



台灣癌症登記發展與沿革

賴美淑

台大公共衛生學院預防醫學研究所教授

癌症登記的意義與源起

癌症登記(Cancer Registration)係根據癌症個案的各項特質，進行有系統且持續性的收集與紀錄。在1926年，美國麻州綜合醫院 (Massachusetts General Hospital)針對骨肉瘤進行第一個特定部位之癌症登記系統(Site-specific Cancer Registry)。同年，康乃狄克州之耶魯紐哈芬醫院(Yale-New Haven Hospital)也建立第一個以醫院為基礎的癌症登記系統(Hospital-based Cancer Registry)。全球首先建置以人口為基礎之癌症登記系統(Population-based Cancer Registry)是在1929年德國所建立。之後歐美各國紛紛陸續成立全國性之癌症登記系統，由此可見，先進國家早已十分重視癌症登記資料庫的設立，且一個國家是否建立癌症的流行病學資料，已成為該國公共衛生與醫學水準的重要指標。

臺灣癌症登記發展

我國最早開始進行以醫院為基礎的癌症登記作業系統，可追溯至1970年。由台北榮民總醫院癌病中心陳光耀教授，率先

以電腦建檔完成全院的癌症登記資料，且於1975年首先公布全國第一份以醫院為基礎之五年男女癌症罹病數與十種常見癌症的分年統計報告。同年，陳光耀教授更建言衛生署除了建立長期性的全國癌症登記系統外，癌症的申報應使用國際統一病名、應登錄個案身分證號以及登記電腦化作業。而台大醫院在1976年由宋瑞樓、陳拱北與邱仕榮教授的努力下，於病歷室成立癌症登記小組，收集全院癌症個案並定期追蹤。自此，兩大醫界龍頭成為全國癌症登記收錄的重要啟蒙者。

衛生署有鑑於癌症登記資料對於防制政策之重要性，在衛生署保健處葉金川技正規畫下，自1979年起開始針對全國50床以上醫院辦理癌症登記系統（稱為台灣癌症登記短表資料庫），申報新發癌症個案的流行病學和診斷治療摘要資料，期能有效搜集癌症發生資料與建立癌症監測系統。然而辦理初期因人力與經驗不足的情況下，於1983年7月至1987年6月委託台北榮民總醫院癌病中心代辦，之後才又移交回衛生署保健處與資訊中心辦理癌登資料輸入、檢核與統計分析。然而資料收錄與



品質監測未能有效落實，故於1996年7月起衛生署委託台灣公共衛生學會及台灣大學流行病學研究所陳建仁教授，成立「癌症登記工作小組」進行癌症資料收集、監測、統計分析及年報出版等，並設立「癌症登記諮詢委員會」提供專業的癌症資料審查，以期建立長期完整且正確的癌症資料庫。

近年來，許多先進國家以立法來確立癌症資料收錄的強制性，我國也於2003年5月亦公布了「癌症防制法」，明確規範所有癌症醫院應定期提報癌症個案相關診斷、期別與治療資料，自此確立了我國癌症防制的法源依據。除此之外，為使我國的癌症監測工作更有系統，在衛生署國民健康局癌症防制組孔憲蘭組長的努力，自2003年起委託台灣大學公共衛生學院預防醫學研究所賴美淑教授，收錄由15家參與癌症防制中心計畫的醫院，申報2002年1月1日起新診斷之六種主要癌症的期別、診斷與治療等資料（稱為台灣癌症登記長表資料庫），除能提供病因探討、臨床診療、以及防制政策參考外，亦提供醫院對癌症病人醫療照護、追蹤及預後情形管理的幫助。在前兩年試辦初期，子宮頸癌為必要申報癌症，另其他五種癌症包括：乳癌、口腔癌（含口咽及下咽）、結直腸癌、肝癌與肺癌，則由醫院自選申報長表資料。爾後自2004年10月起，更擴大至27家參與「癌症防制中心-全面提升癌症診療品質計畫」之醫院，全面收錄2004年1月1日起新診斷之前述六種癌症長表診療資料。

將癌症診療資料整合至癌症登記系統並與國際接軌，衛生署國民健康局於2006年參考美國外科醫學會（American College of Surgeons）癌症諮詢委員會（Commission on Cancer）所出版的FORDS 2007年版（Facility Oncology Registry Data Standards Revised for 2007），規劃適合國內使用之新版癌症登記資料庫，且同時整合長短表資料庫，故各醫院自2007年1月1日起新診斷的癌症個案全部改採新版癌症登記項目申報。其中50床以上的醫院依規定申報癌症發生和診療摘要資料至短表資料庫（原20欄位新增至33欄位）；另原參與長表申報醫院，則依新版格式申報子宮頸癌、乳癌、口腔癌、結直腸癌、肝癌及肺癌等六種癌症之發生、期別和診療詳細資料至長表資料庫（原65欄位新增至95欄位）。目前收錄之2009年新診斷癌症個案資料，已自原收錄之六種癌症擴大至男女十大癌症(包括：子宮頸癌、乳癌、口腔癌、結直腸癌、肝癌、肺癌、攝護腺癌、胃癌、食道癌、膀胱癌、子宮體癌、卵巢癌、鼻咽癌與血液腫瘤，共十四種癌症)。為縮短申報時程與申報網路化，多年來推動癌症登記線上申報作業於2010年8月起正式上路。未來，預計於2011年推動「Collaborative Staging Site-Specific Factor」的收錄，將有助於獲得更多與癌症治療、預後影響因子等相關資料，以利後續評估癌症存活狀況與治療改善計畫。

在這三十年來，經由所有醫院、衛生署與癌症登記工作小組共同努力下，台灣



癌症登記資料庫已逐漸成熟與穩定。

癌症登記品質提升與落實

癌症登記資料庫的完整，除了建置全國性的癌症登記系統外，資料庫登錄是否詳細與正確，有賴於醫師是否詳實記載病歷紀錄，且癌症登記員能正確無誤的轉錄、摘要和複核臨床資料。然而，癌症登記業務在全國推動的初期，常遭遇人才專業不足的問題，包括癌症登記員的數目、訓練和能力的缺乏。為正視此問題，於1980與1982年台北榮民總醫院癌病中心趙靜宜副技師與台大醫院病歷室林惠美、黃麗秋技正，先後被派往美國接受短期癌症登記訓練，三人回國後即成為衛生署對癌症登記的核心專家。自1992年起，衛生署為提升癌症登記品質，委託台大醫院籌劃癌症登記基礎班、輔導座談會、進階班等訓練課程，成效顯著。另於1998年，衛生署委託台灣醫院協會辦理全國癌症登記種子師資遴選與教育訓練，完成第一代10名種子師資培訓，期間學員均收穫良多，也開啟癌症登記品質提升的一個重要里程碑。爾後至2003年，續完成6名第二代種子師資之培訓作業。

除了培養專業的癌症登記師資群外，各醫院的癌症登記員亦需經過專業的教育訓練與能力上的肯定。有鑑於此，衛生署在2004年首次辦理癌症登記基礎級認證考試。為了有系統的持續提升國家癌症登記品質、推動癌症登記教育訓練與研究及增進國際癌症登記之學術交流，台灣癌症登記學會（Taiwan Society of Cancer

Registry）於2006年11月正式成立。癌症登記學會的促起於2005年，因癌症登記第一代與第二代種子師資欲成立癌症登記相關的專業團體，而當時服務於林口長庚紀念醫院婦產部且擔任院內癌症中心癌登資料庫負責醫師的張廷彰副教授熱心推動，與院內資訊員黃雅惠與癌登員陳淑真小姐的輔佐幫忙下，終於順利通過內政部立案，而張廷彰醫師亦當選為首任癌登學會理事長。目前學會會員包括：癌症登記技術人員、癌症臨床醫師、相關領域專家及國內醫院團體或在學學生等，人數已逾400多名。其中理事與監事皆為國內各醫院從事癌症登記工作之菁英，擁有豐富的癌登與行政管理經驗，對於癌症登記推動工作，均抱持十分熱忱的態度。

由於癌症登記學會是國內癌症登記領域中唯一的全國性專業團體，學會任務除了舉辦癌症登記教育訓練、學術會議及醫院病歷再閱監測，以提升國家癌症登記品質之外；亦自2007年起承接辦理癌症登記人員基礎級與進階級證照考試，同時進行甄選與培訓癌登種子師資，至2010年又新增第三與四代種子師資共32名。

為有效落實各醫院能重視院內癌症登記資料庫品質且提升癌症診療服務，最早於1995年首先將癌症登記列入醫學中心之醫院評鑑項目。自2001年10月起，衛生署國民健康局陸續補助醫院成立癌症防制中心，協助醫院建立相關基礎建設，如形成多專科癌症醫護團隊，編撰治療指引，建置診療資料庫，登錄癌症期別等。繼癌症防制法通過後，更積極推動癌症防制相關



工作，除了繼續推廣癌症安寧療護工作外，於2004年3月公佈了「癌症診療品質保證措施準則」規範癌症登記專業人力與癌症資料庫管理等細則。同年10月擴大補助27家醫院辦理「癌症防制中心－全面提升癌症診療品質計畫」；另又委託台大研究團隊發展子宮頸癌、乳癌、口腔癌、結直腸癌、肝癌及肺癌六種癌症核心測量指標，以供各癌症照護機構藉由此工具達到內部醫療品質改善。

衛生署國民健康局所推動的各種品質提昇或保證的措施，是需要一個評量的方法來作為監督考核的機制。因此，癌症診療認證制度在提昇癌症診療品質方面扮演著重要角色，除可以督促醫院建立自我評鑑機制，透過此作業機制作為院內檢討與改進缺失之依據，賦予革新經常性以確保診療品質；再者，可藉由同儕評估機制，做客觀性之檢視並提供院方參考，進而將認證結果公佈，使社會大眾充分掌握各醫療機構癌症照護之品質，也提供病患及家屬就醫的選擇。為使認證工作得以順利進行，國民健康局於2006年委託財團法人國家衛生研究院癌症研究所台灣癌症臨床研究合作組織（簡稱TCOG）承辦「癌症診療品質認證試評計畫」、2007年起續辦「癌症診療品質認證計畫」且持續辦理。為監督及協助癌症診療品質認證工作，於TCOG既有架構下另成立「癌症診療品質認證諮詢委員會」，協助認證相關事宜諮詢及規劃。至2009年止，全國已有40家醫院為通過癌症診療品質認證合格醫院。

台灣癌症登記國際化

在台灣癌症登記發展的初期，由當時衛生署委託台北榮民總醫院癌病中心辦理全國癌症登記收錄的陳光耀教授與關定遠醫師，將臺灣1983-1984年小兒癌症統計資料提供給國際癌症研究總署（International Agency for Research on Cancer, IARC）納入1988年IARC Scientific Publication Series 一書中，可視為台灣癌症登記資料國際化的開端。爾後，自1995年起我國全民健康保險制度開辦後，幾乎已達到全民納保、就醫便利、完善醫療照護等良好成效，並建置完整的健保資料庫。而衛生署國民健康局為提高國人癌症五年存活率，除致力於民眾防癌宣導外，亦提供子宮頸癌、乳癌、口腔癌及大腸癌篩檢等服務，以期早期發現並適當治療。台灣癌症登記系統在癌症防制法通過後，藉由全國死亡檔、健保重大傷病檔與篩檢檔等資料庫連結後，經有系統性的催收作業，顯著地改善與提升癌症登記資料的完整性。目前我國癌症登記資料庫品質已達到北美癌症登記評鑑之「特優」癌症登記系統的標準。因癌症登記系統不斷進步且趨於完善，也再次促使我國參與國際組織與合作交流的機遇。

台灣癌症登記在2000年成為國際癌症登記協會（International Association of Cancer Registries, IACR）的團體會員，此一非官方國際組織於1966年成立於世界衛生組織總部，其任務是統一癌症登記資料蒐集的方法與內容、標準化作業研發與訓



練，並與世界衛生組織所設立的國際癌症研究總署（International Agency for Research on Cancer, IARC）共同發展促進國際癌症登記，並發表每五年一次的五大洲癌症發生率一書，此刊物已是癌症研究的重要參考資料。同年，國際癌症研究總署主任Dr. Parkin來台考察，特地參訪台大醫院與台北榮總，為2003年台灣成功納入世界衛生組織「五大洲癌症發生率」之前置審查。近年來，我國癌症登記工作小組團隊積極代表國家參與IACR年會，且將台灣癌症登記資料成果與各國分享交流。此外，2010年由IARC組織所建置GLOBOCAN 2008資料庫亦收錄台灣癌症發生與死亡資料，使得台灣癌症登記邁向國際化。

目前國際上幾乎都有聯合各洲癌症登記的組織來標準化作業、教育訓練與癌症研究合作，例如：美加於1987年成立北美癌症登記協會（North American Association of Central Cancer Registries, NAACCR）、歐洲地區於1989年成立歐洲癌症登記協會（European Network of Cancer Registries, ENCR）等。在2008年9月於韓國首爾，亞洲各國的癌症登記聯合成立亞洲癌症登記協會（Asian Cancer

Registry Network, ACRN），且邀請台灣分享癌症登記30年經驗，獲得好評。又於2010年10月受邀至日本橫濱擔任ACRN督導委員會（Steering Committee）的會員國之一。可見台灣癌症登記經驗，已於亞洲地區佔有一席之地。

為呈現台灣癌症登記三十年成果並與國際接軌，於2009年9月台灣台北舉行「2009國際癌症登記研討會」，邀請英國、美國、巴西、挪威、韓國、日本、泰國等知名癌症登記專家學者來台，以實務經驗交流與分享各國癌症登記工作經驗，增進台灣癌症登記品質及癌症防制研究發展與學習。

結語

雖然台灣癌症登記相較於歐美各國起步的晚，但這三十年來經由政府、學界與醫界不斷努力下，資料庫的品質與完整性已達到國際標準。一個完善的癌症登記資料庫，不僅提供可靠數據做為癌症監測的重要參考依據外，更提供國家制訂癌症防制策略與評估診療品質的重要資源。未來，台灣癌症登記依舊會繼續保持完善的資料庫品質，並且持續分享台灣經驗。