

# Maladies chroniques

---

## *au Canada*

Volume 27, numéro 3, 2006



Agence de santé  
publique du Canada

Public Health  
Agency of Canada

Canada

# Table des matières

- 109** | **Évaluation de la santé mentale et des maladies mentales par enquête téléphonique : Enquête sur la santé mentale en Alberta**  
*Scott B Patten, Carol E Adair, Jeanne V A Williams, Rollin Brant, Jian Li Wang, Ann Casebeer et Pierre Beauséjour*
- 120** | **Tendances dans la prévalence du cancer au Québec**  
*Rabiâ Louchini, Michel Beaupré, Alain A Demers, Patricia Goggin et Clermont Bouchard*
- 131** | **Validité des certificats de décès et de mortinaissance et des sommaires des congés de l'hôpital dans l'identification des anomalies du tube neural dans la ville de Québec**  
*Fassiatou Tairou, Philippe De Wals et Adrien Bastide*
- 136** | **Épidémiologie du carcinome hépatocellulaire au Canada, 1995 : Analyse de certificats de décès**  
*Susie ElSaadany et Antonio Giulivi*
- 142** | **Établir des liens pour les jeunes adultes atteints de diabète de type 1 au Manitoba : Faisabilité et acceptabilité d'un projet de transition**  
*Norma Van Wallegghem, Catherine A MacDonald et Heather J Dean*

**Information à l'intention des auteurs**  
*(sur la couverture arrière intérieure)*

## Maladies chroniques au Canada une publication de l'Agence de santé publique du Canada

David Carle-Ellis  
Rédacteur en chef p.i.  
(613) 952-3299

Claire Infante-Rivard  
Rédactrice scientifique  
associée

Sylvie Stachenko  
Rédactrice scientifique  
principale  
(613) 946-3537

Cathy Marleau  
Éditique

Francine Boucher  
Conception graphique

Robert A Spasoff  
Rédacteur scientifique  
associé

### Comité de rédaction de MCC

**Jacques Brisson**  
Université Laval

**C Ineke Neutel**  
Université d'Ottawa  
Institut sur la santé  
des personnes âgées

**Neil E Collishaw**  
Médecins pour un Canada  
sans fumée

**Kathryn Wilkins**  
Division des statistiques sur  
la santé, Statistique Canada

**James A Hanley**  
Université McGill

**Clyde Hertzman**  
University of British  
Columbia

Maladies chroniques au Canada (MCC) est une revue scientifique trimestrielle mettant au point les données probantes actuelles sur la prévention et la lutte contre les maladies chroniques (c.-à-d. non transmissibles) et les traumatismes au Canada. Selon une formule unique et depuis 1980, la revue publie des articles soumis à l'examen par les pairs des auteurs et provenant des secteurs tant public que privé et comprenant des recherches effectuées dans des domaines tels que l'épidémiologie, la santé publique ou communautaire, la biostatistique, les sciences du comportement, et l'économie ou les services de la santé. Tous les articles de fond sont soumis à l'examen par les pairs des auteurs; les autres types d'articles ne le sont pas. Les auteurs demeurent responsables du contenu de leurs articles, et les opinions exprimées ne sont pas forcément celles du Comité de rédaction de MCC, ni celles de l'Agence de santé publique du Canada.

La revue est diffusée gratuitement sur demande.

**Pour tout changement d'adresse, prière d'inclure l'ancienne étiquette-adresse.**

Maladies chroniques au Canada  
Agence de santé publique du Canada  
130, chemin Colonnade  
Indice de l'adresse : 6501G  
Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Télécopieur : (613) 941-3605  
Courriel : [cdic-mcc@phac-aspc.gc.ca](mailto:cdic-mcc@phac-aspc.gc.ca)

Indexée dans Index Medicus/MEDLINE, PAIS  
(Public Affairs Information Service) et Scopus

On peut consulter cette publication  
par voie électronique au site Web  
[www.phac-aspc.gc.ca/publicat/  
cdic-mcc/index\\_f.html](http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cdic-mcc/index_f.html)

Le masculin est employé dans le  
seul but d'alléger le texte

# Évaluation de la santé mentale et des maladies mentales par enquête téléphonique : Enquête sur la santé mentale en Alberta

Scott B Patten, Carol E Adair, Jeanne V A Williams, Rollin Brant, Jian Li Wang, Ann Casebeer et Pierre Beauséjour

## Résumé

La santé mentale est une priorité émergente dans la surveillance de la santé. Toutefois, on n'a pas encore déterminé si les sources de données actuelles satisfont aux besoins en matière de surveillance. Le présent projet visait à explorer l'utilisation des enquêtes téléphoniques comme moyen de recueillir de l'information de surveillance additionnelle. Pour ce faire, on a soumis à une entrevue téléphonique assistée par ordinateur 5 400 habitants de l'Alberta. L'entrevue consistait en un ensemble de questions précises et validées visant à évaluer la prévalence des troubles mentaux et des variables connexes. Le taux de réponse des sujets interrogés s'est élevé à 78 %, mais le nombre de refus lors du premier contact a été considérable. La répartition selon l'âge et le sexe de l'échantillon à l'étude était différente de celle de la population de l'ensemble de la province avant la pondération. Les taux de prévalence n'ont pas varié de façon notable d'une région sanitaire administrative à l'autre. La collecte de données par téléphone peut jouer un rôle dans la surveillance de la santé mentale, mais les résultats ont fait ressortir des difficultés sur le plan de la méthodologie; ils ont aussi mené à la mise en question de l'importance des variations régionales de la prévalence des maladies mentales – élément qui aurait représenté un avantage clé des enquêtes téléphoniques.

**Mots clés :** méthodologie, santé mentale, enquêtes téléphoniques, surveillance

## Introduction

La surveillance se distingue de plusieurs manières des autres formes de recherche sur la santé. D'abord, la collecte de données est motivée par le besoin d'établir des preuves plutôt que par des hypothèses de recherche<sup>1</sup>. Ensuite, les données de surveillance sont recueillies de façon systématique ou continue. Comme la collecte de données est incorporée à l'analyse et à l'interprétation, elle mène généralement à la mise sur pied de produits de surveillance<sup>2</sup>. Les maladies chroniques<sup>3</sup>, y compris les maladies mentales ([www.who.int/whr/2001/fr/index.html](http://www.who.int/whr/2001/fr/index.html)), figurent maintenant parmi les plus importantes questions de santé publique. On a reconnu à l'échelle nationale le besoin d'améliorer la surveillance des maladies chroniques<sup>4</sup>.

D'ailleurs, le peu de progrès réalisés à l'égard de cet objectif a été critiqué à l'échelle nationale ([www.oag-bvg.gc.ca/domino/rapports.nsf/html/20020902cf.html](http://www.oag-bvg.gc.ca/domino/rapports.nsf/html/20020902cf.html)).

Les maladies mentales peuvent présenter des difficultés particulières pour la surveillance. Par exemple, la quantité de données existantes est relativement faible. L'outil de surveillance en ligne des maladies chroniques de l'Agence de santé publique du Canada ([www.oag-bvg.gc.ca/domino/rapports.nsf/html/20020902cf.html](http://www.oag-bvg.gc.ca/domino/rapports.nsf/html/20020902cf.html)) se concentre sur la mortalité, négligeant les principales séquelles des maladies mentales : l'altération du fonctionnement et de la qualité de vie. L'enquête nationale sur la santé permettant d'effectuer des inférences régionales, à savoir l'Enquête sur la santé

dans les collectivités canadiennes ([www.statcan.ca/francais/concepts/hs/index\\_f.htm](http://www.statcan.ca/francais/concepts/hs/index_f.htm)), a seulement abordé deux maladies mentales : la dépendance aux substances toxiques et la dépression majeure, cette dernière à titre optionnel seulement ([www.statcan.ca/francais/concepts/health/cycle3\\_1/pdf/cchs3documentation\\_f.pdf](http://www.statcan.ca/francais/concepts/health/cycle3_1/pdf/cchs3documentation_f.pdf)).

L'amélioration de la santé mentale peut soit encourager l'utilisation des services, en raison de l'accessibilité accrue de ceux-ci, soit la défavoriser, en raison de l'amélioration de la santé mentale de la population. C'est pourquoi les statistiques portant sur l'utilisation, telles que les données sur la facturation des médecins et les départs de l'hôpital, fournissent de l'information incomplète. En dépit de cette lacune, et peut-être à cause de leur accessibilité pour les principaux intervenants gouvernementaux, ces données ont pris une grande importance dans la surveillance de la santé mentale. Un projet récent traitant de l'identification des indicateurs de la santé mentale (ICIS) a mené à la publication d'un prototype de rapport contenant essentiellement des données sur les départs de l'hôpital, les jours d'hospitalisation et la durée du séjour. Des analyses semblables ont constitué l'essentiel d'un rapport récent au Manitoba<sup>5</sup>.

Des mesures ont été prises pour élargir la portée des données actuelles de surveillance de la santé mentale au Canada. La plus notable est l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Santé mentale et bien-être (ESCC 1.2) de l'année 2002, qui a produit de nombreuses données sur

## Coordonnées des auteurs

Scott B Patten, Carol E Adair, Jian Li Wang, Departments of Community Health Sciences and Psychiatry, Faculty of Medicine, University of Calgary, Calgary (Alberta) Canada

Jeanne VA Williams, Rollin Brant, Ann Casebeer, Department of Community Health Sciences, University of Calgary, Calgary (Alberta) Canada

Pierre Beauséjour, Department of Psychiatry, University of Alberta, Edmonton (Alberta) Canada

Correspondance : Scott B Patten, Department of Community Health Sciences, 3330 Hospital Drive NW, Calgary (Alberta) Canada T2N 4N1; télécopieur : (403) 270-7307; courriel : [patten@ucalgary.ca](mailto:patten@ucalgary.ca)

la santé mentale et les maladies mentales. Malheureusement, on ne sait pas si ce type d'enquête sera répété; son rôle comme source de données de surveillance est donc incertain. De plus, les systèmes de surveillance devraient pouvoir être adaptés aux besoins des intervenants<sup>1</sup>; or, il n'a pas été clairement démontré que les vastes enquêtes nationales spécialisées permettent, par exemple, de répondre adéquatement aux besoins à l'échelle des régions sanitaires. Cette question dépend au moins en partie de l'ampleur de l'écart entre les principales variables d'une région géographique à l'autre. S'il y a un haut degré d'uniformité dans l'ensemble du pays de même que dans les priorités des intervenants, les projets nationaux de grande envergure peuvent suffire.

Les enquêtes téléphoniques, qui représentent un moyen potentiel de combler les lacunes dans la surveillance de la santé mentale, ont déjà été employées dans le cadre d'études canadiennes. Fournier a exploré la mise en application des méthodes d'enquête téléphonique au Québec<sup>6,7</sup>. En Saskatchewan, les données sur la dépression tirées de l'Enquête sur la santé et la dynamique de la population de la Saskatchewan ont récemment été publiées par D'Arcy<sup>8</sup>. L'Enquête sur la région de Winnipeg a produit des données sur la prévalence de plusieurs troubles d'anxiété<sup>9-12</sup>. La région sanitaire de Calgary est en train d'effectuer une enquête téléphonique de référence sur le trouble d'anxiété généralisée dans la région afin de compléter des études antérieures sur la dépression à Calgary et dans les zones rurales adjacentes<sup>13</sup>. Wild et ses collaborateurs ont eu recours à une enquête téléphonique pour évaluer la prévalence des problèmes liés à l'alcool et l'intérêt pour le matériel d'aide personnelle en Alberta<sup>14</sup>. Les entrevues téléphoniques assistées par ordinateur (ETAO) représentent peut-être le seul moyen de recueillir des données sur des zones géographiquement éloignées (voir l'examen des avantages et des inconvénients des ETAO par Choi<sup>15</sup>).

Le Conseil de la santé mentale de l'Alberta a lancé, en collaboration avec des chercheurs de l'Université de Calgary, un projet explorant l'application des méthodes

d'enquête téléphonique à la surveillance de la santé mentale en Alberta. Au départ, deux comités consultatifs ont été formés pour orienter le projet. L'un, appelé Comité consultatif du projet, était constitué de décideurs du système de santé mentale. L'autre, appelé Comité consultatif technique, était composé d'épidémiologistes, de biostatisticiens et de chercheurs en services de santé. En tout, trois projets ont été entrepris sous la direction des enquêteurs et des comités consultatifs : 1) enquête sur les priorités de contenu, 2) atelier de concertation et 3) enquête sur la population. Le présent document vise à résumer notre expérience en rapport avec ce projet, à présenter certaines de nos principales observations et à faire ressortir plusieurs questions méthodologiques importantes.

L'enquête sur les priorités de contenu a ciblé 110 informateurs clés du système de santé mentale de l'Alberta. La population cible comprenait des représentants des autorités sanitaires régionales, des directeurs de programmes et de services, des représentants gouvernementaux, des chercheurs universitaires et le Conseil de la santé mentale de l'Alberta. Cinquante-huit des sujets (52,7 %) ont répondu à l'enquête. Parmi les participants, on comptait des représentants de 16 des 17 régions sanitaires de l'Alberta au début de 2003 (le nombre de régions sanitaires de la province a été réduit à 9 en avril 2003). L'enquête a permis de cerner quatre secteurs prioritaires pour la collecte de données régionales : la prévalence, l'utilisation des services, l'influence des troubles sur le fonctionnement et la qualité de vie. De ces priorités, l'utilisation des services était la seule pour laquelle des données étaient systématiquement accessibles aux intervenants régionaux.

Le deuxième projet, en l'occurrence l'atelier de concertation, avait pour but de déterminer un plan d'action. L'atelier, qui a eu lieu à Calgary le 18 octobre 2002, a réuni 11 experts du gouvernement, des régions sanitaires, des universités et de l'équipe d'enquête ainsi qu'un animateur professionnel. Le plan d'action convenu mettait l'accent sur le rôle potentiel de la collecte de données primaires dans l'accroissement de l'accessibilité des données dans les sec-

teurs visés par l'enquête sur les priorités de contenu. Il a été décidé qu'une enquête initiale devait être effectuée et que la population ciblée par cette enquête devait être la population générale à domicile de l'Alberta.

## Méthodologie

### Méthodes d'échantillonnage

L'Alberta compte 2,97 millions d'habitants, répartis sur une aire de 661 190 km<sup>2</sup>. La population de l'Alberta est urbaine à 80 % et rurale à 20 %. À l'heure actuelle, le système de santé se divise en 9 régions sanitaires dont la population de 18 à 64 ans (c.-à-d. segment visé par la présente enquête) varie entre 757 741 habitants dans la région sanitaire de Calgary et 45 824 dans la région sanitaire de Northern Lights. Une carte illustrant les régions sanitaires de l'Alberta est présentée à l'adresse suivante : [www.statcan.ca/francais/concepts/health/cycle3\\_1/maps/alta\\_alb\\_f.pdf](http://www.statcan.ca/francais/concepts/health/cycle3_1/maps/alta_alb_f.pdf). Étant donné les vastes zones géographiques à l'étude, on a jugé nécessaire de recourir à des méthodes d'enquête téléphonique (plutôt qu'à des entrevues « face à face »). Comme les intervenants accordaient une priorité élevée aux estimations spécifiques aux différentes régions, un échantillon stratifié a été utilisé. D'après les estimations faites concernant la précision recherchée, il fallait un échantillon de 600 sujets par région, avec un intervalle de confiance de 95 % et une précision de 2 % selon les caractères qualitatifs ayant une fréquence de 5 %. C'est pourquoi la taille de l'échantillon a été fixée à 5 400.

La collecte de données a été effectuée par l'unité d'enquête sur la population associée au service de l'amélioration de la qualité et de l'information sanitaire (Quality Improvement and Health Information - QIHI) de la région sanitaire de Calgary. L'unité d'enquête assure la tenue à jour d'une liste de numéros de téléphone résidentiels dans la province. Au départ, on a sélectionné un échantillon aléatoire de ces numéros. Cependant, comme les numéros non inscrits étaient exclus de cette liste, on a craint d'introduire un biais dans l'éventualité où les ménages ayant un numéro non inscrit présentaient des

caractéristiques différentes de ceux ayant un numéro inscrit. Pour s'assurer que les numéros non inscrits étaient également inclus dans l'échantillon, on a adopté comme stratégie de changer le dernier chiffre du numéro de téléphone<sup>16</sup>. La valeur 1 a été additionnée à chacun des numéros sélectionnés aléatoirement. Cette approche du « +1 » a permis, contrairement aux autres systèmes de composition aléatoires, de ne pas avoir à déterminer des suffixes de numéros de téléphone<sup>17</sup>, prévenant du même coup l'effet de regroupement inhérent aux autres méthodes d'échantillonnage. Pour chaque ménage joint, la personne à interroger était sélectionnée aléatoirement selon la méthode du « prochain anniversaire »<sup>18</sup>.

## Mesures

L'entrevue téléphonique menée auprès des sujets sélectionnés comprenait la mini-entrevue neuropsychiatrique internationale (*Mini International Neuropsychiatric Interview* – MINI)<sup>19</sup>, qui consiste en un court entretien de diagnostic. L'entrevue MINI a été élaborée conjointement par l'Université de la Floride du Sud et par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Paris). Elle ne constitue pas un instrument unique, mais plutôt une « famille » d'instruments qui ont été modifiés au fil du temps pour tenir compte des modifications apportées aux critères du DSM-IV<sup>20</sup>. La MINI était d'abord destinée aux soins primaires; on jugeait que dans ce secteur, l'utilisation d'un court entretien structuré améliorerait le dépistage des maladies mentales en permettant au personnel clinique autre que les médecins de formuler des diagnostics psychiatriques préliminaires<sup>19</sup>. Conformément à l'objectif initial de la MINI en tant qu'outil de dépistage dans les soins primaires, le processus d'élaboration a mis l'accent sur la sensibilité et non sur la spécificité. Dans les enquêtes portant sur les collectivités, si le taux de base est faible, la spécificité peut entraîner la surestimation de la prévalence, car même un faible taux de faux positifs peut se traduire par une proportion considérable de faux positifs dans un échantillon où la majorité des sujets ne sont pas atteints de l'affection à l'étude. Les données de validation de la MINI ont d'abord été publiées dans deux numéros d'une revue

européenne<sup>21,22</sup>, puis elles ont été résumées dans un article publié dans le *Journal of Clinical Psychiatry*<sup>19</sup>. Comparativement à l'entrevue SCID-P (entrevue de référence semi-structurée), la MINI a présenté une sensibilité de 96 % et une spécificité de 88 %. On a obtenu une valeur prédictive positive de 87 % dans l'échantillon de validation. Cependant, dans le cas d'un échantillon communautaire (qui présenterait vraisemblablement une prévalence inférieure à celle de l'échantillon de validation clinique), on peut s'attendre à ce que la valeur prédictive soit plus faible. Dans l'étude de validation de Paris, la version longue de l'Entrevue diagnostique composite internationale (*Composite International Diagnostic Interview* – CIDI) a été utilisée comme référence de validation; la sensibilité s'est élevée à 94 % et la spécificité, à 79 %. Les estimations de la fiabilité de test-retest de la MINI se sont situées entre 1,0<sup>19</sup> et 0,64<sup>23</sup>.

Selon le DSM-IV, le concept général de trouble mental sous-entend non seulement la présence d'un syndrome clinique, mais aussi le fait que le syndrome est associé à une détresse importante ou à l'altération du fonctionnement<sup>24</sup>. Ce dernier critère vise à aider à distinguer les troubles mentaux des manifestations non pathologiques de symptômes de dépression (p. ex., trouble de l'adaptation à la suite d'événements stressants). Un bref instrument semblable à l'entrevue MINI, appelé Questionnaire sur l'état de santé (QES), a incorporé ce concept de fonctionnement altéré par l'ajout d'une question visant à vérifier si les symptômes perturbent les activités de la vie, quelles qu'elles soient<sup>25</sup>. Cette approche répond à une préoccupation soulevée par Narrow et ses collaborateurs<sup>26</sup>, selon qui les incohérences diagnostiques dues aux entrevues psychiatriques menées par des non-psychiatres sont souvent liées aux indicateurs de l'importance clinique, tels que la perturbation des activités. L'étude menée par Narrow et ses collaborateurs, qui consistait en une réévaluation des données sur la prévalence produites par les études américaines *Epidemiological Catchment Area* (ECA)<sup>27</sup> et *National Comorbidity Survey* (NCS)<sup>28</sup>, a aussi utilisé les comportements de recherche d'aide comme un indicateur de l'importance clinique (p. ex.,

consommation de médicaments, consultation d'un professionnel de la santé). Ces caractéristiques n'ont pas été utilisées comme des indicateurs de l'importance clinique dans le cadre du présent projet; on craignait que leur utilisation ne représente une tentative d'éviter l'établissement de définitions tautologiques des diagnostics en rapport avec certains des grands objectifs de l'étude – plus particulièrement l'élaboration d'une manière de surveiller l'utilisation des soins de santé et la nature des traitements selon le diagnostic.

La question de la présente étude concernant la perturbation était formulée comme suit : [traduction] « À quel degré les problèmes dont nous venons de parler ont-ils perturbé votre vie ou vos activités? » Après avoir posé cette question, l'enquêteur lisait les choix de réponse suivants au répondant : beaucoup, moyennement, peu et pas du tout. L'analyse effectuée par Narrow et ses collaborateurs reposait sur les questions sur la perturbation posées dans le cadre des études NCS ([traduction] « À quel degré [le ou les symptômes] ont-ils perturbé votre vie ou vos activités – beaucoup, moyennement, un peu ou pas du tout? ») et ECA ([traduction] « Est-ce que [le ou les symptômes] ont beaucoup perturbé votre vie ou vos activités? »). La question du QES, elle, était formulée comme suit : « [traduction] (...) à quel point ces problèmes ont-ils affecté votre travail, vos activités à la maison et vos relations avec les autres? »

L'entrevue comprenait également un instrument générique sur la qualité de vie, à savoir l'EuroQoL EQ-5D (<http://gs1.q4matics.com/EuroqolPublishWeb/>), ainsi qu'une mesure de l'invalidité, en l'occurrence le Système d'évaluation des incapacités II (WHODAS II) de l'Organisation mondiale de la santé<sup>29</sup>. Des questions portant sur des variables démographiques et l'utilisation des soins de santé ont aussi fait partie de l'entrevue. Les personnes retenues pour diriger les entrevues dans le cadre du projet étaient des enquêteurs téléphoniques connaissant bien l'unité associée au QIHI. La collecte de données a été précédée d'une série de séances de formation englobant les aspects tant théoriques que pratiques.

## Analyse

Il existe une variété de facteurs influant sur la probabilité d'être sélectionné en vue d'une entrevue téléphonique : notamment, le nombre de lignes téléphoniques du ménage et le nombre de membres du ménage. Le poids initial d'échantillonnage a été calculé en divisant le nombre de membres du ménage par le nombre de lignes téléphoniques du ménage. Ensuite, on a comparé les caractéristiques démographiques de l'échantillon avec la répartition démographique de la population cible dans chaque région sanitaire. Pour ce faire, on a utilisé les données concernant les personnes de 18 à 64 ans (c.-à-d. qui correspondent aux critères d'admissibilité à la présente enquête) inscrites au registre des prestataires du régime d'assurance-santé de l'Alberta. Les tableaux pertinents ont été fournis par la Direction de la surveillance de la santé du ministère de la Santé et du Bien-être de l'Alberta ([www.health.gov.ab.ca/](http://www.health.gov.ab.ca/)). On a noté que l'échantillon téléphonique surreprésentait les femmes, particulièrement celles de plus de 35 ans, et qu'il sous-représentait les hommes, particulièrement ceux de moins de 50 ans. C'est pourquoi les poids d'échantillonnage ont été ajustés, de manière que la répartition selon l'âge et le sexe soit semblable à celle de la population générale. Une autre série de poids d'échantillonnage ont été calculés pour chaque région; ces poids d'échantillonnage ont servi à faire des estimations propres à chaque région. Pour tenir compte de l'échantillonnage stratifié par région, les pondérations utilisées dans les estimations provinciales ont aussi été multipliées par l'inverse de la probabilité d'échantillonnage stratifié, la probabilité d'échantillonnage étant définie comme la taille de l'échantillon de la région ( $N = 600$ ) divisée par la population de la région. Toutes les analyses ont été menées avec la procédure « svy » (enquête) du logiciel Stata, version 8.0<sup>30</sup>.

## Résultats

Au total, on a composé 29 941 numéros de téléphone. De ceux-ci, 6 121 n'étaient pas en service, 3 048 étaient des numéros d'entreprise et 2 525 étaient des numéros de télécopieur. Dans 143 cas, la tentative

**TABEAU 1**  
**Estimation du taux de prévalence de la dépression majeure (actuelle) au sens des critères de l'entrevue MINI\* chez les répondants à l'enquête, selon différents seuils de perturbation clinique (N = 422, IC = 95 %)**

Seuil de perturbation clinique	N	Estimations non pondérées		Estimations pondérées	
		%	IC 95 %	%	IC 95 %
Aucun seuil de perturbation	422	7,8	7,1–8,6	7,7	6,9–8,4
Faible perturbation	384	7,1	6,4–7,8	7,0	6,3–7,7
Perturbation moyenne	297	5,5	4,9–6,1	5,3	4,7–5,9
Forte perturbation	182	3,4	2,9–3,9	3,2	2,7–3,7

\* MINI = Mini-entrevue neuropsychiatrique internationale

d'appel a été bloquée. Pour 1 453 numéros, on a toujours abouti à un répondant ou à une messagerie vocale. Dans un faible nombre de cas ( $N = 101$ ), la ligne était toujours engagée. Pour 1 701 numéros, le téléphone sonnait mais il n'y a jamais eu de réponse. Au moment de terminer l'étude, 376 numéros représentant 148 ménages faisaient encore l'objet d'un suivi. Dans 2 644 ménages, il n'y avait aucune personne admissible à l'enquête, et dans 377 autres ménages, il n'a pas été possible de communiquer avec la personne en raison d'une barrière linguistique. En tout, 11 680 numéros ont permis de communiquer avec un membre du ménage admissible à l'enquête.

Le nombre de refus de participer s'est élevé à 4 512 (39 % des ménages joints), de sorte que 7 168 sujets ont été sélectionnés pour inclusion dans l'étude. Parmi ceux-ci, 146 n'ont pas participé parce qu'ils étaient toujours absents lors des appels subséquents. Quatre-vingt-deux sujets n'ont pas été interrogés parce que leur cas n'avait pas encore été résolu lorsque l'étude a pris fin. En tout, 6 940 sujets individuels ont été rencontrés en personne par un enquêteur, qui a demandé leur consentement à participer. Parmi ceux-ci, 95 ne parlaient pas anglais, 1 314 ont refusé de participer et 121 n'ont pas terminé leur entrevue. Cela veut dire que 5 410 entrevues ont été complétées. Des données complètes ont été recueillies auprès de 5 383 de ces sujets. Si le taux de réponse des sujets interrogés est calculé comme la proportion de sujets admissibles à ne pas avoir refusé ni interrompu l'entrevue, celui-ci se situe à 78 %. Si les sujets qui ont été sélectionnés mais

avec qui on n'a jamais communiqué sont aussi considérés comme des non-répondants, le taux de participation devient 75 %.

L'âge moyen non pondéré de l'échantillon était de 40,8 ans. L'âge moyen pondéré, lui, s'est établi à 39,2 ans. L'échantillon non pondéré était constitué de 2 087 (38,8 %) hommes et 3 296 (61,2 %) femmes. Les proportions pondérées d'hommes et de femmes étaient de 47,8 % et de 52,2 %, respectivement. Sur le plan de l'état civil, les sujets se répartissaient comme suit : 65,6 % étaient mariés, 11,7 % étaient divorcés, veufs ou séparés et 22,6 % n'avaient jamais été mariés. La plupart des sujets (60,2 %) avaient fait des études postsecondaires (diplôme de 12<sup>e</sup> année), 36,3 % avaient une scolarité de niveau secondaire et seulement 3,5 % n'avaient pas terminé leurs études secondaires.

L'application directe des algorithmes de diagnostic de l'entrevue MINI (à l'exclusion de la question sur la perturbation) tendait à produire des estimations de la prévalence supérieures à ce que laissait prévoir la littérature existante. La prise en considération de la question sur la perturbation dans les algorithmes de diagnostic a eu l'effet prévu de réduire la prévalence estimée de chaque affection. Le tableau 1 présente les estimations pondérées et non pondérées d'une affection, à savoir la dépression majeure, selon différents seuils de perturbation. Tel que prévu, la prévalence estimée diminuait à mesure que le seuil de perturbation des activités devenait plus élevé. Comme la MINI permet de détecter les épisodes dépressifs majeurs actuels, une forte perturbation des activités peut être considé-

**TABEAU 2**  
**Taux de prévalence des troubles de l'humeur chez les répondants à l'enquête†, selon les régions sanitaires de la province de l'Alberta (intervalle de confiance de 95 %)**

Région sanitaire	N°	Taux de prévalence (intervalle de confiance de 95 %)					
		Épisode dépressif majeur* (14 jours)		Dysthymie** (2 ans)		Tout trouble de l'humeur*	
		%	IC	%	IC	%	IC
Chinook	1	2,7	(1,2–4,2)	0,9	(0,1–1,8)	4,8	(2,8–6,8)
Palliser	2	3,4	(1,8–5,0)	0,9	(0–1,7)	5,0	(3,1–6,9)
Calgary	3	3,7	(2,0–5,4)	0,9	(0,1–1,6)	5,7	(3,6–7,7)
David Thompson	4	2,3	(1,1–3,5)	1,1	(0,2–2,0)	3,9	(2,3–5,5)
East Central	5	4,2	(1,4–6,9)	1,6	(0,7–2,5)	6,3	(3,3–9,3)
Capital	6	3,1	(1,5–4,8)	1,4	(0,4–2,4)	6,7	(4,4–9,1)
Aspen	7	6,8	(3,4–10,2)	0,7	(0–1,5)	8,3	(4,8–11,7)
Peace Country	8	2,1	(1,0–3,1)	1,5	(0–2,9)	3,8	(2,3–5,3)
Northern Lights	9	3,0	(1,4–4,7)	1,1	(0,2–2,1)	4,9	(2,9–6,9)
<b>Alberta (total)</b>		<b>3,2</b>	<b>(2,7–3,7)</b>	<b>1,2</b>	<b>(0,9–1,5)</b>	<b>5,4***</b>	<b>(4,8–6,1)</b>

† Les répondants ont été évalués à l'aide de la mini-entrevue neuropsychiatrique internationale (MINI).

\* Selon la définition du critère d'importance clinique de la prévalence, une forte perturbation devait être observée.

\*\* Selon les définitions du critère d'importance clinique de la prévalence, l'observation de toute perturbation du fonctionnement suffisait.

\*\*\* Comprend les troubles bipolaires.

rée comme un critère convenable pour la recherche de cas pertinents sur le plan clinique. La prévalence associée à ce seuil était de 3,2 %. Cette estimation est légèrement plus élevée que celle obtenue par la récente Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Santé mentale et bien-être (ESCC 1.2), qui a estimé la prévalence sur 30 jours à 1,8 %<sup>31</sup>, mais moins élevée que le résultat de 4,9 % obtenu par l'étude américaine NCS<sup>32</sup>. L'étude ECA a évalué la prévalence sur 30 jours à 2,2 %<sup>33</sup>, tandis que l'étude d'Edmonton a estimé la prévalence à 2,3 %<sup>34</sup>. Les estimations pondérées de la dépression majeure étaient généralement légèrement plus faibles que les estimations non pondérées, probablement en raison de la surreprésentation des femmes dans les données non pondérées. Toutefois, les écarts étaient faibles.

Une relation semblable a été observée lorsque les seuils de perturbation étaient appliqués à d'autres affections. Par exemple, selon la MINI, la prévalence sur 12 mois de la dépendance à l'alcool était de 5,2 %. Ce résultat est conforme aux estimations publiées (voir l'analyse ci-dessous). Si toute perturbation signalée était incorpo-

rée dans la définition, la prévalence était réduite à 3,6 %, et si une forte perturbation était utilisée comme critère, la prévalence chutait à 0,9 %. Dans le cas de la dysthymie, les estimations de la prévalence dans l'étude correspondaient le plus avec celles mentionnées dans la littérature lorsqu'une perturbation moyenne était utilisée comme seuil. L'adoption de ce seuil semble justifiable, puisqu'on s'attend à ce que la dysthymie entraîne une perturbation plus faible que la dépression majeure, bien qu'une perturbation moyenne du fonctionnement semble constituer un critère raisonnable pour confirmer l'importance clinique des cas observés.

Le taux de prévalence observé dans le cadre de l'entrevue MINI concernant les troubles de l'humeur, les troubles liés à l'utilisation d'une substance et les troubles d'anxiété sont présentés dans les tableaux 2 à 4. Ces estimations spécifiques reflètent l'application des critères de perturbation décrits ci-dessus : forte perturbation pour la dépression majeure, perturbation moyenne pour la dysthymie et toute perturbation pour les troubles liés à l'utilisation d'une substance. Pour des

raisons semblables à celles concernant la dysthymie, les troubles d'anxiété devaient être associés à une perturbation au moins moyenne pour être considérés comme cliniquement pertinents. La MINI permet de faire des estimations de la prévalence portant sur différentes périodes. Dans le cas de la dépression majeure, on a évalué la prévalence sur 14 jours, tandis que dans celui de la dysthymie, on a mesuré la prévalence sur 2 ans. Enfin, les estimations de la prévalence des troubles d'anxiété et des troubles liés à l'utilisation d'une substance ont porté sur 12 mois. Aucun de ces calculs n'a démontré de variation régionale en ce qui concerne la prévalence des troubles de l'humeur. La dernière rangée des tableaux 2 à 4 présente les estimations du taux de prévalence provinciale, qui semblent préférables pour des raisons d'exactitude.

La MINI évalue les épisodes dépressifs majeurs actuels (sur 30 jours) ainsi que les épisodes maniaques et hypomaniaques actuels. Cependant, sans grande surprise (puisque la taille de l'échantillon avait été déterminée selon une fréquence d'attribution de 5 %), les taux de prévalence des épisodes hypomaniaques (0,8 %; IC 95 % : 0,5-1,0) et maniaques (0,5 %; IC 95 % : 0,3-0,7) actuels étaient trop faibles pour que les données puissent servir à des estimations par région.

Le trouble d'anxiété généralisée n'est pas présenté dans une colonne distincte dans le tableau 4, car les taux de prévalence découlant de la définition syndromique de la MINI et l'importance clinique observée ont entraîné une estimation démesurément élevée du taux de prévalence (9,6 %). Si un critère de forte perturbation du fonctionnement était utilisé, la prévalence était réduite à 4,2 % (IC 95 % : 3,6-4,7).

La MINI comprend un module de diagnostic concernant les troubles de l'alimentation. Dans cette enquête, aucun sujet n'a satisfait aux critères diagnostiques de l'anorexie mentale. La taux de prévalence de la boulimie était de 1,2 %. Si les critères d'importance clinique relatifs à la perturbation étaient appliqués, la prévalence estimée de la boulimie était de 0,9 %

**TABLEAU 3**  
**Taux de prévalence des troubles liés à l'utilisation d'une substance chez les**  
**répondants à l'enquête\*, selon les régions sanitaires de la province de l'Alberta**  
**(intervalle de confiance de 95 %)**

Région sanitaire	N°	Taux de prévalence (intervalle de confiance de 95 %)				
		Alcool		Autres substances		Tout trouble lié à l'utilisation d'une substance
		Dépendance (12 mois)	Abus (12 mois)	Dépendance (12 mois)	Abus (12 mois)	
Chinook	1	1,0 % (0-2,0)	2,1 % (0,8-3,7)	2,1 % (0,5-3,5)	1,6 % (0,1-3,0)	6,2 % (3,6-8,7)
Palliser	2	3,6 % (1,7-5,5)	4,2 % (1,7-6,7)	1,2 % (0-2,6)	1,6 % (0-3,2)	9,2 % (5,9-12,5)
Calgary	3	3,8 % (2,1-5,5)	1,9 % (0,1-3,0)	2,4 % (1,0-3,9)	1,6 % (0,6-2,6)	7,9 % (5,5-10,4)
David Thompson	4	4,8 % (0,2-9,5)	4,6 % (0,3-8,8)	3,0 % (0-7,6)	2,5 % (0,8-4,2)	11,7 % (5,6-17,8)
East Central	5	6,6 % (2,5-10,7)	1,2 % (0,4-2,1)	1,5 % (0-3,1)	1,9 % (0,2-3,6)	9,5 % (5,3-13,8)
Capital	6	3,1 % (1,7-4,5)	1,9 % (0,4-3,4)	1,6 % (0,7-2,6)	1,6 % (0,2-3,0)	6,6 % (4,4-8,9)
Aspen	7	4,6 % (2,6-6,6)	1,4 % (0,3-2,5)	1,4 % (0,2-2,6)	1,8 % (0-3,8)	7,7 % (4,8-10,7)
Peace Country	8	3,9 % (1,8-6,0)	1,2 % (0-2,5 %)	1,9 % (0,4-3,5)	1,7 % (0,1-3,2)	6,7 % (3,9-9,6)
Northern Lights	9	4,6 % (2,5-6,7)	1,2 % (0,5-2,2)	1,4 % (0,2-2,6)	0,3 % (0-0,7)	6,4 % (3,9-8,9)
<b>Alberta (total)</b>	-	<b>3,6 % (3,0-4,1)</b>	<b>1,9 % (1,5-2,4)</b>	<b>1,6 % (1,2-2,0)</b>	<b>1,5 % (1,1-1,8)</b>	<b>7,1 % (6,4-7,9)</b>

\* Les répondants ont été évalués à l'aide de la mini-entrevue neuropsychiatrique internationale (MINI).

(IC 95 % : 0,7-1,2). Les femmes étaient 3,2 fois plus susceptibles d'être atteintes de boulimie (IC 95 % : 1,6-6,3).

Bien que les variations régionales de la prévalence ne soient pas abordées par la présente analyse, des différences considérables ont été observées en fonction de l'âge et du sexe. La figure 1 présente les taux de prévalence des principales catégories de trouble par sexe. Tel que prévu, les troubles de l'humeur et les troubles d'anxiété étaient plus courants chez les femmes et les troubles liés à l'utilisation d'une substance étaient plus courants chez les hommes. La figure 2 présente les mêmes estimations des taux de prévalence stratifiée, mais par groupe d'âge. Les taux de prévalence les plus élevés des troubles de l'humeur et des troubles d'anxiété ont été notés chez les 26 à 45 ans, tandis que les troubles liés à l'utilisation d'une substance étaient les plus fréquents chez les 18 à 25 ans. Aucune relation notable n'a été

notée entre la prévalence de ces troubles et le niveau de scolarité.

Les troubles de l'humeur étaient plus fréquents chez les sujets divorcés, veufs et séparés (9,7 %, IC 95 % : 7,4-12,0) que chez les sujets mariés (y compris les conjoints de fait) (4,5 %, IC 95 % : 3,8-5,2) et jamais mariées (5,7 %, IC 95 % : 4,3-7,1). Une tendance semblable a été observée à l'égard des troubles d'anxiété. On a observé un gradient en rapport avec les troubles liés à l'utilisation d'une substance : 4,3 % (IC 95 % : 3,6-5,0) chez les sujets mariés, 8,2 % (IC 95 % : 6,1-10,4) chez les sujets divorcés, veufs et séparés, et 14,7 % (IC 95 % : 12,4-17,1) chez les sujets jamais mariés. La figure 2 porte à croire que l'âge peut être une variable confusionnelle. La prévalence élevée des troubles liés à l'utilisation d'une substance chez les sujets jamais mariés peut s'expliquer par le fait que ceux-ci étaient généralement plus jeunes. Si les sujets

mariés constituaient le groupe de référence, le risque de troubles liés à l'utilisation d'une substance serait 3,9 fois plus élevé chez les sujets jamais mariés et 2 fois plus élevé chez les sujets divorcés, veufs et séparés. À la suite d'un ajustement selon l'âge par régression logistique, ces deux groupes présentaient toujours une prévalence élevée de troubles liés à l'utilisation d'une substance, mais l'écart entre les deux avait disparu. La probabilité ajustée selon l'âge était 2,3 (IC 95 % : 1,7-3,0) fois plus élevée chez les sujets jamais mariés et 2,4 (IC 95 % : 1,7-3,4) que chez les sujets divorcés, veufs et séparés.

Les résultats les plus marquants concernant l'invalidité et la qualité de vie étaient liés aux comorbidités. Le WHODAS II produit une variété de mesures graduées conformes avec la CIF de l'OMS ([www3.who.int/icf/icftemplate.cfm](http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm)), fondée sur les structures et fonctions organiques, la participation et l'environnement. La figure 3 présente la proportion de sujets ayant déclaré un ou plusieurs problèmes aux volets « Comprendre et communiquer » et « Participation sociale ». Plus le nombre d'affections relevées lors de l'entrevue MINI était élevé, plus les proportions ne déclarant aucune déficience étaient faibles. L'une des mesures de l'EuroQol est une échelle analogue des états de santé globale, appelée thermomètre de la santé. Plus les comorbidités étaient nombreuses, plus les évaluations des états de santé étaient défavorables (voir la figure 4).

## Discussion

Toute tentative d'utiliser des enquêtes téléphoniques dans le cadre de la surveillance de la santé mentale posera des difficultés, principalement en ce qui concerne l'évaluation et la sélection des sujets. Sur le plan de l'évaluation, bien que plusieurs instruments brefs aient été mis au point pour différents troubles mentaux<sup>25,35,36</sup>, ceux-ci ont rarement été validés auprès d'échantillons de la population générale. Une exception partielle est la version courte du CIDI, mise au point à l'aide des données recueillies dans le cadre de l'étude NCS<sup>37</sup>. Cependant, la validité de cet instrument a soulevé des préoccupations<sup>38,39</sup>. Les spécificités notées dans les études de

**TABLEAU 4**  
**Taux de prévalence des troubles d'anxiété chez les répondants à l'enquête\*, selon les régions sanitaires de la province de l'Alberta (intervalle de confiance de 95 %)**

Région sanitaire	N°	Taux de prévalence (intervalle de confiance de 95 %)			
		Trouble panique (sur toute la vie)	Agoraphobie* (actuelle)	Phobie sociale (30 jours)	Tout trouble d'anxiété**
Chinook	1	1,9 % (0,2-1,6)	1,6 % (0,4-2,8)	1,8 % (0,5-3,2)	4,3 % (2,4-6,1)
Palliser	2	1,3 % (0,3-2,3)	1,5 % (0,4-2,5)	2,3 % (0,9-3,7)	4,4 % (2,6-6,2)
Calgary	3	1,0 % (0,1-1,8)	2,1 % (0,7-3,5)	2,6 % (1,1-4,0)	5,1 % (3,2-6,9)
David Thompson	4	1,1 % (0,4-1,9)	1,2 % (0,4-2,0)	1,5 % (0,4-2,5)	4,7 % (2,9-6,4)
East Central	5	1,3 % (0,4-2,2)	1,3 % (0,4-2,1)	2,8 % (0,1-5,4)	5,9 % (3,0-8,8)
Capital	6	0,9 % (0,2-1,6)	2,2 % (0,8-3,5)	2,6 % (1,4-3,9)	6,0 % (3,9-8,1)
Aspen	7	2,9 % (0,4-5,3)	1,0 % (0,3-1,7)	2,5 % (0,4-4,6)	7,5 % (4,1-10,9)
Peace Country	8	1,4 % (0,5-2,3)	1,1 % (0,2-2,0)	2,1 % (0,9-3,3)	3,7 % (2,2-5,1)
Northern Lights	9	0,7 % (0-1,3)	1,7 % (0,7-2,8)	1,9 % (0,8-2,9)	4,4 % (2,5-6,3)
<b>Alberta (total)</b>	-	<b>1,4 % (1,0-1,7)</b>	<b>1,5 % (1,2-1,9)</b>	<b>2,2 % (1,8-2,7)</b>	<b>5,1 % (4,5-5,6)</b>

† Les répondants ont été évalués à l'aide de la mini-entrevue neuropsychiatrique internationale (MINI).

\* Comprend deux catégories de l'entrevue MINI : trouble panique avec agoraphobie et agoraphobie avec symptômes de panique mais sans trouble panique, associée à une perturbation au moins moyenne du fonctionnement.

\*\* Comprend le trouble d'anxiété généralisée. Selon le critère d'importance clinique, une forte perturbation devait être observée.

validation de tous les instruments laissent évoquer un risque de surestimation de la prévalence dans les enquêtes sur la population générale. D'ailleurs, il semble que ce risque se soit concrétisé dans le cas de la version courte du CIDI<sup>40</sup>. La seule étude en population ayant fait appel au Questionnaire sur l'état de santé (section sur la dépression majeure) a évalué le taux de prévalence de la dépression majeure actuelle à 3,8 %<sup>41</sup>.

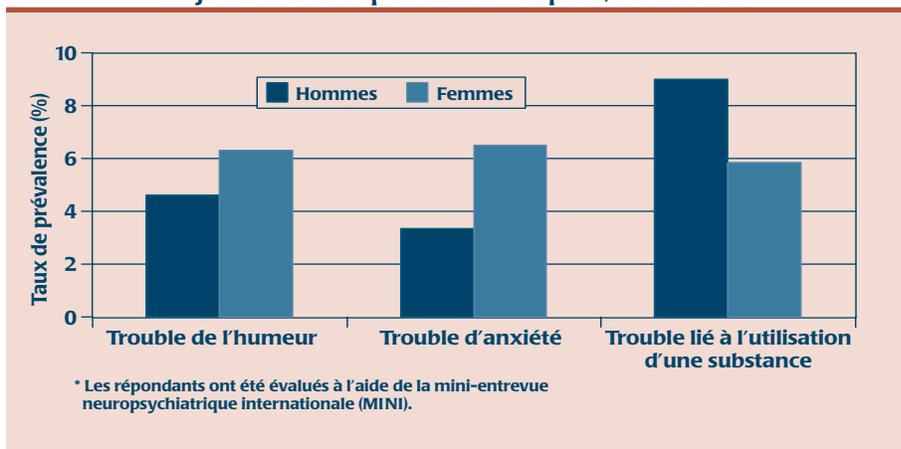
Pour cerner les diagnostics faux positifs potentiels dans la présente étude, on a utilisé une question sur la perturbation semblable à celle figurant dans le Questionnaire sur l'état de santé. L'exigence d'une forte perturbation a entraîné des estimations plus faibles de la prévalence, dont un grand nombre étaient conformes à la documentation existante. Dans les para-

graphes ci-dessous, les estimations tirées de la présente étude sont comparées aux estimations et aux examens déjà publiés.

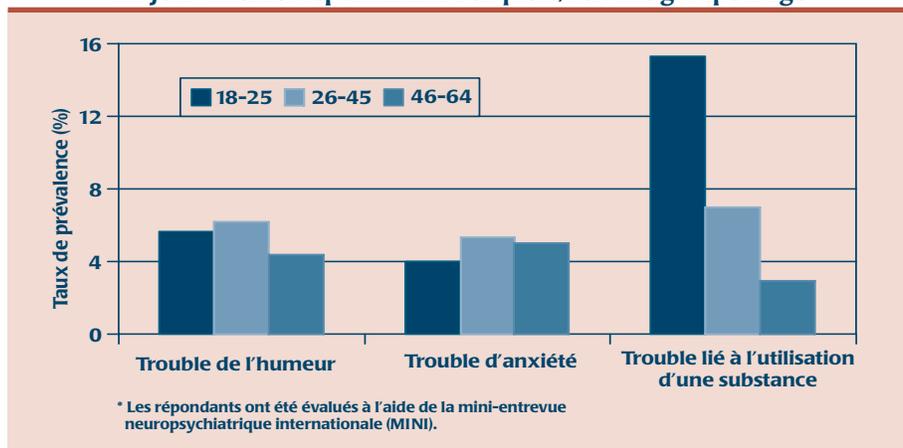
Cependant, il importe de noter que l'augmentation des algorithmes de diagnostic de l'entrevue MINI par l'ajout d'un seuil de perturbation était une mesure *ad hoc* dans la mesure où avant l'analyse des données, il était soupçonné, mais non encore connu, qu'une telle mesure serait nécessaire. C'est pourquoi il est impossible de déclarer que la mesure d'ajustement des estimations de la prévalence est reproductible. Cependant, l'approche générale semble solide, étant donné sa conformité avec l'approche du DSM-IV à l'égard du diagnostic et l'analyse des incohérences des résultats des enquêtes par Narrow et ses collaborateurs<sup>26</sup>.

Dans le cas des troubles dépressifs, l'examen des études de prévalence mené par Wittchen et ses collaborateurs<sup>42</sup> a permis d'évaluer les estimations du taux de prévalence ponctuelle et médiane à 3,1 % (intervalle : 1,5-4,5), ce qui correspond à l'estimation présentée dans le présent document. L'Australian National Mental Health Survey, fondée sur les critères de la CIM-10, a produit un taux de prévalence sur 30 jours presque identique à celui présenté dans le présent document : 3,3 %<sup>43</sup>. L'examen systématique récent effectué par Waraich et ses collaborateurs<sup>44</sup> a fait ressortir une « meilleure estimation » de la prévalence annuelle de la dysthymie de 2,0 % (IC 95 % : 1,3-2,8), soit une valeur légèrement supérieure mais n'allant pas à l'encontre du 1,2 % (IC 95 % : 0,9-1,5) obtenu par la présente étude. Selon l'Australian National Mental Health

**FIGURE 1**  
**Taux de prévalence (%) des principales catégories de diagnostic de trouble majeur\* chez les répondants à l'enquête, selon le sexe**



**FIGURE 2**  
Taux de prévalence des principales catégories de diagnostic de trouble majeur\* chez les répondants à l'enquête, selon le groupe d'âge



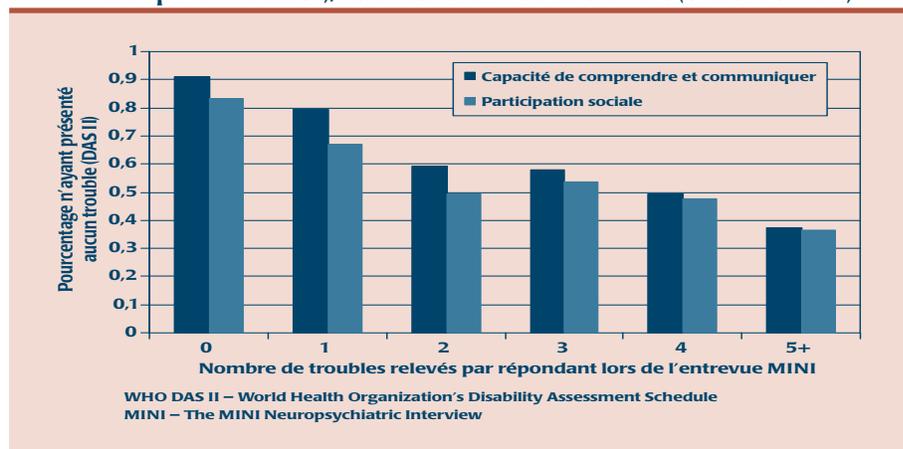
Survey, le taux de prévalence de la dysthymie (CIM-10) était de 1,1 % sur 1 mois et de 1,3 % sur 12 mois. Narrow et ses collaborateurs<sup>26</sup> ont quant à eux fait des estimations révisées du taux de prévalence sur 12 mois de 1,6 % en se fondant sur deux vastes enquêtes épidémiologiques américaines<sup>26</sup>. L'estimation du taux de prévalence de tout trouble lié à l'utilisation de substances sur 12 mois était de 6,0 % (comparativement à 7,1 % dans la présente étude). Narrow et ses collaborateurs ont signalé que les troubles liés à l'alcool (5,2 %) étaient beaucoup plus fréquents que les autres troubles liés à l'utilisation d'une substance (1,7 %). Cette tendance a également été observée dans la présente étude. Cependant, l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Santé mentale et bien-être a montré des taux de prévalence (nationale) sur 12 mois plus faibles en ce qui concerne la dépendance à l'alcool et la dépendance aux drogues (2,6 % et 0,7 %, respectivement)<sup>45</sup>. Enfin, le taux de prévalence globale des troubles liés à l'alcool et aux drogues sur 12 mois observé dans la présente étude est semblable à une « meilleure estimation » présentée dans un examen structuré récent des études de prévalence<sup>46</sup>. Curieusement, selon les estimations de la prévalence des troubles d'utilisation d'une substance, le taux de prévalence de la dépendance serait supérieur à celui de l'abus. Ce résultat est probablement dû à la structure de l'entrevue MINI, dans laquelle on saute les questions portant sur la consommation lorsque le sujet satisfait aux critères

de dépendance. Des études antérieures ont montré une prévalence variable du trouble panique, l'écart le plus important étant le taux de prévalence, qui était plus élevé (3,5 %) dans l'étude NCS<sup>28</sup> que dans les études antérieures. Le taux de prévalence du trouble panique sur toute la vie signalé par l'étude NCS correspond aux estimations internationales dérivées d'études faisant appel à des méthodes comparables à celles utilisées lors des études ECA (1,5 %)<sup>47</sup> ainsi qu'à l'estimation concernant l'Alberta dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Santé mentale et bien-être (1,7 %)<sup>45</sup>; toutefois, il importe de préciser que cette dernière estimation porte seulement sur 12 mois. L'estimation révisée par Narrow et ses collaborateurs concernant la prévalence du trouble panique sur 12 mois s'élevait à 1,4 %<sup>26</sup>. Dans leur examen,

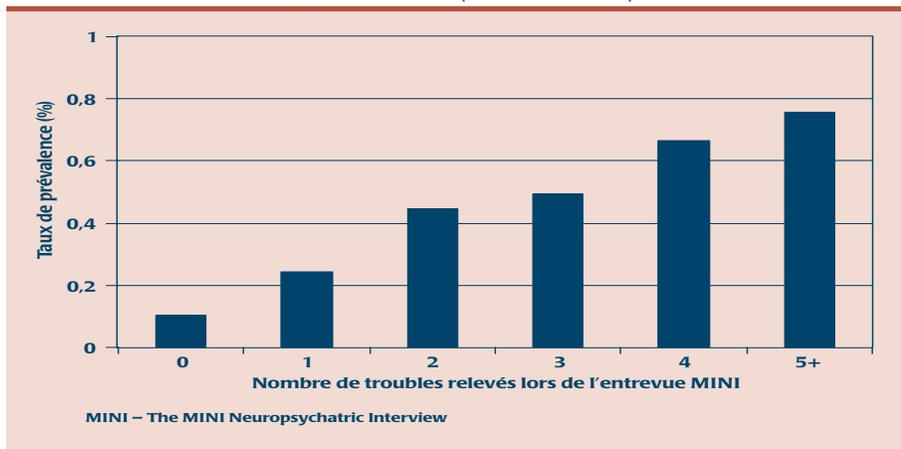
Kessler et Wittchen<sup>48</sup> ont évalué la prévalence du trouble d'anxiété généralisée sur 12 mois à 3 à 5 %. Peu d'études ont porté sur la prévalence de la phobie sociale sur 30 jours, bien qu'il s'agisse de la variable évaluée par l'entrevue MINI; la plupart des études concernent la prévalence sur 12 mois ou sur toute la vie<sup>49</sup>. Par exemple, l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Santé mentale et bien-être a évalué, chez la population de l'Alberta, le taux de prévalence sur 12 mois de la phobie sociale à 3,1 %<sup>45</sup>. Cette valeur semble conforme au 2,2 % signalé dans le présent document. Selon une estimation ponctuelle tirée de l'Australian National Mental Health Survey (critères de la CIM-10), le taux de prévalence était de 1,4 %<sup>43</sup>.

La sélection des sujets a représenté une autre difficulté liée à l'utilisation d'enquêtes téléphoniques dans la surveillance de la santé mentale. Comme la population ciblée par la présente étude était constituée de membres de ménages, on peut s'attendre à ce que les personnes vivant en établissement et les sans-abri soient sous-représentés. Pour s'assurer que la population générale est bien représentée, des stratégies d'échantillonnage parallèle ou de nouveaux moyens de surveillance doivent être mis au point. Par exemple, dans le cadre de l'Enquête nationale sur la santé de la population effectuée par Statistique Canada, on a mis sur pied une enquête sur les personnes en établissement, menée parallèlement à l'enquête

**FIGURE 3**  
Proportion de répondants à l'enquête n'ayant présenté aucun trouble selon deux échelles du WHO DAS II (« Comprendre et communiquer » et « Participation sociale »), selon les états de comorbidité (entrevue MINI)



**FIGURE 4**  
**Taux de répondants à l'enquête ayant obtenu un score < 70/100 au**  
**thermomètre de la santé de l'EuroQol EQ-5D, selon les états**  
**de comorbidité (entrevue MINI)**



auprès des membres de ménages<sup>50</sup>, pour régler ce problème. D'autres préoccupations plus larges concernant la validité du système d'appel aléatoire comme méthode d'échantillonnage dans les enquêtes sur la santé mentale n'ont pas été abordées de façon approfondie par le présent projet. Une proportion importante des numéros de téléphone sélectionnés n'ont pas permis de joindre qui que ce soit, et on s'est heurté à une quantité non négligeable de non-réponses au niveau des ménages. On n'a pas pu déterminer avec exactitude les proportions d'appels appartenant à ces différentes catégories en raison de l'existence de la technologie de filtrage des appels, qui pourrait avoir entraîné des refus de la part des ménages ou même fait en sorte que les personnes n'ont pas pris les appels. Si des facteurs liés à la volonté de participer à l'enquête, que ce soit à l'échelle des ménages ou des établissements, influent également sur l'état de santé mentale, il est possible qu'un biais de sélection se soit produit.

Dans le présent projet, l'approche adoptée à l'égard de l'évaluation de l'importance clinique différait de celle habituellement utilisée en épidémiologie psychiatrique. Des entrevues diagnostiques structurées plus longues, telles que le CIDI<sup>51</sup>, évaluent généralement l'importance clinique d'après des syndromes et des symptômes spécifiques, incorporant des indicateurs (très semblables à ceux utilisés dans la présente étude au sujet de la recherche d'aide, de la

prise de médicaments et de la perturbation) pour déterminer l'importance clinique de ces syndromes et symptômes. Toutefois, dans la présente étude, les indicateurs de l'importance clinique ont été mesurés de façon globale : la perturbation a été évaluée à l'aide d'une seule série de questions, qui portait sur tous les syndromes et symptômes signalés. Cela a fait en sorte que l'entrevue était plutôt courte (durée totale moyenne d'environ 20 minutes, considérée comme raisonnable pour maintenir le taux de réponse aux enquêtes téléphoniques), mais qu'elle permettait d'évaluer l'importance clinique probable des syndromes observés. Toutefois, cette approche n'a pas permis de confirmer l'importance clinique de chaque trouble individuel dans les cas de comorbidité.

Une enquête de cette envergure nécessite l'investissement de ressources considérables. Cependant, les méthodes d'enquête téléphonique ont permis de maintenir le coût total de l'étude à environ 40 \$ par sujet. Ce coût total comprenait non seulement les coûts directement liés aux entrevues, mais aussi les coûts connexes d'infrastructure et de démarrage. Les mesures d'échantillonnage géographique, même celles portant sur des grappes à stades multiples, auraient été beaucoup plus dispendieuses. Inversement, l'utilisation croissante des services de filtrage des appels et de messagerie vocale pourrait augmenter le coût des enquêtes téléphoniques dans l'avenir, puisqu'il faudrait faire davantage

d'appels de suivi pour identifier et interroger les ménages et les sujets sélectionnés. Ces mêmes facteurs pourraient finir par mener à des taux de réponse trop faibles et à des biais inacceptables. Contrairement aux entrevues « face à face » qui sont généralement utilisées dans le cadre des enquêtes épidémiologiques, les enquêtes téléphoniques sont plus susceptibles d'être reproduites régulièrement; il s'agit là d'un élément clé de la surveillance.

La surveillance périodique de la santé mentale dans une population pourrait fournir une série d'indicateurs utiles de la santé mentale. Cela permettrait d'augmenter la capacité des décideurs d'associer des objectifs mesurables à leurs décisions stratégiques et de mieux adapter les services en fonction des besoins reconnaissables de la population. Cependant, il n'est pas possible de démontrer hors de tout doute que les entrevues téléphoniques constituent la méthode de choix pour atteindre ces objectifs. L'absence de différences régionales observée dans la présente étude peut porter à croire que les échantillons provinciaux (et, par extension, nationaux) sont suffisants pour atteindre les objectifs de surveillance visés par les intervenants. En raison des nombreuses questions non résolues concernant les mesures, il faudra se pencher sur l'établissement de méthodes permettant d'obtenir des estimations valides avec des outils de mesure rapides. Les difficultés ne doivent pas être sous-estimées, car le degré de concordance entre les entrevues structurées plus longues et les entrevues cliniques est généralement faible<sup>52-54</sup>. De plus, si l'on arrive à mettre au point des outils valides de mesure rapide, on pourrait augmenter les applications potentielles des vastes enquêtes nationales telles que l'ESCC. De même, les difficultés associées à l'échantillonnage téléphonique iront vraisemblablement en augmentant, étant donné les percées technologiques et les préoccupations croissantes concernant le respect de la vie privée. Malgré ces incertitudes, il semble raisonnable, à mesure que l'approche nationale du Canada en matière de surveillance des maladies chroniques se définit, de continuer de considérer les méthodes d'enquête téléphonique comme des outils pouvant contribuer à la surveillance de la santé mentale.

## Remerciements

Le volet de l'enquête portant sur Calgary a bénéficié du soutien de la région sanitaire de Calgary par l'intermédiaire de son concours semestriel de financement de la recherche en santé mentale. La collecte de données dans le reste de la province de l'Alberta a été appuyée par le Conseil de santé mentale de l'Alberta. Les études préparatoires et pilotes ont été financées par le Health Research Fund, administré par l'Alberta Heritage Foundation for Medical Research. L'atelier de concertation qui a contribué à la planification de l'enquête a été financé par l'Institute of Health Economics. Les auteurs tiennent également à remercier les membres du Comité consultatif du projet et du Comité consultatif technique ainsi que les participants à l'atelier de concertation : Don Addington, Yvonne Collinson, Elliot Goldner, Rob James, Gerald McDougall, Marlene Reimer, Don Schopflocher, Doug Watson, Cam Wild, Di Vosburgh, Sujaya Parthasarathy et Tom Noseworthy.

## Références

1. Choi BC. La surveillance épidémiologique au 21<sup>e</sup> siècle sous diverses optiques. *Maladies chroniques au Canada* 1998;19: 145-151.
2. Mowat D. Surveillance de la santé au Canada. *Maladies chroniques au Canada* 1998;19:143-4.
3. Murray CJL, Lopez AC. *Global Burden of Disease and Injury*. Boston: Harvard School of Public Health; 1996.
4. Chronic Non-communicable Disease Inofstructure Sub-group for the Health Surveillance Working Group. *National surveillance networks for chronic disease in Canada. Charting a path forward*. 2001. Document non encore publié.
5. Martens P, Fransoo R, McKeen N, Burland E, Jebamani L, Burchill C, et al. Patterns of regional mental illness disorder diagnoses and service use in Manitoba: a population-based study. 2004.
6. Fournier L, Kovess V. A comparison of mail and telephone interview strategies for mental health surveys. *Can J Psychiatry* 1993;38:525-33.
7. Fournier L, Lesage AD, Toupin J, Cyr M. Telephone surveys as an alternative for estimating prevalence of mental disorders and service utilization: a Montreal catchment area study. *Can J Psychiatry* 1997;42:737-43.
8. D'Arcy C, Kosteniuk J, Smith P, Nilson R, Cholowsky M, Bowen R, et al. Depression in Saskatchewan: An analysis of the Saskatchewan Population Health and Dynamics Survey 1999-2000. *Applied Research/Psychiatry*; 2004.
9. Stein MB, Torgrud LJ, Walker JR. Social phobia symptoms, subtypes, and severity: findings from a community survey. *Arch Gen Psychiatry* 2000;57:1046-52.
10. Stein MB, Forde DR, Anderson G, Walker JR. Obsessive-compulsive disorder in the community: an epidemiological survey with clinical reappraisal. *Am J Psychiatry* 1997;154(8):1120-6.
11. Stein MB, Walker JR, Forde DR. Gender differences in susceptibility to posttraumatic stress disorder. *Behav Res Ther* 2000;38: 619-28.
12. Stein MB, Walker JR, Forde DR. Public-speaking fears in a community sample. Prevalence, impact on functioning, and diagnostic classification. *Arch Gen Psychiatry* 1996;53:169-74.
13. Patten SB, Stuart HL, Russell ML, Maxwell CJ, Arboleda-Florez J. Epidemiology of depression in a predominantly rural health region. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2003;38:360-5.
14. Wild TC, Roberts AB, Cunningham J, Schopflocher D, Pazderka-Robinson H. Alcohol problems and interest in self-help: A population study of Alberta adults. *Can J Pub Hlth* 2004;95:127-32.
15. Choi BCK. L'interview téléphonique assistée par ordinateur (ITAO) dans les enquêtes sur la santé à des fins de surveillance de la santé publique : questions d'ordre méthodologique et défis à relever. *Maladies chroniques au Canada* 2004;25:21-7.
16. Mullet GM. The efficacy of plus-one dialing: Self reported status. *American Statistical Association: Proceedings of the Section on Survey Research Methods* 1982;575-6.
17. Potthoff RF. Telephone sampling in epidemiologic research: to reap the benefits, avoid the pitfalls. *American Journal of Epidemiology* 139(10):967-78, 1994 May 15.
18. Watson EK, Firman DW, Heywood A, Hauquitz AC, Ring I. Conducting regional health surveys using a computer-assisted telephone interviewing method. *Australian Journal of Public Health* 1995;19:508-11.
19. Sheehan DV, LeCrubier Y, Sheehan H, Amorim P, Janavs J, Weiller E, et al. The Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.): The development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and ICD-10. *J Clin Psychiatry* 1998;59(Suppl 20):22-33.
20. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR)*. 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2002.
21. Lecubier Y, Sheehan DV, Weiller E, Amorim P, Bonora I, Sheehan KH, et al. The MINI International Neuropsychiatric Interview (MINI). A short diagnostic structured interview: reliability and validity according to the CIDI. *European Psychiatry* 1997;12:224-31.
22. Sheehan DV, Lecubier Y, Sheehan KH, Janavs J, Weiller E, Keskiner A, et al. The validity of the Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI) according to the SCID-P and its validity. *Eur Psychiatry* 1997;12:232-41.
23. Balázs J, LeCrubier Y, Csiszér N, Koszták J, Bitter I. Prevalence and comorbidity of affective disorders in persons making suicide attempts in Hungary: importance of the first depressive episodes and of bipolar II diagnoses. *J Affect Disord* 2003;76:113-9.
24. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR)*. Washington: American Psychiatric Association; 2000.
25. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JBW, The Patient Health Questionnaire Primary Care Study Group. Validation and utility of a self-report version of the PRIME-MD. The PHQ Primary Care Study. *JAMA* 1999;282:1737-44.

26. Narrow WE, Rae DS, Robins LN, Regier DA. Revised prevalence estimates of mental disorders in the United States: using a clinical significance criterion to reconcile 2 surveys' estimates. *Arch Gen Psychiatry* 2002;59:115-23.
27. Regier DA, Myers JK, Kramer M, Robins LN, Blazer DG, Hough RL, et al. The NIMH Epidemiologic Catchment Area program. Historical context, major objectives, and study population characteristics. *Arch Gen Psychiatry* 1984;41:934-41.
28. Kessler RC, McGonagle KA, Zhao S, Nelson CB, Hughes M, Eshleman S, et al. Lifetime and 12-month prevalence of DSM-III-R psychiatric disorders in the United States. Results from the National Comorbidity Survey. *Arch Gen Psychiatry* 1994;51:8-19.
29. Epping-Jordan J. The WHODAS II. Genève, Suisse : l'Organisation mondiale de la Santé; 2000.
30. Stata, version 8.0 [logiciel informatique]. Version 8.0. College Station, TX: Stata Corporation; 2003.
31. Patten SB, Wang JL, Williams JVA, Currie SR, Beck CA, Maxwell CJ, et al. Descriptive epidemiology of major depression in Canada. *Can J Psychiatry* 2006;51:84-90.
32. Blazer DG, Kessler RC, McGonagle KA, Swartz MS. The prevalence and distribution of Major Depression in a national community sample: the National Comorbidity Survey. *Am J Psychiatry* 1994;151:979-86.
33. Regier DA, Boyd JH, Burke JD, Myers JK, Kramer M, Robins LN, et al. One-month prevalence of mental disorders in the United States. Based on five epidemiological catchment area sites. *Arch Gen Psychiatry* 1988;45:977-86.
34. Bland RC, Newman SC, Orn H. Period prevalence of psychiatric disorders in Edmonton. *Acta Psychiatr Scand* 1988; Suppl 338:33-42.
35. Diez-Quavedo C, Rangil T, Sanchez-Planell L, Kroenke K, Spitzer RL. Validation and utility of the Patient Health Questionnaire in Diagnosing Mental Disorders in 1003 general hospital Spanish inpatients. *Psychosom Med* 2001;63:679-86.
36. Spitzer RL, Williams JBW, Kroenke K, Hornyak R, McMurray J, Patient Health Questionnaire Obstetric-Gynecology Study Group. Validity and utility of the PRIME-MD Patient Health Questionnaire in assessment of 3000 obstetric-gynecologic patients: The PRIME-MD Patient Health Questionnaire Obstetric-Gynecology Study. *Am J Obstet Gynecol* 2000;183:759-69.
37. Kessler RC, Andrews G, Mroczek D, Ustun B, Wittchen HU. The World Health Organization Composite International Diagnostic Interview Short-Form (CIDI-SF). *Int J Methods Psychiatr Res* 1998;7:171-85.
38. Patten SB, Brandon-Christie J, Devji J, Sedmak B. Évaluation pratique de la forme abrégée pour la dépression majeure du Composite International Diagnostic Interview auprès d'un échantillon de sujets choisis dans la collectivité. *Maladies chroniques au Canada*, vol. 21, p. 68-72, 2000.
39. Aalto-Setälä T, Haarasilta L, Marttunen M, Tuulio-Henriksson A, Poikolainen K, Aro H, et al. Major depressive episode among young adults: CIDI-SF versus SCAN consensus diagnoses. *Psychological Medicine* 2002;32:1309-14.
40. Patten SB, Beck CA, Wang JL, Maxwell CJ. Problèmes de mesure liés aux outils utilisés dans l'évaluation et la surveillance de la prévalence de la dépression majeure au Canada. *Maladies chroniques au Canada*, vol. 26, p. 100-1006, 2005.
41. Rief W, Nanke A, Klaiberg A, Braehler E. Base rates for panic and depression according to the Brief Patient Health Questionnaire: a population-based study. *J Affect Disord* 2004;82:271-6.
42. Wittchen H-U, Knäuper B, Kessler RC. Lifetime risk of depression. *Br J Psychiatry* 1994;165(suppl. 26):16v22.
43. Andrews G, Henderson S, Hall W. Prevalence, comorbidity, disability and service utilisation. Overview of the Australian National Mental Health Survey. *Br J Psychiatry* 2001;178:145-53.
44. Waraich PS, Goldner EM, Somers JM, Hsu L. Prevalence and incidence studies of mood disorders: a systematic review of the literature. *Can J Psychiatry* 2004; 49:124-38.
45. Statistique Canada. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes - Santé mentale et bien-être. 9 mars 2004. Accessible au [www.statcan.ca/bsolc/francais/bsolc?atno=82-617-X](http://www.statcan.ca/bsolc/francais/bsolc?atno=82-617-X).
46. Somers JM, Goldner EM, Waraich P, Hsu L. Prevalence studies of substance-related disorders: a systematic review of the literature. *Can J Psychiatry* 2004; 49:373-84.
47. Weissman MM, Bland RC, Canino GJ, Faravelli C, Greenwald S, Hwu HG, et al. The cross-national epidemiology of panic disorder. *Arch Gen Psychiatry* 1997; 54:305-9.
48. Kessler RC, Wittchen H-U. Pattern and correlates of generalized anxiety disorder in community samples. *J Clin Psychiatry* 2002;63(Suppl 8):4v10.
49. Wittchen H-U, Fehm L. Epidemiology and natural course of social fears and social phobia. *Acta Psychiatr Scand* 2003;108 (Suppl. 417):4v18.
50. Statistique Canada. Division des statistiques sur la santé. Aperçu de l'Enquête nationale sur la santé de la population, 1994-1995. Ottawa : ministère de l'Industrie; 1995. Rapport n° 82-587.
51. Robins LN, Wing J, Wittchen HU, Helzer JE, Babor TF, Burke J, et al. The Composite International Diagnostic Interview. An epidemiological instrument suitable for use in conjunction with different diagnostic systems and in different cultures. *Arch Gen Psychiatry* 1988;45:1069-77.
52. Brugha TS, Bebbington PE, Jenkins R. A difference that matters: comparisons of structured and semi-structured psychiatric diagnostic interviews in the general populations. *Psychol Med* 1999;29: 1013-20.
53. Brugha TS, Jenkins R, Taub N, Meltzer H, Bebbington PE. A general population comparison of the Composite International Diagnostic Interview (CIDI) and the Schedules for Clinical Assessment in Neuropsychiatry (SCAN). *Psychol Med* 2001;31:1001-13.
54. Kessler RC, Berglund P, Demler O, Jin R, Koretz D, Merikangas KR, et al. The epidemiology of major depressive disorder: results from the National Comorbidity Survey Replication (NCS-R). *JAMA* 2003; 289:3095-105.

# Tendances dans la prévalence du cancer au Québec

Rabiâ Louchini, Michel Beaupré, Alain A Demers, Patricia Goggin et Clermont Bouchard

## Résumé

La prévalence du cancer revêt un intérêt particulier en santé publique dans la mesure où cette donnée sert à évaluer le fardeau de la maladie sur le système de santé. Cette étude avait pour but d'évaluer la prévalence des tumeurs sur cinq ans, de 1989 à 1999, et sur dix ans, de 1994 à 1999, au Québec (Canada). La prévalence sur cinq ans concernait les tumeurs pour lesquelles les gens sont plus susceptibles de recevoir un traitement primaire alors que la prévalence sur dix ans concernait ces tumeurs plus les tumeurs dont on peut dire qu'elles sont guéries mais qui nécessitent un suivi. Les données proviennent du Fichier des tumeurs du Québec. C'est le cancer de la prostate qui est le plus fréquent chez les hommes (25 %, prévalence sur cinq ans) alors que chez les femmes, c'est le cancer du sein (38 %, prévalence sur cinq ans). Pour les deux sexes, la plus forte augmentation de la prévalence observée concerne le cancer des glandes endocrines. En moyenne, sur cinq ans, les proportions étaient de 16 % plus élevées chez les hommes que chez les femmes, alors que sur dix ans elles étaient de 14 % plus élevées chez les hommes. Les différences les plus marquées ont été observées pour les cancers de la vessie et des poumons. Les changements dans la prévalence du cancer au Québec sont fonction du siècle de la tumeur.

**Mots clés :** cancer, prévalence, Québec

## Introduction

La prévalence du cancer, définie comme la proportion des personnes dans une population donnée qui a déjà fait l'objet d'un diagnostic de cancer une fois, revêt un intérêt particulier en santé publique dans la mesure où cette donnée sert à évaluer le fardeau de la maladie sur le système de santé. La prévalence, qui intègre en une seule mesure l'incidence de la maladie et le taux de survie, permet d'estimer le nombre de sujets susceptibles d'avoir à subir un traitement oncologique. Cette estimation peut ensuite être utilisée pour planifier et affecter les ressources.

Selon des statistiques récentes<sup>1</sup>, le cancer est devenu la première cause de mortalité au Québec. Les taux de mortalité attribuables aux maladies du cœur, qui étaient

auparavant la première cause de décès, continuant de diminuer<sup>2,3</sup>, cette tendance récente devrait se poursuivre pendant un certain temps. Du fait que l'espérance de vie à la naissance augmente régulièrement depuis 20 ans et que la probabilité de survivre à de nombreux cancers s'est améliorée, on peut affirmer qu'un nombre croissant de personnes auront eu cette maladie au cours de leur vie.

Le contrôle du cancer a beaucoup évolué ces dernières décennies et a donné lieu à des changements importants dans la prestation des services oncologiques. L'arrivée de nouveaux médicaments très coûteux, par exemple, met au défi les planificateurs qui, confrontés à des budgets limités, doivent pourtant veiller à ce que la population reçoive les meilleurs soins possibles. Des mesures comme la préva-

lence sont donc des outils essentiels dans ce contexte. Cette étude avait pour objectif d'estimer le fardeau que représente le cancer au Québec. Les taux de prévalence sur cinq ans sont présentés pour la période 1989 à 1999 et ceux sur dix ans, pour la période 1994 à 1999.

## Méthodes

### Cancers multiples

La prévalence peut correspondre au nombre de personnes atteintes de cancer (personne-prévalence) ou au nombre de cancers (tumeur-prévalence) dans la population. La personne-prévalence ne tient compte que du premier cancer primaire diagnostiqué chez un sujet alors que la tumeur-prévalence tient compte de tous les cancers primaires qui surviennent chez un sujet, qu'il s'agisse du premier ou de cancers ultérieurs. Ce dernier indicateur étant plus pertinent pour évaluer le fardeau du cancer sur le système de santé<sup>4</sup>, c'est celui que nous avons retenu pour nos analyses.

### Interprétation des statistiques de prévalence

Pour de nombreux services de planification, l'incidence représente une mesure importante. Les données sur l'incidence, et en particulier ses tendances, permettent notamment de prévoir directement le nombre de nouveaux patients qui demanderont un diagnostic, un traitement primaire et éventuellement une deuxième série de traitements<sup>5</sup>. Mais l'incidence ne donne que de l'information limitée sur le nombre total de personnes qui pourraient avoir

## Coordonnées des auteurs

Rabiâ Louchini, Patricia Goggin, Clermont Bouchard, Institut national de santé publique du Québec (Québec) Canada

Michel Beaupré, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec (Québec) Canada

Alain A Demers, Department of Epidemiology and Cancer Registry, CancerCare Manitoba; Department of Community Health Sciences, Université du Manitoba, Winnipeg (Manitoba) Canada

Correspondance : Rabiâ Louchini, Institut national de santé publique du Québec, 945, avenue Wolfe, 3<sup>ème</sup> étage, Ste-Foy (Québec) Canada G1V 5B3;

télécopieur : (418) 643-5099; courriel : Rabia.louchini@inspq.qc.ca

besoin d'un traitement ou de services. Par contre, la prévalence donne une meilleure idée de ce nombre, en particulier pendant un certain nombre d'années après que le diagnostic a été posé, période pendant laquelle le recours aux services est habituellement le plus intense. La prévalence offre des données pertinentes qui pourront être utilisées concrètement : (i) planification des services de santé, (ii) affectation des ressources, (iii) administration des établissements médicaux, (iv) détermination des dépenses de recherche appropriées et (v) évaluation du fardeau relatif du cancer en ce qui concerne la mortalité et la perte de qualité de vie<sup>6</sup>.

La prévalence sur cinq ans est une mesure largement utilisée<sup>7-11</sup> car elle regroupe les cas les plus susceptibles de faire l'objet d'un traitement primaire. Il s'agit également de cas comportant un fort risque de récurrence et qui sont étroitement suivis. La prévalence sur dix ans vise, outre de nombreux cas parmi ceux mentionnés ci-dessus, les personnes que l'on peut considérer comme guéries (faible probabilité de récurrence), mais qui ont besoin d'un suivi, bien que moins intense.

### **Données sur l'incidence et la mortalité**

Les cas incidents de cancer diagnostiqués entre 1984 et 1999 proviennent du Fichier des tumeurs du Québec (FiTQ), qui englobe la population québécoise dans son ensemble et dépend des dossiers d'hospitalisation et de chirurgie de jour pour l'enregistrement des cas. La date du diagnostic inscrit dans le FiTQ est la date de sortie de l'hôpital. La prévalence a été calculée à partir de la date du diagnostic.

Pour déterminer le statut vital d'un patient déclaré dans le FiTQ, le dossier d'incidence a été relié au Fichier des décès du Québec de 1984 à 1999. Le lien entre ces deux fichiers est décrit dans le rapport *La survie au cancer pour les nouveaux cas déclarés au Québec en 1992*<sup>12</sup>.

### **Méthode de décompte**

La prévalence a été calculée à l'aide des données sur l'incidence et la mortalité de 1984 à 1999. Le nombre de cas prévalents a été calculé selon la méthode de décompte utilisée par Feldman<sup>13</sup> et par Gail<sup>14</sup>, c'est-à-dire que l'on estime la prévalence en comptant le nombre de patients qui sont encore en vie pendant une période donnée. Autrement dit, la prévalence est la somme des cas incidents pendant une période donnée moins le nombre de personnes décédées.

Les taux de prévalence sur cinq et dix ans sont présentés. L'âge, selon l'année civile, a été pris en compte pour calculer les taux annuels de prévalence. Par exemple, l'âge d'un sujet de 44 ans qui a reçu un diagnostic de cancer du poumon en 1994 serait de 48 ans en 1998. La 9<sup>e</sup> révision de la Classification internationale des maladies (CIM-9) a été utilisée pour rendre compte des sièges de cancer.

Trois indicateurs ont été calculés : le nombre de cas prévalents, la prévalence brute et la prévalence normalisée selon l'âge. Les données sur la prévalence brute et la prévalence normalisée selon l'âge ont été présentées pour permettre au lecteur de percevoir la véritable prévalence dans la province tout en rendant possible des comparaisons avec les autres provinces et les territoires. La population utilisée pour le calcul de la prévalence a été fournie par l'Institut de la statistique du Québec. Les données de prévalence ont été normalisées en fonction de la population selon le recensement de 1991 du Canada.

On a estimé les tendances et le changement de pourcentage annuel (CPA) au moyen du programme de régression Joinpoint (v2.7)<sup>15</sup>. Le CPA a été calculé à l'aide du modèle log-linéaire, où le CPA est égal à  $100 * (e^m - 1)$  et  $m$  est la pente estimative de la ligne de régression. La valeur  $p$  présentée avec le CPA est la valeur  $p$  de la pente du modèle de régression log-linéaire.

Un point d'inflexion a été autorisé dans les modèles de régression. Les tendances relatives à la prévalence ont été calculées de 1989 à 1999 pour la prévalence sur cinq ans et de 1994 à 1999, pour la tendance sur dix ans.

### **Résultats**

#### **Nombre de cas prévalents de cancer**

En 1999, le nombre de tumeurs invasives prévalentes sur cinq ans s'élevait à 97 615 (46 333 chez les hommes et 51 282 chez les femmes), alors que les tumeurs prévalentes sur dix ans se chiffraient à 153 682 (71 726 chez les hommes et de 81 956 chez les femmes) (tableaux 1 et 2).

Parmi les hommes, c'est le cancer de la prostate qui était le plus fréquent (25 % de toutes les tumeurs prévalentes sur cinq ans et 27 % de toutes les tumeurs prévalentes sur dix ans), suivi du cancer colorectal (16 % de toutes les tumeurs prévalentes sur cinq ans et 15 % de toutes les tumeurs prévalentes sur dix ans) et du cancer du poumon (14 % de toutes les tumeurs prévalentes sur cinq ans et 12 % de toutes les tumeurs prévalentes sur dix ans).

Chez les femmes, le cancer du sein venait en tête, représentant plus d'un tiers des cas (38 % de toutes les tumeurs prévalentes sur cinq ans et 39 % de toutes les tumeurs prévalentes sur dix ans). Les cancers des organes reproducteurs venaient ensuite, correspondant à 14 % de toutes les tumeurs prévalentes sur cinq ans et à 15 % de toutes les tumeurs prévalentes sur dix ans. Les cancers colorectaux se situaient au 3<sup>e</sup> rang, avec 13 % de toutes les tumeurs prévalentes sur cinq et dix ans.

#### **Prévalence brute**

La prévalence selon le siège de cancer a évolué entre 1994 et 1999 (tableaux 3 et 4). Autant chez les hommes que chez les femmes, l'augmentation la plus importante

**TABLEAU 1**  
**Nombre de tumeurs prévalentes sur cinq ans selon le sexe, le siège et l'année civile, Québec (1989–1999)**

<b>Siège du cancer</b>	<b>1989</b>	<b>1990</b>	<b>1991</b>	<b>1992</b>	<b>1993</b>	<b>1994</b>	<b>1995</b>	<b>1996</b>	<b>1997</b>	<b>1998</b>	<b>1999</b>
<b>Hommes</b>											
Prostate (185)	7 589	7 971	8 502	9 465	10 927	12 349	12 892	12 915	12 652	12 016	11 482
Poumon (162)	6 564	6 667	6 751	6 622	6 805	6 819	6 695	6 688	6 618	6 617	6 532
Colorectal (153-154)	5 890	6 020	6 301	6 337	6 403	6 634	6 749	6 854	6 862	7 025	7 266
Vessie (188)	3 660	3 777	3 896	3 996	4 183	4 377	4 489	4 499	4 528	4 560	4 626
Autres tissus lymphatiques et hématopoïétiques (200-203)	2 746	2 831	2 942	2 913	2 995	3 032	3 069	3 141	3 188	3 259	3 295
Lèvres, cavité buccale, pharynx (140-149)	1 928	1 930	1 950	1 844	1 807	1 779	1 711	1 663	1 646	1 628	1 590
Larynx (161)	1 490	1 449	1 446	1 411	1 368	1 413	1 443	1 417	1 330	1 308	1 326
Rein et autres organes urinaires non précisés (189)	1 458	1 543	1 618	1 667	1 667	1 697	1 736	1 713	1 744	1 807	1 898
Leucémies (204-208)	1 289	1 345	1 419	1 323	1 275	1 289	1 318	1 292	1 304	1 326	1 357
Estomac (151)	1 134	1 080	1 162	1 109	1 069	1 071	1 066	1 097	995	994	1 019
Cerveau et système nerveux (191-192)	663	685	727	661	671	732	785	795	792	794	749
Pancréas (157)	572	527	568	552	564	569	607	591	582	624	645
Mélanome (172)	512	557	579	629	631	675	698	753	774	807	877
Testicule (186)	473	514	591	620	659	664	663	661	682	682	691
Œsophage (150)	287	312	305	278	289	327	319	323	338	348	350
Thyroïde (193)	249	253	254	252	282	302	330	350	385	393	429
<b>Tous les sièges (140-208)*</b>	<b>38 431</b>	<b>39 516</b>	<b>41 110</b>	<b>41 657</b>	<b>43 560</b>	<b>45 636</b>	<b>46 570</b>	<b>46 764</b>	<b>46 483</b>	<b>46 296</b>	<b>46 333</b>
<b>Femmes</b>											
Sein (174)	13 870	14 247	14 798	15 308	15 773	16 263	16 781	17 386	17 836	18 687	19 542
Colorectal (153-154)	6 053	6 235	6 171	6 250	6 359	6 521	6 522	6 447	6 487	6 624	6 686
Poumon (162)	2 512	2 711	2 975	3 196	3 362	3 546	3 671	3 768	3 888	3 972	4 122
Corps de l'utérus (182)	2 889	2 933	2 962	2 980	3 020	3 137	3 173	3 099	3 146	3 215	3 201
Tissus lymphatiques et hématopoïétiques (200-203)	2 515	2 611	2 682	2 661	2 707	2 697	2 764	2 790	2 905	2 931	2 925
Ovaires (183)	1 444	1 479	1 557	1 526	1 682	1 774	1 883	1 974	2 003	1 986	2 013
Vessie (188)	1 281	1 255	1 333	1 352	1 400	1 473	1 538	1 510	1 530	1 552	1 582
Thyroïde (193)	684	728	735	812	870	930	1 005	1 095	1 139	1 227	1 329
Rein et autres organes urinaires non précisés (189)	1 055	1 099	1 159	1 147	1 147	1 134	1 185	1 197	1 185	1 227	1 286
Col de l'utérus (180)	1 545	1 440	1 416	1 374	1 361	1 365	1 358	1 373	1 325	1 288	1 257
Leucémies (204-208)	1 014	1 056	1 039	1 059	1 060	1 061	1 067	1 023	1 034	1 025	1 110
Mélanome (172)	620	654	702	720	744	816	846	889	886	921	950
Lèvres, cavité buccale, pharynx (140-149)	680	681	685	662	660	696	664	666	686	719	722
Estomac (151)	756	754	733	724	711	694	685	646	647	656	658
Cerveau et système nerveux (191-192)	532	542	553	536	554	577	605	670	674	680	623
Pancréas (157)	512	534	554	535	528	586	537	585	633	647	612
Larynx (161)	322	345	375	350	350	342	336	344	347	340	327
Œsophage (150)	96	125	129	137	136	138	126	136	125	146	146
<b>Tous les sièges (140-208)*</b>	<b>40 697</b>	<b>41 791</b>	<b>42 917</b>	<b>43 553</b>	<b>44 626</b>	<b>45 898</b>	<b>46 919</b>	<b>47 735</b>	<b>48 625</b>	<b>50 058</b>	<b>51 282</b>

\* À l'exclusion du cancer de la peau autre que le mélanome (CIM-9 173) et des sièges non précisés (CIM-9 196 à 199).

**TABEAU 2**  
**Nombre de tumeurs prévalentes sur dix ans selon le sexe, le siège et l'année civile, Québec (1994–1999)**

Siège du cancer	1994	1995	1996	1997	1998	1999
<b>Hommes</b>						
Prostate (185)	16 502	17 373	17 845	18 355	18 906	19 593
Colorectal (153-154)	9 845	10 035	10 275	10 366	10 562	10 957
Poumon (162)	8 865	8 760	8 692	8 594	8 614	8 560
Vessie (188)	6 848	7 039	7 166	7 272	7 414	7 617
Tissus lymphatiques et hématopoïétiques (200-203)	4 585	4 655	4 779	4 866	4 924	5 037
Rein et autres organes urinaires non précisés (189)	2 620	2 702	2 766	2 810	2 885	2 974
Lèvres, cavité buccale, pharynx (140-149)	2 771	2 698	2 663	2 622	2 574	2 527
Larynx (161)	2 342	2 325	2 306	2 202	2 151	2 206
Leucémies (204-208)	1 867	1 905	1 922	1 923	1 933	1 966
Estomac (151)	1 518	1 508	1 534	1 421	1 404	1 421
Mélanome (172)	1 023	1 082	1 165	1 213	1 266	1 362
Testicule (186)	1 101	1 151	1 213	1 270	1 310	1 324
Cerveau et système nerveux (191-192)	1 058	1 112	1 140	1 128	1 141	1 112
Pancréas (157)	705	741	713	687	735	759
Thyroïde (193)	507	536	561	597	633	685
Œsophage (150)	401	394	402	409	422	436
Tous les sièges (140-208)*	65 430	66 986	68 182	68 805	69 989	71 726
<b>Femmes</b>						
Sein (174)	26 239	27 086	28 223	29 177	30 520	31 899
Colorectal (153-154)	10 265	10 268	10 213	10 266	10 480	10 644
Corps de l'utérus (182)	5 494	5 567	5 523	5 563	5 662	5 738
Poumon (162)	4 466	4 622	4 816	4 989	5 202	5 455
Tissus lymphatiques et hématopoïétiques (200-203)	4 181	4 284	4 324	4 452	4 505	4 538
Ovaires (183)	2 622	2 747	2 878	2 906	2 978	3 085
Vessie (188)	2 438	2 462	2 475	2 506	2 573	2 655
Col de l'utérus (180)	2 571	2 485	2 470	2 399	2 365	2 346
Thyroïde (193)	1 546	1 656	1 766	1 878	2 025	2 197
Rein et autres organes urinaires non précisés (189)	1 868	1 937	1 992	1 983	2 023	2 070
Leucémies (204-208)	1 567	1 580	1 576	1 593	1 570	1 649
Mélanome (172)	1 327	1 379	1 465	1 474	1 534	1 619
Lèvres, cavité buccale, pharynx (140-149)	1 131	1 087	1 086	1 113	1 156	1 172
Cerveau et système nerveux (191-192)	856	882	948	967	992	952
Estomac (151)	1 046	1 014	964	954	944	943
Pancréas (157)	723	684	729	759	774	742
Larynx (161)	569	575	594	590	589	583
Œsophage (150)	168	160	168	160	176	184
Tous les sièges (140-208)*	72 600	73 997	75 719	77 199	79 597	81 956

\* À l'exclusion du cancer de la peau autre que le mélanome (CIM-9 173) et des sièges non précisés (CIM-9 196 à 199).

**TABLEAU 3**  
**Prévalence brute sur cinq ans (pour 100 000 habitants) des cancers selon le siège et le sexe, Québec (1989–1999)**

Siège du cancer	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	CAP*
<b>Hommes</b>												
Prostate (185)	221,5	230,3	244,3	270,1	309,4	347,5	361,0	359,9	351,1	332,5	316,8	89-95: 9,4/95-99: 4,5
Colorectal (153-154)	171,9	173,9	181,0	180,8	181,3	186,7	189,0	191,0	190,4	194,4	200,5	1,4
Poumon (162)	191,6	192,6	194,0	188,9	192,7	191,9	187,5	186,4	183,7	183,1	180,2	89-94: -0,1/94-99: -1,1
Vessie (188)	106,8	109,1	111,9	114,0	118,4	123,2	125,7	125,4	125,7	126,2	127,6	89-95: 2,8/95-99: 0,3
Tissus lymphatiques et hématopoïétiques (200-203)	80,1	81,8	84,5	83,1	84,8	85,3	85,9	87,5	88,5	90,2	90,9	1,2
Rein et autres organes urinaires non précisés (189)	42,5	44,6	46,5	47,6	47,2	47,8	48,6	47,7	48,4	50,0	52,4	1,5
Lèvres, cavité buccale, pharynx (140-149)	56,3	55,8	56,0	52,6	51,2	50,1	47,9	46,3	45,7	45,1	43,9	-2,7
Leucémies (204-208)	37,6	38,9	40,8	37,7	36,1	36,3	36,9	36,0	36,2	36,7	37,4	-0,6
Larynx (161)	43,5	41,9	41,5	40,3	38,7	39,8	40,4	39,5	36,5	36,2	36,6	-1,6
Estomac (151)	33,1	31,2	33,4	31,6	30,3	30,1	29,9	30,6	27,6	27,5	28,1	-1,8
Mélanome (172)	14,9	16,1	16,6	17,9	17,9	19,0	19,5	21,0	21,5	22,3	24,2	4,6
Cerveau et système nerveux (191-192)	19,3	19,8	20,9	18,9	19,0	20,6	22,0	22,2	22,0	22,0	20,7	1,3
Testicule (186)	13,8	14,8	17,0	17,7	18,7	18,7	18,6	18,4	18,9	18,9	19,1	89-92: 9,2/92-99: 0,4
Pancréas (157)	16,7	15,2	16,3	15,7	16,0	16,0	17,0	16,5	16,2	17,3	17,8	0,9
Thyroïde (193)	7,3	7,3	7,3	7,2	8,0	8,5	9,2	9,8	10,7	10,9	11,8	89-92: 0,5/92-99: 7,1
Œsophage (150)	8,4	9,0	8,8	7,9	8,2	9,2	8,9	9,0	9,4	9,6	9,7	1,4
Tous les sièges (140-208)†	1 121,5	1 141,6	1 181,2	1 188,6	1 233,4	1 284,3	1 304,1	1 303,3	1 290,1	1 281,2	1 278,3	89-95: 2,7/95-99: -0,6
<b>Femmes</b>												
Sein (174)	393,8	400,1	412,6	424,1	433,9	445,0	457,2	471,7	482,1	503,8	525,2	89-97: 2,6/97-99: 4,4
Colorectal (153-154)	171,8	175,1	172,1	173,1	174,9	178,4	177,7	174,9	175,4	178,6	179,7	0,4
Poumon (162)	71,3	76,1	82,9	88,5	92,5	97,0	100,0	102,2	105,1	107,1	110,8	89-93: 7,5/93-99: 2,8
Col de l'utérus (182)	82,0	82,4	82,6	82,6	83,1	85,8	86,4	84,1	85,0	86,7	86,0	0,6
Tissus lymphatiques et hématopoïétiques (200-203)	71,4	73,3	74,8	73,7	74,5	73,8	75,3	75,7	78,5	79,0	78,6	0,9
Ovaires (183)	41,0	41,5	43,4	42,3	46,3	48,5	51,3	53,6	54,1	53,5	54,1	3,4
Vessie (188)	36,4	35,2	37,2	37,5	38,5	40,3	41,9	41,0	41,4	41,8	42,5	1,9
Thyroïde (193)	19,4	20,4	20,5	22,5	23,9	25,4	27,4	29,7	30,8	33,1	35,7	89-91: 3,7/91-99: 6,9
Rein et autres organes urinaires non précisés (189)	29,9	30,9	32,3	31,8	31,6	31,0	32,3	32,5	32,0	33,1	34,6	1,0
Col de l'utérus (180)	43,9	40,4	39,5	38,1	37,4	37,3	37,0	37,3	35,8	34,7	33,8	-2,0
Leucémies (204-208)	28,8	29,7	29,0	29,3	29,2	29,0	29,1	27,8	28,0	27,6	29,8	-0,3
Mélanome (172)	17,6	18,4	19,6	19,9	20,5	22,3	23,0	24,1	23,9	24,8	25,5	89-96: 4,6/96-99: 2,1
Lèvres, cavité buccale, pharynx (140-149)	19,3	19,1	19,1	18,3	18,2	19,0	18,1	18,1	18,5	19,4	19,4	89-96: -0,9/96-99: 2,7
Estomac (151)	21,5	21,2	20,4	20,1	19,6	19,0	18,7	17,5	17,5	17,7	17,7	89-97: -2,7/97-99: 0,4
Cerveau et système nerveux (191-192)	15,1	15,2	15,4	14,8	15,2	15,8	16,5	18,2	18,2	18,3	16,7	2,1
Pancréas (157)	14,5	15,0	15,4	14,8	14,5	16,0	14,6	15,9	17,1	17,4	16,4	1,6
Larynx (161)	9,1	9,7	10,5	9,7	9,6	9,4	9,2	9,3	9,4	9,2	8,8	89-91: 6,0/91-99: -1,5
Œsophage (150)	2,7	3,5	3,6	3,8	3,7	3,8	3,4	3,7	3,4	3,9	3,9	1,7
Tous les sièges (140-208)†	1 155,3	1 173,7	1 196,6	1 206,6	1 227,7	1 255,8	1 278,2	1 295,1	1 314,4	1 349,4	1 378,2	1,8

\* CPA : changement de pourcentage annuel. Sauf indications contraires, les CPA ont été calculés pour 1989 à 1999.

Les années sont indiquées comme suit : p. ex., 1989 à 1993 = 89-93.

† À l'exclusion du cancer de la peau autre que le mélanome (CIM-9 173) et des sièges non précisés (CIM-9 196 à 199).

**TABEAU 4**  
**Prévalence brute sur dix ans (pour 100 000 habitants) des cancers selon le siège et le sexe, Québec (1994–1999)**

Siège du cancer	1994	1995	1996	1997	1998	1999	CAP*
<b>Hommes</b>							
Prostate (185)	464,4	486,5	497,3	509,4	523,2	540,6	2,9
Colorectal (153-154)	277,1	281,0	286,4	287,7	292,3	302,3	1,6
Poumon (162)	249,5	245,3	242,2	238,5	238,4	236,2	-1,1
Vessie (188)	192,7	197,1	199,7	201,8	205,2	210,1	1,6
Tissus lymphatiques et hématopoïétiques (200-203)	129,0	130,3	133,2	135,0	136,3	139,0	1,5
Rein et autres organes urinaires non précisés (189)	73,7	75,7	77,1	78,0	79,8	82,1	2,0
Lèvres, cavité buccale, pharynx (140-149)	78,0	75,5	74,2	72,8	71,2	69,7	-2,1
Larynx (161)	65,9	65,1	64,3	61,1	59,5	60,9	-2,0
Leucémies (204-208)	52,5	53,3	53,6	53,4	53,5	54,2	0,5
Estomac (151)	42,7	42,2	42,8	39,4	38,9	39,2	-2,1
Mélanome (172)	28,8	30,3	32,5	33,7	35,0	37,5	5,3
Testicule (186)	31,0	32,2	33,8	35,2	36,3	36,5	3,5
Cerveau et système nerveux (191-192)	29,8	31,1	31,8	31,3	31,6	30,7	0,5
Pancréas (157)	19,8	20,7	19,9	19,1	20,3	20,9	0,5
Thyroïde (193)	14,3	15,0	15,6	16,6	17,5	18,9	5,7
Œsophage( 150)	11,3	11,0	11,2	11,4	11,7	12,0	1,5
Tous les sièges (140-208)†	1 841,4	1 875,8	1 900,2	1 909,6	1 936,9	1 978,9	1,3
<b>Femmes</b>							
Sein (174)	717,9	737,9	765,7	788,7	822,7	857,3	3,6
Colorectal (153-154)	280,9	279,7	277,1	277,5	282,5	286,1	0,4
Corps de l'utérus (182)	150,3	151,7	149,8	150,4	152,6	154,2	0,4
Poumon (162)	122,2	125,9	130,7	134,9	140,2	146,6	3,7
Tissus lymphatiques et hématopoïétiques (200-203)	114,4	116,7	117,3	120,3	121,4	122,0	1,3
Ovaires (183)	71,7	74,8	78,1	78,6	80,3	82,9	2,7
Vessie (188)	66,7	67,1	67,1	67,7	69,4	71,4	1,3
Glandes endocrines (193-194)	46,3	49,4	52,3	55,2	59,0	63,6	6,4
Col de l'utérus (180)	70,3	67,7	67,0	64,8	63,8	63,1	-2,1
Thyroïde (193)	42,3	45,1	47,9	50,8	54,6	59,0	6,8
Rein et autres organes urinaires non précisés (189)	51,1	52,8	54,0	53,6	54,5	55,6	1,5
Leucémies (204-208)	42,9	43,0	42,8	43,1	42,3	44,3	0,4
Mélanome (172)	36,3	37,6	39,7	39,8	41,4	43,5	3,5
Lèvres, cavité buccale, pharynx (140-149)	30,9	29,6	29,5	30,1	31,2	31,5	0,8
Estomac (151)	28,6	27,6	26,2	25,8	25,4	25,3	-2,4
Cerveau et système nerveux (191-192)	23,4	24,0	25,7	26,1	26,7	25,6	2,2
Pancréas (157)	19,8	18,6	19,8	20,5	20,9	19,9	1,2
Larynx (161)	15,6	15,7	16,1	15,9	15,9	15,7	0,2
Œsophage (150)	4,6	4,4	4,6	4,3	4,5	4,9	1,7
Tous les sièges (140-208)†	1 986,4	2 015,9	2 054,3	2 086,8	2 145,7	2 202,6	2,1

\* CPA : changement de pourcentage annuel. Sauf indications contraires, les CPA ont été calculés pour 1994 à 1999.

† À l'exclusion du cancer de la peau autre que le mélanome (CIM-9 173) et des sièges non précisés (CIM-9 196 à 199)..

a concerné les glandes endocrines, suivies par « les os, les tissus mous et les mélanomes » pour les hommes et le sein pour les femmes. Il est intéressant de noter qu'en 1999, la prévalence sur cinq ans était souvent inférieure chez les hommes que chez les femmes. Alors que la prévalence du cancer sur cinq ans a augmenté pour les femmes, elle a diminué pour les hommes. La prévalence sur dix ans a augmenté pour les deux sexes.

Pour placer ces données dans une perspective différente, nous avons estimé le pourcentage de la population du Québec en 1999 (3 613 436 hommes et 3 709 558 femmes) ayant été atteint de cancer. Dans l'ensemble, une proportion de 1,3 % de la population masculine et de 1,4 % de la population féminine avait reçu un diagnostic de cancer dans les cinq années précédentes et était encore en vie en 1999. Les pourcentages pour les hommes et pour les femmes ayant reçu un diagnostic au cours des dix années précédentes étaient de 2,0 et 2,2, respectivement.

Pour les hommes, c'est le cancer de la prostate qui était le plus fréquent. Sur les hommes en vie en 1999, environ 0,32 % avaient reçu un diagnostic de cancer de la prostate dans les cinq années précédentes. Ce pourcentage était de 0,54 % pour la prévalence sur dix ans.

Parmi les femmes, le cancer du sein se situait au premier rang. Environ 0,53 % des femmes du Québec ont besoin de soins actifs (prévalence sur cinq ans) pour le cancer du sein et 0,20 %, pour le cancer colorectal.

### **Prévalence normalisée selon l'âge**

Les tableaux 5 et 6 montrent les tendances dans la prévalence normalisée selon l'âge sur cinq et dix ans pour des sièges particuliers. La prévalence normalisée selon l'âge était plus élevée chez les hommes que chez les femmes pour tous les sièges de cancer sauf pour les glandes endocrines. En moyenne, la prévalence normalisée selon l'âge était de 16 % plus élevée chez les hommes que chez les femmes lorsqu'elle était calculée sur cinq ans, et elle était de 14 % plus élevée chez les hommes, sur dix ans. Les différences les

plus marquées concernaient le cancer de la vessie et le cancer du poumon.

Les cas de prévalence normalisée selon l'âge sur cinq et dix ans ont diminué pour les cancers du côlon-rectum, du poumon, de la prostate, de la bouche, du larynx et de l'estomac chez les hommes, et pour les cancers du côlon-rectum, du corps de l'utérus, du col de l'utérus et de l'estomac chez les femmes, alors qu'ils ont augmenté pour la peau (mélanome), les testicules et la thyroïde chez les hommes, et le poumon, les ovaires, la thyroïde, la peau (mélanome) et le sein chez les femmes.

### **Analyse**

La présente étude est la première à rendre compte de la prévalence du cancer au Québec. Nos résultats montrent que de 1994 à 1999, la prévalence des tumeurs sur dix ans a diminué pour l'estomac et le poumon chez les hommes et pour l'estomac et le col de l'utérus chez les femmes, alors qu'elle a augmenté pour tous les autres sièges de cancer. La baisse du nombre des tumeurs prévalentes de l'estomac s'explique par le nombre réduit de nouveaux cas de ces tumeurs<sup>16</sup>. Dans l'ensemble, les résultats indiquent une hausse du nombre des Québécois qui vivent avec un diagnostic de cancer. Toutefois, les données sur la prévalence sur cinq et dix ans indiquent une baisse pour quelques sièges de cancer, comme le poumon, pour lequel on a observé une diminution chez les hommes, mais pas chez les femmes.

Cette différence dans les tendances entre les deux sexes s'explique très probablement par la réduction du nombre de fumeurs chez les hommes<sup>17</sup>. La baisse de la prévalence du cancer de l'utérus est liée à une diminution du nombre de cas incidents<sup>16</sup>.

La prévalence des cas de cancer normalisée selon l'âge était plus élevée chez les hommes que chez les femmes, bien que le nombre total de cas prévalents ait été plus élevé chez les femmes que chez les hommes. Deux facteurs expliquent cette situation. D'une part, le cancer survient à un âge relativement plus jeune chez la femme, surtout à cause des cancers des organes génitaux et du sein et, d'autre part,

la population masculine est inférieure en nombre à la population féminine, en particulier dans les groupes d'âge plus avancé où surviennent la majorité des cancers.

Bien que le cancer du poumon se situe au deuxième rang des tumeurs malignes les plus fréquentes chez les hommes, il se place au troisième rang en termes de prévalence, en raison de la faible probabilité de survie qui y est associée.

La prévalence étant fondée à la fois sur l'incidence et la survie, les sièges de cancer comme le sein, qui sont associés à un fort taux d'incidence et à une forte probabilité de survie, ont également une prévalence élevée.

D'autre part, le dépistage peut influencer sur la prévalence non seulement en raison des diagnostics de cancers asymptomatiques qui ne seraient pas diagnostiqués autrement, mais également du fait que les tumeurs détectées à un stade précoce sont normalement plus faciles à guérir. L'ajout des tumeurs asymptomatiques et/ou précoces au nombre des cas incidents peut être particulièrement important après le début du dépistage<sup>16,18</sup>. Par exemple, l'introduction du test des antigènes prostatiques spécifiques (APS) pour la détection du cancer de la prostate au début des années 90 a entraîné un relèvement rapide de la courbe d'incidence, qui s'est par la suite stabilisée et est revenue à son niveau prévu lorsque des lignes directrices ont été publiées. La prévalence du cancer de la prostate normalisée selon l'âge au Québec a suivi cette tendance. Le dépistage du sein systématique a été mis en œuvre en 1998 au Québec, mais son impact sur la prévalence devrait être plus graduel que dans le cas du cancer de la prostate car les services de dépistage du cancer du sein avaient déjà été mis en place progressivement à partir de la fin des années 80<sup>17</sup>. Le dépistage du cancer permet également de retirer ou de détruire les tissus précancéreux, ce qui contribue à la réduction de l'incidence et donc de la prévalence de ces cancers. C'est le cas du cancer cervical et colorectal.

**TABLEAU 5**  
**Prévalence normalisée selon l'âge (population canadienne de 1991) sur cinq ans (pour 100 000 habitants)**  
**des cancers selon le siège et le sexe, Québec (1989–1999)**

Siège du cancer	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	CAP*
<b>Hommes</b>												
Prostate (185)	303,1	305,6	312,4	336,1	375,7	411,4	419,2	410,0	390,5	359,9	334,4	89-93: 6,6/93-99: -6,5
Colorectal (153-154)	212,7	209,5	212,9	210,5	209,1	212,3	211,2	209,4	204,9	203,6	205,2	-0,4
Poumon (162)	226,6	223,8	221,1	213,2	215,8	212,6	204,5	200,6	193,7	189,3	182,2	89-94: -1,3/94-99: -2,9
Vessie (188)	133,8	133,9	133,6	134,1	137,3	140,9	141,7	139,2	136,5	133,8	131,4	89-95: 1,1/95-99: -2,0
Tissus lymphatiques et hématopoïétiques (200-203)	88,8	89,3	91,1	88,6	90,0	89,1	88,9	89,7	89,4	90,1	89,3	0,02
Rein et autres organes urinaires non précisés (189)	49,6	51,0	52,0	52,8	51,7	51,6	51,5	49,9	49,9	50,4	51,7	-0,1
Lèvres, cavité buccale, pharynx (140-149)	65,2	63,3	62,6	58,0	55,5	53,7	50,2	47,7	45,9	44,1	42,0	-4,5
Leucémies (204-208)	45,1	45,6	47,3	43,5	40,8	41,0	41,3	39,9	39,2	39,3	39,4	-1,8
Larynx (161)	49,5	47,0	45,7	43,5	41,3	41,7	42,0	40,8	37,5	36,4	36,3	-2,9
Estomac (151)	41,6	38,7	40,1	37,5	35,1	35,0	33,5	33,5	29,8	29,3	29,0	-3,7
Mélanome (172)	16,4	17,2	17,6	18,8	18,8	19,5	19,8	21,0	21,0	21,5	23,0	3,1
Cerveau et système nerveux (191-192)	20,2	20,5	21,7	19,4	19,3	20,9	22,2	22,2	21,9	21,9	20,2	0,6
Testicule (186)	13,4	14,4	16,6	17,4	18,4	18,6	18,7	18,6	19,4	19,6	20,0	89-92: 9,6/92-99: 1,4
Pancréas (157)	20,6	18,4	19,2	18,2	18,2	18,2	18,7	18,0	17,1	17,9	18,3	-0,8
Thyroïde (193)	7,6	7,5	7,4	7,2	8,1	8,5	9,1	9,6	10,4	10,5	11,4	89-92: -1,5/92-99: 6,3
Œsophage (150)	10,2	10,7	10,4	9,1	9,1	10,3	9,6	9,6	9,7	9,8	9,5	-0,6
Tous les sièges (140-208)†	1 369,6	1 364,3	1 379,5	1 370,4	1 405,3	1 443,3	1 442,4	1 418,9	1 376,4	1 337,2	1 304,9	89-95: 1,1/95-99: -2,8
<b>Femmes</b>												
Sein (174)	371,1	372,0	376,7	382,1	386,1	390,6	395,9	403,0	405,6	417,3	427,9	1,4
Colorectal (153-154)	158,8	159,0	153,0	151,5	150,8	151,6	148,8	144,3	141,7	141,8	139,9	-1,3
Poumon (162)	66,6	70,2	75,3	79,4	82,1	85,2	86,7	87,6	88,6	88,8	90,6	89-93: 5,6/93-99: 1,2
Corps de l'utérus (182)	76,5	75,9	74,8	74,0	73,6	75,1	74,6	71,7	71,4	71,8	70,0	-0,8
Tissus lymphatiques et hématopoïétiques (200-203)	67,4	68,5	68,9	67,4	67,6	66,5	67,1	66,8	68,3	68,0	66,7	-0,1
Ovaires (183)	38,9	39,0	40,4	38,9	42,1	43,8	45,8	47,3	47,2	46,1	45,6	89-97: 3,0/97-99: -1,7
Thyroïde (193)	18,9	19,7	19,6	21,5	22,9	24,3	26,1	28,3	29,1	31,1	33,6	89-91: 2,8/91-99: 6,6
Vessie (188)	33,7	32,1	33,2	32,9	33,5	34,5	35,3	34,0	33,8	33,5	33,5	0,3
Col de l'utérus (180)	42,4	38,6	37,3	35,8	34,9	34,6	34,2	34,0	32,6	31,4	30,5	-2,7
Reins et autres organes urinaires non précisés (189)	28,0	28,6	29,4	28,5	28,0	27,2	27,9	27,7	27,0	27,4	28,1	-0,4
Mélanome (172)	17,0	17,5	18,4	18,6	19,0	20,4	20,9	21,7	21,2	22,0	22,4	89-96: 3,5/96-99: 1,3
Leucémies (204-208)	27,5	28,0	27,1	27,1	26,5	26,1	26,0	24,4	24,3	23,9	25,6	-1,4
Lèvres, cavité buccale, pharynx (140-149)	18,0	17,7	17,4	16,5	16,3	16,9	15,9	15,6	15,8	16,3	16,1	89-96: -1,9/96-99: 1,3
Cerveau et système nerveux (191-192)	14,7	14,7	14,8	14,2	14,6	15,1	15,8	17,2	17,3	17,1	15,5	1,6
Estomac (151)	19,8	19,2	18,1	17,3	16,6	15,9	15,4	14,3	14,0	13,9	13,7	89-97: -4,4/97-99: -1,0
Pancréas (157)	13,4	13,6	13,7	12,9	12,4	13,5	12,3	13,1	13,8	13,9	12,8	-0,03
Larynx (161)	8,6	9,0	9,6	8,8	8,6	8,3	8,0	8,1	8,0	7,6	7,3	-2,1
Œsophage (150)	2,5	3,2	3,2	3,3	3,2	3,2	2,9	3,0	2,7	3,1	3,0	-0,1
Tous les sièges (140-208)†	1 085,9	1 088,1	1 091,0	1 086,6	1 093,5	1 105,4	1 111,8	1 112,7	1 112,4	1 125,2	1 131,6	-0,43

\* CPA : changement de pourcentage annuel. Sauf indications contraires, les CPA ont été calculés pour 1989 à 1999.

Les années sont indiquées comme suit : p. ex., 1989 à 1993 = 89-93.

† À l'exclusion du cancer de la peau autre que le mélanome (CIM-9 173) et des sièges non précisé (CIM-9 196 à 199).

**TABLEAU 6**  
**Prévalence normalisée selon l'âge (population canadienne de 1991) sur dix ans (pour 100 000 habitants)**  
**des cancers selon le siège et le sexe, Québec (1994–1999)**

Siège du cancer	1994	1995	1996	1997	1998	1999	CAP*
<b>Hommes</b>							
Prostate (185)	564,8	579,8	581,0	580,5	579,9	582,9	0,4
Colorectal (153-154)	320,1	319,0	319,4	314,5	311,6	314,5	-0,5
Poumon (162)	278,9	270,3	263,5	254,2	249,0	240,8	-2,9
Vessie (188)	223,2	225,2	224,0	221,2	219,6	219,5	-0,5
Tissus lymphatiques et hématopoïétiques (200-203)	134,5	134,5	136,1	136,1	135,7	136,2	0,3
Rein et autres organes urinaires non précisés (189)	80,5	81,1	81,6	81,2	81,3	81,7	0,2
Lèvres, cavité buccale, pharynx (140-149)	85,0	80,6	78,1	74,7	71,2	68,1	-4,3
Larynx (161)	70,6	68,9	67,5	62,9	60,4	60,7	-3,4
Leucémies (204-208)	59,5	59,6	59,3	57,9	57,2	57,2	-1,0
Estomac (151)	50,0	48,2	47,7	43,1	41,8	41,0	-4,3
Testicule (186)	30,6	31,8	33,4	35,2	36,4	37,0	4,2
Mélanome (172)	29,7	30,7	32,5	33,0	33,9	35,8	3,7
Cerveau et système nerveux (191-192)	30,1	31,3	31,8	31,2	31,4	30,1	-0,1
Pancréas (157)	22,9	23,0	22,0	20,4	21,3	21,6	-1,6
Thyroïde (193)	14,3	14,8	15,3	16,0	16,9	18,1	4,9
Œsophage (150)	12,7	12,0	12,1	11,9	12,0	12,0	-0,8
Tous les sièges (140-208)†	2 095,3	2 100,6	2 095,2	2 062,9	2 048,3	2 046,5	-0,6
<b>Femmes</b>							
Sein (174)	626,7	634,8	649,7	658,3	675,7	692,5	2,0
Colorectal (153-154)	237,2	232,8	227,1	222,8	222,6	220,9	-1,4
Corps de l'utérus (182)	130,9	130,5	127,1	125,6	125,5	124,7	-1,1
Poumon (162)	107,0	108,8	111,6	113,3	115,8	119,3	2,2
Tissus lymphatiques et hématopoïétiques (200-203)	103,0	104,1	103,8	105,3	105,2	104,6	0,3
Ovaires (183)	64,7	66,7	68,9	68,4	69,2	70,2	1,5
Vessie (188)	56,8	56,3	55,6	55,0	55,3	55,9	-0,4
Col de l'utérus (180)	64,2	61,4	60,1	58,0	56,4	55,5	-2,9
Thyroïde (193)	40,0	42,04	45,0	47,4	50,7	54,6	6,4
Rein et autres organes urinaires non précisés (189)	44,8	45,7	46,1	45,0	45,0	45,1	-0,1
Leucémies (204-208)	38,8	38,8	38,2	38,1	37,2	38,6	-0,5
Mélanome (172)	33,1	33,9	35,5	35,0	36,2	37,5	2,3
Lèvres, cavité buccale, pharynx (140-149)	27,3	25,9	25,4	25,6	26,1	26,1	-0,5
Cerveau et système nerveux (191-192)	22,4	23,0	24,5	24,9	25,2	24,1	1,9
Estomac (151)	23,8	22,6	21,1	20,4	19,8	19,4	-4,0
Pancréas (157)	16,6	15,5	16,2	16,5	16,5	15,4	-0,5
Larynx (161)	13,8	13,7	13,9	13,6	13,2	12,9	-1,3
Œsophage (150)	3,9	3,6	3,7	3,4	3,7	3,8	-0,4
Tous les sièges (140-208)†	1 741,1	1 744,8	1 756,4	1 757,8	1 780,1	1 799,5	0,7

\* CPA : changement de pourcentage annuel de pourcentage. Sauf indications contraires, les CPA ont été calculés pour 1994 à 1999.

† À l'exclusion du cancer de la peau autre que le mélanome (CIM-9 173) et des sièges non précisés (CIM-9 196 à 199).

En raison du baby boom qui a suivi la Deuxième Guerre mondiale, de l'allongement de l'espérance de vie et de la hausse qui s'ensuit du nombre de personnes âgées, on devrait constater une augmentation constante des cas prévalents de cancer au Québec pendant les 20 à 30 prochaines années. Cette hausse sera aggravée par l'amélioration des traitements et la détection précoce d'un plus grand nombre de types de cancers. Cette situation suscitera une demande de services sociaux et de santé dont les planificateurs doivent tenir compte. Mais il est important de faire preuve de prudence dans l'interprétation des résultats actuels.

Une hausse de la prévalence pourrait être associée à une hausse de l'incidence ou de l'amélioration de la survie. Une hausse de la prévalence surtout associée à une hausse de l'incidence en dehors du contexte du dépistage serait une indication de lacunes inquiétantes dans la lutte contre le cancer. Par contre, si la hausse de la prévalence est surtout associée à une prolongation de la période de survie, la lutte sera en voie d'être gagnée. Mais quelle que soit la cause, une hausse de la prévalence signifie une plus grande demande de services de santé. Du fait d'une meilleure espérance de vie, la prévalence du cancer est également en augmentation et contribue au fardeau socioéconomique<sup>19</sup>.

L'interprétation de la prévalence suppose que le cancer est irréversible et permanent pendant une période de cinq ou dix ans et que les personnes qui en sont affectées ont donc besoin de plus de services de santé que la population en général pendant toute cette période, que ce soit pour des traitements spécialisés, la détection de métastases ou la surveillance des récurrences. Ces personnes peuvent également voir leurs capacités réduites de façon plus ou moins permanente et avoir besoin de services de réadaptation ou d'une aide psychologique. Mais l'intensité des services peut varier considérablement selon la nature du cancer, le stade de la tumeur et le temps écoulé depuis le diagnostic. La prévalence repose sur un regroupement hétérogène d'individus atteints de différents types de cancers, dont certains ont reçu leur diagnostic récemment et sont en

traitement actif alors que d'autres peuvent connaître une rémission durable ou même être considérés comme guéris. Selon Micheli et coll.<sup>7</sup>, les deux premières années qui suivent le diagnostic de cancer sont une période de traitement et de rétablissement des effets secondaires des traitements. Les trois années suivantes sont une période de fort risque de récurrence et de surveillance intense. Au cours des cinq années suivantes, la probabilité de récurrence est plus faible et un grand nombre de personnes peuvent être considérées comme guéries, bien qu'une surveillance soit généralement recommandée. Ces facteurs doivent être pris en compte dans la planification de la gestion des ressources. La prévalence sur cinq ans est sans doute la mesure la plus importante car elle comprend les personnes qui suivent un traitement primaire et qui souffrent le plus des effets du traitement. Sur le plan des soins de santé, ils représentent les cancéreux les plus susceptibles d'imposer une forte demande sur le système.

L'incidence et les décès sont des éléments fondamentaux du calcul de la prévalence, et la qualité de ces mesures aura une influence directe sur l'exactitude des données de prévalence. Une étude récente sur l'exhaustivité de la déclaration des cas réalisée par le Fichier des tumeurs du Québec (FiTQ) a montré que 92 % de tous les cas de cancer confirmés histopathologiquement sont déclarés au FiTQ<sup>20</sup>. Cependant, on a observé une sous-déclaration importante des cancers de la prostate (67 %), de la vessie (86 %) et du mélanome cutané (65 %) au FiTQ; du fait que le taux de survie à long terme pour ces cancers est relativement élevé, il est raisonnable de penser que leur prévalence a été largement sous-estimée.

Les cancers de siège ou de nature non précisés (CIM-9 196 à 199) représentaient près de 3 % du nombre annuel des nouveaux cas invasifs (CIM-9 140 à 208, à l'exclusion de 173) au Québec<sup>16</sup>. Bien qu'il s'agisse de tumeurs malignes de sièges secondaires ou non précisés, elles nécessitent des soins qui entraînent des coûts directs et indirects.

Le cancer de la peau autre que le mélanome (Autres tumeurs malignes de la

peau, CIM-9 173) a été exclu de l'analyse, car il est rarement déclaré au Fichier des tumeurs du Québec. En 2005, le nombre des nouveaux cas était estimé à 78 000 au Canada<sup>18</sup> et à environ 18 250 au Québec. Même s'ils ne nécessitent pas normalement une hospitalisation ou une chirurgie de jour et sont considérés comme des cancers à faible coût, leur nombre est élevé et ils devraient être pris en compte.

## Références

1. Institut de la statistique du Québec. Décès et taux de mortalité selon la cause, le sexe et le groupe d'âge, Québec, 2002p. Accessible au: [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/nainn\\_decès/2002tousages.htm](http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/nainn_decès/2002tousages.htm) 2003 Cité en janvier 2005.
2. Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Québec Public Health Program 2003-2012*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux; 2003.
3. Ministère de la Santé et des Services sociaux. *La lutte contre le cancer dans les régions du Québec, un premier bilan*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux; 2004.
4. Capocaccia R, Colonna M, Corazziari I, et al. Measuring cancer prevalence in Europe: the EUROPRÉVAL project. *Ann Oncol* 2002; 13(6):831-9.
5. Berrino F, Cascinelli N. Cancer prevalence. What for? *Tumori* 1999;85(5):414-17.
6. Verdecchia A, De Angelis G, Capocaccia R. Estimation and projections of prevalence du cancer de cancer registry data. *Stat Med* 2002;21(22):3511-26.
7. Micheli A, Mugno E, Krogh V, et al. Cancer prevalence in European registry areas. *Ann Oncol* 2002;13(6):840-65.
8. Lutz JM, Francisci S, Mugno E, et al. Cancer prevalence in Central Europe: the EUROPRÉVAL Study. *Ann Oncol* 2003; 14(2):313-22.
9. Micheli A, Yancik R, Krogh V, et al. Contrasts in cancer prevalence in Connecticut, Iowa, and Utah. *Cancer* 2002;95(2):430-9.

- 
10. Vercelli M, Quaglia A, Parodi S, Crosignani P. Cancer prevalence in the elderly. ITAPRÉVAL Working Group. *Tumori* 1999;85(5):391-9.
  11. Merrill RM. Partitioned prostate cancer prevalence estimates: an informative measure of the disease burden. *J Epidemiol Community Santé* 2001;55(3):191-7.
  12. Louchini R., Beaupré M., *Cancer Survival of Newly Diagnosed Cases*, Quebec 1992. Quebec: Institut national de santé publique du Québec; 2002.
  13. Feldman AR, Kessler L, Myers MH, Naughton MD. The cancer prevalence. Estimates based on the Connecticut Tumeur Registry. *N Engl J Med* 1986; 315(22):1394-7.
  14. Gail MH, Kessler L, Midthune D, Scoppa S. Deux approches for estimating disease prevalence de population-based registries of incidence and total mortalité. *Biometrics* 1999;55(4):1137-44.
  15. Kim HJ, Fay MP, Feuer EJ, Midthune DN. Permutation tests for joinpoint regression with applications to cancer rates. *Stat Med* 2000;19:335-51.
  16. Beaupré M. Surveillance du cancer au Québec : nouveaux cas déclarés au fichier des tumeurs et mortalité par cancer de 1992 à 1998. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux; 2002.
  17. Daveluy C, Pica L, Audet N, et al. Enquête sociale et de santé Québec 1998. Québec: Institut de la statistique du Québec, les Publications du Québec (Collection La santé et le bien-être); 2000.
  18. Canadian Cancer Society. *Canadian Cancer Statistics 2005*. Toronto; 2005, avril.
  19. Verdecchia A, Micheli A, Colonna M, Moreno V, Izarzugaza MI, Paci E. A comparative analysis of cancer prevalence in cancer registry areas of France, Italy and Spain. *Ann Oncol* 2002;13(7):1128-39.
  20. Brisson J, Major D, Pelletier E. Évaluation de l'exhaustivité du Registre des cancers du Québec. Québec: Institut national de santé publique du Québec; 2003.

# Validité des certificats de décès et de mortinaissance et des sommaires des congés de l'hôpital pour l'identification des anomalies du tube neural dans la ville de Québec

Fassiatou Tairou, Philippe De Wals et Adrien Bastide

## Résumé

Cette étude visait 1) à évaluer la validité de différentes bases de données aux fins de l'identification des cas d'anomalies du tube neural (ATN) dans la population et 2) à examiner l'évolution dans le temps du taux d'ATN ainsi que les répercussions du diagnostic prénatal sur les grossesses suivies dans un hôpital de soins tertiaires de la ville de Québec, au Canada, de 1993 à 2002. Les certificats de décès des nourrissons et de mortinaissance sont des sources très fiables pour l'identification des cas d'ATN, mais la sensibilité globale de cette source est faible (13 %). MedÉcho présente une très bonne sensibilité (92 %), mais la base de données comporte beaucoup d'erreurs de codage, et certaines catégories diagnostiques sont imprécises. Le taux moyen de prévalence des ATN était de 6,5/1 000 naissances pendant toute la période étudiée, passant de 12,2/1 000 en 1993 à 3,9/1 000 en 2002. Dans l'ensemble, 78,6 % des cas d'ATN ont été diagnostiqués pendant la grossesse, et il y a eu interruption de grossesse dans 52,6 % des cas. Ces deux proportions sont demeurées stables au cours des années étudiées. Pour conclure, le recours combiné aux sommaires des congés de l'hôpital et aux certificats de décès de nourrissons et de mortinaissance constitue une méthode très sensible d'identification des cas d'ATN, notamment des interruptions de grossesse, mais il doit être assorti d'un examen des dossiers médicaux permettant d'exclure les erreurs de codage et de faire la lumière sur les catégories diagnostiques imprécises.

**Mots clés :** anomalies du tube neural, base de données, diagnostic prénatal, validité, surveillance

## Introduction

Au Canada, des recommandations relatives à l'emploi de suppléments d'acide folique par les femmes envisageant une grossesse ou en âge de procréer ont été émises en 1993-1994 par Santé Canada, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada et le groupe de travail canadien sur l'examen médical périodique<sup>1-3</sup>. L'enrichissement en acide folique d'une grande variété de produits céréaliers est devenu obligatoire en 1998<sup>4</sup>. Dans la province de Québec, la première évaluation de l'incidence de ce programme sur l'épidémiologie des anomalies du tube neural (ATN) a été réalisée à l'aide de bases de données administra-

tives de la province : les certificats de mortinaissance (CM) et les certificats de décès de nourrissons (CDN), ainsi que les sommaires informatisés des congés de l'hôpital (MedÉcho)<sup>5</sup>. Dans la ville de Québec, on a eu accès à une autre source d'information, à savoir, les résultats informatisés des échographies prénatales (ResEcho) pratiquées à l'Hôpital Saint-François d'Assise. La présente étude avait pour objectif d'évaluer la validité de diverses sources pour l'identification des cas d'ATN et d'examiner l'évolution, dans le temps, des tendances des taux d'ATN ainsi que les répercussions du diagnostic prénatal sur les grossesses suivies dans cet hôpital de soins tertiaires entre 1993 et 2002.

## Méthode

La population étudiée comprenait les naissances vivantes, les mortinaissances et les interruptions de grossesse pour anomalie fœtale à l'Hôpital Saint-François d'Assise, entre la fin de 1992 et 2002. Les cas d'ATN ont été classés selon la nomenclature proposée par Nevin et Weatherall<sup>6</sup>. Les trois principales catégories étaient l'anencéphalie (y compris le cranio-rachischisis et l'inienéphalie), le spina bifida ou la méningomyélocèle, et l'encéphalocèle (y compris l'exencéphalie). Le spina bifida occulta et la lipoméningocèle sacrée ont été exclus. Le spina bifida occulta est une anomalie courante qui n'est pas diagnostiquée pendant la période néonatale<sup>6</sup>. On pense que la lipomyélo-méningocèle est embryologiquement distincte de la (myélo)meningocèle. Il semble que l'acide folique ne permette pas de la prévenir<sup>7</sup>.

Les enregistrements de MedÉcho comprenant un code de diagnostic principal ou secondaire correspondant à une ATN ont été repérés pour la période allant de juillet 1992 à mars 2002. La neuvième révision de la Classification internationale des maladies (CIM-9) était utilisée au cours de la période étudiée, et les codes pertinents concernaient les anomalies du tube neural chez les nourrissons (CIM-9 : 740.0 à 742.0) et les femmes dont le fœtus présentait une malformation du système nerveux central (CIM-9 : 655.0). Pour les besoins des certificats de décès de nourrissons et de mortinaissance, la dixième révision de la Classification internationale des maladies (CIM-10) a été adoptée en 2000.

## Coordonnées des auteurs

Fassiatou Tairou, Philippe De Wals, Département de médecine sociale et préventive, Université Laval, Québec (Québec) Canada  
Adrien Bastide, Centre Mère-Enfant, Centre Hospitalier Universitaire de Québec, (Québec) Canada

Correspondance : Philippe De Wals, Département de médecine sociale et préventive, Université Laval, Local 1110, Pavillon de l'Est, 2180, chemin Sainte-Foy, Québec (Québec) Canada G1K 7P4; télécopieur : (418) 656-7759; courriel : Philippe.Dewals@msp.ulaval.ca

On a parcouru les bases de données provinciales, à la recherche d'enregistrements portant un code relatif à l'anencéphalie (CIM-9 : 740; CIM-10 : Q00), au spina bifida (CIM-9 : 741; CIM-10: Q05), ou à l'encéphalocèle (CIM-9 : 742.0; CIM-10 : Q01). Un registre produit par Res-Echo, un système informatisé servant à enregistrer les résultats d'échographies prénatales à l'Hôpital Saint-François d'Assise, a permis d'obtenir une liste de femmes enceintes ayant subi une échographie mettant en évidence une anomalie du système nerveux central chez le fœtus. On a repéré les dossiers de l'hôpital et passé en revue les observations médicales afin de vérifier tous les diagnostics.

L'Hôpital Saint-François d'Assise a fourni les dénominateurs applicables aux naissances vivantes et aux mortinaissances. Comme une forte proportion de grossesses touchées par une ATN ont été interrompues, afin d'éviter un biais dû à la classification dans le calcul de la prévalence annuelle, on a déterminé une date de naissance théorique pour chaque cas d'ATN, en partant du principe que la période de gestation est de 40 semaines (date de la naissance/de l'avortement moins la période de gestation en semaines plus 40 semaines). La valeur prédictive positive (VPP) d'une source ou d'un code de diagnostic a été définie comme la proportion d'enregistrements qui étaient des cas réels d'ATN. La relative sensibilité d'une source ou d'un code de diagnostic a été définie comme la proportion de cas d'ATN repérés à l'aide de cette source ou de ce code de diagnostic précis, par rapport au nombre de total de cas d'ATN repérés à l'aide de l'ensemble des sources et des codes.

Les données ont été analysées à l'aide du logiciel SAS<sup>®</sup>. Une méthode exacte a été utilisée pour le calcul des taux de prévalence et de leur intervalle de confiance à 95 %. On a fait appel au test de Cochrane-Armitage pour évaluer les tendances relatives aux taux, le seuil de signification statistique étant fixé à 5 %. Le protocole d'étude a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche du Centre hospitalier universitaire de Québec, et l'accès aux bases de données provinciales a été autorisé par la Commission d'accès à l'information du Québec.

## Résultats

### Validation des sources

Les registres provinciaux de décès ont permis de repérer 14 décès de nourrissons et 8 mortinaissances associés à un diagnostic d'ATN à l'Hôpital Saint-François d'Assise. Il ressort d'un examen des dossiers médicaux que la principale cause de décès était exacte dans tous les cas; la VPP était donc de 100 %.

Le fichier MedÉcho contenait 235 enregistrements indiquant qu'une mère avait eu un fœtus atteint d'une malformation du système nerveux central. Les enregistrements en double ayant été éliminés, on s'est retrouvé avec 178 mères. Une grossesse touchée par une ATN a été confirmée dans 99 cas; une autre anomalie du système nerveux central était présente dans 62 cas; une malformation d'un autre système ou organe, dans 10 cas, et une autre affection n'a pas été considérée comme une anomalie congénitale dans les sept autres cas. La VPP du code 655.0 de la CIM-9 était de 90 % (161/178) pour toute malformation du système nerveux central et de 56 % (99/178) pour les ATN.

Le fichier MedÉcho contenait 41 enregistrements concernant des nourrissons de moins d'un an ayant reçu un diagnostic d'ATN. Le code était inexact dans cinq cas : une autre malformation du système

nerveux central était présente dans quatre cas, et une anomalie congénitale d'un autre organe, dans le cinquième cas. Ainsi, la VPP des codes 740.0 à 742.0 de la CIM-9 était de 88 % (36/41). Dans le fichier MedÉcho, 24 cas d'ATN ont été repérés aussi bien dans l'enregistrement concernant la mère que dans celui concernant le nourrisson.

Le fichier Res-Echo de l'Hôpital Saint-François d'Assise nous a permis de repérer 133 femmes enceintes dont le dossier informatisé faisait état d'une anomalie du système nerveux central. Dans cinq cas, on n'a pu trouver les dossiers médicaux. C'est pourquoi notre examen a porté sur 128 cas : 79 correspondaient à la définition de l'ATN et 49 ne correspondaient pas (une autre anomalie du système nerveux central était présente dans 19 cas, une malformation congénitale d'un autre système ou organe, dans 15 cas et un autre problème fœtal non considéré comme une malformation congénitale, dans les 15 autres cas). Ainsi, la VPP de cette source, à l'égard de l'ATN, était de 62 % (79/128).

En regroupant les diverses sources d'information, on a pu repérer au total 173 cas d'ATN (tableau 1). La sensibilité relative des diverses sources pour la détermination des cas d'ATN était comme suit : certificats de décès et de mortinaissance - 13 % (22/173), MedÉcho - 92 % (159/173) et Res-Echo - 46 % (79/173).

**TABLEAU 1**  
**Répartition des cas d'anomalie du tube neural (ATN) selon la source utilisée à l'Hôpital Saint-François d'Assise (ville de Québec)**

Source		Nombre de cas	% du total
Certificats de décès et de mortinaissance	MedÉcho <sup>1</sup>		
+	+	22	12,7
+	+	0	0,0
+	-	0	0,0
-	+	43	24,9
+	-	0	0,0
-	+	94	54,3
-	-	14	8,1
Toutes les sources		173	100,0

+ Le cas a été déterminé par la source.

<sup>1</sup> Base de données informatisée sur les congés de l'hôpital de la province du Québec.

<sup>2</sup> Résultats informatisés des échographies prénatales pratiquées à l'Hôpital Saint-François d'Assise.

**TABLEAU 2**  
**Prévalence des anomalies du tube neural (ATN) à l'Hôpital Saint-François d'Assise**  
**(ville de Québec) selon l'issue de la grossesse (1992–2002)**

	Année											Toutes les années réunies
	1992 <sup>1</sup>	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	
Nombre de naissances vivantes	–	2 182	2 161	2 173	2 003	3 435	3 300	3 066	2 908	2 437	2 545	26 210
Anencéphalie	0	0	2	1	2	3	0	0	1	0	0	9
Encéphalocèle	0	0	2	1	2	0	3	0	0	0	0	8
Spina bifida	0	10	5	7	7	9	2	1	7	1	2	51
Toutes les ATN	0	10	9	9	11	12	5	1	8	1	2	68
Proportion/1 000	–	4,6	4,2	4,1	5,5	3,5	1,5	0,3	2,7	0,4	0,8	2,4
Nombre de mortinaissances	–	22	22	21	15	27	31	16	24	18	24	220
Anencéphalie	0	1	1	0	1	0	2	1	1	1	0	8
Encéphalocèle	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Spina bifida	0	2	0	0	0	2	0	1	0	0	0	5
Toutes les ATN	0	3	1	0	2	2	2	2	1	1	0	14
Proportion/1 000	–	136,4	45,5	0	133,3	74,1	64,6	125,0	41,7	55,6	0,0	59,3
Nombre d'interruptions de grossesse												
Anencéphalie	1	4	3	4	4	2	1	2	0	2	4	27
Encéphalocèle	0	3	0	1	0	0	2	0	0	0	2	8
Spina bifida	4	7	2	8	5	8	5	4	3	8	2	56
Toutes les ATN	5	14	5	13	9	10	8	6	3	10	8	91
Nombre total de naissances	–	2 204	2 183	2 194	2 018	3 462	3 331	3 082	2 932	2 455	2 569	26 430
Toutes les ATN	5	27	15	22	22	24	15	9	12	12	10	173
Proportion/1 000	–	12,2	6,9	10,0	10,9	6,9	4,5	2,9	4,1	4,9	3,9	6,5

<sup>1</sup> La détermination des cas d'ATN en 1992 était incomplète et les proportions n'ont pas été calculées.

Tous les cas d'ATN identifiés dans les certificats de décès et de mortinaissance ont aussi été trouvés dans MedÉcho. La majorité des 14 cas d'ATN dont les CM/les CDN et MedÉcho n'avaient pas rendu compte étaient des interruptions de grossesse pour des raisons médicales (trois cas d'anencéphalie, deux cas d'encéphalocèle et six cas de spina bifida). Deux mortinaissances avaient aussi été omises (un cas d'anencéphalie et un cas d'encéphalocèle), et une naissance vivante touchée par le spina bifida n'avait pas été repérée.

### Prévalence des ATN

L'identification des cas d'ATN dont la date prévue de la naissance était en 1992 n'étant pas complète les taux n'ont pas été fournis pour cette année. Lorsque l'analyse de données se limite aux cas où la date

prévue de la naissance se situait entre le 1<sup>er</sup> janvier 1993 et le 31 décembre 2002, 168 cas d'ATN ont été repérés : 68 naissances vivantes, 14 mortinaissances et 86 interruptions de grossesse (tableau 2). Au cours de cette période, 26 210 naissances vivantes et 220 mortinaissances ont été enregistrées à l'Hôpital Saint-François d'Assise. De manière générale, on a observé une tendance à la baisse du nombre de naissances, sauf en 1997, où il y a eu une hausse soudaine. En ce qui concerne la fréquence absolue des ATN, on constate qu'un déclin s'est amorcé en 1998, s'est poursuivi en 1999 et s'est ensuite stabilisé. Sous le double effet de l'augmentation du nombre total de naissances en 1997 et de la diminution du nombre de cas d'ATN en 1998, on a commencé à observer un net fléchissement de la prévalence totale en

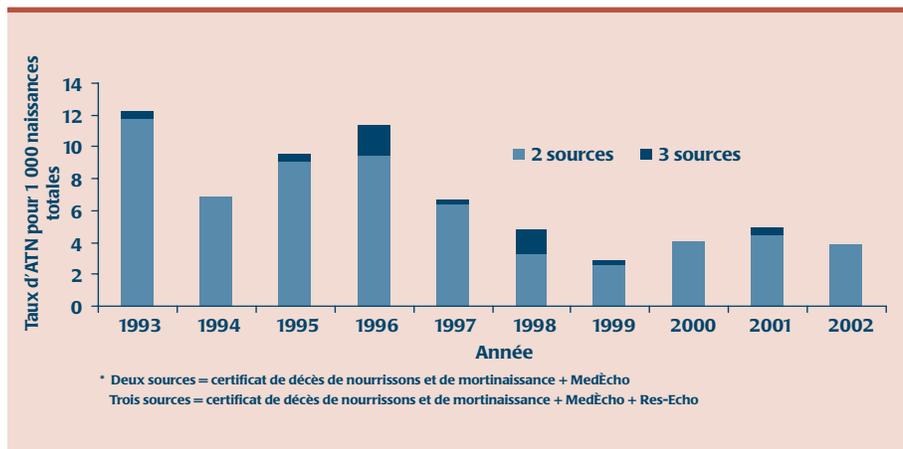
1997, tendance qui s'est stabilisée à compter de 1998.

Si nous examinons visuellement la tendance à long terme qui se dégage de deux ou trois sources d'information (figure 1), nous parvenons à la même conclusion, soit une tendance à la baisse de la prévalence des cas d'ATN, amorcée en 1997, qui a été suivie d'une stabilisation.

### Diagnostic prénatal et interruption volontaire de grossesse

Des 173 cas d'ATN vérifiés dans le cadre de cette étude, 136 avaient été diagnostiqués pendant la période prénatale (78,6 %). Le diagnostic primaire avait été posé après une échographie dans 92 cas, et après une amniocentèse dans les trois autres. Aucune information n'a pu être obtenue au sujet

**FIGURE 1**  
**Prévalence totale des cas d'ATN selon le nombre de sources d'information\***  
**à l'Hôpital Saint-François d'Assise dans la ville de Québec (1993–2002)**



des 41 autres cas. La proportion de cas ayant fait l'objet d'un diagnostic prénatal était de 91 % (40/44) pour l'anencéphalie, de 76 % (85/112) pour le spina bifida et de 65 % (11/17) pour l'encéphalocèle. Aucune tendance significative ne s'est dégagée de ces pourcentages entre 1993 et 2002. Dans l'ensemble, 52,6 % (91/173) des grossesses touchées par une ATN ont abouti à une interruption volontaire de grossesse. Les proportions étaient de 61,4 % (27/44) pour l'anencéphalie, de 50 % (56/112) pour le spina bifida et de 47 % (8/17) pour l'encéphalocèle. Aucune tendance significative ne s'est dégagée de ces pourcentages entre 1993 et 2002.

## Analyse

Les certificats de décès et de mortinaissance sont des sources extrêmement fiables pour la détermination des cas d'ATN, mais la sensibilité globale de cette méthode est faible (13 %). En effet, les cas d'ATN parmi les interruptions de grossesse et les nourrissons vivants ne sont pas signalés. Par contre, la base de données médico-administrative, MedÉcho, présente une très bonne sensibilité (92 %), mais sa valeur prédictive laisse à désirer. Elle repose sur la catégorie diagnostique 655.0 de la CIM-9, qui englobe toutes les anomalies du système nerveux central touchant le fœtus, mais la base de données contient malheureusement de nombreuses erreurs de codage. C'est pourquoi une analyse valide de l'épidémiologie des ATN fondée sur des sommaires de congés de l'hôpital

doit comprendre un examen complémentaire des dossiers médicaux. Dans l'état actuel des choses, le Système canadien de surveillance des anomalies congénitales fait uniquement appel à cette source, et les dossiers de l'hôpital ne sont pas systématiquement examinés<sup>9</sup>.

Au cours des années visées par notre étude, l'Hôpital Saint-François d'Assise a joué le rôle de centre de référence pour les grossesses à haut risque dans la région de Québec. En 1996–1997, quatre maternités ont été fermées dans la ville de Québec, de sorte qu'une plus forte proportion de grossesses à faible risque ont été adressées à l'Hôpital Saint-François d'Assise. À la même époque, la décision d'enrichir certains aliments a été appliquée au Canada. Il est impossible, dans la présente étude, de distinguer les effets de ces deux facteurs sur la baisse observée de la prévalence des cas d'ATN. Il faudrait entreprendre des études basées sur les populations définies de façon géographique et non pas sur des clientèles hospitalières, pour mesurer l'incidence de l'enrichissement des aliments en acide folique sur l'épidémiologie des ATN. Selon des études de ce type, réalisées à Terre-Neuve-et-Labrador<sup>10</sup> et en Nouvelle-Écosse<sup>11</sup>, la prévalence des ATN, après la mise en œuvre de la politique relative à l'enrichissement des aliments, est tombée de 78 à 54 %.

L'idée des échographies prénatales a été introduite au Canada au début des années 70, et cette pratique est devenue

systématique au milieu des années 80. En 1994, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada a recommandé que l'on procède à un examen entre la 16<sup>e</sup> et la 20<sup>e</sup> semaine de gestation pour détecter d'éventuelles malformations<sup>12</sup>. Dans des conditions idéales, l'échographie prénatale s'est avérée extrêmement sensible (97 %) et spécifique (100 %) pour le diagnostic des ATN dans les grossesses à haut risque<sup>13</sup>. Les résultats pourraient être différents dans le cadre d'un programme de dépistage systématique. Parmi des grossesses non sélectionnées dans 11 régions d'Europe, 96 % des cas d'anencéphalie ont été détectés pendant la période prénatale, mais en ce qui concerne le spina bifida, la proportion n'était que de 68 %<sup>14</sup>. Dans une étude réalisée en 1992 dans la région de l'Estrie-Montérégie, au Québec, tous les cas d'anencéphalie et d'encéphalocèle ont été détectés pendant la période prénatale et il y a eu interruption de grossesse, mais 60 % des lésions médullaires n'ont pas fait l'objet d'un diagnostic prénatal<sup>15</sup>. À l'Hôpital Saint-François d'Assise, 79 % des cas d'ATN ont été détectés pendant la période prénatale et il y a eu interruption de grossesse dans 53 % des cas au cours de la période allant de 1993 à 2002. Les auteurs de cette étude n'ont pas tenté de déterminer pourquoi un si grand nombre de cas d'ATN n'ont pas été détectés pendant la période prénatale, ni pourquoi ils ont été détectés par la suite. Cette question pourrait être explorée dans le cadre d'une prochaine étude de contrôle de la qualité.

## Conclusion

Le recours combiné aux sommaires des congés de l'hôpital et aux certificats de décès de nourrissons et de mortinaissance constitue une méthode très sensible de détermination des cas d'ATN dans la population, mais il doit être assorti d'un examen des dossiers médicaux permettant d'exclure les erreurs de codage et de faire la lumière sur les catégories diagnostiques imprécises. Au cours de la période de 1993 à 2002, la proportion de cas d'ATN ayant fait l'objet d'un diagnostic prénatal et abouti à une interruption de grossesse n'a apparemment pas augmenté. Une vaste étude en population est en cours de réalisation au Québec. Elle repose sur des sommaires

de congés de l'hôpital et des certificats de décès de nourrissons et de mortinaissance ainsi que sur un examen des dossiers médicaux. L'objectif visé consiste à évaluer l'incidence réelle de l'enrichissement des aliments en acide folique.

## Remerciements

Cette étude a bénéficié d'une subvention des Instituts de recherche en santé du Canada (MOP-57904). Les auteurs tiennent à remercier Martine Six et Manale Ouakki, ainsi que les docteurs Rachelle Laframboise et Jean Gekas du Centre Hospitalier Universitaire de Québec de leur collaboration.

## Références

1. Santé Canada. Folic acid: The vitamin that helps protect against neural tube (birth) defects. Actualités, 9 avril 1993.
2. SOGC Genetics Committee. Recommendations on the use of folic acid for the prevention of neural tube defects. *J Soc Obstet Gynaecol Can* 1993;Suppl15:41-6.
3. Canadian Task Force on the Periodic Health Examination. Periodic health examination, 1994 update: 3. Primary and secondary prevention of neural tube defects. *Can Med Assoc J* 1994;151:159-66.
4. Résumé de l'étude d'impact de la réglementation. SOR/98-550. *Canada Gazette Partie II* 1998;132:3029-33.
5. De Wals P, Rusen ID, Lee NS, Morin P, Niyonsenga T. Trend in prevalence of neural tube defects in Quebec. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol* 2003;67:919-23.
6. Nevin NC, Weatherall JAC. Illustrated guide to malformations of the central nervous system at birth. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1983.
7. McNeely PD, Howes WJ. Ineffectiveness of dietary folic acid supplementation on the incidence of lipomyelomeningocele: pathogenetic implications. *J Neurosurg.* 2004;100(2 Suppl Pediatrics):98-100.
8. Statistical Analysis System (SAS). Version 8.1. Institute Inc; Cary, NC, USA, 1999-2000.
9. Santé Canada. Les anomalies congénitales au Canada : Rapport sur la santé périnatale, 2002. Accessible au : [www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cac-acc02/index\\_f.html](http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cac-acc02/index_f.html)
10. Liu S, West R, Randell E, et al. A comprehensive evaluation of food with folic acid for the primary prevention of neural tube defects. *BMC Pregnancy Childbirth* 2004;4:1-10.
11. Persad VL, Van den Hof MC, Dubé JM, Zimmer P. Incidence of open neural tube defects in Nova Scotia after folic acid fortification. *Can Med Assoc J* 2002; 167:241-5.
12. Société des Obstétriciens et Gynécologues du Canada (SOGC). Lignes directrices concernant l'exploration par ultrasons en obstétrique et en gynécologie. *Directives Cliniques en Obstétrique* 1994;8:1-7.
13. Lennon CA, Gray DL. Sensitivity and specificity of ultrasound for the detection of neural tube and ventral wall defects in a high-risk population. *Obstet Gynecol* 1999; 94:562-6.
14. Boyd PA, Wellesley DG, De Walle HE, et al. Evaluation of the prenatal diagnosis of neural tube defects by fetal ultrasonographic examination in different centres across Europe. *J Med Screen* 2000; 7:169-74.
15. De Wals P, Trochet C, Pinsonneault L. Prevalence of neural tube defects in the Province of Quebec, 1992. *Can J Public Health* 1999;90:237-9.

# Épidémiologie du carcinome hépatocellulaire au Canada, 1995 : Analyse de certificats de décès

Susie ElSaadany et Antonio Giulivi

## Résumé

Les décès consécutifs à un carcinome hépatocellulaire (CHC), enregistrés au Canada en 1995, ont fait l'objet d'une analyse descriptive. Les cas (CIM-9 155.0) ont été repérés au moyen du fichier annuel sur la mortalité de Statistique Canada. Les taux de mortalité ajustés selon l'âge ont été calculés en fonction de l'âge, du sexe et de la province. Les causes et affections antérieures ayant entraîné le décès, mentionnées dans le certificat de décès, y compris les hépatites virales et la cirrhose, ont été examinées, de même que les données sur le lieu de naissance. Les 403 cas repérés se sont traduits par des taux annuels de mortalité normalisés selon l'âge de 2,11 décès et 0,64 décès pour 100 000 personnes chez les hommes et chez les femmes, respectivement. L'âge moyen au moment du décès était de 65,5 ans, le ratio hommes-femmes étant d'environ 3:1. Par rapport aux taux normalisés selon l'âge applicables au Canada comme lieu de naissance, soit de 0,96 pour 100 000 (IC à 95 % : 0,84 - 1,10), les taux étaient significativement plus élevés dans le cas de l'Europe (1,72; IC à 95 % : 1,37 - 2,28) et de l'Asie (5,17; IC - 95 % : 4,11 - 6,44) comme lieux de naissance; ils étaient non significativement élevés dans le cas de tous les autres pays (1,54; IC à 95 % : 0,94 - 2,39). En tout, d'après les signalements, 60 patients (15 %) auraient souffert d'une hépatite virale; les éléments d'information fournis à l'égard des autres cas n'étaient pas suffisants. Dans l'ensemble de la population, selon les données fournies, 8,7 % auraient été atteints d'une hépatite B virale, et 5,2 %, d'une hépatite C virale. Des données sur la cirrhose ont été fournies à l'égard de 103 (26 %) des cas. La plus forte proportion de ces cas (45 %) avaient présenté une cirrhose de type inconnu, alors que 23 (22 %) avaient souffert d'une cirrhose due à l'alcool. La prévalence des causes antérieures était légèrement plus faible que celle signalée précédemment, et on pourrait considérer qu'il s'agit d'estimations minimales, puisque les renseignements fournis à l'égard de plus de 50 % des décès étaient insuffisants.

**Mots clés :** carcinome hépatocellulaire, certificats de décès, cirrhose du foie, hépatite B, hépatite C

## Introduction

Le carcinome hépatocellulaire (CHC) est une affection maligne répandue dans le monde. Il arrive au cinquième rang des formes de cancer les plus courantes, soit de cinq à six pour cent de tous les cancers nouvellement diagnostiqués chez les deux sexes<sup>1</sup>. Le taux global d'incidence du CHC varie considérablement d'une région géographique, d'un groupe ethnique et d'un sexe à l'autre<sup>2</sup>. Les variations entre les pays méritent d'être signalées, les taux étant faibles en Amérique du Nord, dans

le nord de l'Europe, en Amérique latine et en Inde, et élevés en Asie orientale et dans le Sud-Est asiatique ainsi qu'en Afrique subsaharienne. Des taux intermédiaires sont signalés dans des régions adjacentes à des zones à risque élevé et dans le sud de l'Europe<sup>1</sup>. Indépendamment de la race et du secteur géographique, les taux sont environ trois fois plus élevés chez les hommes que chez les femmes. Les taux d'incidence du cancer du foie au Canada, estimés à partir de la population type mondiale, ont été signalés dans la base de données Globocan 2002 par le Centre interna-

tional de recherche sur le cancer (CIRC), soit 4,0 et 1,4 pour 100 000, chez les hommes et chez les femmes, respectivement. Les taux correspondants en Asie orientale, s'élevaient à 36,9 et 13,4 et à 27,8 et 13,4 en Afrique centrale, chez les hommes et chez les femmes, respectivement<sup>3</sup>. Au cours de la période de 1992 à 2001, le taux annuel moyen d'incidence du CHC au Canada a varié de 3,7 % chez les hommes et de 1,8 % chez les femmes<sup>4</sup>.

L'infection chronique par le virus de l'hépatite B (VHB) est de loin le principal facteur de risque du carcinome hépatocellulaire chez l'humain. On estime à 80 % la proportion de cas de CHC qui sont étiologiquement associés au VHB, à l'échelle mondiale<sup>2</sup>. Dans les pays développés, on observe une corrélation entre la prévalence de l'infection par le virus de l'hépatite C (VHC) et les taux d'incidence du CHC et de mortalité associée à cette affection<sup>5</sup>. L'exposition alimentaire aux aflatoxines, la consommation excessive d'alcool, le tabagisme, le recours aux contraceptifs oraux chez la femme et aux androgènes chez les hommes et l'hématochromatose primaire sont également des facteurs de risque du CHC, mais ils jouent un rôle relativement limité dans la survenue de la maladie<sup>6</sup>.

Comme les données types de l'état civil n'indiquent que la cause initiale du décès et ne nous renseignent nullement sur l'infection par le VHB ni sur les autres facteurs de risque ni sur les causes antérieures, comme le lieu de naissance, nous avons procédé à une analyse épidémiologique du carcinome hépatocellulaire au Canada à la lumière d'autres renseigne-

## Coordonnées des auteurs

Susie ElSaadany, Antonio Giulivi, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Direction générale de la santé publique et de la population, Santé Canada, Ottawa (Ontario) Canada

Correspondance : Susie ElSaadany, Division des infections acquises dans la collectivité, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Interventions d'urgence et maladies infectieuses, l'Agence de santé publique du Canada, Ottawa (Ontario) Canada K1A 0K9; courriel : susie\_elsaadany@phac-aspc.gc.ca

ments liés à l'enregistrement des décès. Les affections et causes antérieures, ayant mené au décès, mentionnées dans le certificat médical de décès ont été examinées par Statistique Canada, l'idée étant de déterminer les causes antérieures connues du carcinome hépatocellulaire, comme le type de cirrhose, l'alcoolisme et l'hépatite virale.

## Méthodologie

L'année 1995 a été choisie aux fins de cette analyse puisqu'il s'agissait de l'année la plus récente pour laquelle des données étaient disponibles au moment de la saisie d'information sur les causes initiales et les causes contributives du décès, signalées dans le certificat de décès. Ce complément d'information ne figure pas dans le fichier annuel canadien sur la mortalité. Dans le cas des décès pour lesquels le code 155.0 de la CIM-9 était indiqué comme la cause initiale<sup>7</sup>, les données auxquelles les registres de décès ne donnent généralement pas accès ont été extraites manuellement par Statistique Canada, et versées dans un ensemble de données SAS. On a passé en revue les causes antérieures de décès et d'autres affections importantes ayant entraîné le décès, mentionnées dans le certificat de décès, afin de repérer les mentions « hépatite virale » et « cirrhose ». On a calculé les taux de mortalité normalisés selon l'âge pour 100 000 personnes à l'aide de la méthode directe, par groupe d'âge de cinq ans et à partir des données sur la population canadienne de 1991<sup>8</sup>. On a recueilli des données sur l'âge, le sexe, le pays/la province de naissance des décédés, ainsi que sur la réalisation d'une autopsie. On a créé la catégorie « pays de naissance » en classant les données sur la ville et le pays de naissance puisées dans les enregistrements relatifs aux décès dans une des quatre catégories suivantes : Canada, Europe, Asie et autre. Les données sur la répartition des Canadiens selon le pays de naissance proviennent du recensement de 1996<sup>9</sup>.

L'idée que l'absence de mention de cause contributive dans le certificat de décès n'indique pas nécessairement que la personne n'avait pas souffert de la maladie a suscité certaines inquiétudes. Afin de comparer les données sur la mortalité, on

**TABLEAU 1**  
**Décès dus à un carcinome hépatocellulaire au Canada et taux normalisés selon l'âge\* pour 100 000, selon le sexe, le groupe d'âge, la province de résidence et le pays de naissance (1995)**

Caractéristiques		Nombre de décès	Taux normalisés selon l'âge	(IC à 95 %)
Sexe	Masculin	294	2,11	(1,88, 2,37)
	Féminin	109	0,64	(0,53, 0,77)
<b>Hommes</b>				
Groupe d'âge (ans)	0-39	8	0,09	(0,04, 0,18)
	40-49	28	1,28	(0,87, 1,83)
	50-59	50	3,55	(2,66, 4,65)
	60-69	96	8,61	(7,01, 10,5)
	70-79	88	12,6	(10,2, 15,5)
	80+	24	8,84	(5,77, 13,0)
<b>Femmes</b>				
Groupe d'âge (ans)	0-39	4	0,05	(0,01, 0,11)
	40-49	5	0,22	(0,08, 0,51)
	50-59	13	0,92	(0,51, 1,54)
	60-69	30	2,50	(1,72, 3,53)
	70-79	36	3,89	(2,76, 5,33)
	80+	21	4,01	(2,54, 6,04)
Province de résidence	T.-N.-L.	2	0,43	
	Î.-P.-É.	0	0,0	
	N.-É.	8	0,84	(0,38, 1,62)
	N.-B.	4	0,54	(0,16, 1,38)
	Qc	115	1,61	(1,33, 1,93)
	Ont.	175	1,58	(1,35, 1,83)
	Man.	14	1,13	(0,63, 1,87)
	Sask.	10	0,82	(0,41, 1,49)
	Alb.	33	1,39	(0,97, 1,94)
	C.-B.	42	1,07	(0,78, 1,44)
Pays de naissance	Yn	0	0,0	
	T. N.-O. et Nunavut	0	0,0	
	Canada	209 (51,9 %)	0,96	(0,84, 1,10)
	Europe	84 (20,8 %)	1,72	(1,37, 2,28)
	Asie	84 (20,8 %)	5,17	(4,11, 6,44)
	Autre	19 (4,7 %)	1,54	(0,94, 2,39)
	Donnée manquante	7 (1,7 %)		–
<b>Total</b>		<b>403</b>		

\* La population-type utilisée est la population canadienne de 1991, hommes et femmes réunis.

a extrait des données fournies par l'Institut canadien d'information sur la santé les enregistrements relatifs à la morbidité chez les patients hospitalisés, faisant état du carcinome hépatocellulaire comme diagnostic de référence, pour les années financières 1995–1996 et 2002–2003. On

a aussi examiné les cas de comorbidité (à partir des autres causes énumérées dans les enregistrements relatifs aux congés des patients). En ce qui a trait aux données sur la morbidité, lorsqu'on n'avait accès qu'aux codes de la CIM-9, on a utilisé l'hépatite « non A, non B » comme

diagnostic de substitution de l'hépatite C, et on a comparé le pourcentage à celui des provinces ayant eu recours à la CIM-10 en 2002–2003, puisqu'on y trouvait un code spécifiquement affecté à l'hépatite C. L'option EXACT de la procédure FREQ de SAS nous a permis d'effectuer des tests chi carré pour tableaux de contingence qui reposent sur l'inférence conditionnelle exacte<sup>10</sup>.

## Résultats

En 1995, 403 décès dont la cause initiale était classée dans la catégorie « carcinome hépatocellulaire » ont été déclarés au Canada. Les taux annuels de mortalité normalisés selon l'âge étaient de 2,11 décès et de 0,64 décès pour 100 000 personnes chez les hommes et chez les femmes, respectivement. Le ratio hommes-femmes des sujets décédés était d'environ 3 : 1. L'âge moyen au moment du décès était de 65,5 ans (âge médian : 68 ans). Environ 90 % des décès ont été observés chez des personnes de 50 ans et plus (tableau 1). On a constaté que le taux de mortalité normalisé selon l'âge était le plus élevé dans le groupe des 70 à 79 ans. Selon la répartition par pays de naissance, la plupart des personnes décédées sont nées au Canada (51,9 %), en Europe (20,8 %) et en Asie (20,8 %), le reste, soit 6,5 % des décès dus au CHC, étant associés à d'autres lieux de naissance ou à des lieux de naissance non précisés (donnée manquante) (tableau 1). Si on les compare au taux de mortalité normalisé selon applicable au Canada comme lieu de naissance, soit 0,96 pour 100 000 (IC à 95 % : 0,84 – 1,10), les taux étaient significativement élevés pour l'Europe (1,72; IC à 95 % : 1,37 – 2,28) et l'Asie (5,17; IC à 95 % : 4,11 – 6,44) et non significativement élevés pour tous les autres pays (1,54; IC à 95 % : 0,94 – 2,39).

Une autopsie a été déclarée dans 9 % des cas de CHC (les résultats ne sont pas indiqués). Selon la province de résidence, le pourcentage oscillait entre zéro et un maximum de 30 % en Saskatchewan (trois décès sur dix). Le pourcentage de cas pour lesquels les données de l'autopsie ont servi à déterminer la cause du décès ne figurait pas dans la base de données de Statistique Canada pour 1995 ou les années anté-

rieures, le système n'ayant pas encore été reconfiguré.

Dans le cas des patients atteints d'un CHC, le tableau 2 indique si, d'après la cause énumérée dans les champs « cause du décès » dans le certificat médical de décès, l'hépatite était mentionnée comme étant présente. En tout, 60 cas (15 %) auraient souffert d'hépatite. Les plus forts pourcentages de personnes décédées qui auraient souffert d'hépatite ont été observés dans le groupe des 40 à 69 ans, tous sexes confondus. L'hypothèse nulle d'une proportion uniforme de cas observés dans toutes les catégories établies selon l'âge-le sexe a été rejetée ( $p = 0,002$ ). La plus forte proportion de cas signalés d'hépatite virale étaient des cas d'hépatite B (8,7 % du total), suivie de la proportion de cas déclarés d'hépatite C (5,2 %). Moins de deux pour cent du nombre total de cas déclarés auraient souffert d'une hépatite de type inconnu. Moins de un pour cent du nombre total de cas auraient été atteints aussi bien de l'hépatite B que de l'hépatite C. Ces cas sont inclus dans la distribution totale des cas d'hépatite B ainsi que des cas d'hépatite C ci-dessus.

À des fins de comparaison, les hospitalisations ont été utilisées comme seconde source d'information. Les taux d'hospitalisation normalisés selon l'âge, pour les cas déclarés de CHC où l'hépatite non A, non B était signalée comme affection concomitante, étaient passés de 0,19 à 0,43 pour 100 000

entre 1995 et 2002, hausse supérieure à celle observée à l'égard de l'hépatite B ou de la cirrhose alcoolique. Le pourcentage de cas qui auraient également souffert d'une hépatite non A, non B est passé de 5,5 % au cours de l'année financière 1995–1996 à 15,1 % en 2002–2003. Les provinces ayant eu recours à la CIM-10 en 2002–2003 ont fait état d'un pourcentage comparable : 15,0 % dans le cas précis de l'hépatite C. Au cours de la même période, le pourcentage de cas hospitalisés qui auraient souffert d'hépatite B n'était passé que de 8,7 à 11,3 %.

La cirrhose a été signalée dans les champs « cause du décès » pour 103 cas, soit 26 % du nombre total de cas (tableau 3). La consommation d'alcool a été mentionnée à l'égard de 23 de ces décès (22 % ou 5,7 % du nombre total de décès), suivie de l'hépatite, dans 14 cas (14 %). Vingt cas déclarés de cirrhose (19 %) ont été attribués à d'autres facteurs, alors que les causes de la cirrhose n'ont pas été précisées à l'égard de 46 décès (45 %). L'hypothèse d'une répartition uniforme des cas d'un type de cirrhose chez les hommes et chez les femmes n'a pas été écartée ( $p = 0,11$ ). Lorsqu'on se sert des données hospitalières sur la morbidité, au cours de la période allant de 1995 à 2002, les pourcentages de cas d'hospitalisation liés au CHC qui auraient souffert d'une cirrhose alcoolique étaient relativement constants, soit 11,2 et 12,6, respectivement.

**TABLEAU 2**  
Présence d'hépatite chez les cas décédés par suite d'un carcinome hépatocellulaire au Canada\*, selon le sexe et le groupe d'âge (1995)

	Groupe d'âge	Nombre et pourcentages de cas signalés d'hépatite	Total
<b>Hommes</b>			
Groupe d'âge (ans)	0-39	4 (50,0 %)	8
	40-69	35 (20,1 %)	174
	70+	8 (7,1 %)	112
<b>Femmes</b>			
Groupe d'âge (ans)	0-39	0 (0,0)	4
	40-69	9 (18,8 %)	48
	70+	4 (7,0 %)	57
<b>Total</b>		<b>60 (14,9 %)</b>	<b>403</b>

\* Renseignements tirés des certificats médicaux de décès.

Test chi carré de Pearson d'égalité des proportions avec 5 d.l. = 20,9;  $p = 0,002$  (test exact).

## Analyse

Cette étude est unique en son genre parce qu'elle a extrait les causes contributives du décès des certificats de décès dans le but de recueillir d'autres éléments d'information plus complets ne figurant pas dans la base de données sur l'état civil. Les taux de mortalité due au carcinome hépatocellulaire enregistrés au Canada en 1995 coïncidaient avec les chiffres mis en évidence par des études antérieures. Les taux étaient plus élevés chez les hommes que chez les femmes, et le risque était plus élevé chez les immigrants originaires d'Europe, et surtout d'Asie, que chez les personnes nées au Canada. Ces résultats sont conformes aux taux d'incidence plus élevés constatés dans ces régions<sup>3</sup>.

Une analyse qui repose sur des certificats de décès pose un problème, à savoir que l'absence de cause antérieure n'est pas nécessairement une garantie de l'absence de maladie, d'où une sous-estimation des taux de prévalence ou des estimations minimales. On n'a pas trouvé d'études sur l'exhaustivité des données fournies par les certificats de décès à cet égard. Les pourcentages de personnes décédées qui avaient été atteintes d'hépatite, chez les hommes et chez les femmes, étaient comparables, même si l'information n'a pas été fournie à l'égard de 85 % des décès. Quoi qu'il en soit, le chiffre de 5 % des certificats de décès établis en 1995, indiquant la présence de l'hépatite C, était analogue au pourcentage de cas d'hépatite C indiqués comme affection concomitante (comorbidité), d'après les données d'hospitalisation. Ce pourcentage de cas de morbidité était passé à environ 15 % au cours de l'année financière 2002–2003. Il se dégage d'un examen des tendances temporelles mises en évidence par les enregistrements électroniques venant de 172 hôpitaux de la Veterans Administration des États-Unis que le pourcentage du taux global de cas associés au VHC est passé de 7,5 % à 18,3 % entre 1993–1994 et 1996–1998<sup>11</sup>. La hausse des taux de CHC associés à une infection à VHC a été plus importante que celle des taux associés à une infection à VHB ou à la cirrhose due à l'alcool. Par ailleurs, d'après sept autres études réalisées aux États-Unis, portant sur 1 429 personnes atteintes d'un carcinome hépatocellulaire, la

**TABLEAU 3**  
**Présence de cirrhose chez les cas décédés par suite d'un carcinome hépatocellulaire au Canada\*, selon le sexe (1995)**

Sexe	Type de cirrhose (% du total)				Total
	Alcool	Hépatite	Autre	Non précisé	
Hommes	22 (24,2 %)	10 (11,0 %)	16 (17,6 %)	43 (47,3 %)	91
Femmes	1 (8,3 %)	4 (33,3 %)	4 (33,3 %)	3 (25,0 %)	12
Total	23 (22,3 %)	14 (13,6 %)	20 (19,4 %)	46 (44,7 %)	103

\* Renseignements tirés des certificats médicaux de décès.

Test chi carré de Pearson d'indépendance avec 3 d.l. = 5,85;  $p = 0,11$  (test exact)

fréquence de la séropositivité à l'égard du VHC serait supérieure à 27 %<sup>11</sup>.

La présence d'une cirrhose a été évoquée dans 26 % seulement de tous les cas de CHC. De plus, les données sur le types de cirrhose n'ont pas toujours été fournies. Dans notre étude, la cirrhose était, dans une forte proportion (45 %) des cas, mentionnée dans le certificat médical de décès, mais sans autre précision, d'où la difficulté de déterminer avec exactitude si les causes antérieures ou concomitantes correspondaient à des stades dans l'évolution de la maladie. Le pourcentage de décès pour lesquels la cirrhose alcoolique aurait été mentionnée dans les certificats de décès (6 %) était plus faible que celui qui ressort des données hospitalières sur la comorbidité (11 %) au Canada et des données des hôpitaux de la Veterans Administration des États-Unis (28 %).

Un examen des dossiers médicaux et des dossiers d'admission à l'hôpital améliorerait la capacité de bien identifier le type de cirrhose et de confirmer l'absence réelle de ces causes antérieures ou concomitantes lorsque le phénomène n'est pas mentionné dans les certificats de décès. Ainsi, on a constaté que la cirrhose alcoolique était un phénomène sous-estimé lorsqu'on se fiait aux données sur la cause du décès fournies par un certificat médical de décès, comparativement à un rapport d'autopsie et à un rapport d'enquête du coroner<sup>5</sup>.

Comme c'est le cas pour de nombreuses autres études, on a eu recours au code 155.0 de la CIM-9, qui indique la présence d'un cancer primaire du foie, en remplacement d'un code applicable au carcinome hépatocellulaire. Les certificats médicaux de décès examinés dans le cadre de la pré-

sente étude n'ont été choisis que lorsque le code 155.0 de la CIM-3 était indiqué comme la cause initiale du décès. Au nombre des problèmes que pourrait poser une telle façon de procéder, figure la possibilité que les cas de cancer métastatique du foie, ou que d'autres types rares de cancer primaire du foie, soient signalés comme des cas de carcinome hépatocellulaire<sup>12,13</sup>.

Les causes de décès indiquées dans le certificat médical de décès ne sont pas toujours exactes, ce qui tient essentiellement à deux raisons : des diagnostics erronés et des erreurs dans la saisie du diagnostic<sup>14–16</sup>. Lorsque nous avons examiné les données sur les causes contributives des décès, nous n'avons eu accès ni à des données cliniques ni à des données d'autopsie complètes. La présente étude montre qu'il est important et nécessaire que les médecins remplissent les certificats de décès de la manière la plus exhaustive et la plus exacte possible puisque cette source peut fournir des éléments d'information précieux, utiles aux études épidémiologiques, à partir desquelles des décisions peuvent être prises en matière de soins de santé.

Les trois principaux facteurs de risque associés au carcinome hépatocellulaire au Canada sont l'infection par le VHC, l'infection par le VHB et la cirrhose alcoolique<sup>17,18</sup>. De nombreuses études épidémiologiques ont conclu que l'infection chronique par le VHB ou par le VHC est un important facteur de risque du carcinome hépatocellulaire. D'après notre étude, l'infection par le VHB a été signalée dans neuf pour cent des certificats de décès dus au CHC, alors que l'infection par le VHC a été associée à cinq pour cent des décès. On s'attend à ce que cette tendance s'accroisse au cours des deux prochaines décennies

en raison de la chronicité des infections par le VHB et le VHC. On a laissé entendre qu'environ 240 000 Canadiens sont infectés par le VHC<sup>19</sup>. Les facteurs de risque importants, comme l'injection de drogues, l'échange de seringues, la transfusion de sang ou de produits sanguins non testés et les pratiques sexuelles à risque au cours des années 60 et 70, ont été associés à la transmission d'infections à VHB et à VHC. Certains cas de carcinome hépatocellulaire pourraient s'expliquer par la longue période de latence entre une infection par le VHB ou le VHC et la survenue du cancer, conjuguée à un important bassin de personnes souffrant d'une hépatite C chronique<sup>20,21</sup>. Après une infection par le VHC, il peut s'écouler en moyenne 20 ans avant que la maladie n'évolue vers la cirrhose. Une fois la cirrhose installée, le taux annuel de survenue de la CHC oscille entre un et quatre pour cent<sup>22</sup>.

La consommation d'alcool, surtout en abondance et pendant des périodes prolongées, accroît le risque de CHC. Au Canada, on a observé une baisse de la consommation d'alcool chez les personnes de 14 ans et plus<sup>23</sup>. Des constats analogues ont été faits en Australie et aux É.-U.<sup>5,12,13</sup>. En outre, au cours de la dernière décennie, on a constaté une diminution marquée de la mortalité due à la cirrhose alcoolique au Canada. Dans la présente étude, les certificats médicaux de décès font ressortir très peu de cas où la cirrhose liée à la consommation d'alcool est mentionnée comme cause initiale du décès. La cirrhose associée à l'alcool, toutefois, est considérée comme un important facteur de risque lorsque l'incidence de l'hépatite virale chronique est faible<sup>6</sup>.

On s'attend à ce que l'incidence du CHC et de la mortalité due au CHC augmentent au Canada et dans d'autres pays occidentaux, au cours des prochaines années. Si l'on se fie aux données, la proportion de cas de cirrhose, qui mène au CHC, sera plus élevée chez les personnes infectées par le VHB et le VHC. Des stratégies de prévention, comme la vaccination contre l'hépatite B, les campagnes de sensibilisation à l'hépatite C et les programmes de lutte contre l'alcoolisme, devraient permettre de réduire l'incidence du CHC.

Bien que la plupart des études existantes présentent des limites (p. ex. taille réduite, suivi insuffisant ou biais de sélection) qui soulèvent des doutes au sujet de l'opinion selon laquelle le traitement de l'hépatite B comme de l'hépatite C puisse réduire l'incidence du CHC, on peut s'attendre à ce que la prévention du CHC passe par la prévention ou l'élimination de l'hépatite B, surtout si les patients sont traités avant le début de la cirrhose. Il est possible que le traitement retarde la progression de la maladie vers le CHC, mais on ignore pendant combien de temps (communication personnelle par courriel. D'Morris Sherman. Professeur agrégé de médecine, Université de Toronto. 11 novembre 2002). Une telle perspective est moins certaine dans le cas de l'hépatite B, puisqu'on ne réussit pas à éradiquer le virus de manière permanente et qu'on s'interroge sur le caractère définitif de l'inactivation du virus.

## Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier Natalie Hanna de la Section des statistiques et de l'évaluation des risques, Division de l'hémovigilance et des infections acquises en milieu de soins de santé, à Santé Canada, qui leur a apporté son soutien rédactionnel. Certaines parties du présent article reposent sur des données et des éléments d'information fournis par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Les analyses, conclusions, opinions et déclarations sont celles des auteurs, et n'engagent pas l'ICIS.

## Références

1. Stewart BW and Kleihues P, editors. World Cancer Report. Lyon: IARC Press, 2003;11-19.
2. Yu MC, Yuan JM, Govindarajan S, Ross RK. Epidemiology of hepatocellular carcinoma. Canadian Journal of Gastroenterology, 2000;14(8):703-9.
3. Globocan 2002. Lyon: Centre international de recherche sur le cancer. Accessible au : [www.iarc.fr/](http://www.iarc.fr/)

4. Surveillance du cancer en direct. Agence de santé publique du Canada. Accessible au : [http://dsol-smed.phac-aspc.gc.ca/dsol-smed/cancer/index\\_f.html](http://dsol-smed.phac-aspc.gc.ca/dsol-smed/cancer/index_f.html)
5. El-Serag HB. Epidemiology of hepatocellular carcinoma. Clinics in liver disease. 2001;5(1):87-107.
6. Schafer DF, Sorrell MF. Hepatocellular carcinoma. The Lancet 1999;353:1253-7.
7. International Classification of Diseases: Manual of the International Statistical Classification of Diseases, Injuries, and Causes of Death. 9<sup>th</sup> revision. Geneva: World Health Organization, 1979.
8. Breslow N, Day N. The Design and Analysis of Cohort Studies, Volume 2. IARC Scientific Publication No. 82. Lyon: Centre international de recherche sur le cancer, 1987.
9. Statistique Canada. Recensement du Canada de 1996, Série Le Pays : Familles de recensement dans les ménages privés selon le type de construction résidentielle et la structure de la famille. Ottawa; 1997. N° au catalogue 93F0030XDB1996001.
10. SAS Version 8.1. SAS Institute, Cary NC, 1999.
11. El-Serag HB. Hepatocellular carcinoma and hepatitis C in the United States. Hepatology 2002;36(5):S74-83.
12. El-Serag HB, Mason AC. Risk factors for the rising rates of primary liver cancer in the United States. Archives of Internal Medicine 2000;160:3227-30.
13. Law MG, Roberts SK, Dore GJ, Kaldor JM. Primary hepatocellular carcinoma in Australia, 1978-1997: increasing incidence and mortality. Medical Journal of Australia 2000;173:403-5.
14. Smith C, Scott S, Wagner B. The necessary role of the autopsy in cardiovascular epidemiology. Human pathology 1998; 29(12):1469-79.
15. Lenfant C, Friedman L. Fifty years of death certificates: the Framingham heart study. Annals of Internal Medicine 1998;129:1066-7.

- 
16. Myers KA, Farquhar DR. Improving the accuracy of death certification. *Canadian Medical Association Journal* 1998; 158:1317-23.
  17. Donato F, Boffetta P, Puoti MA. A meta-analysis of epidemiological studies on the combined effect of hepatitis B and C virus infections in causing hepatocellular carcinoma. *International Journal of Cancer* 1998;75:347-54.
  18. McGlynn KA, Tsao L, Hsing AW, Devesa SS, Fraumeni JF. International trends and patterns of primary liver cancer. *International Journal of Cancer* 2001; 94:290-6.
  19. Remis R, Hogg R, Krahn MD, Preiksaitis JK, Sherman M. Estimation du nombre de transfusés infectés par le virus de l'hépatite C au Canada, 1960-1985 et 1990-1992. Ottawa : Santé Canada, 1998.
  20. Zou S, Tepper M, Giulivi A. Current status of hepatitis C in Canada. *Can J Public Health* 2000;91(Suppl 1):S10-5.
  21. Zou S, Tepper M, ElSaadany S. Prediction of hepatitis C burden in Canada. *Can J Gastroenterology* 2000;14(7):575-80.
  22. DiBisceglie AM. Hepatitis C and hepatocellular carcinoma. *Hepatology* 1997;26(S1):34S-8S.
  23. Statistique Canada. L'état de santé des Canadiens : Rapport de l'enquête sociale générale de 1991. Ottawa : Ministère de l'industrie, de la science et de la technologie, 1994:127-35. N° au catalogue 11612E, N° 8.

# Établir des liens pour les jeunes adultes atteints de diabète de type 1 au Manitoba : Faisabilité et acceptabilité d'un projet de transition

Norma Van Wallegghem, Catherine A MacDonald et Heather J Dean

## Résumé

Au cours de la période de transition entre les soins du diabète destinés aux enfants et ceux destinés aux adultes, on observe souvent un taux élevé d'abandon des soins médicaux et des taux accrus de complications aiguës et chroniques. En septembre 2002, le *Diabetes Education Resource for Children and Adolescents* et l'Autorité sanitaire régionale de Winnipeg, au Manitoba (Canada), ont lancé un projet intitulé *Building Connections: The Maestro Project*. Ce projet vise à évaluer la faisabilité et l'acceptabilité d'un service de soutien administratif et d'aide à la navigation dans les systèmes à l'intention des jeunes adultes atteints de diabète de type 1. Le 28 février 2005, le taux de participation s'établissait à 78,9 % (373/473). Parmi les 323 jeunes adultes participants âgés de 18 à 30 ans, 127 ont fait 230 demandes pour être mis en contact avec des ressources communautaires dans le but d'avoir accès à des soins et à des services d'éducation. Plus précisément, 46 jeunes ont été réorientés vers des soins spécialisés (endocrinologues ou internistes généralistes pour adultes), et 34 vers un médecin de famille; on a procédé à 121 aiguillages vers des services d'éducation et de counselling sur le diabète, et 29 aiguillages vers un optométriste. Les deux premières années et demie du programme ont permis d'établir la faisabilité et l'acceptabilité de ce mode de service pour les jeunes adultes atteints de diabète de type 1 au cours de la transition entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes.

**Mots clés :** adolescents, diabète de type 1, jeunes adultes, transition

## Introduction

Chez les jeunes adultes atteints d'une maladie chronique, la période de transition entre les soins destinés aux enfants et ceux destinés aux adultes en est une de vulnérabilité accrue, qui pose des défis particuliers aussi bien pour ces patients que pour leurs parents et leurs soignants. S'il est vrai que de nombreux jeunes adultes atteints de diabète de type 1 réussissent par la suite à obtenir des services de soutien et un suivi constant, il reste qu'environ 50 % des jeunes de cette population ont signalé que cette période de transition s'était avérée difficile pour eux<sup>1</sup>. Les données du Manitoba confirment celles recueillies dans d'autres régions du Canada, selon lesquelles entre 25 % et 35 % des jeunes adultes échappent au suivi médical au cours de la

période de trois ans suivant leur transfert des services pédiatriques<sup>2-7</sup>.

Dans ce groupe, le taux de complications aiguës, telles que l'acidocétose diabétique (ACD) associée à un excès de morbidité et de mortalité, est élevé. La non-observance du régime de traitement du diabète peut entraîner des complications chroniques graves avant même que les sujets n'atteignent la fin de la vingtaine<sup>8</sup>. Malgré des services intensifs d'éducation et de soins, beaucoup n'arrivent pas à prendre en charge de façon optimale leur diabète, et les résultats à long terme, sur les plans clinique et psychologique, s'avèrent « plus décevants que prévu »<sup>9-11</sup>. Au cours de cette période, il est essentiel d'offrir des services de counselling avant la conception aux jeunes femmes atteintes de diabète de type 1, de manière à favoriser

une bonne maîtrise de la glycémie avant et pendant la grossesse et, ainsi, à prévenir les malformations congénitales.

Entre 1997 et 2000, on a dénombré au Canada 134 décès chez des personnes diabétiques âgées de 20 à 29 ans, soit un taux de mortalité plus de trois fois supérieur à celui enregistré chez les non-diabétiques du même âge<sup>12</sup>. Une étude effectuée récemment par Roberts<sup>13</sup> dans une base de données a confirmé ce risque accru de décès à un jeune âge. Les jeunes adultes de moins de 30 ans atteints de diabète de type 1 qui étaient hospitalisés couraient un risque neuf fois plus élevé que la population générale de décéder au cours des trois années suivantes, non seulement de causes naturelles, mais également de suicide. L'ACD est la principale cause de mortalité chez les personnes de moins de 40 ans atteintes de diabète de type 1, selon une étude de cohorte réalisée par la British Diabetic Association<sup>14</sup>. Il importe de noter qu'une fois le diabète diagnostiqué, il est parfaitement possible de prévenir l'ACD. C'est l'omission délibérée de la prise d'insuline qui est le principal facteur à l'origine de l'ACD. Cette omission peut être attribuable à la dépression, qui est de deux à trois fois plus répandue chez les personnes atteintes de diabète, à de l'abus ou à de la négligence envers la personne atteinte ou de la part du sujet lui-même qui traverse la crise de rébellion de l'adolescence, ou encore à l'épuisement associé au suivi de la maladie (« burn-out » du diabétique), à la peur des aiguilles, à la crainte de gagner du poids ou à des troubles de l'alimentation<sup>15</sup>.

## Coordonnées des auteurs

Norma Van Wallegghem, Catherine A MacDonald, Winnipeg Regional Health Authority, Winnipeg (Manitoba) Canada  
Heather J Dean, Department of Pediatrics and Child Health, Université du Manitoba, Winnipeg (Manitoba) Canada  
Correspondance : Heather J Dean, Programme d'instruction sur le diabète pour enfants et adolescents, Pièce FE307 – 685, avenue William, Winnipeg (Manitoba) Canada R3E 0Z2; télécopieur : (204) 787-1655; courriel : hdean@cc.umanitoba.ca

Il est maintenant essentiel, dans le cadre de la prise en charge de tous les jeunes atteints d'une maladie chronique, d'assurer le transfert efficace vers les services médicaux destinés aux adultes. Ce transfert peut s'avérer difficile, non seulement en raison du caractère chaotique et incertain de cette étape de la vie, mais aussi en raison des différences fondamentales, sur le plan de la prestation des services et de la philosophie, entre les divers professionnels de la santé, et parfois, de l'intégration difficile des services offerts par chacun d'eux. Des études publiées récemment ont fait état du recours à la gestion non médicale des cas (sans l'offre des conseils médicaux) pour encourager les consultations médicales régulières liées au diabète, fournir de l'information et apporter un soutien émotionnel, surveiller l'observance du traitement et favoriser l'acquisition d'aptitudes en matière de résolution de problèmes chez les patients atteints de diabète de type 1<sup>16,17</sup>. Les gestionnaires de cas étaient des détenteurs d'un diplôme d'études collégiales, qui n'avaient pas de formation médicale officielle, mais avaient été formés par les chercheurs ou le personnel médical. Les auteurs de chacune des études ont conclu que le recours à la gestion non médicale des cas était une approche rentable, qui permettait d'améliorer les résultats chez les patients. Ce modèle pourrait contribuer de façon notable à faciliter la transition harmonieuse des soins destinés aux enfants à ceux destinés aux adultes diabétiques, en particulier lorsqu'il n'existe aucun centre spécialisé à l'intention des jeunes adultes atteints de diabète de type 1.

La stratégie sur le diabète du Manitoba de 1998 avait notamment pour objectif d'élaborer un programme spécialisé, expressément destiné aux jeunes adultes (âgés de 18 à 25 ans) atteints de diabète de type 1, dans le but de faciliter la transition entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes<sup>18</sup>. En attendant, le Diabetes Education Resource for Children and Adolescents (DER-CA) et le groupe de travail sur le diabète chez les jeunes adultes de l'Autorité sanitaire régionale de Winnipeg ont lancé et mis à l'essai un modèle nouveau de surveillance en septembre 2002 afin

de faciliter la transition pour cette population vulnérable. Le programme s'intitule *Building Connections: The Maestro Project* (ci-après : le projet Maestro). Il vise à accroître le taux de suivi médical et l'éducation chez les jeunes adultes atteints de diabète de type 1 au Manitoba ainsi que dans le Nord-Ouest de l'Ontario et le Sud-Est de la Saskatchewan et, partant, à réduire la mortalité et la morbidité associées aux complications du diabète dans cette population. Dans le présent rapport, nous examinons la faisabilité et l'acceptabilité de ce service administratif d'appui à la transition et d'aide à la navigation dans les systèmes à l'intention des jeunes adultes âgés de 18 à 30 ans atteints de diabète de type 1.

### **Soins du diabète chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes au Manitoba**

Au Manitoba, 95 % des jeunes âgés de 0 à 18 ans atteints de diabète de type 1 sont suivis dans le cadre du DER-CA, un programme centralisé du Children's Hospital<sup>19,20</sup>. L'équipe du DER-CA est composée de trois endocrinologues pédiatriques, d'un clinicien adjoint, de deux infirmières cliniciennes spécialisées, de deux diététistes et d'un travailleur social; tous sont des éducateurs agréés en diabète. L'équipe rencontre les jeunes trois ou quatre fois par année et utilise un système de gestion des cas pour coordonner les soins. Tous les jeunes bénéficient d'un programme structuré de transition à compter de l'âge de 13 ans; ce programme se poursuit jusqu'au moment du transfert vers les soins destinés aux adultes, à l'âge de 18 ans. Les aspects liés à la transition sont les suivants : tabagisme, drogues, alcool, conduite automobile, sexualité, contraception, counselling et surveillance avant la grossesse, et éducation sur les complications potentielles à long terme du diabète et les options offertes en matière de soins aux adultes. Le DER-CA a conçu une liste de vérification et une brochure sur les ressources qui est utilisée à toutes les étapes de la préparation à la transition; ces deux documents sont remis aux jeunes adultes

au moment de leur dernière consultation au centre.

Pour l'instant, le réseau de soins destinés aux adultes au Manitoba ne dispose pas d'un programme centralisé, coordonné et intégré de soins, d'éducation et de soutien à l'intention des personnes atteintes de diabète de type 1. Environ 80 jeunes sont transférés chaque année vers divers centres médicaux et centres d'éducation pour les adultes à Winnipeg et dans les régions rurales du Manitoba. Neuf endocrinologues offrant des soins aux adultes exercent à Winnipeg et il existe un certain nombre d'équipes d'éducateurs en diabète dans l'ensemble de la province, dont le degré d'expertise dans le domaine des soins aux jeunes adultes atteints de diabète de type 1 est variable. Chaque autorité sanitaire régionale met en œuvre un programme régional sur le diabète, mais ce dernier a principalement pour mandat d'évaluer les facteurs de risque de complications et de prévenir le diabète de type 2, en particulier chez les adultes plus âgés et chez les personnes d'origine autochtone<sup>21</sup>.

### **Description du programme de transition**

Le projet Maestro tient à jour une base de données sur les jeunes adultes de 16 à 30 ans atteints de diabète de type 1 au Manitoba, dans le Nord-Ouest de l'Ontario et dans le Sud-Est de la Saskatchewan. Le projet offre un service de navigation centralisé et coordonné en milieu communautaire pour les services de soins, d'éducation et de soutien liés au diabète au Manitoba. Un coordonnateur de projet administratif (le « maestro ») demeure en contact, par téléphone ou par courrier électronique, avec les jeunes adultes pour les appuyer et les aider à cerner les facteurs qui font obstacle à leur accès à des services appropriés de soins de santé. Le coordonnateur collabore étroitement avec les centres de ressources communautaires offrant des services d'éducation sur le diabète, aussi bien à Winnipeg que dans les autres administrations sanitaires régionales, afin de faciliter le suivi et les aiguillages et de renforcer les liens entre les services offerts à l'échelle communautaire. Des lettres de

présentation ont été envoyées à tous les endocrinologues et les centres d'éducation sur le diabète pour adultes afin de faire connaître le projet et d'expliquer le mécanisme d'aiguillage.

Le projet Maestro a eu recours à diverses méthodes de prestation de services aux jeunes adultes. Au nombre de ces méthodes, citons la création d'un site Web complet ([www.maestroproject.com](http://www.maestroproject.com)), la diffusion d'un bulletin bimestriel affiché régulièrement sur le site Web du projet, l'organisation, en soirée, d'un groupe de rencontre informel toutes les quatre à six semaines et de dîners de groupe à visée éducative. Ces activités ont pour objet d'encourager les échanges entre pairs, de présenter les éducateurs en diabète, les endocrinologues, les chercheurs et les autres fournisseurs de services de la collectivité, et de faciliter les relations avec ces divers intervenants. Elles sont aussi l'occasion, pour les jeunes adultes, de poser des questions et de recevoir de l'information spécialisée sur la prise en charge du diabète, la grossesse, la recherche, les nouvelles technologies et d'autres sujets pertinents, dans un cadre détendu, non menaçant et non médical.

On a communiqué, par téléphone ou par lettre, avec les personnes qui avaient quitté le DER-CA avant la création du projet Maestro (c.-à-d. entre 1995 et le 31 août 2002) et dont la date de naissance était située entre 1977 et 1984 afin de les inviter à se joindre au programme. Les personnes qui avaient quitté le DER-CA après le 1<sup>er</sup> septembre 2002 ont été dirigées vers le projet Maestro, après y avoir consenti verbalement, au moment du transfert vers les soins aux adultes. En août 2004, on a proposé aux jeunes de 16 à 18 ans participant au DER-CA de les diriger plus tôt vers le projet Maestro, ce qui leur permettait de recevoir les bulletins d'information, de participer aux activités et de se familiariser avec le programme Maestro. Dans certains cas, les jeunes ont aussi été adressés directement par des médecins, des éducateurs en diabète et des travailleurs sociaux de la collectivité. Certains jeunes adultes qui avaient reçu un diagnostic après l'âge de 18 ans se sont aussi présentés de leur propre chef.

Le coordonnateur communiquait deux fois par année avec chaque participant pour s'enquérir de son accès aux soins et aux services liés au diabète ainsi que de son état de santé en regard des complications du diabète. Lors de la première communication, le coordonnateur consignait les données démographiques de base ainsi que les variables suivantes : date de la dernière consultation chez le médecin; type de médecin consulté pour le traitement du diabète; nombre de consultations annuelles chez le médecin traitant le diabète, d'autres médecins, des éducateurs en diabète, des psychologues, des travailleurs sociaux ou des travailleurs en santé mentale, des infirmières de la santé publique ou des optométristes; date du dernier examen du fond de l'œil après dilatation ou de la dernière photographie rétinienne. Tous les renseignements étaient fournis par le participant et portaient expressément sur les soins et l'éducation liés au diabète reçus au cours de la période de 12 mois précédant l'évaluation initiale. S'il n'y avait eu aucun contact avec un professionnel de la santé au cours des 12 mois précédents, le coordonnateur offrait de renouer le contact et de faciliter l'aiguillage vers un endocrinologue et un centre d'éducation sur le diabète pour les adultes. Lors des communications de suivi ultérieures, le coordonnateur posait de nouveau les mêmes questions et consignait le nombre de consultations pour des services médicaux et/ou d'éducation depuis la dernière communication.

Au moment de l'évaluation initiale et des communications de suivi ultérieures, le coordonnateur prenait également en note les renseignements médicaux suivants déclarés par le participant : 1) nombre de grossesses d'une durée supérieure à 12 semaines, 2) nombre de naissances vivantes, 3) nombre d'événements cardiovasculaires (infarctus du myocarde ou accident vasculaire cérébral), 4) nombre d'amputations de membres, 5) incidence de la néphropathie au stade terminal nécessitant une dialyse ou une greffe du rein, 6) cécité au sens de la loi et 7) décès. On utilisera ces renseignements médicaux autodéclarés pour déterminer la fréquence des complications chroniques chez les participants au fil du temps. Les rapports

futurs feront état de cette information médicale ainsi que des données relatives à l'accès aux services dans la collectivité.

Lors de chaque communication initiale et communication de suivi ultérieure, le coordonnateur posait également les questions suivantes : « Y a-t-il quoi que ce soit d'autre que je puisse faire pour vous aider? » et « Avez-vous des questions à me poser? ». Le coordonnateur consignait ensuite les propos des patients (préoccupations, problèmes et récits liés au diabète) dans la section de la base de données réservée aux notes. En 2006, on procédera à une analyse qualitative de ces commentaires afin d'en dégager le contenu et les thèmes abordés. Les constats permettront de faire ressortir les obstacles perçus par les participants à l'accès aux soins médicaux et aux services d'éducation dans le système de soins aux adultes.

## Résultats

Au cours de la période de 30 mois allant du 1<sup>er</sup> septembre 2002 au 28 février 2005, 526 adolescents et jeunes adultes se sont inscrits au projet Maestro. Le coordonnateur a exclu 53 jeunes adultes qui étaient décédés, avaient quitté la province, dont le diabète d'origine secondaire avait disparu spontanément ou dont les coordonnées n'étaient pas disponibles (figure 1). Il restait donc, au total, 473 participants

**TABLEAU 1**  
**Aiguillages et liens établis avec des ressources communautaires dans le cadre du projet Maestro entre le 1<sup>er</sup> septembre 2002 et le 28 février 2005. Nombre de jeunes adultes (individus) = 127.**

Nombre d'aiguillages et de liens établis avec les ressources communautaires suivantes	Total
Un endocrinologue	46
Un médecin généraliste	34
Un centre d'éducation sur le diabète	83
Une infirmière autorisée	33
Une diététiste autorisée	1
Un travailleur social	4
Un optométriste	29
<b>Total</b>	<b>230</b>

potentiels (c.-à-d. 526 moins 53). Il a été impossible d'obtenir les réponses de 94 jeunes adultes, malgré des efforts répétés pour communiquer avec eux par lettre, par téléphone ou par courrier électronique (groupes 2A et 2B). Six autres jeunes adultes ont refusé de participer (groupe 2C). Le 28 février 2005, 373 personnes sur 473 avaient accepté de participer, soit un taux de participation de 78,9 %. Cinquante des 373 participants étaient âgés de 16 à 18 ans et étaient toujours suivis dans le cadre du DER-CA (groupe 3A). Les autres activités du projet décrites dans le présent rapport excluent ce groupe d'adolescents. Quarante et un des participants restants étaient âgés de 26 à 30 ans (groupe 3C), et les activités de ce groupe sont comprises dans les résultats énoncés ci-après.

Deux cent quatre des 323 participants âgés de 18 à 30 ans vivaient dans la région de Winnipeg, et 108 dans les régions rurales du Manitoba. Onze habitaient des collectivités voisines du Nord-Ouest de l'Ontario et du Sud-Est de la Saskatchewan, où ils étaient travailleurs saisonniers ou fréquentaient un établissement d'enseignement, tout en continuant de recevoir des soins et un suivi pour leur diabète principalement à Winnipeg.

Parmi les 323 participants âgés de 18 à 30 ans, 167 avaient quitté le DER-CA avant le mois d'août 2002, 106 avaient été adressés directement au projet après septembre 2002,

au moment de leur départ du DER-CA, 30 avaient été adressés par un professionnel de la santé de la collectivité et 20 s'étaient présentés de leur propre chef.

Comme le montre le tableau 1, parmi les 323 participants âgés de 18 à 30 ans, 127 ont fait 230 demandes pour être mis en contact avec des ressources communautaires dans le but d'avoir accès aux soins et à des services d'éducation ou d'optométrie. Entre le 1<sup>er</sup> septembre 2002 et le 28 février 2005, 46 jeunes ont été réorientés vers des soins spécialisés (endocrinologues ou internistes généralistes pour adultes) et 34 vers un médecin de famille. Il y a eu 46 ré-aiguillages pour des soins spécialisés (endocrinologues et internistes généralistes) et 34 pour les services d'un médecin de famille. On a également aidé 121 participants à renouer avec des services d'éducation et de counselling sur le diabète, et 29, avec un optométriste. Outre ces liens directs établis avec des ressources communautaires, 111 participants ont communiqué avec le coordonnateur à 203 reprises pour obtenir d'autres renseignements connexes. Environ 50 % des contacts ont été établis au cours des neuf premiers mois du programme.

## Analyse

Le passage de l'enfance à l'âge adulte est une étape très difficile pour les jeunes et leur famille. Les jeunes atteints d'une

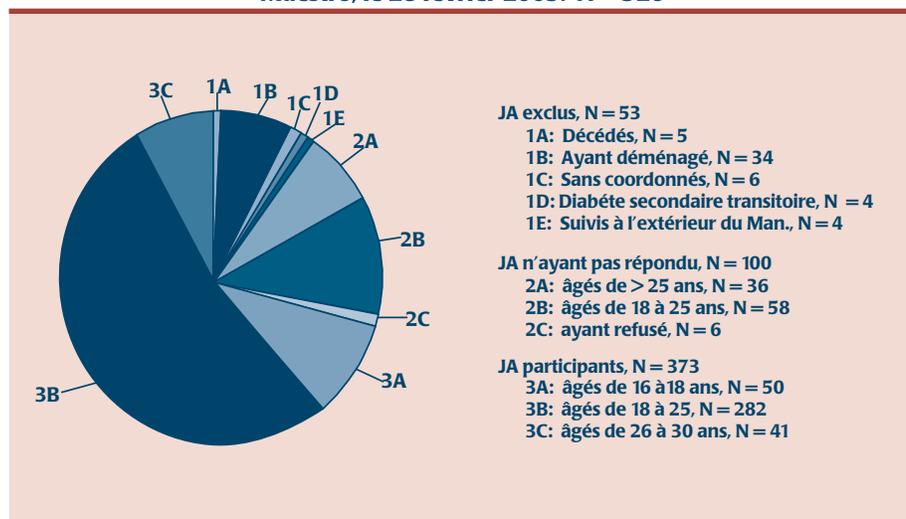
maladie chronique doivent affronter simultanément deux périodes de transition : une sur le plan développemental (passage de l'enfance à l'adolescence, puis à l'âge adulte) et une autre sur le plan situationnel (passage des soins pédiatriques aux soins pour adultes). Il arrive aussi qu'ils doivent affronter une troisième transition – celle de la bonne santé relative à la maladie –, selon l'évolution de leur maladie<sup>22</sup>. Il y a lieu de déployer des efforts afin d'offrir aux jeunes adultes et à leur famille un appui solide, qui facilitera leur entrée dans l'âge adulte. Il convient également de mettre en œuvre des stratégies pour réduire, dans ce groupe d'âge, les taux élevés de mortalité et de morbidité attribuables à des facteurs qui peuvent être prévenus.

Le concept de « guide » (*navigator*, en anglais) a été décrit dans la littérature<sup>23,24</sup>. Il existe différents types de guides, mais ce dernier a habituellement pour fonction de coordonner les services et d'aider les patients à y avoir accès, d'apporter un appui sur le plan émotionnel et dans la défense des droits. Le projet Maestro est un programme unique qui vise à apporter cet appui et à aider les jeunes adultes et leur famille à naviguer dans le dédale complexe du système de santé pour adultes. Selon les publications à ce sujet, il y a manifestement lieu de mener d'autres recherches pour décrire et évaluer l'efficacité de différents modèles de transition, tel celui proposé dans cette initiative. Les deux premières années et demie du projet Maestro ont établi la faisabilité et l'acceptabilité d'un service d'aide à la navigation dans les systèmes administratifs pour les jeunes adultes atteints de diabète de type 1 au Manitoba. La dernière étape consistera à effectuer une évaluation en bonne et due forme de l'impact de ce modèle sur la surveillance et les résultats sur le plan médical.

## Remerciements

Nous tenons à remercier Colleen Rand, spécialiste du programme sur le diabète de l'Autorité sanitaire régionale de Winnipeg, les membres du groupe de travail sur le diabète chez les jeunes adultes et ceux de l'équipe du DER-CA de leur solide appui au programme Maestro. Ce projet a béné-

**FIGURE 1**  
Participation des jeunes adultes (JA) atteints de diabète de type 1 au projet Maestro, le 28 février 2005. N = 526



ficié du soutien financier de la fondation du Manitoba Children's Hospital, de la Lawson Foundation, de l'Association canadienne du diabète, de l'Innovations and Opportunities Fund du Centre des sciences de la santé, de la Manitoba Medical Services Foundation et de la faculté de médecine de l'Université du Manitoba.

## Références

- Anderson BJ, Wolpert HA. A developmental perspective on the challenges of diabetes education and care during the young adult period. *Patient Educ Couns* 2004; 53:347-52.
- Whittaker, C. Transfer of young adults with type 1 diabetes from pediatric to adult diabetes care. *Diabetes Quarterly* 2004 (Spring):10-14.
- Frank M. Factors associated with non-compliance with a medical follow-up regimen after discharge from a pediatric diabetes clinic. *Can J Diabetes* 1996; 20(3):13-20.
- Frank M, Perlman K, Hamilton A, Small M. Evaluation of a transition from pediatric to adult diabetes care program. *Can J Diabetes* 2002;26(3):254.
- Scott L, Murray A, Vallis TM, Charette M, Murray A, Latta R. Young adults with type 1 diabetes: Researching their needs. *Can J Diabetes* 2005;29(3):203-10.
- Pacaud D, McConnell B, Huot C, Aebi C, Yale JF. Transition from pediatric care to adult care for insulin-dependent diabetes patients. *Can J Diabetes* 1996; 20(4):14-20.
- Pacaud D, Yale JF, Stephure D, Trussell R, Davies HD. Problems in transition from pediatric care to adult care for individuals with diabetes. *Can J Diabetes* 2005; 29(1):13-18.
- Savage M, Besser G. When and how to transfer patients from pediatric to adult endocrinologists; experience from St. Bartholomew's Hospital, London. *Acta Paediatr Suppl* 1997;423:127-8.
- Bryden KS, Dunger DB, Mayou RA, Peveler RC, Neil, HAW. Poor prognosis of young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2003;26(4):1052-7.
- Bryden KS, Neil A, Mayou RA, Peveler RC, Fairburn CG, Dunger DB. Eating habits, body weight, and insulin misuse. A longitudinal study of teenagers and young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 1999;22(12):1956-60.
- Bryden KS, Peveler RC, Stein A, Neil A, Mayou RA, Dunger DB. Clinical and psychological course of diabetes from adolescence to young adulthood. *Diabetes Care* 2001;24(9):1536-40.
- Santé Canada. Relever le défi posé par le diabète au Canada. Premier rapport du Système national de surveillance du diabète (SNSD). Ottawa: Ministère de la santé; 2003. Numéro de publication H39-4/21-2003E.
- Roberts SE, Goldacre MJ, Neil HAW. Mortality in young people admitted to hospital for diabetes: Database study. *BMJ* 2004;328:741-2.
- Laing SP, Swerdlow AJ, Slater SD, Botha JL, Burden AC, Waugh NR et al. The British Diabetic Association Cohort Study, II: Cause specific mortality in patients with insulin-treated diabetes mellitus. *Diabet Med* 1996;16:471.
- Skinner TC. Recurrent diabetic ketoacidosis: Causes prevention and management. *Horm Res* 2002;57(suppl 1):78-80.
- Sworen BM, Butler D, Levine B, et al. Reducing acute adverse outcomes in youths with type 1 diabetes: a randomized controlled trial. *Pediatrics*. 2003; 112:914-22.
- Sacco WP, Morrison AD, Malone JI. A brief, regular, proactive telephone "coaching" intervention for diabetes. Rationale, design, description and preliminary results. *J Diabetes Complications*.2004;18:113-18.
- Manitoba Health. Diabetes: A Manitoba Strategy. 1998.
- Blanchard JF, Dean HJ, Anderson KA, Wajda A, Ludwig S, Depew N. Incidence and prevalence of diabetes in children aged 0-14 years in Manitoba, Canada 1985-1993. *Diabetes Care* 1997;20:512.
- Diabetes Education Resource for Children and Adolescents. Annual Report. 2004.
- Manitoba Health. Regional Diabetes Program Framework. 2002.
- Whitehouse S, Paone MC. Patients in transition: Bridging the healthcare gap from youth to adulthood. *Contemporary Pediatrics, a Canadian Journal Dedicated to the Care of Children* 1998;Dec.:15-16.
- Burhansstipanov L, Bad Wound D, Capelouto N, Goldfarb F, Harjo L, Hatathlie L et al. Culturally relevant "navigator" patient support. *Cancer Pract* 1998; 6(3):191-4.
- Lemak CH, Johnson C, Goodrick EE. Collaboration to improve services for the uninsured: exploring the concept of health navigators as interorganizational integrators. *Health Care Manage Rev* 2004; 29(3):196-206.

# MCC : Information à l'intention des auteurs

*Maladies chroniques au Canada* (MCC) est une revue scientifique trimestrielle dont les articles de fond sont soumis à un examen par les pairs. La revue s'intéresse particulièrement à la prévention et la lutte contre les maladies non transmissibles et les traumatismes au Canada. Ce champ d'intérêt peut englober les recherches effectuées dans des domaines tels que l'épidémiologie, la santé publique ou communautaire, la biostatistique, les sciences du comportement, et l'économie ou les services de la santé. La revue s'efforce de stimuler la communication au sujet des maladies chroniques et des traumatismes entre les professionnels en santé publique, les épidémiologistes et chercheurs, et les personnes qui participent à la planification de politiques en matière de santé et à l'éducation à la santé. Le choix des articles repose sur les critères suivants : valeur scientifique, pertinence sur le plan de la santé publique, clarté, concision et exactitude technique. Bien que MCC soit une publication de l'Agence de santé publique du Canada, nous acceptons des articles d'auteurs des secteurs public et privé. Les auteurs demeurent responsables du contenu de leurs articles, et les opinions exprimées ne sont pas forcément celles du Comité de rédaction de MCC ni celles de l'Agence de santé publique du Canada.

## Types d'articles

**Article de fond (soumis à un examen par les pairs) :** Le corps du texte ne doit pas comporter plus de 4 000 mots (sans compter le résumé, les tableaux, les figures et la liste de références). Il peut s'agir de travaux de recherche originaux, de rapports de surveillance, de méta-analyses, ou de documents de méthodologie.

**Rapport de la situation :** Description des programmes, des études ou des systèmes d'information ayant trait à la santé publique canadienne (maximum de 3 000 mots). Sans résumé.

**Rapport de conférence/d'atelier :** Résumés d'événements d'envergure récents ayant des liens avec la santé publique nationale (ne doit pas dépasser 1 200 mots). Sans résumé.

**Forum pancanadien :** Les auteurs peuvent partager de l'information portant sur les résultats de surveillance, des programmes en cours d'élaboration ou des initiatives liées à la politique en matière de la santé publique, tant au niveau national que régional (maximum de 3 000 mots). Sans résumé.

**Lettre au rédacteur :** L'on envisage la publication des observations au sujet d'articles récemment parus dans MCC (maximum 500 mots). Sans résumé.

**Recension de livres/logiciels :** La rédaction les sollicite d'habitude (500-1 300 mots), mais les demandes à réviser sont appréciées. Sans résumé.

## Présentation des manuscrits

Les manuscrits doivent être adressés à la rédactrice en chef, *Maladies chroniques au Canada*, 130 chemin Colonnade, Indice de l'adresse (MCC) : 6501G, Ottawa (Ontario) K1A 0K9, courriel : [cdic-mcc@phac-aspc.gc.ca](mailto:cdic-mcc@phac-aspc.gc.ca).

*Maladies chroniques au Canada* suit en général (à l'exception de la section sur les illustrations) les « **Exigences uniformes pour les manuscrits présentés aux revues biomédicales** », approuvées par le Comité international des rédacteurs de revues médicales. Pour plus de précisions, les auteurs sont priés de consulter ce document avant de soumettre un manuscrit à MCC (voir < [www.amc.ca](http://www.amc.ca) > ou *Can Med Assoc J* 1997; 156(2):278-85).

## Liste de vérification pour la présentation des manuscrits

**Lettre d'accompagnement :** Signée par tous les auteurs, elle doit indiquer que tous les auteurs ont pris connaissance de la version finale du document, l'ont approuvée et ont satisfait aux critères applicables à la paternité de l'oeuvre figurant dans les Exigences Uniformes et elle doit également comporter un énoncé en bonne et due forme faisant état de toute publication (ou soumission pour publication) antérieure ou supplémentaire.

**Première page titre :** Titre concis avec les noms complets de tous les auteurs avec leur affiliation, le nom de l'auteur-expéditeur, son adresse postale et son adresse de courrier électronique, son numéro de téléphone et son numéro de télécopieur. Le dénombrement des mots du texte et du résumé se font séparément.

**Deuxième page titre :** Titre seulement et début de la numérotation des pages.

**Résumé :** Non structuré (un paragraphe, pas de titres), moins de 175 mots (maximum de 100 s'il s'agit d'un article court) suivi de

trois à huit mots clés, de préférence choisis parmi les mots clés MeSH (Medical Subject Headings) de l'Index Medicus.

**Remerciements :** Mentionnez toute aide matérielle ou financière dans les remerciements. Si des remerciements sont faits à une personne pour une contribution scientifique majeure, les auteurs doivent mentionner dans la lettre d'accompagnement qu'ils en ont obtenu la permission écrite.

**Références :** Les références devraient être conformes au « code de style de Vancouver » (consultez un numéro récent de MCC à titre d'exemple), numérotées à la suite, dans l'ordre où elles apparaissent pour la première fois dans le texte, les tableaux ou les figures (avec des chiffres en exposants ou entre parenthèses); mentionnez jusqu'à six auteurs (les trois premiers et « et al. » s'il y en a plus) et enlevez toute fonction automatique de numérotation des références employée dans le traitement de texte. Toute observation/donnée inédite ou communication personnelle citée en référence (à dissuader) devrait être intégrée au texte, entre parenthèses. Il incombe aux auteurs d'obtenir l'autorisation requise et de veiller à l'exactitude de leurs références.

**Tableaux et figures :** Seulement les graphiques vectorisés sont acceptables. Mettez les tableaux et les figures sur des pages distinctes et dans un (des) fichier(s) différent(s) de celui du texte (ne les intégrez pas dans le corps du texte). Ils doivent être aussi explicites et succincts que possible et ne pas être trop nombreux. Numérotez-les dans l'ordre de leur apparition dans le texte, et mettez les renseignements complémentaires comme notes au bas du tableau, identifiées par des lettres minuscules en exposants, selon l'ordre alphabétique. Présentez les figures sous forme de graphiques, diagrammes ou modèles (pas d'images), précisez le logiciel utilisé et fournissez les titres et les notes de bas de page sur une page séparée.

**Nombre de copies :** Par courrier – une version complète avec tableaux et figures; une copie de tout matériel connexe, et une copie du manuscrit sur disquette. Par courrier – au [cdic-mcc@phac-aspc.gc.ca](mailto:cdic-mcc@phac-aspc.gc.ca) et lettre d'accompagnement par télécopieur ou courrier à l'adresse indiquée à la couverture avant intérieure.



Photo d'arrière-plan et  
en médaillon : Digital Stock