
À la source du Registre québécois du cancer, des archivistes et registraires engagés!

Recueillir des données exhaustives, fiables, complètes et accessibles sur le cancer au Québec est le but du travail rigoureux des archivistes médicales et des registraires en oncologie. Leur travail d'analyse et de codage est de haute précision et doit répondre aux normes et aux standards de qualité du **cadre normatif du Registre québécois du cancer**.

L'hétérogénéité des missions des établissements nécessite la configuration et la mise en place de registres locaux qui doivent répondre à la fois aux normes du Registre québécois du cancer (RQC), mais aussi aux besoins d'information locale. Ainsi, l'archiviste-registraire doit adapter son travail en fonction de la taille de l'établissement, de la complexité des services offerts et de son environnement de travail.

« Selon moi, la principale qualité que l'archiviste devrait avoir pour la gestion d'un registre est la minutie. Chaque détail clinique et chaque terme sont importants. Si l'on veut avoir des données de qualité, il faut avoir de la minutie. »
– Nadia Larouche, registraire, CSSS de Chicoutimi

Une tâche exigeante

Les archivistes-registraires exercent des tâches essentielles, à la fois à des fins locales et centrales.

Pour le Registre québécois du cancer

À partir du dossier médical de l'utilisateur, elles analysent et enregistrent les données telles que le siège de la tumeur, la morphologie, le comportement, le grade, le stade de la tumeur, les examens diagnostiques et les traitements relatifs au cancer. Ainsi, elles :

- traitent des informations relatives à l'utilisateur et à la tumeur;
- procèdent à l'enregistrement (codage et saisie);
- acheminent ces données au RQC;
- gèrent les rétroactions de la banque centrale RQC pour s'assurer, de façon continue, de la qualité des données.

Au sein du registre local

Les archivistes-registraires exercent un rôle enrichi de gestionnaires d'information en oncologie pour leur RLC. Les ressources dédiées aux RLC

INFO-REGISTRE

Bulletin d'information sur le Registre québécois du cancer

doivent s'assurer de la gestion et du fonctionnement du registre, de sa qualité, de l'accès aux données et du maintien des compétences en fonction de l'évolution du RQC. Ainsi, elles :

- établissent la trajectoire de la clientèle atteinte de cancer, sa détection et sa référence au RLC;
- déterminent les données obligatoires sur cette trajectoire et ses sources;
- s'assurent de l'accès aux données dans le respect des règles de confidentialité;
- déterminent des politiques et procédures nécessaires au fonctionnement du registre;
- assurent le développement et l'application d'un plan d'assurance qualité des données;
- participent aux formations continues;
- assurent l'intégration des nouvelles recrues;
- assurent la diffusion de rapports statistiques.

« Mes principaux défis au RLC sont de travailler avec une équipe qui va de l'avant. Prendre le temps de bien faire les choses en utilisant les bons outils comme référence pour bien alimenter mon organisation et l'établissement, répondre adéquatement aux exigences du Ministère et assimiler ainsi que comprendre certaines notions plus avancées... »

– Hélène Marcoux, archiviste médicale, CSSS de Rimouski

Au cœur de la banque centrale

La base de données du RQC est hébergée à la RAMQ. Une équipe formée d'épidémiologistes, de biostatisticiens, d'analystes en informatique et d'archivistes-registres veille sur la banque centrale, qui reçoit les données transmises par les différents RLC du Québec, ainsi que les cas diagnostiqués et traités hors province. Les archivistes-registres de la RAMQ s'assurent de la qualité et de la conformité des données transmises du RLC. À la suite des raccordements des variables, pour un même patient et une même tumeur, elles participent aux analyses des données produites par les différents RLC des établissements où ce patient a reçu des soins. Elles assurent les rétroactions et le soutien opérationnel auprès des registres locaux.

Un rôle essentiel au sein du programme de lutte contre le cancer

L'archiviste-registraire travaille en étroite collaboration avec le gestionnaire du programme de l'établissement. Elle contribue au développement d'indicateurs, produit des rapports statistiques et soutient la diffusion.

Membre à part entière

Elle fait partie intégrante de l'équipe interdisciplinaire locale, régionale ou suprarégionale. Elle apporte une expertise essentielle en gestion des données aux fins d'orientation des traitements, d'organisation des soins aux usagers, de recherche et d'évaluation. De plus, elle produit des rapports statistiques, les interprète et transmet les résultats.

Des connaissances et des habiletés en développement

La qualité et l'efficacité des ressources archivistes-registraires reposent sur une formation initiale et continue. Travailler en registre local ou central requiert des connaissances globales en oncologie et spécifiques par sites de cancer. Ces connaissances sont mises à jour par la participation de l'archiviste-registraire aux différentes formations sur l'oncologie et aux comités de thérapie des tumeurs.

En soutien au RQC, la Direction québécoise de cancérologie (DQC) du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) assure la formation de base et la formation continue des archivistes médicales. La formation de base de près de 60 heures porte sur les fondements et règles de codage des différents cancers. Au cours des trois prochaines années, le déploiement successif de la transmission de données pour les quatre grands cancers requerra l'ajout annuel de 20 à 30 heures de formation.

Un programme de perfectionnement

En parallèle, le MSSS, en collaboration avec le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS), a contribué à l'augmentation du nombre d'archivistes médicales formées détenant une attestation d'études collégiales (AEC) en Registre des tumeurs. Ainsi, deux cohortes accélérées de 25 personnes ont été formées au [Collège Ahuntsic](#). Ce programme de perfectionnement de 480 heures offre l'ensemble des connaissances de base nécessaires à la gestion et aux opérations du registre, et à la collaboration avec les différents intervenants intéressés par les données du RLC. Près de 40 % des effectifs du RQC

INFO-REGISTRE

Bulletin d'information sur le Registre québécois du cancer

détiennent une AEC, et ce pourcentage augmentera avec la remise des diplômes de la deuxième cohorte ce mois-ci.¹

Vers l'excellence de la pratique

La participation de représentants du RQC aux groupes de travail du Registre canadien permettra un meilleur accès à des formations spécialisées. Certaines des archivistes-registraires détenant une AEC sont aussi membres certifiées du **National Cancer Registrar Association (NCRA)**. Cette certification permet d'accéder à des formations (anglophones) spécialisées sur les différents thèmes particuliers aux registres.

Soutien dynamique à la pratique en registre du cancer

« Mon principal intérêt à participer à une communauté de pratique, c'est de briser l'isolement, de me permettre de discuter et d'interagir avec d'autres archivistes de registre, d'avoir la possibilité de confronter nos idées, de partager des expériences de travail semblables et différentes. C'est aussi de pouvoir conforter nos points forts et améliorer ceux qui le sont moins. »

-Sylvie Bissonnette, registraire en oncologie, CSSS de Gatineau

Du RLC en CSSS, en Ch ou dans un CHU, uni-site et multi-sites, les archivistes-registraires doivent exercer leur travail selon les mêmes standards. Les différentes réalités organisationnelles de notre réseau entraînent un travail d'analyse de cas variés et complexes. Des échanges de connaissances entre pairs et experts sont indispensables à la qualité des données. Ainsi, 11 des 15 communautés de pratiques régionales et interrégionales d'archivistes-registraires des RLC sont actuellement actives et permettent, au rythme de cinq rencontres par année, d'instaurer une dynamique d'échanges entre pairs. Le transfert des connaissances, la mise en commun d'outils et de modalités opérationnelles animent les discussions. À l'échelle de la province, l'ensemble des archivistes-registraires se retrouve sur une plate-forme web, « L'espace collaboratif du RQC ». Elles y partagent documents et calendrier d'activités en plus d'y retrouver une section interactive de questions et réponses précises par sujets. En complément, des ateliers thématiques, téléphoniques ou en webinaire soutiennent l'appropriation d'éléments de précision ou des nouveautés par une formation brève.

Dès l'automne prochain, un Comité national pour l'évolution des pratiques en registre réunira l'ensemble des délégués des communautés de pratiques régionales et interrégionales et de l'équipe de la banque centrale RQC. Il vise à

¹ Bilan des formations au RQC, DQC, MSSS, mai 2012.

soutenir le transfert et l'évolution des connaissances afin de qualifier ses membres par l'acquisition de nouvelles compétences et de nouveaux savoirs, indispensables au développement professionnel en registre.

Un agent de changement

« Je vais faire connaître le registre au sein de mon établissement en faisant des présentations sur les statistiques du cancer et de ses traitements avec un PowerPoint pour rejoindre les médecins et les professionnels de la santé, dans le but d'améliorer la planification des soins de santé et faire connaître le RQC, le rôle de l'archiviste et de ses partenaires, soit pathologistes, informaticiens, autres médecins, comité du registre, etc. »

-Hélène Marcoux, archiviste médicale, CSSS de Rimouski

Les archivistes-registraires des RLC jouent un rôle essentiel dans le réseau de cancérologie du Québec. Elles sont dorénavant des agents de changement, et leurs interactions régulières avec les cliniciens et gestionnaires en oncologie sont indispensables à la qualité des données. Le succès du RQC et la validité des données reposent en grande partie sur l'expertise et l'engagement des archivistes-registraires.

Le genre féminin est ici utilisé, considérant la proportion élevée de femmes au sein de la profession.

Aux fins du texte, la terminologie archiviste-registraire est utilisée pour joindre l'ensemble des technologues impliquées, soit archivistes médicales et registraires en oncologie.

Remerciements : collaboration spéciale de mesdames Hélène Marcoux, Nadia Larouche et Sylvie Bissonnette, qui ont partagé leur dynamisme et leur réalité quotidienne.

Volume 2 – Numéro 1
Juin 2013

INFO-REGISTRE

Bulletin d'information sur le Registre québécois du cancer

Le bulletin d'information sera publié trois fois par année. Son objectif est d'informer tous les intervenants, cliniciens et gestionnaires sur le déploiement du RQC. Info-Registre est produit par la Direction québécoise de cancérologie et édité par la Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012
Bibliothèque et Archives Canada, 2012

ISSN 1929-9206 Info-Registre (en ligne)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction partielle ou complète du document à des fins personnelles et non commerciales est permise, uniquement sur le territoire du Québec et à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2012