



N° 82-225-XIF au catalogue — N° 009

ISSN : 1715-2119

ISBN : 0-662-71936-0

## Manuels de procédures du registre canadien du cancer

# Aperçu de la confirmation des décès, édition 2006

par Michel Cormier

Division de la statistique de la santé  
Services personnalisés à la clientèle  
Immeuble principal, pièce 2200, Ottawa, K1A 0T6

Telephone: 1 613 951-1746



Statistique Canada  
Statistics Canada

Canada

# Manuel de procédures du register canadien du cancer

Aperçu de la confirmation des décès, édition 2006

par

Michel Cormier

**82-225-XIF N° 009**  
**ISSN : 1715-2119**  
**ISBN: 0-662-71936-0**

**Division de la statistique de la santé**  
**Pièce 2200, Immeuble principal, Ottawa, K1A 0T6**

**Pour obtenir plus d'information :**  
Services personnalisés à la clientèle : 1 613 951-1746  
Courriel: [HD-DS@statcan.ca](mailto:HD-DS@statcan.ca)

**Juillet 2006**

Publication autorisée par le ministre responsable de Statistique Canada

© Ministre de l'Industrie, 2006

Tous droits réservés. Le contenu de la présente publication électronique peut être reproduit en tout ou en partie, et par quelque moyen que ce soit, sans autre permission de Statistique Canada, sous réserve que la reproduction soit effectuée uniquement à des fins d'étude privée, de recherche, de critique, de compte rendu ou en vue d'en préparer un résumé destiné aux journaux et/ou à des fins non commerciales. Statistique Canada doit être cité comme suit : Source (ou « Adapté de », s'il y a lieu) : Statistique Canada, année de publication, nom du produit, numéro au catalogue, volume et numéro, période de référence et page(s). Autrement, il est interdit de reproduire le contenu de la présente publication, ou de l'emmagasiner dans un système d'extraction, ou de le transmettre sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, reproduction électronique, mécanique, photographique, pour quelque fin que ce soit, sans l'autorisation écrite préalable des Services d'octroi de licences, Division des services à la clientèle, Statistique Canada, Ottawa, Ontario, Canada K1A 0T6.

*This publication is available in English upon request (catalogue n° 82-225-XIE).*

## Table des matières

	Page
<b>1.0 Introduction</b> .....	4
1.1 Renseignements généraux.....	4
<b>2.0 Objectifs et exigences de la confirmation des décès</b> .....	5
2.1 Objectifs.....	5
2.2 Exigences opérationnelles.....	6
<b>3.0 Données d'entrée dans la confirmation des décès</b> .....	6
3.1 Base de données du Registre canadien du cancer (RCC).....	6
3.2 Base canadienne de données sur la mortalité (BCDM).....	7
3.3 Base canadienne de données de l'état civil.....	8
3.4 Fichier des autres noms .....	9
3.5 Fichier de renvoi de non-couplage (Fichier DLXR).....	9
3.6 Fichier des refus .....	10
<b>4.0 Processus de confirmation des décès</b> .....	10
4.1 Aperçu du processus.....	10
4.2 Prétraitement.....	11
4.2.1 Sélection de la population .....	11
4.3 Appariement direct .....	13
4.4 Couplage probabiliste des enregistrements .....	14
4.5 Posttraitement .....	16
4.6 Traitement des refus.....	17
<b>5.0 Sorties de la confirmation des décès</b> .....	18
5.1 Enregistrements patient mis à jour du RCC .....	18
5.2 Fichier de la population pour la confirmation des décès (DCPOP).....	18
5.3 Fichier des enregistrements patient dont le décès a été confirmé .....	20
5.4 Fichier de renvoi de non-couplage mis à jour.....	20
5.5 Rapports de rétroaction .....	20
<b>6.0 Décès de citoyens canadiens à l'étranger</b> .....	21
<b>Annexe A - Aperçu du système de confirmation des décès - Diagramme du processus</b> .....	22

## 1.0 Introduction

Le but du présent document est de décrire, en termes généraux, le module de confirmation des décès du Registre canadien du cancer (RCC), notamment sa structure, sa fonction et son rôle dans le fonctionnement du registre national du cancer. Les entrées et les sorties sont énumérées et décrites brièvement, de même que les différentes étapes constituant le processus de confirmation des décès. Ce document est destiné aux employés de Statistique Canada qui travaillent pour le RCC ou qui en ont la responsabilité, ainsi qu'au personnel technique des registres provinciaux et territoriaux du cancer. Il se veut également une introduction à la documentation plus technique décrivant en détail les programmes et procédures de la confirmation des décès.

### 1.1 Renseignements généraux

Le RCC est une base de données dynamique, tenue à jour par Statistique Canada, qui porte sur tous les résidents canadiens diagnostiqués d'un cancer<sup>1</sup> depuis 1992. Elle a remplacé le Système national de déclaration des cas de cancer (SNDCC) comme outil de Statistique Canada pour la collecte de données sur les cas de cancer dans l'ensemble du pays. Les données sont communiquées au RCC par les 13 registres provinciaux et territoriaux du cancer (RPTC) à qui incombe la responsabilité première du degré de couverture et de la qualité des données. Contrairement au SNDCC, dans lequel étaient décrits individuellement tous les cas de cancer diagnostiqués annuellement, le RCC est un système axé sur le patient, dans lequel sont enregistrés le type et le nombre de tumeurs primaires diagnostiquées chez chaque personne durant un certain nombre d'années jusqu'au moment de son décès. Par conséquent, outre les renseignements sur l'incidence du cancer, de l'information est maintenant disponible sur les caractéristiques des patients qui souffrent de tumeurs multiples, ainsi que sur la nature et la fréquence de ces tumeurs. Plus important encore, comme les enregistrements des patients demeurent actifs dans le RCC jusqu'à la confirmation de leur décès, les taux de survie aux diverses formes de cancer peuvent maintenant être calculés.

Le RCC comporte trois modules : principal de contrôle, couplage interne des enregistrements et confirmation des décès. Le module principal de contrôle

1. Le Conseil canadien des registres du cancer (CCRC) recommande que les tumeurs suivantes soient déclarées au RCC selon la *Classification internationale des maladies pour l'Oncologie – 2<sup>e</sup> Édition ou 3<sup>e</sup> Édition* :
  - 1) Toutes les tumeurs primaires, malignes (CIM-O-2/3, codes de topographie C00.0-C80.9) avec des codes de comportement de 3 {à l'exception des carcinomes spinocellulaires (CIM-O-2/3, codes de morphologie 805\_-808\_) et des carcinomes basocellulaires (CIM-O-2/3, codes de morphologie 809\_-811\_ avec des topographies C44.0-C44.9)};
  - 2) Carcinomes in situ/intra-épithélial/non infiltrant/non invasif (toutes les topographies de la CIM-O-2/3 avec des codes de comportement de 2);
  - 3) Tumeurs primaires, bénignes du cerveau et du système nerveux central (topographies C70.0-C72.9 avec des codes de comportement de 0 de la CIM-O-2/3); et,
  - 4) À la limite de la malignité (toutes les topographies de la CIM-O-2/3 avec des codes de comportement de 1).

est celui qui crée et met à jour le registre. Il reçoit et valide les soumissions de données des RPTC, puis inscrit l'information dans la base de données du RCC, la met à jour ou la supprime. Le module de couplage interne des enregistrements fait en sorte que le RCC est véritablement un fichier axé sur la personne, avec un seul enregistrement patient pour chaque patient chez qui un cancer a été diagnostiqué depuis 1992. Ce module décèle et élimine les enregistrements patient en double qui auraient pu être chargés dans la base de données à la suite d'un changement de nom, d'un diagnostic subséquent ou d'un déménagement dans une autre communauté, province ou territoire. En conséquence, le module de couplage interne des enregistrements élimine du même coup tous les enregistrements tumeur en double qui figurent dans le RCC, qui avaient été soumis avec les enregistrements patient en double. Enfin, le module de confirmation des décès complète l'information sur les patients atteints du cancer, en fournissant la date et la cause officielles de leur décès. Cette dernière fonction se fait par appariement direct et couplage probabiliste des enregistrements patient avec des enregistrements de décès, à l'échelle nationale.

## **2.0 Objectifs et exigences de la confirmation des décès**

### **2.1 Objectifs**

Un module de confirmation des décès a été inclus dans le RCC pour :

- permettre le calcul des taux de survie des patients chez qui un cancer a été diagnostiqué;
- faciliter les études épidémiologiques utilisant l'information sur la cause du décès;
- accroître la couverture de la population cible, à savoir les patients chez qui un cancer a été diagnostiqué depuis 1992;
- améliorer la complétude et la qualité de l'information déclarée sur les décès et sur d'autres caractéristiques démographiques, incluant la date, le lieu et la cause du décès, le sexe, ainsi que la date et le lieu de naissance;
- aider les RPTC à exercer un suivi actif à des fins de recherche; et
- faciliter la gestion des fichiers du RCC et des RPTC.

## 2.2 Exigences opérationnelles

Le module de confirmation des décès est utilisé pour :

- confirmer le décès des patients enregistrés dans le RCC, par l'appariement ou le couplage<sup>2</sup> de leurs enregistrements patient avec les enregistrements de décès de la Base canadienne de données sur la mortalité (BCDM); et pour
- confirmer le décès des patients à partir de sources officielles autres que la BCDM, telles que des certificats de décès étrangers et d'autres documents juridiques confirmant ou déclarant le décès.

## 3.0 Données d'entrée dans la confirmation des décès

### 3.1 Base de données du Registre canadien du cancer (RCC)

Le RCC contient des enregistrements patient et tumeur. Pour chaque personne dans le RCC, il n'y a qu'un seul enregistrement patient, mais autant d'enregistrements tumeur que de cancers primaires, distincts, diagnostiqués chez cette personne. Les enregistrements patient contiennent des données nominales, démographiques et relatives à la mortalité au sujet de la personne (la plupart des éléments de données nécessaires pour l'appariement ou le couplage avec l'enregistrement de décès pertinent), alors que les enregistrements tumeur décrivent essentiellement les caractéristiques du cancer et son diagnostic. Le processus de confirmation des décès utilise les éléments de données suivants, extraits des enregistrements patient du RCC :

- Province/territoire déclarante
- Numéro d'identification du patient (NIP)
- Numéro d'identification du RCC (ID RCC)
- Nom de famille courant
- Premier prénom (9 premiers caractères)
- Deuxième prénom (9 premiers caractères)
- Troisième prénom (7 premiers caractères)
- Sexe
- Date de naissance (année, mois et jour)
- Province/territoire/pays de naissance
- Nom de famille à la naissance / nom de jeune fille
- Date du décès (année, mois et jour)
- Numéro d'enregistrement du décès
- Province/territoire/pays du décès
- Cause sous-jacente du décès - code de la CIM-9
- Indicateur du statut vital

---

2. L'appariement consiste à découvrir deux enregistrements ou plus auxquels a été attribué le même numéro d'identification, les identifiant donc comme appartenant à la même personne. Le couplage conclut que deux enregistrements ou plus font probablement référence à la même personne, en raison du nombre de caractéristiques personnelles similaires qui s'y retrouvent.

De plus, aux données extraites de l'enregistrement patient viennent s'ajouter les données de certaines zones de l'enregistrement tumeur (s'il y a plus d'une tumeur, l'enregistrement tumeur qui décrit la tumeur diagnostiquée le plus récemment chez le patient est choisi). Les éléments de données de l'enregistrement tumeur incluent :

- Province/territoire déclarante<sup>3</sup>
- Numéro d'identification du patient (NIP)<sup>3</sup>
- Numéro de référence de la tumeur
- Nom alphabétique du lieu de résidence au moment du diagnostic (10 premiers caractères)
- Lieu de résidence codé au moment du diagnostic (province, DR<sup>4</sup>, SDR<sup>4</sup>)
- Date du diagnostic
- Code de la CIM-9/CIM-0-2/CIM-0-3 de la tumeur
- Numéro de séquence de la tumeur

### 3.2 Base canadienne de données sur la mortalité (BCDM)

Ce fichier est créé par la Section de recherche sur l'hygiène du travail et de l'environnement de la Division de la statistique de la santé, à partir des fichiers annuels de la Base canadienne de données de l'état civil (voir la section 3.3). Plutôt que de consulter directement le fichier des statistiques de l'état civil, le module de confirmation des décès utilise la BCDM comme principale source d'information sur l'ensemble des décès qui surviennent au Canada, puisque des améliorations y ont été apportées pour en faire un meilleur outil pour le couplage des enregistrements. Dans la BCDM, un enregistrement distinct est créé pour chaque nom de famille unique figurant sur chaque enregistrement des statistiques de l'état civil; par exemple, le nom de famille, le nom de famille à la naissance / nom de jeune fille, ainsi que chacune des composantes d'un nom de famille composé (p.ex., Gérin-Lajoie, Gérin et Lajoie) de la personne décédée. En outre, tous les noms de famille ainsi que le nom de famille du père de la personne décédée ont été transformés en un code NYSIIS<sup>5</sup>. Les zones de données de la BCDM nécessaires pour l'appariement/le couplage avec le RCC sont :

- 
3. La Province/territoire déclarante et le NIP qui figurent dans l'enregistrement tumeur sont probablement, mais pas nécessairement, les mêmes que ceux indiqués dans l'enregistrement patient. Comme la durée des cycles administratifs varie entre les divers RPTC, il peut arriver qu'une tumeur diagnostiquée plus tôt soit déclarée plus tard au RCC. Le RPTC qui déclare cette tumeur diagnostiquée plus tôt sera la province déclarante sur l'enregistrement patient et il attribuera le NIP.
  4. DR fait référence à la division de recensement de la résidence et correspond aux comtés et aux municipalités régionales dans certaines provinces. La SDR est la subdivision de recensement de la résidence et elle suit habituellement les limites municipales.
  5. Le NYSIIS (*New York State Identification & Intelligence System*) attribue les mêmes codes aux noms phonétiquement similaires. Ce système est utilisé pour regrouper des noms dont la prononciation se ressemble et il tient donc compte, durant le couplage des enregistrements, des variations (et erreurs) dans l'orthographe, par exemple, Burke et Bourque, Jensen et Jonson, Smith et Smythe.

- Année du décès
- Province/territoire du décès
- Numéro d'enregistrement du décès
- Nom de famille/nom de famille à la naissance/nom de jeune fille de la personne décédée (10 premiers caractères)
- Premier prénom (9 premiers caractères)
- Deuxième prénom (7 premiers caractères)
- Date de naissance de la personne décédée (année, mois et jour )
- Sexe de la personne décédée
- Nom de famille du père de la personne décédée (10 premiers caractères)
- DR du lieu de résidence au moment du décès
- SDR du lieu de résidence au moment du décès
- Mois du décès
- Jour du décès
- Cause sous-jacente du décès - code de la CIM-9/CIM-10
- DR du lieu de décès
- SDR du lieu de décès
- Nom alphabétique du lieu du décès (10 premiers caractères)
- Nom de famille - code NYSIIS
- Nom de famille du père - code NYSIIS

La Base canadienne de données de l'état civil contient toutefois certaines informations essentielles qui ne se trouvent pas à l'heure actuelle dans les codes requis dans la BCDM. Par conséquent, en attendant que le processus créant la BCDM soit mis à jour pour produire les détails nécessaires pour ces zones de données, l'information de la BCDM est complétée par des données provenant de la Base canadienne de données de l'état civil, aux fins de la confirmation des décès du RCC.

### 3.3 Base canadienne de données de l'état civil

La Base canadienne de données de l'état civil inclut de l'information provenant des enregistrements de décès obtenus chaque année des 13 registres provinciaux et territoriaux des statistiques de l'état civil (les statistiques de l'état civil consistent en les naissances, les mortinaissances, les décès et les mariages). Chaque fichier annuel contient des données décrivant tous les décès survenus au Canada au cours de cette année spécifique. Les données de ce fichier sont utilisées pour créer la BCDM. Le fichier de la Base canadienne de données de l'état civil fournit de l'information géographique dans un code qui ne se retrouve pas dans la BCDM. Deux zones de données provenant de la Base canadienne de données sur les statistiques de l'état civil sont ajoutées pour le processus de confirmation des décès du RCC :

- Province/territoire/pays de naissance de la personne décédée
- Province/territoire/pays de résidence de la personne décédée

***Note spéciale*** : Les registres de l'état civil de certains États américains, notamment celui de la Floride, transmettent à

*Statistique Canada les enregistrements des décès de résidents canadiens décédés dans leurs juridictions. Ces enregistrements de données sont vérifiés par Statistique Canada, puis sont inclus dans la Base canadienne de données de l'état civil et se retrouvent par conséquent dans la BCDM.*

### **3.4 Fichier des autres noms**

Ce fichier est mis à jour par le module principal de contrôle du RCC. Lorsque les enregistrements patient sont mis à jour et que de nouveaux noms de famille sont déclarés pour ces mêmes patients, tous les noms de famille précédents sont sauvegardés dans ce fichier. Le numéro d'ID RCC est utilisé pour établir un lien entre les enregistrements des autres noms et les enregistrements patient pertinents du RCC. Chaque enregistrement dans ce fichier ne comporte que deux zones :

- Numéro d'identification du RCC (ID RCC)
- Autre nom de famille

Pour un patient donné, il peut exister autant d'enregistrements d'autres noms qu'il y a eu de changements de nom pour cette personne. En plus de consigner les changements de nom, le fichier des autres noms enregistre les variations dans l'orthographe déclarée d'un nom de famille donné au fil des ans. Une personne dont le nom de famille n'a jamais été modifié n'aura aucun enregistrement dans ce fichier.

### **3.5 Fichier de renvoi de non-coupable (fichier DLXR)**

Ce fichier est créé durant la phase de traitement des refus du premier cycle de confirmation des décès et est mis à jour durant tous les cycles subséquents. Des enregistrements sont ajoutés à ce fichier lorsque, après vérification des résultats du couplage des enregistrements, les RPTC en arrivent à la conclusion que certaines paires d'enregistrements couplés ne font pas référence à la même personne, malgré la similitude de leurs caractéristiques personnelles. Les enregistrements du fichier DLXR permettent d'éviter que les enregistrements patient soient liés à nouveau à ces enregistrements spécifiques de la BCDM. Ils renferment les éléments de données suivants :

- Province/territoire déclarante (enregistrement patient du RCC)
- NIP (enregistrement patient du RCC)
- ID RCC (enregistrement patient du RCC)
- Date du décès (BCDM)
- Province/territoire du décès (BCDM)
- Numéro d'enregistrement du décès (BCDM)
- Date du refus

Une fois inscrits dans le fichier DLXR, les enregistrements ne peuvent être ni modifiés, ni supprimés. S'il est découvert ultérieurement que certaines paires

d'enregistrements couplés, refusées, faisaient bien référence à la même personne, alors la confirmation des décès pour les patients concernés ne peut être accomplie qu'au moyen d'un appariement direct, au cours d'un cycle subséquent de confirmation des décès. Pour ce faire, les RPTC auxquels appartiennent les enregistrements patient devront soumettre des mises à jour au RCC, qui affichent les données figurant dans l'enregistrement de la BCDM, pour les zones énumérées ci-après :

- Date du décès (année, mois, jour)
- Province/territoire du décès
- Numéro d'enregistrement du décès
- Sexe
- Date de naissance (année, mois)

Si de l'information manque pour l'une ou l'autre des zones précitées dans l'enregistrement de la BCDM, le module de confirmation des décès ne permettra jamais un appariement direct avec un enregistrement patient du RCC (voir section 4.3 ci-après).

### **3.6 Fichier des refus**

Ce fichier est une entrée dans la phase de traitement des refus. Il contient les enregistrements créés précédemment durant la phase de posttraitement du processus de confirmation des décès, qui ont été révisés par le RPTC (voir la section 5.3 ci-après - Fichier des enregistrements patient dont le décès a été confirmé, pour obtenir la liste des éléments de données dans ce fichier). Ces enregistrements constituent les rejets des appariements/couplages par les RPTC, et sont retournées au RCC.

## **4.0 Processus de confirmation des décès**

### **4.1 Aperçu du processus**

Bien que la confirmation des décès puisse être effectuée en tout temps dans le RCC, l'efficacité et l'efficience de cette opération sont optimales lorsque celle-ci est effectuée immédiatement après le module de couplage interne des enregistrements. À ce moment, les enregistrements patient en double qui se trouvent dans la base de données du RCC auront été décelés et éliminés.

À partir des enregistrements patient dans le RCC, le système de confirmation des décès cherche dans la BCDM l'enregistrement de décès officiel de ces patients, de manière à confirmer leur décès. Il n'y a confirmation du décès que si l'enregistrement du décès existe, peu importe si le RPTC a ou non précédemment déclaré le patient comme étant décédé. Les enregistrements patient pour lesquels il y a eu confirmation du décès ne seront pas inclus dans les cycles subséquents de confirmation des décès, à

moins qu'il n'y ait eu révocation<sup>6</sup> de la confirmation du décès, soit plus tard durant le même processus de confirmation des décès ou durant une soumission régulière de données par les RPTC (voir les sections 4.4 et 4.6 pour plus d'information à ce sujet).

Avant que les confirmations des décès ne soient rendues officielles pour chaque cycle, les RPTC auxquels appartiennent<sup>7</sup> les enregistrements patient ont la possibilité de vérifier les résultats et, s'il y a lieu, d'annuler les décisions de confirmation du décès.

Durant tout cycle donné, le module de confirmation des décès peut établir une correspondance avec les données sur les décès de la BCDM portant sur cinq années consécutives.

Le processus de confirmation des décès est divisé en cinq phases :

- Prétraitement
- Appariement direct
- Couplage des enregistrements
- Posttraitement
- Traitement des refus

(Voir l'annexe A pour un organigramme présentant un aperçu du système de confirmation des décès.)

## 4.2 Prétraitement

Dans cette phase, les fichiers de données d'entrée pour la confirmation des décès sont vérifiés et préparés, en vue des étapes subséquentes de traitement. Les années précises pour lesquelles les données de la BCDM sont disponibles pour le cycle courant de confirmation des décès sont entrées dans le système. En se basant sur ces années, le système choisit la population de patients atteints du cancer du RCC, et les enregistrements de décès de la BCDM.

### 4.2.1 Sélection de la population

La date de clôture, pour un cycle de confirmation des décès, est le 31 décembre de l'année la plus récente pour laquelle des données sur les décès serviront de référence durant le cycle. Pour la confirmation des décès, la population de patients atteints de cancer inclut tous les

- 
6. La révocation de la confirmation des décès implique la modification du statut d'un enregistrement patient, de celui de décès confirmé à la confirmation des décès effectuée, mais le **décès n'est plus confirmé**. Les indicateurs et les codes sont mis à jour dans l'enregistrement patient pour refléter ce changement, de même que la date et le contexte de la révocation de la confirmation des décès.
  7. La propriété d'un enregistrement patient fait référence au RPTC, identifié dans la zone de province déclarante de l'enregistrement patient, qui a transmis l'information qui y est contenue. Dans le cas de patients souffrant de tumeurs multiples diagnostiquées dans plus d'une province ou territoire, la propriété appartient toujours au RPTC qui a déclaré la tumeur la plus récente.

patients inscrits dans le RCC, dont le décès n'a pas été confirmé, et chez qui au moins une tumeur a été diagnostiquée à la date de clôture ou antérieurement. Tous les décès figurant dans la BCDM pour l'année ou les années auxquelles il est fait référence sont utilisés pour la confirmation des décès, à l'exception des enregistrements de décès qui ont déjà servi à confirmer le décès de patients du RCC durant des cycles antérieurs. Leur élimination permet d'éviter que les mêmes enregistrements de décès de la BCDM ne soient utilisés pour confirmer le décès de plus d'un patient atteint du cancer - une situation qui pourrait se produire, en théorie, avec le couplage probabiliste.

**Exemple :**

Deux cycles de confirmation des décès ont déjà été effectués dans le RCC, le cycle 2 ayant fait référence aux enregistrements de décès de 1992 à 1997. Le cycle 3 fera maintenant référence à sept années de données sur la mortalité, pour les années 1992 à 1998.

Si le cycle 3 fait référence aux données sur la mortalité de 1992 à 1998, alors :

- (1) tous les patients atteints du cancer, dont le décès n'a pas encore été confirmé, chez qui des tumeurs ont été diagnostiquées de 1992 (la première année du RCC) à 1998 inclusivement, seront sélectionnés pour participer;
- (2) les enregistrements de décès de 1992 à 1997 ayant servi à confirmer le décès de patients du RCC durant les cycles précédents seront exclus du fichier de la BCDM; et,
- (3) tous les enregistrements de décès de 1992 à 1998, à l'exception de ceux qui ont été utilisés pour confirmer le décès d'un patient au cours des cycles précédents, formeront donc la population de la BCDM. (Tous les enregistrements de la BCDM de 1998 feront partie de la population de la BCDM, car aucun décès de 1998 n'a encore été utilisé durant les cycles précédents de confirmation des décès.)

Parmi la population d'enregistrements patient sélectionnée pour la confirmation des décès, il y a un groupe qui n'est pas inclus dans les fonctions d'appariement/de couplage. Ce groupe est formé des patients chez qui au moins une tumeur a été diagnostiquée avant ou à la date de clôture et au moins une autre diagnostiquée après la date de clôture. Il peut généralement être présumé que ces patients

étaient toujours vivants à la date de clôture.<sup>8</sup> Leur élimination permet d'éviter que ces enregistrements ne soient couplés à tort aux enregistrements de la BCDM. Ces enregistrements patient forment toujours une partie de la population pour la confirmation des décès, mais ils passent directement à la phase de posttraitement. Ils sont alors considérés comme des enregistrements ayant participé à un cycle de confirmation des décès, mais pour lesquels le décès n'a pas été confirmé.

### 4.3 Appariement direct

La clé d'accès unique à tous les enregistrements de décès dans la BCDM est une combinaison de trois zones de données :

- Année du décès
- Province/territoire/pays du décès
- Numéro d'enregistrement du décès

Ces trois zones figurent également dans l'enregistrement patient du RCC. En général, les RPTC obtiennent cette information en procédant à leur propre processus de confirmation des décès, à partir des fichiers locaux provinciaux/territoriaux des enregistrements des décès. Les décès survenant à l'extérieur de la province ne leur sont habituellement pas accessibles. Ces trois éléments de données clés sont alors inclus dans leur soumission d'enregistrements patient envoyée au RCC, soit sous forme de nouveaux enregistrements patient ou de mises à jour d'enregistrements patient existants. Même si ces patients ont été déclarés comme étant décédés, ils ne sont pas considérés comme des personnes dont le décès a été confirmé dans le RCC. Afin que le décès soit confirmé, ces enregistrements doivent être soumis au processus de confirmation des décès du RCC et être appariés ou couplés à un enregistrement de la BCDM.

Les enregistrements patient dans lesquels figurent des données pour les trois zones clés sont d'abord soumis à un appariement direct avec la BCDM, pour tenter de trouver des enregistrements de décès dans lesquels l'année, la province/territoire et le numéro d'enregistrement du décès sont identiques. Si cette recherche échoue, ils sont ensuite soumis à la phase du couplage probabiliste des enregistrements, avec les enregistrements patient dans lesquels il manque des données pour une ou plusieurs des zones d'appariement clés. L'échec de l'appariement est le plus souvent dû à des erreurs commises au moment de la transcription ou de l'introduction des données.

---

8. En fait, le RCC permet que la date du diagnostic soit jusqu'à trois mois ultérieure à la date du décès. Cependant, la fréquence d'une telle situation, parmi les décès survenant entre octobre et décembre, ne devrait pas être significative. Quel que soit le cas, ces décès seront confirmés durant le prochain cycle de confirmation des décès, lorsque la date de clôture correspondra à une année plus éloignée.

Pour les enregistrements où il y a appariement, les éléments de données suivants, communs aux enregistrements patient et à ceux de la BCDM, sont comparés :

- Sexe
- Jour du décès
- Mois du décès
- Année de naissance
- Mois de naissance

Dans les enregistrements patient du RCC et les enregistrements appariés de la BCDM, il ne doit manquer aucune réponse et elles doivent être identiques. Si tel n'est pas le cas, les enregistrements patient et les enregistrements du décès sont alors inclus dans le processus de couplage probabiliste des enregistrements, où ils seront (ou ne seront pas) couplés ensemble. Les paires appariées qui passent avec succès cette comparaison sont considérées comme représentant la même personne; elles seront ensuite soumises à la phase de posttraitement.

#### **4.4 Couplage probabiliste des enregistrements**

Afin de maximiser les chances de couplage réussi au fichier de la BCDM, le fichier d'enregistrements patient non appariés du RCC est « ventilé ». Pour chaque personne, un enregistrement patient distinct est créé pour chaque nom de famille unique, chaque élément d'un nom de famille composé, ainsi que le nom de famille à la naissance / nom de jeune fille (ce processus est semblable à celui utilisé pour la création de la BCDM, décrit précédemment à la section 3.2). À ce stade-ci, le fichier des autres noms est également utilisé comme référence afin de fournir les noms de famille additionnels pour les patients. De plus, des codes NYSIIS sont produits pour tous les noms.

Les deux fichiers sont ensuite traités par le système généralisé de couplage des enregistrements (GRLS) et les zones suivantes sont comparées :

- Sexe
- Jour, mois et année de naissance
- Province/territoire/pays du décès
- Jour, mois et année du décès
- Nom de famille
- Initiales des premier et deuxième prénoms
- Premier prénom
- Deuxième prénom
- Nom de famille NYSIIS
- Lieu de résidence codé au moment du diagnostic (RCC) contre lieu du décès (BCDM)
- Lieu de résidence codé au moment du diagnostic (RCC) contre lieu de résidence au moment du décès (BCDM)
- Nom du lieu de résidence au moment du diagnostic (RCC) contre nom du lieu du décès (BCDM)

- Province/territoire/pays de naissance
- Numéro d'enregistrement du décès
- Cause sous-jacente du décès
- Code de la tumeur (RCC) contre cause sous-jacente du décès (BCDM)
- Troisième prénom (RCC) contre premier et deuxième prénoms (BCDM)
- Date du diagnostic (RCC) contre date du décès (BCDM)

En se basant sur le degré de similitude qui ressort des comparaisons, des facteurs de pondération sont attribués et les paires d'enregistrements RCC-BCDM dont les facteurs de pondération sont supérieurs au seuil préétabli sont considérées comme étant couplées. Toute paire couplée ayant une entrée dans le fichier DLXR (voir section 3.5) est immédiatement éliminée. Lorsque des enregistrements patient sont couplés à plus d'un enregistrement de décès, le couplage avec le facteur de pondération le plus élevé est celui retenu; les autres enregistrements peuvent être utilisés pour le couplage avec d'autres patients. Le facteur de pondération seuil a été fixé à un niveau tel que la probabilité que les paires couplées désignent la même personne est assez élevée (et l'examen manuel ne constitue pas une étape essentielle de la phase de couplage). Le seuil est toutefois fixé à un niveau assez bas, pour éviter que trop de liens valides soient éliminés, ce qui réduirait l'efficacité du processus de couplage des enregistrements.

La province du décès, l'année du décès et le numéro d'enregistrement du décès figurant dans les enregistrements couplés de la BCDM sont inscrits dans les enregistrements patient du RCC, ceci entraînant la superposition de toute donnée déclarée précédemment dans ces trois zones. Cette fonction est importante, car ces trois zones représentent la clé qui lie les deux enregistrements couplés et qui facilite, entre autres choses, l'élimination de ces enregistrements de la BCDM des cycles de confirmation des décès des années subséquentes. Elles seront inscrites dans l'enregistrement patient de la base de données du RCC durant l'étape suivante du processus de confirmation des décès, celle du post-traitement.

***Note spéciale*** : Si une ou plusieurs de ces trois zones clés dans l'enregistrement patient de la base de données du RCC sont ultérieurement supprimées ou modifiées durant le processus normal de mise à jour, détruisant ainsi le lien avec l'enregistrement de la BCDM qui confirme le décès, alors la confirmation du décès est immédiatement révoquée. Tous les indicateurs et codes de la confirmation des décès sont réglés de manière à refléter ce changement et les enregistrements du RCC et de la BCDM peuvent être inclus dans le cycle suivant de confirmation des décès. Les RPTC peuvent utiliser ce processus pour révoquer la confirmation des décès des enregistrements qui avaient à tort été acceptés durant un cycle précédent de confirmation des décès. Cependant, aucune inscription n'est faite dans le fichier DLXR.

Les paires couplées et les enregistrements patient non couplés du RCC sont ajoutés aux paires appariées et aux patients toujours vivants, en vue de procéder à la phase de post-traitement de la confirmation des décès.

## 4.5 Posttraitement

Cette phase consiste à mettre à jour la base de données du RCC avec les résultats obtenus durant les phases d'appariement et de couplage, puis à communiquer une rétroaction des résultats de la confirmation des décès aux RPTC pour qu'ils les révisent et les ajoutent à leur propre base de données. Avant que cela puisse être fait, deux contrôles de cohérence doivent être effectués sur les paires couplées.

Comme l'année du décès est systématiquement inscrite dans les enregistrements patient du RCC, à partir des enregistrements couplés de la BCDM, il est possible que cette date entre en conflit avec la date du diagnostic de la tumeur la plus récente ou avec la date de naissance du patient. Par exemple, en indiquant que le patient est mort avant d'être né, ou longtemps avant le diagnostic de la tumeur la plus récente (contrôles de cohérence nos 7 et 30 du Dictionnaire des données d'entrée du RCC). De telles erreurs dans les enregistrements couplés du RCC viennent mettre en doute l'exactitude des dates du diagnostic et de naissance inscrites dans les enregistrements patient, ainsi que la validité des couplages proprement dit.<sup>9</sup> Les paires couplées qui échouent à un ou aux deux contrôles ne seront plus considérées comme des décès confirmés, et les descriptions des couplages et des erreurs qui en ont résulté sont envoyées aux RPTC auxquels appartiennent les enregistrements patient en question.

Les enregistrements patient appariés/couplés qui restent sont considérés comme des enregistrements pour lesquels le décès a été confirmé, et les enregistrements patient de la base de données du RCC sont mis à jour pour refléter ce fait. Avant de procéder à la mise à jour, des copies sont faites des enregistrements patient dans la base de données. Il est donc possible de les ramener à leur état de décès non confirmé, advenant que les couplages/appariements soient ultérieurement jugés incorrects par les RPTC.

Les enregistrements patient ni appariés ni couplés, ceux dont le couplage avec la BCDM a donné lieu à des erreurs de cohérence, ou ceux pour lesquels une tumeur a été diagnostiquée après la date de clôture (toujours vivants), doivent également être mis à jour dans la base de données du RCC. Il y sera indiqué qu'ils ont été soumis à un cycle de confirmation des décès, mais que le décès n'a pas été confirmé. Des rapports et des fichiers de rétroaction sont fournis aux RPTC pour qu'ils vérifient l'exactitude des

---

9. Ce problème peut survenir uniquement avec les enregistrements couplés, puisque l'appariement direct assure que les dates du décès sont identiques dans l'enregistrement patient du RCC et l'enregistrement de mortalité de la BCDM. Aucun enregistrement patient ne peut être inscrit dans le RCC, à moins que la date du décès (lorsque déclarée) soit compatible avec la date de naissance et la ou les date(s) du diagnostic déclarée(s).

appariements et des couplages et qu'ils mettent à jour leur base de données à partir de la nouvelle information obtenue de la BCDM.

## 4.6 Traitement des refus

Les refus sont les décisions prises par les RPTC concernant des appariements et des couplages spécifiques qu'ils croient être incorrects. Les personnes décrites dans les enregistrements patient du RCC ne sont pas les mêmes que celles des enregistrements de décès auxquels elles ont été appariées ou couplées. Ces décisions sont prises après la révision par les RPTC des rapports et des fichiers de rétroaction produits durant la phase de posttraitement. Les refus sont transmis au RCC sous forme d'enregistrements de données qui sont extraits du fichier des enregistrements patient dont le décès a été confirmé, qui est produit durant la phase de posttraitement de la confirmation des décès. Ce fichier contient les enregistrements patient de toutes les personnes dont le décès a été confirmé durant le cycle courant de confirmation des décès. Le renvoi d'un de ces enregistrements au RCC signifie le rejet par les RPTC des appariements et des couplages, et des confirmations de décès qui en résultent.

Durant la phase de traitement des refus, les enregistrements patient de la base de données du RCC pour lesquels les appariements et les couplages ont été rejetés reviennent à l'état de décès non confirmé. Si le décès avait été confirmé suite à un couplage, alors le contenu original des trois zones de données sur le décès qui avaient été superposées par les données de la BCDM - la date du décès, la province/le territoire/le pays de décès et le numéro d'enregistrement du décès - est rétabli durant cette phase. Tous les indicateurs et codes appropriés sont réglés de manière à indiquer que ces enregistrements ont été soumis à la confirmation du décès, mais que le décès n'a pas été confirmé durant le cycle courant. Lorsque les RPTC rejettent la validité du couplage probabiliste des enregistrements, une inscription est faite dans le fichier DLXR<sup>10</sup> pour éviter que les deux mêmes enregistrements soient à nouveau couplés.

Il y a un délai de quatre semaines entre la distribution aux RPTC des rapports de rétroaction/fichiers de données sur la confirmation des décès et le traitement des refus. Durant cette période, les soumissions régulières de données au RCC par les RPTC se poursuivent et les RPTC peuvent mettre à jour ou même supprimer des enregistrements patient dont le décès vient d'être confirmé. Lorsque les mises à jour modifient l'une ou l'autre des trois zones de données clés relatives au décès, le module principal de contrôle révoque la confirmation du décès de ces enregistrements (voir la section 4.4 - Couplage probabiliste des enregistrements). Lors d'un refus, les

---

10. Les appariements directs qui sont refusés n'entraînent pas d'inscription dans le fichier DLXR. Afin d'éviter que les deux mêmes paires soient à nouveau appariées durant les cycles subséquents de confirmation des décès, les RPTC doivent modifier leurs enregistrements patient de la base de données du RCC, par le biais du processus normal de soumission de données. Au moins une des trois zones de données sur le décès qui forment la clé d'appariement, ou une des cinq zones comparées après un appariement réussi, doit être modifiée (voir section 4.3 - Appariement direct).

enregistrements patient du RCC ne reviennent pas à leur état antérieur de décès non confirmé s'ils ont déjà été supprimés ou si la confirmation de leur décès a été révoquée durant le module principal de contrôle.

## **5.0 Sorties de la confirmation des décès**

### **5.1 Enregistrements patient mis à jour du RCC**

Tous les enregistrements patient qui forment la population du cycle de confirmation des décès sont mis à jour avec la nouvelle information. Même pour les patients dont le décès n'a pas été confirmé, l'information est inscrite pour indiquer que l'enregistrement a fait partie du cycle de confirmation des décès, mais qu'il n'y a pas eu de confirmation du décès, en plus de l'information de contrôle qui définit le cycle de confirmation des décès. Les enregistrements patient pour lesquels le décès a été confirmé par appariement direct sont mis à jour avec de l'information similaire, en plus de l'information sur la confirmation du décès. Les enregistrements patient dont le décès a été confirmé par couplage des enregistrements recevront en plus les trois zones de données clés obtenues des enregistrements de la BCDM. De plus, si les RPTC avaient initialement déclaré ces patients au RCC comme étant vivants, alors le code d'autopsie devient « inconnu », la cause sous-jacente du décès est codée selon la valeur indiquée dans la BCDM et le statut vital devient « décédé ».

La base de données du RCC est mise à jour une première fois durant la phase de post-traitement, à partir des résultats initiaux de la confirmation des décès. Elle est à nouveau mise à jour durant la phase de traitement des refus, afin de ramener les enregistrements à leur état de décès non confirmé et pour rétablir les indicateurs et les codes de confirmation du décès pour indiquer que le décès n'est plus confirmé.

### **5.2 Fichier de la population pour la confirmation des décès (DCPOP)**

Ce fichier, produit durant la phase de posttraitement, contient un enregistrement pour chaque patient inclus dans la population pour le cycle courant de confirmation des décès et il décrit, pour chaque patient, les résultats de la confirmation des décès. Les enregistrements contiennent toutes les données essentielles des patients et des tumeurs du RCC, un certain nombre d'indicateurs et de zones pour la confirmation des décès et, pour les enregistrements qui ont été couplés ou appariés, les zones essentielles provenant des enregistrements de la BCDM. Ce fichier est produit pour les RPTC, qui l'utilisent pour réviser les résultats du processus de confirmation des décès, ainsi que pour vérifier et mettre à jour leurs propres informations à partir des données démographiques de la BCDM (sexe, date et province/territoire/pays de naissance).

- Province/territoire déclarante
- Numéro d'identification du patient (NIP)
- Numéro d'identification RCC (ID RCC)
- Type d'enregistrement patient = 2 (enregistrement de mise à jour)
- Type de nom de famille courant
- Nom de famille courant
- Premier prénom
- Deuxième prénom
- Troisième prénom
- Sexe
- Date de naissance
- Province/territoire/pays de naissance
- Nom de famille à la naissance / nom de jeune fille
- Date du décès
- Province/territoire/pays du décès
- Numéro d'enregistrement du décès
- Cause sous-jacente du décès
- Autopsie confirmant la cause du décès
- Date de transmission
- Date de clôture de la confirmation des décès
- Statut de la confirmation du décès
- Date de révocation de la confirmation des décès
- Province/territoire déclarante de la tumeur la plus récente
- NIP de la tumeur la plus récente
- Numéro de référence de la tumeur de la tumeur la plus récente
- Date du diagnostic de la tumeur la plus récente
- Date du décès de la BCDM
- Province/territoire/pays du décès de la BCDM
- Numéro d'enregistrement du décès de la BCDM
- Cause sous-jacente du décès de la BCDM
- Sexe de la BCDM
- Date de naissance de la BCDM
- Province/territoire/pays de naissance de la BCDM
- Nom de famille de la BCDM
- Premier prénom de la BCDM
- Nom de famille du père de la BCDM
- Erreur de cohérence de la confirmation du décès
- Méthode de confirmation du décès (cycle courant)
- Date de clôture de la confirmation des décès (cycle courant)
- Statut de la confirmation du décès (cycle courant)
- Résultat de la confirmation du décès

### **5.3 Fichier des enregistrements patient dont le décès a été confirmé**

Le but de ce fichier est d'identifier facilement, pour chaque RPTC, les patients dont le décès a été confirmé avec succès. Ce fichier est transmis aux RPTC après la phase de posttraitement. Il comprend les enregistrements patient mis à jour, selon le format d'entrée dans le RCC (tel que défini dans le Dictionnaire des données d'entrée du RCC) pour chaque patient dont le décès a été confirmé. Deux zones de confirmation des décès ont été ajoutées aux enregistrements. Le format des enregistrements patient d'entrée a été utilisé pour faciliter la mise à jour des bases de données des RPTC.

- Province/territoire déclarante
- Numéro d'identification du patient (NIP)
- Numéro d'identification du RCC (ID RCC)
- Type d'enregistrement patient = 2 (enregistrement de mise à jour)
- Type de nom de famille courant
- Nom de famille courant
- Premier prénom
- Deuxième prénom
- Troisième prénom
- Sexe
- Date de naissance
- Province/territoire/pays de naissance
- Nom de famille à la naissance / nom de jeune fille
- Date du décès
- Province/territoire/pays du décès
- Numéro d'enregistrement du décès
- Cause sous-jacente du décès
- Autopsie confirmant la cause du décès
- Date de transmission
- Méthode de confirmation du décès (cycle courant)
- Date de clôture de la confirmation des décès (cycle courant)

### **5.4 Fichier de renvoi de non-couplage mis à jour**

Le fichier DLXR (voir section 3.5) est mis à jour à partir des paires rejetées d'enregistrements couplés du RCC-BCDM durant la phase de traitement des refus de la confirmation des décès. Il sera consulté durant la phase de couplage probabiliste des enregistrements des prochains cycles de confirmation des décès du RCC.

### **5.5 Rapports de rétroaction**

Plusieurs rapports de rétroaction sont imprimés, si leur taille le permet, pour fournir diverses informations aux RPTC. Certains rapports sont également disponibles en format électronique. Ces rapports incluent :

- une description générale de la performance des enregistrements patient d'un RPTC durant le cycle de confirmation des décès;
- une liste de leurs enregistrements pour lesquels les décès ont été confirmés par appariements directs et couplages probabilistes;
- une liste de leurs enregistrements pour lesquels le couplage a donné lieu au remplacement des zones de données clés sur les décès déclarées par les RPTC, par celles figurant dans les enregistrements de la BCDM;
- une liste de leurs enregistrements couplés dont la confirmation du décès a été annulée en raison d'erreur(s) de cohérence;
- un résumé global des résultats du traitement de leurs refus des appariements/couplages (s'il y a lieu); et
- une liste des résultats suite au traitement par le RCC de leurs enregistrements rejetés.

Ces rapports de rétroaction ont été conçus pour fournir aux RPTC une information détaillée sur les résultats de la confirmation des décès de leurs enregistrements respectifs dans le RCC. De plus, ils peuvent mettre en lumière les problèmes potentiels concernant les données, comme retrouvé, par exemple, dans les erreurs de cohérence, ce qui aidera à améliorer la qualité du prochain cycle de confirmation des décès.

## **6.0 Décès de citoyens canadiens à l'étranger**

À l'heure actuelle, seules certaines données sur les décès de Canadiens survenant aux États-Unis sont chargées sur une base régulière dans la BCDM. Si d'autres données officielles sur les décès, provenant de l'étranger, sont communiquées à Statistique Canada, elles peuvent être inscrites dans la BCDM de la même manière. Avec une date et un pays du décès, les noms et les caractéristiques démographiques, des « numéros d'enregistrement du décès » peuvent être créés et les enregistrements peuvent être formatés suivant les exigences de la BCDM. Ces enregistrements peuvent ensuite être intégrés au cycle de confirmation des décès du RCC, par le biais du couplage des enregistrements. Annexe A

## Annexe A - Aperçu du système de confirmation des décès - diagramme du processus

