

 社区肿瘤防治丛书 

总主编 万德森

社区癌症 登记与统计

本册主编 曹卡加 柳 青



广东省出版集团
 广东科技出版社
全国优秀出版社

——社区肿瘤防治丛书——

社区癌症登记与统计

总主编 万德森

本册主编 曹卡加 柳 青

广东省出版集团
广东科技出版社
· 广 州 ·

图书在版编目 (CIP) 数据

社区癌症登记与统计 / 万德森总主编. —广州: 广东科技出版社, 2009. 6

(社区肿瘤防治丛书)

ISBN 978-7-5359-4871-7

I. 社… II. 万… III. 癌—统计资料—中国
IV. R73-66

中国版本图书馆CIP数据核字 (2009) 第002352号

责任编辑: 周良

装帧设计: 李康道

责任校对: 陈静

责任技编: LHZH

出版发行: 广东科技出版社

(广州市环市东路水荫路11号 邮码: 510075)

E-mail: gdkjzbb@21cn.com

<http://www.gdstp.com.cn>

经 销: 广东新华发行集团股份有限公司

排 版: 广东科电有限公司

印 刷: 佛山市浩文彩色印刷有限公司

(南海区狮山科技工业园A区 邮码: 528225)

规 格: 850 mm × 1 168mm 1/32 印张3.75 字数75千

版 次: 2009年6月第1版

2009年6月第1次印刷

印 数: 1 ~ 4 000册

定 价: 15.00元

如发现因印装质量问题影响阅读, 请与承印厂联系调换。



前 言

癌症是严重危害人类健康的重要疾病之一。全球每年新发癌症约1 200万例，死于癌症约790万例。预防和控制癌症是全球卫生战略的重点。控制癌症必须首先了解和掌握癌情。只有了解和掌握癌情，才能制订正确的肿瘤防治规划，合理分配医疗卫生资源，提高肿瘤防治的效果。而肿瘤登记报告是准确掌握癌情的唯一方法。因此，肿瘤登记报告是肿瘤防治中的一项最基本又非常重要的措施。

中国的肿瘤登记工作起步较晚，开展肿瘤登记工作的地区不多，肿瘤登记覆盖的人口只占全国的3.28%。与欧美发达国家相比，差距甚大。广州市于1998年开展肿瘤登记工作。广州市首次开展肿瘤登记的肿瘤发病资料就被世界卫生组织权威出版物《五大洲癌症发病率第九卷（Cancer Incidence of Five Continents Vol.IX）》收录，成为被该卷出版物收录的我国5个肿瘤登记处之一。我们结合广州市肿瘤登记的经验，从社区肿瘤登记的角度，详细介绍肿瘤登记开始前的准备工作、肿瘤登记报告的方法以及肿瘤登记资料的整理和分析等。本书内容丰富，实用性强，适用于从事社区肿瘤防治工作的医疗卫生人员参考，也可作为开展社区肿瘤登记的培训教材。

限于时间和水平，书中不足之处在所难免，恳望读者批评指正。

编者

2008年10月



目 录

第一章 开展肿瘤登记报告的意义和基本条件	1
第一节 肿瘤登记的概况.....	2
第二节 开展肿瘤登记报告的意义.....	4
一、为制订卫生工作规划和肿瘤防治计划提供依据.....	4
二、为肿瘤防治措施的效果提供评价指标.....	5
三、为肿瘤的病因学研究提供线索和资料.....	5
第三节 开展肿瘤登记报告的基本条件.....	6
一、卫生行政领导的重视是开展肿瘤登记工作的前提.....	6
二、有健全、有效的社区医疗保健网.....	7
三、有一定肿瘤诊治能力的医疗机构.....	7
四、有死亡统计制度.....	7
五、有可靠的人口资料.....	8
第二章 肿瘤病例资料的收集方法与整理分析	9
第一节 肿瘤登记处的建立.....	9
第二节 肿瘤病例资料的收集方法.....	11
第三节 肿瘤病例报告的种类和内容.....	13
一、肿瘤登记报告的病种.....	13
二、肿瘤新病例登记报告的内容.....	13
第四节 肿瘤登记资料整理和分析.....	18
一、报告卡的验收.....	19



二、报告卡的编码	19
三、新病例的确认	20
四、报告卡的存放	21
五、肿瘤病例的随访	22
六、死亡补发病例资料	23
七、资料的整理	23
第三章 肿瘤死亡病例资料的收集与整理	28
第一节 肿瘤死亡资料收集的方法	28
第二节 肿瘤死亡资料的整理与分析	32
第三节 肿瘤病例的随访及意义	33
第四章 人口数据资料的收集	35
第一节 人口数据资料在肿瘤登记中的意义	35
第二节 人口数据资料的来源	36
第三节 人口资料的统计与审核	37
一、人口资料统计口径的标准化	37
二、人口资料的统计	38
三、人口资料的审核	39
第五章 肿瘤的分类与编码	42
第一节 肿瘤分类和编码的概况	42
第二节 肿瘤的解剖学编码	45
一、ICD-9的肿瘤分类和编码	45
二、ICD-10的肿瘤分类和编码	48
三、国际肿瘤分类中的解剖学分类和编码	52
第三节 肿瘤的形态学编码	54
第四节 肿瘤的生物行为编码	57
第六章 肿瘤登记资料的质量控制	60
第一节 肿瘤登记资料的可靠性	60



一、各类诊断依据所占的比例·····	60
二、未指明部位及原发部位不明的肿瘤病例所占的比例·····	62
第二节 肿瘤登记资料的完整性·····	62
一、死亡报告补发病登记的病例所占的比例·····	62
二、同期登记的肿瘤死亡例数与新发病例数之比·····	63
三、同一部位恶性肿瘤逐年发病率的稳定性·····	64
第三节 肿瘤登记资料的可比性·····	65
一、肿瘤发病日期的确定·····	65
二、“偶发”诊断·····	65
三、肿瘤的分类和编码·····	66
第七章 肿瘤登记资料的统计分析·····	68
第一节 常规分析报告和专题报告·····	68
一、肿瘤登记机构年报内容·····	68
二、专题报告内容·····	73
第二节 发病率和死亡率分析常用的统计指标·····	75
一、恶性肿瘤发病率分析·····	75
二、恶性肿瘤死亡率分析·····	80
第三节 生存率分析常用的统计指标·····	82
一、生存数据的整理·····	82
二、寿命表法估计生存率·····	83
三、相对生存率·····	85
第四节 肿瘤流行的时间趋势分析·····	86
一、趋势分析·····	86
二、预测方法·····	96
第五节 肿瘤登记软件的介绍·····	98
参考文献·····	100



第一章 开展肿瘤登记报告的意义和基本条件

肿瘤登记报告是一项按一定的组织系统经常性收集、储存、整理、统计分析和评价肿瘤发病、死亡和生存资料的统计制度。肿瘤登记报告是肿瘤防治工作中的一项最基本又非常重要的工作，其目的是通过收集某一地区的肿瘤发病资料，分析该地区的肿瘤发病率及其发展趋势，为制订肿瘤防治规划，开展肿瘤防治研究提供依据。

肿瘤登记可分为两种类型：一种是以医院为基础的肿瘤登记，另一种是以人群为基础的肿瘤登记。前者是收集和保存本医院诊治过肿瘤病例的有关资料，目的在于加强对肿瘤病人的随访，了解和评价肿瘤病人的诊治效果和提高肿瘤病人的诊治质量；后一种是收集某一地区全人群中肿瘤新发病例的有关资料，目的是阐述整个人群肿瘤的发生情况。虽然两者的目的不同，在收集资料的内容上有所侧重，但在肿瘤病例登记的方法上有许多共同之处。而且在某一地区，以医院为基础的肿瘤登记部门愈多，愈有利于该地区开展以人群为基础的肿瘤登记工作。这里所叙述的是以人群为基础的肿瘤登记报告制度。



第一节 肿瘤登记的概况

世界上最早的全人群肿瘤登记处于1929年在德国汉堡成立。从20世纪40年代起在美国、丹麦、加拿大、英国、新西兰等国也相继建立了一些肿瘤登记机构，其中丹麦于1942年建立了世界上第一个全国性的肿瘤登记处，肿瘤登记覆盖全国人口。1950年世界卫生组织成立了恶性肿瘤登记和统计小组，提出建立肿瘤登记机构的建议。同年，国际抗癌联盟在其组织的国际会议上强调需要在固定的地区内登记全部肿瘤的新病例，并成立了地理病理学委员会。由于肿瘤登记处的数量不断增加，于1966年在日本东京成立了国际肿瘤登记协会（International Association of Cancer Registries, IACR）。该协会与国际癌症研究中心（International Agency for Research on Cancer, IARC/WHO）有着紧密的工作联系，其任务和目标制定全球统一和规范的肿瘤登记、统计分析方法，提高全球肿瘤登记处登记数据的质量和增强各国肿瘤登记资料的可比性，利用肿瘤登记处数据发布肿瘤统计信息，并通过定期召开各种学术会议和举办培训班等进行国际间交流，对全球的肿瘤登记工作起着领导和指导作用。迄今，世界上已有458个全人群的肿瘤登记处，其中57个国家近200个肿瘤登记处的资料被收入《五大洲癌症发病率第八卷》，肿瘤登记覆盖8%的世界人口，其中大洋洲覆盖82%人口，北美洲32%，欧洲26.2%，亚洲4.7%，南美洲3%，非洲1%。北欧五国（丹麦、挪威、芬兰、冰岛、瑞典）的肿瘤登记网络最发达，肿瘤登记覆盖全部人口，并积累了近60年的肿瘤登记资料。



与发达的欧美国家相比，我国开展全人群肿瘤登记工作的起步较晚。1963年，上海市建立了我国第一个全人群的肿瘤登记处，肿瘤登记覆盖全市区人口。20世纪70年代起北京、天津、南京、江苏省启东市、广西扶绥县、广东省中山市、河南省林州、河北省磁县等陆续建立肿瘤登记制度。20世纪80年代武汉、沈阳、大连、锦州、鞍山、哈尔滨、福建长乐市、山东省临朐县、浙江省嘉善县等地先后成立肿瘤登记处或肿瘤监测机构。为了指导和协调全国各肿瘤登记处开展工作，于1990年在全国肿瘤防治研究办公室主持下，成立了中国肿瘤登记协作组。1995年国家科委和卫生部将“常见恶性肿瘤的发病、死亡与危险因素监测方法研究”列入“九五”国家医学重大科技项目。在全国肿瘤防治研究办公室的领导下和专题负责人的主持下，我国又建立了一些如广州、重庆等新的肿瘤登记处。据全国肿瘤防治研究办公室和卫生部卫生统计信息中心的统计，《中国试点市、县恶性肿瘤的发病与死亡》第三卷目前已收到全国29个肿瘤登记处提交的肿瘤发病资料。我国肿瘤登记资料的质量也有了明显的提高，世界卫生组织权威出版物《五大洲癌症发病率第七卷》只收入我国上海、天津、启东3个肿瘤登记处的肿瘤登记资料，而在《五大洲癌症发病率第八卷》，除收入我国上海、天津、启东3个肿瘤登记处的肿瘤登记资料外，还收入北京、武汉、长乐、嘉善和磁县等5个肿瘤登记处的肿瘤发病资料。为了加强对肿瘤登记工作的领导，国家于2002年成立了中国肿瘤登记中心，并于2004年11月在我国北京成功举办了第26届国际肿瘤登记年会，这对进一步促进我国肿瘤登记工作的发展具有重要的意义。

近20年来，我国的肿瘤登记工作发展较快，建立了许多新的肿瘤登记处，肿瘤登记资料的质量也在不断提高，但要赶超发达的欧美国家尚有一段较长的距离。我国人口占全世界的1/5，



但只有30多个肿瘤登记处，肿瘤登记覆盖的人口也只占全国的5.7%。而且各个肿瘤登记处的登记资料质量参差不齐，只有8个肿瘤登记处的资料被收入《五大洲癌症发病率第八卷》。同时，我国的肿瘤登记处的分布也欠合理，多数集中在沿海几个经济比较发达的大城市和个别肿瘤高发的地区，不能很好地代表我国恶性肿瘤发病的总体水平。一般说来，肿瘤登记覆盖人口数达10%以上，而且各肿瘤登记处分布合理，由这些肿瘤登记处所得到的资料才有较好的代表性。因此，各级政府应更加重视肿瘤登记工作，在人力、财力和物力方面加大投入，使我国的肿瘤登记工作更上一个台阶。

第二节 开展肿瘤登记报告的意义

肿瘤登记报告是肿瘤防治工作中的一项最基本又非常重要的工作，它提供的资料对我们制订肿瘤防治规划、开展肿瘤的防治研究具有重要的意义。

一、为制订卫生工作规划和肿瘤防治计划提供依据

卫生行政部门在制订卫生工作规划时，应根据未来若干年内卫生保健的需要和各种疾病的危害程度，确定卫生工作的重点和安排卫生资源。肿瘤登记报告提供的恶性肿瘤发病率和死亡率及其发展趋势，可估计恶性肿瘤在未来若干年内对本地区人民健康的危害程度。卫生行政部门将根据肿瘤登记报告提供的这些资料，确定肿瘤防治在卫生工作中的地位。随着传染性疾病的有



控制，恶性肿瘤对人民健康的危害程度越来越大。根据我国肿瘤登记的资料，肿瘤的发病率有不同程度的提高，多数地区的癌症死亡居各类死因的第一位。因此，国家在制订未来五年卫生工作纲要时，已将恶性肿瘤列为重点防治的疾病之一。

不同地区有不同的肿瘤谱，在大城市，肺癌的发病率最高，其原因可能与大气污染比较严重有关，而在农村地区则与不良的饮食和生活习惯有关的肿瘤如食管癌和肝癌等最常见。鼻咽癌在广东省是常见病，而在北方各省则为罕见病。所以，各地区在制订具体的肿瘤防治计划时，应根据当地肿瘤登记处提供的肿瘤谱结构，确定本地区要重点防治的瘤种。

二、为肿瘤防治措施的效果提供评价指标

一项肿瘤防治措施是否有效主要是看它能否降低肿瘤发病率、死亡率和提高生存率，而这些指标的取得需要肿瘤登记处提供完整而准确的肿瘤发病、死亡登记资料和随访资料。如果没有肿瘤登记处提供的肿瘤发病资料，就不可能对某一项肿瘤防治措施的效果作出准确的评价。因此，肿瘤登记处提供的资料可作为评价肿瘤防治措施效果的重要指标。我国于20世纪60~70年代进行了大规模的子宫颈癌普查，发现大量的癌前病变和早期子宫颈癌，并进行及时的干预和治疗，随后的肿瘤登记资料显示该肿瘤的发病率和死亡率明显降低，生存率也明显提高。这说明普查是防治子宫颈癌的一项有效措施。

三、为肿瘤的病因学研究提供线索和资料

在肿瘤的三级预防中，病因预防无疑是重中之重。只有明确



了解肿瘤的发病原因，才有可能使肿瘤得到彻底而有效的控制。肿瘤的病因是非常复杂的，到目前为止尚未了解清楚，但通过对不同地区、不同人群、不同时间的肿瘤登记资料进行比较，可为肿瘤病因学的研究提供有针对性的线索。此外，为寻找确能反映当地人群不同部位肿瘤危险因素所进行的全人群病例对照研究、队列研究以及预防、干预方法措施等研究，也必须以基于人群的肿瘤登记病例为研究对象。

第三节 开展肿瘤登记报告的基本条件

肿瘤登记处提供的资料是卫生行政部门制订肿瘤防治计划的依据，不完整或不准确的肿瘤登记资料将会导致肿瘤防治工作的决策失误。因此，为了确保肿瘤登记资料的质量，必须具备一些基本条件的地区才能开展肿瘤登记工作。

一、卫生行政领导的重视是开展肿瘤登记工作的前提

开展肿瘤登记工作必须制定相关的法规和得到财政的支持。在开展肿瘤登记工作前，卫生行政部门应制订和颁发开展肿瘤登记报告制度的有关行政法规、获得财政部门立项拨款和确定某一医疗机构承担这项工作。此外，还要得到当地公安机关和统计部门的协助。可以说，肿瘤登记工作是一项政府行为，如果没有卫生行政部门的领导重视，开展肿瘤登记工作是根本不可能的。在已开展肿瘤登记工作的地区，若卫生行政部门的领导不重视，肿瘤登记工作的开展也非常困难，甚至因此而中断。所以，卫生行



政领导重视是开展肿瘤登记工作的先决条件。

二、有健全、有效的社区医疗保健网

开展肿瘤登记工作的地区应有健全的、能发挥作用的社区医疗保健网。在肿瘤登记报告的过程中，有大量的肿瘤病例资料需要核实，还有因计算生存率所需要进行的随访工作，这些工作都需要社区医疗保健网来完成。在以社区报告肿瘤病例为主的农村地区，健全而有效的社区医疗保健网尤为重要。否则肿瘤登记资料的准确性无法保证。

三、有一定肿瘤诊治能力的医疗机构

开展肿瘤登记工作的地区必须有一所具有一定恶性肿瘤诊治能力和设备条件的医疗机构。这所医疗机构可以是一所肿瘤医院或肿瘤研究所，也可以是综合医院中的肿瘤科，其主要任务是保证本社区的肿瘤患者得到准确的诊断、及时而正确的治疗，从而使肿瘤登记资料的质量得到保证。

四、有死亡统计制度

肿瘤死亡资料一般比肿瘤发病报告资料全面，因为有少数肿瘤病例因各种原因而漏报。还有一些肿瘤患者在生前因尚未确诊而就诊医院没有报告，患者死后由生命统计员在排除其他死因后，根据死前症状推断为死于恶性肿瘤。这些患者都要以死亡统计资料为基础做发病补充登记。如果没有死亡统计资料，就无法保证肿瘤登记资料的完整性。



五、有可靠的人口资料

人口资料是肿瘤登记工作必须收集的基础资料。在计算肿瘤发病率和死亡率时，分子是肿瘤的发病数和死亡数，而分母就是相应地区的人口数据资料。人口资料的差错，必将引起发病率等指标出现差错，从而导致肿瘤防治工作决策的失误。肿瘤登记工作需要的人口资料是与登记地区年度相应的人口数及其性别、年龄分布构成情况的数据。这些人口资料可从统计部门或公安机关取得。肿瘤登记处要定时取得这些资料并进行质量审核，保证人口资料的完整性和准确性。

（曹卡加）



第二章 肿瘤病例资料的收集方法与整理分析

肿瘤登记工作是一项政府行为，需要卫生行政部门制定与肿瘤登记有关的行政法规。同时，肿瘤登记又是一项技术性比较强的工作，需要建立一个由专业技术人员组成的肿瘤登记处，负责收集、整理和分析肿瘤病例资料。因此，肿瘤登记报告工作是一项比较复杂的工作。本章介绍肿瘤新发病例的收集和整理方法。

第一节 肿瘤登记处的建立

在开展肿瘤登记工作之前，应建立肿瘤登记处。它是一个经常和系统收集、保存、整理、统计和分析恶性肿瘤病例资料的部门。根据肿瘤登记的范围和目的不同，肿瘤登记处可分为两种类型：一种是医院范围内的肿瘤登记处，它收集在本医院内诊治过的肿瘤病例资料，目的在于了解和评价诊疗效果；另一种是一定地区范围内全人群的肿瘤登记处，收集该地区人口中所有肿瘤病例的资料，目的是阐述该地区恶性肿瘤的发病情况。这里所叙述的是地区范围内全人群的肿瘤登记处。

肿瘤登记处可设在当地卫生局或疾病预防控制中心，也可



挂靠在肿瘤研究所或肿瘤医院。如果当地没有专门的肿瘤防治机构，可挂靠在当地肿瘤诊治条件最好、收治肿瘤病人最多的综合医院。这主要是既可利用这些单位已有的条件和设备，又便于管理和工作上的联系。目前，我国大多数肿瘤登记处挂靠在肿瘤防治机构，少数设在卫生局或疾病预防与控制中心。而在国外，肿瘤登记处基本上设在肿瘤防治研究机构。

肿瘤登记处的人员配备，要视登记社区范围的大小、人口的多少和收集肿瘤病例资料的内容和方法而定。肿瘤登记处的人员应由肿瘤科医务人员、流行病学研究人员和公共卫生人员组成，上岗前要接受专业培训，掌握肿瘤登记所必需的知识技能。

肿瘤登记处应有专项经费，保证工作的正常运作。还应具有开展肿瘤登记工作所必备的条件，包括工作场所和设备、其中计算机是最重要的设备，因为大量肿瘤病例资料的处理、新病例的确认和登记资料的统计分析等工作都需要计算机来完成。

肿瘤登记处对开展肿瘤登记工作具有非常重要的作用。它的任务包括：①协助当地卫生行政部门制订详细的恶性肿瘤新病例登记报告实施细则。②收集各登报医院送来的肿瘤病例资料，并进行验收、编码、剔重和输入计算机。③定期到有关部门收集本登记地区的肿瘤病例死亡资料和人口资料并对资料进行审核。④定期对肿瘤登记资料进行统计分析，书写年度报告和专题报告，为卫生行政部门制订肿瘤防治计划提供依据。有条件的肿瘤登记处可根据肿瘤发病资料提供的线索，开展肿瘤病因学或流行病学等方面的科学研究。⑤定期将需要随访的肿瘤病例通过当地卫生保健网进行随访，并将随访资料输入计算机和进行生存分析。⑥对有疑问的肿瘤新发病例资料或死亡补发病资料中缺发病日期的病例资料进行核实和补填。⑦定期组织有关人员到各登报单位检查肿瘤登记报告的情况，听取意见和解决存在问题，