombre total des cancers tous ceux de la catégorie II qui, étant apparus avant la naissance du Registre, ne peuvent pas avoir été enregistrés par lui. Le degré de couverture de ces cancers notifiés au décès est donc égal au nombre de cas enregistrés, qui sont ceux de la catégorie I, divisé par le nombre de cas enregistrables, que constitue la somme des cas des catégories I et III.

Tableau 1: Règle de répartition des cancers notifiés au décès

Tumeur connue du Registre?	Date d'apparition de la tumeur antérieure à la création du Registre?	Numéro de la catégorie?
OUI	OUI	IMPOSSIBLE
OUI	NON	CAT. I
NON	OUI	CAT. II
NON	NON	CAT. III

Pour pouvoir retrancher les cas de la catégorie II, il est donc nécessaire de déterminer quelle part des décès pour cause cancer de la période envisagée est imputable à des tumeurs apparues avant la création du Registre. Cette part dépend de 2 facteurs: d'abord de la distance qui sépare la naissance du Registre de la période d'observation des décès, ensuite des taux de mortalité du cancer. Le graphique 1 montre comment les cancers de la catégorie II diminuent à mesure que l'on s'éloigne de la date de création du Registre, et cette diminution sera d'autant plus forte que les taux de mortalité sont élevés. En effet, si on note par $I(t)$ l'incidence vraie du cancer pour une année t , c'est-à-dire le nombre de nouvelles tumeurs apparues lors de cette année, et par $q(t)$ la probabilité, au diagnostic d'un cancer, de décéder directement de ce cancer lors de la t -ème année qui suit, le nombre de décès par cancer d'une année T peut alors s'exprimer comme suit:

$$D(T) = q(1)I(T-1) + q(2)I(T-2) + \dots + q(S)I(T-S)$$

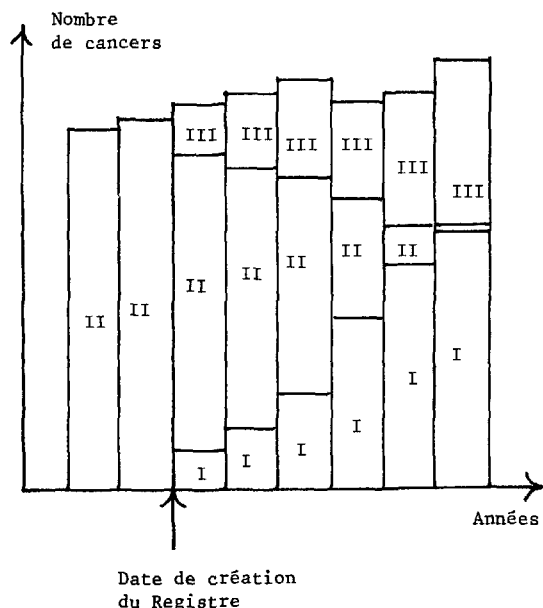
où S est un nombre maximal d'années de survie. Le nombre de ces décès, imputables à des tumeurs apparues dans les $T-R$ années précédentes, s'écrit:

$$D_R(T) = q(1)I(T-1) + q(2)I(T-2) + \dots + q(R)I(T-R)$$

Si une certaine stabilité dans le temps des incidences vraies est admise, c'est-à-dire que les incidences $I(t)$ sont toutes égales à une même valeur I , on tire des relations précédentes que:

$$D(T) = I (q(1) + q(2) + \dots + q(S))$$

Figure 1: EVOLUTION DANS LE TEMPS DE LA REPARTITION EN 3 CATEGORIES DES NOMBRES ANNUELS DE CANCERS NOTIFIES AU DECES



et encore que:

$$D_R(T) = I (q(1) + q(2) + \dots + q(R))$$

De ces 2 dernières formules, il est facile de déduire:

$$\frac{D_R(T)}{D(T)} = \frac{q(1) + q(2) + \dots + q(R)}{q(1) + q(2) + \dots + q(S)}$$

Cette relation ci-dessus permet de calculer, pour le nombre de décès par cancer d'une année T, la part respective des décès imputables aux tumeurs apparues les T-R années précédentes et à celles apparues antérieurement, et peut par conséquent être utilisée dans la détermination de l'effectif de la catégorie II pour un ensemble de cancers notifiés au décès. Mais cela implique la connaissance des taux de mortalité par cancer q(t), qui peuvent évidemment être adaptés à l'âge au diagnostic de la personne atteinte. L'hypothèse simplificatrice que ces taux de mortalité spécifiques au cancer soient proportionnellement égaux aux taux de mortalité correspondants pour toutes causes permet de substituer ces derniers aux q(t) dans la dernière formule présentée, qui peut alors s'écrire:

$$D_R(T) / D(T) = 1 - s(R)$$

où s(R) est le taux de survie à R années d'une personne pour laquelle un cancer a été diagnostiqué. Il suffit alors de construire des courbes de survie pour les localisations tumorales auxquelles on s'intéresse à partir des données du Registre de la région ou, si cela

n'est pas possible, de recourir à celles publiées par un Registre analogue. Si l'hypothèse admise plus haut ne paraît pas satisfaisante, on peut se servir des formules mathématiques liées à la théorie des causes de décès indépendantes pour calculer les q(t) à partir de ces courbes de survie (2).

3. Résultats

Une estimation des degrés de couverture spécifiques aux localisations tumorales a été tentée pour le Registre Vaudois des Tumeurs (3), sur la base des statistiques de mortalité cantonales. L'ensemble des décès pour cause cancer des années 1977 et 1978 a été pris en compte et pour évaluer la part de ces décès imputables à des tumeurs apparues avant début 1972, date de création du Registre, on a recouru aux taux de survie constatés par le Registre Norvégien du Cancer (4).

Le tableau 2 présente les résultats obtenus pour 3 groupes de localisation. Pour le groupe larynx, trachée et poumon, le degré de couverture est plus élevé pour le sexe masculin que pour le sexe féminin. Ce phénomène a été constaté pour la majorité des localisations étudiées et son explication réside vraisemblablement dans le fait que les hommes ont un âge moyen plus bas au moment du diagnostic d'un cancer et que par là, ils bénéficient d'une intensité et surtout d'une efficacité plus grande dans les moyens de détection mis en oeuvre. Le sein donne un des meilleurs degrés de couverture que l'on ait calculé, la vésicule et le foie l'un des plus mauvais, ce qui s'explique aisément par le degré d'accessibilité respectif des 2 types de tumeur.

Tableau 2: QUELQUES DEGRES DE COUVERTURE OBTENUS POUR LE REGISTRE VAUDOIS DES TUMEURS

Localisation		Nombre de décès par cancer Vaud 1977-1978	dont, pour des cancers incidents depuis 1972	degré de couverture
Larynx, trachée, poumon	H	374	340	0.80
	F	63	59	0.73
Sein	F	217	120	0.96
Vesicule, foie	H	42	42	0.41
	F	47	46	0.50

4. Discussion

Les degrés de couverture calculés pour des cancers notifiés au décès peuvent servir d'estimation aux niveaux d'exhaustivité spécifiques atteints par un Registre? La réponse à cette question dépend avant tout, comme déjà mentionné, du degré d'indépendance entre la connaissance d'une tumeur par le Registre et sa notification comme cause de décès. En effet, un cancer enregistré figure en principe dans un dossier médical et, pour peu que le médecin établissant le certificat de décès de la personne atteinte ait accès

au même dossier, le cancer mentionné peut alors l'inspirer dans son choix de la cause associée à la mort. Pour éviter de telles interférences, on n'a considéré que les cancers figurant comme cause principale de décès. Malgré cela, il est possible que les degrés de couverture calculés pour des cancers notifiés au décès aient tendance à surévaluer le véritable niveau d'exhaustivité du Registre. Dans le sens inverse d'une sous-évaluation éventuelle, il faut mentionner l'effet lié à la fréquence de faux positifs pour les cancers figurant sur les certificats de décès. En conclusion, il convient de rappeler que seule une investigation générale et approfondie de toute la population permettrait de connaître exactement la valeur du degré de couverture atteint par un Registre et que même une investigation très partielle effectuée sur un petit échantillon de personnes choisies au hasard serait difficilement réalisable et très coûteuse, sans nécessairement nous fournir une meilleure estimation. Les mérites de la méthode proposée ici sont donc de se baser sur des données déjà existantes et de pouvoir être assez facilement menée à terme.

Résumé

La comparaison des cas de tumeurs prévalents avec les cas de décès survenus au cours d'une année permet, sous certaines hypothèses, d'évaluer le degré de couverture d'un Registre. La méthode présentée consiste à répartir les cancers notifiés au décès en 3 catégories, selon qu'ils étaient déjà connus du Registre (I) ou, pour les autres, selon que la date d'apparition de la tumeur - estimée à partir des taux de survie - est antérieure (II) ou postérieure (III) à la création du Registre. Le nombre de cas correspondant à la première catégorie, rapporté à la différence entre le nombre total de décès par cancer survenus au cours de l'année et ceux de la catégorie II, donne une évaluation du degré de couverture atteint par le Registre.

Les résultats d'une telle méthode sont présentés pour le Registre Vaudois des Tumeurs sur la base des décès déclarés dans le canton. Les proportions des décès correspondants à des cas de maladie survenus respectivement avant et après la date de création du Registre sont estimés à partir des taux de survie calculés par le Registre Norvégien du Cancer. La discussion porte notamment sur les facteurs permettant d'expliquer la disparité des degrés de couverture obtenus pour les localisations tumorales envisagées.

Zusammenfassung

Schätzung eines Erfassungsgrades eines Krebsregisters

Unter gewissen Hypothesen erlaubt der Vergleich zwischen Krebsprävalenz und Mortalität, den Erfassungsgrad eines Registers zu schätzen. In der vorliegenden Methode werden die an Krebs Todesfälle berücksichtigt und in 3 Kategorien eingeteilt: 1. die schon registrierten Fälle, 2. die nicht registrierten Fälle, die vor dem Anfang des Registersbetrieb eintraten, 3. die nicht registrierten Fälle, die während der Betriebsperiode eintraten. Der Erfassungsgrad wird als das Verhältnis der Fälle der ersten Kategorie zu den registrierbaren Fällen in ihrer Gesamtheit - Fällen der Kategorien 1 und 3 - berechnet.

Resultate dieser Methode werde auf Grund der Daten des Registre Vaudois des Tumeurs und der Mortalitätstistik für den Kanton Waadt präsentiert. Die Verteilung der nicht registrierten Krebsfälle wurde mit Hilfe der Überlebensziffern des Norwegischen Registers gemacht. Die Diskussion bezieht sich auf die Faktoren, die die Differenzen der Erfassungsgrade zwischen den tumoralen Lokalisierungen erklären können.

Summary

Evaluation of the comprehensiveness for a cancer registry

The comparison of cancer prevalence with cancer mortality can lead under some hypotheses to an estimate of registration rate. A method is proposed, where the cases with cancer as a cause of death are divided into 3 categories: (1) cases already known by the registry (2) unknown cases having occurred before the registry creation date (3) unknown cases occurring during the the registry operates. The estimate is then the number of cases in the first category divided by the total of those in categories 1 and 3 (these only are to be registred).

An application is performed on the data of the Canton de Vaud. Survival rates of the Norwegian Cancer Registry are used for computing the number of unknown cases to be included in second and third category, respectively. The discussion focusses on the possible determinants of the obtained comprehensiveness rates for various cancer sites.

Bibliographie

- (1) DOLL R. : The geographic distribution of cancer. Brit. J. Cancer 23,1-8(1969)
- (2) EDERER F. : The effects of adjusting for competing mortality risks. AJPH 54,1129-33(1964)
- (3) JUNOD B. : Le registre vaudois des tumeurs entre dans sa première phase opérationnelle. Med. Hyg. 32, 451-452(1974)
- (4) THE CANCER REGISTRY OF NORWAY: Survival of cancer patients. Cases diagnosed in Norway 1953-1967. The Norwegian Cancer Society, Oslo, 1975.

Adresse pour la correspondance:

M. V. Wietlisbach
Institut universitaire de médecine
sociale et préventive
Hôpital Sandoz
1011 Lausanne