

社區護理 Community Nursing

收稿日期：2025-02-28

接受日期：2025-08-01

澳門癌症患者和家庭照顧者接受社區安寧療護服務經驗的
質性研究毛小慧^{1,2} 梁淑敏¹ 朱明霞¹ 程瑜³ 譚瑰賢^{1*}

【摘要】目的：通過深入訪談曾經接受或正在接受社區安寧療護服務的癌症患者和/或家庭照顧者，探究他們對現在澳門社區安寧服務的看法，從中總結現時服務的內容，瞭解其優點和不足之處，為日後澳門社區安寧療護發展提供建議。方法：本研究採用目的性抽樣，於2023年10月至2024年5月，對12位在澳門曾經或正在接受社區安寧療護的癌症患者和/或家庭照顧者進行一對一的半結構質性訪談。本研究基於解釋現象學，採用Colaizzi 7步法分析數據，並使用Haggerty連續性照護框架進行理論指導。結果：（1）澳門社區安寧療護服務模式上的供需匹配不足，（2）安寧療護社區服務資源重疊。討論：澳門社區安寧療護缺乏Haggerty連續性照護框架下的管理、資料和關係連續性，未能提供連續性護理。因此提出建議：（1）清晰的入會指引，（2）加強社區安寧療護的醫療水平，（3）形成連續性護理體系，（4）推動資訊共享。

【關鍵詞】 癌症患者 家庭照顧者 社區安寧療護 服務經驗

A Qualitative Study on the Experience of Patients with Cancer and Their
Family Caregivers Receiving Community Hospice Care Services in MacaoXiaohui Mao^{1,2} Sok Man Leong¹ Mingxia Zhu¹ Yu Cheng³ Kuai In Tam^{1*}

[Abstract] Objective: Through in-depth interviews with cancer patients and/or family caregivers who have received or are currently receiving community hospice care services, this study aimed to explore their views on the current community hospice care services in Macao, summarizes the content of the current services, identifies their strengths and weaknesses, and provides suggestions for the future development of community hospice care in Macao. Methods: This study was a qualitative interview study. From October 2023 to May 2024, 12 cancer patients and/or family caregivers who have received or are currently receiving community hospice care in Macao were interviewed one-to-one using a targeted sampling method. Among them, 8 were cancer patients and 4 were family caregivers. Before the interview, the researcher conducted relevant interview training and prepared the interview outline. After the interview, data analysis was guided by interpretative phenomenology and analysed using Colaizzi 7-step data analysis method, with theoretical guidance provided by Haggerty's continuity of care framework. Results: (1) Community hospice care in Macao is experiencing a mismatch of supply and demand in service mode; (2) Community hospice care has overlapping services. Discussion: Examining the current situation of community hospice care in Macao according to Haggerty's (2003) continuity of care framework, there are deficiencies in management, informational and relational continuity, which fail to provide continuity of care. Therefore, the following recommendations are made: (1) Clear membership guidelines for community services; (2) Strengthen the medical level of community hospice care; (3) Form a continuity of care system; (4) Promote information sharing.

[Key Words] cancer patients family caregivers community hospice care service experience

* 通訊作者 Corresponding author: joannatam@kwnc.edu.mo

¹ 澳門鏡湖護理學院 Kiang Wu Nursing College of Macau

² 澳門鏡湖醫院 Kiang Wu Hospital

³ 中山大學醫學院醫學人文學系 Sun Yat-Sen University School of Medicine, China

基金項目：廣東省哲學社會科學創新工程 2022 年度特別委託項目“粵港澳大灣區普惠性安寧療護一體化建設研究”（GD22TWCXGC02）

1 前言

世界衛生組織 (World Health Organization, WHO) 調查顯示全球安寧療護需求與日俱增，但服務卻供不應求，全世界每年約有 4000 萬人需要安寧療護，只有約 14% 的人接受過安寧療護服務 (Worldwide Palliative Care Alliance, 2014; WHO, 2020)。而隨著安寧療護需求增大，社區安寧療護最早於 1960 年代的英國和美國提出，以應對幫助縮短安寧療護住院時間、節省社會醫療費用和照顧患者與家人共度餘生的願望等需求 (杜淑文等, 2012)。因此本次研究希望通過瞭解曾經接受或正在接受澳門社區安寧療護服務的癌症患者和 / 或家庭照顧者的經驗，探討對現時社區安寧療護的看法，藉以提供日後發展社區安寧療護服務之參考。

2 文獻回顧

隨著安寧療護發展衍生出許多相關概念詞匯，hospice care 與 palliative care 最常混淆。二者相同之處為皆致力於緩解患者各種身、心、社會與靈性上的苦痛，並且都應用在患者被診斷患有生命威脅性疾病的初始階段 (黃秀梅, 2016; 楊克平, 1999)。但 hospice care 較著重於疾病晚期階段，而 palliative care 則強調疾病過程的完整照護，因此可以理解 hospice care 是 palliative care 的一部分 (Sepúlveda et al., 2002)。而社區安寧療護服務是指由癌症患者住所附近的醫院、診所或社區衛生中心等醫療團隊所提供的服務，讓社區癌症患者在家或在任何希望接受照護的社區地點接受安寧療護服務 (呂欣怡、林碧珠, 2017)。

澳門安寧療護的發展始於 1996 年，目前提供安寧療護服務的有澳門愛心之友協進會、協安中心、開心樂園協會、澳門鏡湖醫院康寧中心、澳門仁伯爵綜合醫院路環高頂紓緩病院病房。澳門鏡湖醫院和澳門仁伯爵綜合醫院為符合條件的癌症患者提供的住院安寧療護服務和家訪社區安寧療護服務，而澳門愛心之友協進會、協安中心和開心樂園協會這三間社區安寧療護機構則提供以諮詢為主的社區安寧療護服務 (澳門日報, 2022)。本澳的安寧療護和社區安寧療護都不涉及非癌症患者 (Kiang Wu Hospital, 2020)。所以基於澳門社區安寧療護發展

狀況，本文中提到的社區安寧療護 (community hospice care) 是指：因癌症而遭受嚴重健康相關問題的個案，接受由住所附近機構的醫生、護士、社會工作者、其他醫療專業人員和志願者等組成的多學科團隊所提供的整體安寧療護服務 (Radbruch et al., 2020; Sepúlveda et al., 2002)。

Wright 等 (2008) 將 234 個國家或地區，依安寧療護不同的發展程度區分為四大類，第一類：沒有開始安寧療護推展；第二類：民間組織開始推動發展；第三類：局限性的在部分地區發展安寧療護系統或相關立法；第四類：有立法、系統和制度都相對完善的地區。基於 2021 年全球死亡品質指數報告總結，目前亞洲華人地區的安寧療護發展程度參差不齊，中國臺灣的安寧療護發展則相對完善，處於全球第 6 位；中國香港和中國內地則處於中上游水平，分別為第 9 名和第 53 名，而中國澳門的數據沒有被納入 (Finkelstein et al., 2022)。因應地區醫療體系的不同，社區安寧療護也衍生出不同的服務模式。臺灣以依附醫院開展的甲類居家安寧療護為主；內地、香港則是醫社結合，主要在醫院服務的支持共同推進社區安寧療護；而澳門則是醫院和社區機構各自獨立提供以有限度的諮詢服務為主的社區安寧療護。雖然這些服務的目標都是從為癌症患者提供居家環境設施改善、症狀在家中得以控制、患者和家庭照顧者的心理諮詢、指導並協助照顧及護理病人的技巧等方面提供服務，但都比較依靠現時醫院的支持來完成 (杜淑文等, 2012)。總體而言本澳的安寧療護處於 Wright 等 (2008) 提出的第二類安寧服務發展程度，地區已有民間組織推展，亦有服務的開展。但對比其他亞洲地區，澳門的安寧服務發展較緩慢處於初始階段，社區安寧療護較欠缺，難以達到充分利用社區資源擴大接受服務人群的目的。

社區安寧療護被認為能給患者、家庭照顧者和整個醫療體系帶來益處，可以降低整個醫療體系對癌症患者的醫療保健費用，並且在患者和家庭照顧者的生活質量和情緒問題上都有較好的改善 (張燕等, 2014; Kato & Fukuda, 2017; Smith et al., 2014)。社區安寧療護逐漸發展成應對疾病晚期患者最合適的醫療照顧模式，已成為各國正視的健康議題和發

展重點（翁瑞萱等，2015）。而安寧療護的服務對象也開始關注於各項器官衰竭的晚期患者（翁瑞萱等，2015）。

社區安寧療護服務的重點是不僅僅在疾病本身，也要瞭解服務接受者的需求。除了要傾聽患者的需求，家庭照顧者的建議對社區安寧療護也有重要意義。家庭照顧者既是大多數醫療方案的決策者和患者的代言人，並且隨著患者的狀態惡化，對照護的需求程度也會隨著提高，從而增加照顧者負擔，讓家庭照顧者焦慮、抑鬱等消極情緒滋生，從而影響整個家庭的生活品質（方慧芬等，2009；高薇薇，2022）。因此本研究中不僅納入癌症患者也會納入正在照顧或曾經照顧過接受澳門社區安寧療護的癌症患者的無償照顧家人，他們是社區安寧療護服務的接受者和協助者，也需要被關照需求。

綜合國內外的文獻，總的而言癌症患者和家庭照顧者在接受社區安寧療護服務過程中積極與消極體驗交織，認為陪伴、安慰和尊重選擇的行為很重要，而服務提供者必須富有同情心和同理心，並具備傾聽、聯繫和良好的互動技能（張弛等，2011；陳李妍等，2019；孫嘉璟等，2019；吳洪寒等，2019；陳怡楊等，2020；Chan et al., 2021；Fjose, 2018；Jack, 2016；Tipseankhum, 2016；Ward-Griffin et al., 2012）。社區安寧療護服務的接收者比較關注是否能提供充足的安全感和護理技能的學習（許馨文，2019；Dillen et al., 2020；Khan et al., 2013；Klarare et al., 2017；Liu et al., 2021；Milberg et al., 2014；Oosterveld-Vlug et al., 2019；Salifu et al., 2020；Sarmiento et al., 2017）。在經過社區安寧療護護理後，患者、家庭照顧者能有效面對死亡時的痛苦，但現

時提供的服務不貼合家庭的需要，同時也發現社區安寧療護仍然比較關注於患者，經常忽略家庭照顧者，家庭照顧者需要得到幫助卻沒有足夠的支持（張弛等，2011；吳洪寒等，2019；Fjose, 2018；Ward-Griffin et al., 2012）。

Haggerty (2003) 提出的連續性照護框架（Continuity of care framework）能協助癌症患者和家庭照顧者成功過渡到社區中接受安寧療護。連續性照護框架中提到，連續性護理是指通過採取個性化的護理行為，而滿足在不同護理機構或護理級別之間轉介的患者的健康需求。雖然通過文獻回顧發現不同的研究者對延續性護理的定義各不同，但主旨都是強調衛生服務的「協調、連接和一致」，被廣泛認為是高質量的衛生服務所必不可少的要素，對醫療服務提供者、患者及其家屬都至關重要（Van et al., 2010）。對於患者而言，照護過程本應是患者對於照護經歷的主觀個人感受，這感受應不受服務提供者或機構影響。但往往，提供服務的機構又會對患者的經歷有著直接的影響（McLeod et al., 2011）。所以，Haggerty (2003) 便提出了連續性照護框架，嘗試去解釋服務的提供者是如何影響患者對於持續性照顧的個人經歷及感受。對於提供有質量的社區安寧療護服務，連續性的照顧也是一重要關鍵。有見及此，本研究將利用 Haggerty (2003) 的連續性照護框架，彌補上文社區安寧療護服務現況回顧中澳門缺少對連續性安寧療護護理安排的缺陷，為分析澳門現有的社區安寧療護服務提供一理論基礎，為緩解臨床護理壓力和改善社區安寧療護服務體驗提供指導方向。

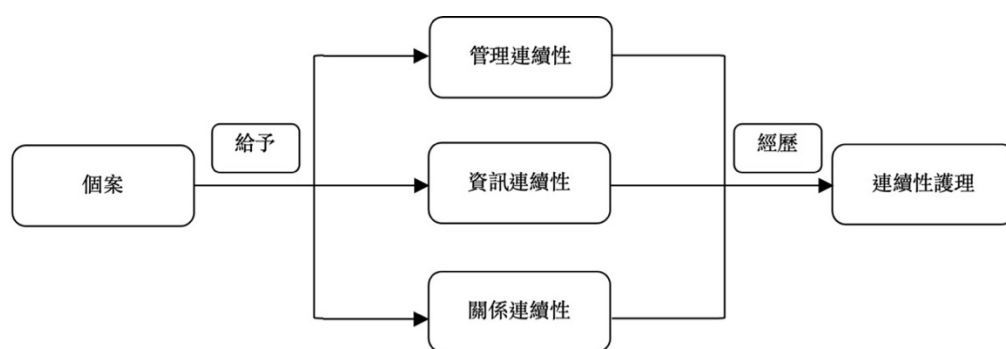


圖 1 Haggerty 的連續性照護框架

由於本澳現時社區安寧療護服務處於起步階段，較多以諮詢為主的家訪服務，因此本次研究的目的是通過深入訪談曾經接受或正在接受社區安寧療護服務的癌症患者和/或家庭照顧者，探究他們對現在澳門社區安寧服務的看法，從中總結現時服務的內涵，瞭解其優點和不足之處，為日後澳門社區安寧療護發展提供建議。

3 方法

本研究通過澳門鏡湖護理學院的倫理審查（審批編號：REC-2022.38），所有參與者均被充分告知項目的研究目的和過程，同意自願參與並簽署知情同意書，並有權在項目的任何階段退出研究；數據收集過程使用匿名代碼記錄參與者資訊，避免個人數據洩露和身份識別；所有數據僅用於學術研究；並且有應急計劃以應對突發情況。採用目的性抽樣，通過以下3種方式接觸目標人群。

（1）在機構的公眾場所放置研究宣傳的小冊子（小冊子上包含研究目的、內容、方式和研究者聯絡方式等），讓來往機構的人群容易自由閱讀和獲取，從而吸引有意向的受訪者。

（2）通過機構組織的健康小課堂、節日活動等群體活動，增進研究人員與受訪者之間的熟悉度，並在機構的活動結束後運用短暫的10–15分鐘介紹本次研究，以吸引有意向的參與者。

（3）向機構中提供安寧療護的相關部門職員介紹本次研究的大致流程，希望相關職員可以向年滿18歲以上（包含18歲），能清晰表達，曾經或正在接受社區安寧療護的癌症患者和/或家庭照顧者簡單介紹本次研究和派發小冊子，有興趣的人群可以以自願的形式向研究者獲得更多研究資訊。

資料收集於2023年10月至2024年5月期間，邀請在澳門曾經或正在接受社區安寧療護的癌症患者和/或家庭照顧者進行一對一的半結構式質性訪談。患者的納入條件：1. 被確診診斷患有癌症且曾經或現在正在接受抗癌治療的患者；2. 曾經或現在正在使用澳門社區安寧療護服務；3. 患者能清晰表達；4. 年滿18歲以上（包含18歲）。患者排除條件：

1. 身體狀況不佳，難以完成30–45分鐘訪談；2. 不知悉自己病情的患者。家庭照顧者納入條件：1. 正在照顧或曾經照顧過曾經或正在接受澳門社區安寧療護服務的癌症患者；2. 照顧時間多於3個月；3. 患者的無償照顧者；4. 可以清晰表達；5. 年滿18歲以上（包含18歲）。每次訪談時間約30–45分鐘，並會對訪談內容進行相關記錄，訪談人數會根據資料的飽和程度而定，直至資料收集達到飽和時停止。

研究者作為本研究中主要的研究工具，通過進行溝通技巧培訓和預先設置訪談大綱來輔助半結構式訪談；所有訪談都由研究者一人完成，確保資料理解的統一性；訪談過程全程使用錄音設備保障資料的收集，並且記錄關鍵的非語言表達；訪談期間不定時向受訪者確認記錄內容與受訪者所表達一致；運用自我反思日記減少研究者自身的偏見影響數據分析；所有訪談內容可在訪談結束後24小時內轉錄成文本內容，非語言表達均有在文字轉錄稿中體現，以確保研究的嚴謹性。

基於解釋現象學的分析基礎，使用Colaizzi（1978）的7步法進行數據處理及分析。訪談結束後內容轉為逐字文字檔，並運用質性研究分析軟件Nvivo 14作為數據的處理及分析平台。

4 結果

本研究共納入12名受訪者，其中8名為癌症患者，全為女性，年齡界於52–77歲之間；4名為家庭照顧者，其中為2名男性及2名女性，年齡界於25–70之間；訪談時長界於34分鐘至110分鐘，平均時長為58分鐘。本研究中的所有癌症患者受訪者均被確診癌症，家庭照顧者均為與癌症患者同住的照顧者，照顧時間最短為3個月，最長為5年，所有參與者都符合納入標準，研究過程中沒有中途退出的受訪者。本研究受訪者分為癌症患者和家庭照顧者兩類並按照訪談順序編號，訪談對象的基本資料如表1、表2所示。

通過對資料的整理、提煉和歸納相對於澳門社區安寧療護服務的兩個分析結果：服務模式上的供需錯配和服務資源重疊。

表 1 癌症患者訪談對象基本資料詳細列表

個案	年齡	癌症種類	性別	學歷	患病年份	患病時長	是否工作	宗教	家庭照顧者	照顧時長
1	60	子宮癌	女	小學	2005	19 年	否	佛教	丈夫	19 年
2	60	乳癌	女	中學	2015	9 年	否	/	丈夫、女兒	9 年
3	60	乳癌	女	中學	2016	8 年	否	佛教	女兒	8 年
4	77	乳癌	女	小學	2016	8 年	否	佛教	女兒	8 年
5	57	子宮頸癌	女	中學	2023	1 年	是	/	男朋友	1 年
6	62	乳癌	女	小學	2010	14 年	否	/	丈夫	14 年
7	65	乳癌	女	小學	2009	15 年	否	/	媽媽	3 年
8	52	乳癌	女	中學	2021	3 年	是	/	丈夫	3 年

表 2 家庭照顧者訪談對象基本資料詳細列表

家庭	個案	年齡	性別	學歷	患者患病年份	與患者關係	照顧時長	是否工作	宗教	患者癌症	是否滿意
1	9	70	女	研究生	2019	妻子	5 年	否	/	鼻咽癌晚期	是
2	10	59	女	高中	2024	女兒	3 個月	是	/	肺癌晚期	否
	11	57	男	高中		兒子	3 個月	是	/		否
	12	25	男	大學		孫子	3 個月	是	/		否

4.1 主題一：服務模式上的供需錯配

4.1.1 依賴醫院醫療服務

受訪者期望可以在家中接受醫療服務，但現有的社區安寧療護機構服務只提供有限度的醫療護理服務，而醫療服務內容也相對簡單，如有複雜的醫療需求，也需要回到醫院進行治療。但患者往往處於虛弱的狀態，行動不便利，遇到需要覆診、就醫、處方藥物的時候就會格外困難。而現時提供的送醫服務也供不應求。

個案 10：「聽日要去做檢查，就覺得搬運上面比較辛苦。姐姐（工人姐姐）會搬住爸爸的腰，我爸爸應該都好重，要抽住條褲上去。都想要車上車落就醫那種服務，現在都有這種服務，但部分要收費，同埋有時好耐都約唔到上嚟。」

4.1.2 資訊未能按疾病進程需求提供

本研究納入的癌症患者，也處於不同的疾病階段。本研究發現他們的需求會隨著患病時長和身、心狀況變化而改變，逐漸的由擔心疾病本身到更多關注個人生活發展。但目前大部分社區服務以固定模式存在，沒有明顯因應個性化的調整，大多數以圍繞按照醫學分類的健康內容，未能貼近癌症患者和家庭照顧者的生活。

個案 5：「係啊，即係（對社區安寧療護機構）有少少失望啦。啊～原來有這部分諮詢嚟，我加入社會安寧療護機構主要想問下如果你哋之前有人哋

呢啲病嘅上（大陸）去治療，係點樣嘅情況啊，或者可以帶啲咩上（大陸）去，但好可惜就有這些諮詢提供。即係如果個病人好徬徨，我又唔知點嘅時候，我希望得到一啲資訊，人會定啲咯。」

4.1.3 較少社會支援

澳門社區安寧療護機構現在主要通過家訪等方式，在心理和靈性方面提供安寧療護服務，其中同儕分享和靈性支持都起到重要的開解和舒緩情緒作用。但患癌後的身、心狀況不足以支持工作等的情況，會讓整個家庭的經濟緊絀，很多家庭需要節儉開支來維持生活，因此受訪者認為不但需要心理支持，都需要社會的經濟支持。

個案 7：「我開頭有搞殘疾的經濟援助，攞咗兩年之後，佢又要我見醫務委員會。醫務委員會就話我：已經打曬針啦，你是有能力去做輕工的，因此停止對我的經濟援助。但我感覺自己的康復程度還未能適應職場所以就沒有工作了，平時就節省用錢應對。」

4.1.4 服務未能考慮到家庭照顧者的需求

目前澳門除了部分依賴家庭照顧者或者需要對癌症患者隱瞞病情的家庭照顧者會加入社區安寧療護，其他的家庭照顧者的參與度較少。社區安寧療護服務主要針對癌症患者，較少涉及到家庭照顧者，對於家庭照顧者的服務只有少量的照顧技巧講座和簡單的家訪護理工作，比較少照顧家庭照顧者的焦

慮情緒等問題。同時並且自主性較強的癌症患者的主觀意見很大程度上決定他們的家庭照顧者是否參與社區安寧療護，因此家庭照顧者們會處於服務的邊緣。

個案 10：「佢（患者）不知道自己患了癌症，他很倔強的現在不知道病得那麼嚴重還能吃飯睡覺，我們擔心他知道後有過激的行為。所以當他轉介到康寧中心跟進後，我地都好希望外展的社區安寧療護服務可以幫助我地處理現在的情況。」

個案 8：「我媽媽都患癌症，一開始我都不知道澳門有這些社區安寧療護機構，直到我都患癌症我才通過媽媽慢慢瞭解。她真的很堅強，我之前基本上沒有照顧到她。現在我們兩個相互扶持，經常一起參加社區安寧療護的服務，學習點樣照顧對方。」

4.1.5 安寧療護滿意度與需求迫切程度相關

整體上都是呈現滿意的態度，12 位受訪者當中，三分之一的受訪者是滿意的，其中 4 位受訪者表示不滿意的情况，分別是 1 位患癌不足 1 年的癌症患者和來自 1 個有患癌不足 1 年的家庭中的 3 位家庭照顧者，主要反應服務回饋慢，內容不清晰等，可以發現社區安寧療護滿意度與服務需求迫切程度相關。

個案 5：「我當初想向社區機構瞭解一些境外治療的相關內容，但沒想到入會審批了很久，拖到我都開始治療了才審批通過，並且最後他們也沒有相關的經歷和建議提供給我，有點失望。」

從上述分析中可以發現，澳門現在的社區安寧療護服務，主要的服務提供是由機構決定的，並沒有一個反向溝通的機制，沒有收集服務接受者對服務的期待和需求。

4.2 主題二：服務資源重疊

4.2.1 服務內容大同小異

本研究也發現大多數受訪者會同時參加多於一個社區安寧療護機構的服務，並且各機構所提供的服務類型、內容大同小異，甚至活動時間點類似，大部分的受訪者表示認為社區安寧療護的服務內容重疊。

個案 2：「初初嗰陣時（A 機構）、（B 機構）都係聽呢啲講座，嗰陣時我都成日去參加病人資源中

心的，但吾會兩邊都參加，會選一邊去聽，其實內容都類似。」

4.2.2 接觸途徑單一，服務人群重疊

服務人群重疊可能是因為接觸服務的途徑相對單一。受訪者表達，接觸澳門社區安寧療護服務的途徑較多通過熟人推薦和醫院轉介兩種方式。但熟人介紹和轉介的機制並不是很明確，未能完全覆蓋有需要人群。

從上述分析中可以發現，澳門社區安寧療護服務各機構之間的資訊不互通，導致服務的內容和人群有重疊的現狀出現。並且可以體現出各機構其實對自己服務對象的資訊並不是完全的瞭解和掌握，服務對象的最新狀態只能通過再次詢問才能獲得，這會導致信息需要多次傳遞，每次新工作人員開展服務時需要和癌症患者、家庭照顧者重新磨合和適應。

5 討論

在 Haggerty (2003) 的連續性照護框架指導下和基於解釋現象學進行分析，本研究分析發現現時澳門社區安寧療護的需求和服務並不對應，社區安寧療護資源會被浪費的現象，因此在管理、資訊和關係的連續上都有需要反思和改進的地方。

5.1 管理連續性現狀

管理層面上的連續性是想個案讓能接受到合適的個性化護理 (Haggerty, 2003)。很多研究發現在從醫院到家庭的過渡期間提供持續的社區安寧療護，可以減少癌症患者再次入院和減輕醫療費用、資源消耗的優勢，為醫療保健系統降低成本 (張燕等, 2014; Kato & Fukuda, 2017; Smith et al., 2014)。並且 Sarmento 等 (2017) 認為只有在出現嚴重疼痛、出血、傷口或精神情緒症狀等情況下才可能需要患者從家轉移到醫院。Dillen 等 (2020) 支持保持 24 小時的全天候服務可以增強癌症患者和家庭照顧者的安全感，給予及時的支持。但目前本澳社區安寧療護機構的醫療只有簡單的換藥和藥物整理等，稍複雜的情況仍然需要癌症患者和家庭照顧者到醫院接受相對應的醫療服務；服務需求也不能隨著患癌時間增長和身、心狀態改變而轉變的情況；家庭照

顧者在社區安寧療護服務中常被忽視的現狀，未能體現出管理上的連續性。

5.2 資訊連續性現狀

資訊的連續性是指令個案的相關既往資訊和個人情況資訊連續，從而促使當前的護理是合適的 (Haggerty, 2003)。在本研究當中是指社區安寧療護各機構之間資訊是否互通，是否及時更新患者最新的現狀，從而給予合適的護理。資訊交換對於平穩的過渡到在社區接受安寧療護至關重要，是需要多模式的個人全方面資訊，並且資訊的共享不僅需要在醫院和機構之間，機構和機構之間也需要資訊的溝通，可以避免醫療跟進的延遲、減少重複人群參與重複活動和確保涵蓋所有有需要的人群 (McLeod et al., 2011)。當資訊互通時，各社區安寧療護的服務提供者可以就管理計劃達成一致，並且提供了解患者的具體情況能更好照顧他們。但澳門因個人資料保護法，各個機構之間的醫療資訊是不互通的，部分的電子健康記錄只能通過一戶通才能看到相關的檢查和用藥相關資訊 (中華人民共和國澳門特別行政區政府入口網站, 2024; 澳門立法會, 2005)。但這些資訊記錄很有限，僅限于政府提供的醫療服務，沒有其他機構和醫院的醫療記錄，並且諮詢集中於醫療狀況，沒有對患者的偏好、價值觀和背景進一步的紀錄，偏好、價值觀和背景這類的資訊通常累積在與患者互動的服務提供者的記憶中 (Haggerty et al., 2003)。

5.3 關係連續性現狀

關係連續性的目的是保持治療相關關係，治療關係指治療者與患者之間在醫療情境中，基於需求、倫理法律、經濟和技術性的規範，經由互動而形成的工作關係 (康云瑄, 2012; Haggerty, 2003)。而在本研究中關係的連續性是指癌症患者和家庭照顧者和社區安寧療護服務提供者在社區建立良好的人際關係，以舒適的狀態接受社區安寧療護。癌症患者、家庭照顧者和服務提供者之間是需要一種良好的人際關係的，不管是在醫生、護士還是在社區安寧療護工作者身上 (Dillen et al., 2020)。而澳門各社區安寧療護機構暫時未能保障關係連續性，這與未能維持資訊的連續性相關。當資訊連續性斷開，會有新的工作人員再跟進癌症患者和家庭照顧者的狀況，但沒有之前的相關資訊的互通，每次新工作人員開展服務時需要和癌症患者、家庭照顧者重新磨合、適應。整個固定的醫療團隊有共識的護理資訊，熟悉癌症患者和家庭照顧者的所有情況，才能提高服務的舒適感、安全感 (許馨文, 2019)。因此服務提供者和接受者的良好人際關係是有安全感的體現，所以提示社區安寧療護需要維持關係的連續性，保持良好的治療性人際關係。

以下圖 2 是本研究在 Haggerty 的連續性護理理論框架指引下對澳門社區安寧療護發展現狀的理解。

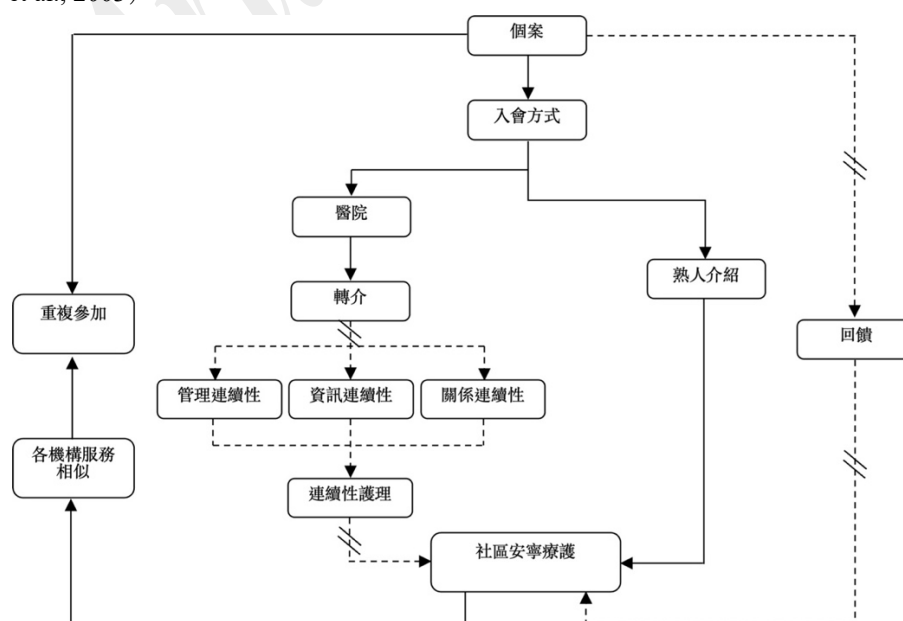


圖 2 本研究理解框架

6 研究限制

本研究受訪者人數偏少，僅 12 人，其中癌症晚期患者 1 人，家庭照顧者 4 人，人數偏少的原因可能和癌症晚期患者的身體狀況較為虛弱，且部分患者可能未被告知病情，導致招募困難。并且家庭照顧者 4 人中有 3 人來自於同一個家庭，令家庭照顧者的內容代表性較弱。另外，研究設計原希望患者與照顧者配對訪談，但因招募困難而作調整，有可能因此影響匹配度與分析內容。受訪者以女性乳癌術後患者為主，可能因女性較願意參與社區活動及分享經驗，導致性別與癌症類型偏差。樣本限制可能影響研究結果的適用性，未來應招募更多樣性的樣本，以更全面視角反映澳門社區安寧療護服務的現況，進一步推動社區安寧療護的發展。

7 結論

社區安寧療護自上世紀 60 年代發展至今，不斷的改革進步，一直有著推動對幫助縮短住院時間、節省社會醫療費用和照顧患者與家人共度餘生的願望等需求的目標。本研究通過瞭解曾經接受或正在接受澳門社區安寧療護服務的癌症患者及家庭照顧者的經驗，以進一步探索澳門社區安寧療護現況和新的發展方向。本研究發現：(1) 澳門社區安寧療護服務模式上的供需匹配不足：依賴醫院醫療服務、資訊未能按疾病進程需求提供、較少社會支援、服務未能考慮到家庭照顧者的需求、安寧療護滿意度與需求迫切程度相關；(2) 服務資源重疊：服務內容大同小異、接觸途徑單一，服務人群重疊。現時澳門社區安寧療護按照 Haggerty 連續性照護框架理解，在管理、資訊和關係連續性尚有欠缺，沒有給予到連續性的護理。為了推動澳門社區安寧療護的進一步發展，本研究提出：(1) 清晰的入會指引、(2) 加強社區安寧療護的醫療水平、(3) 形成連續性護理體系和 (4) 推動資訊共享的建議。希望建議能被採納來推動澳門社區安寧療護發展。

參考文獻

- 中華人民共和國澳門特別行政區政府入口網站 (2024)。澳門協和醫院 5 月 1 日起正式加入“電子健康紀錄平台 (eHR)”共享電子健康資料。
<https://www.gov.mo/zh-hant/news/1061964/>
- 方慧芬、張慧玉、林佳靜 (2009)。末期病人面臨預立醫囑，生前預囑之現況及與生命自決之倫理議題。《護理雜誌》，56 (1)，17-22。
- 呂欣怡、林碧珠 (2017)。社區安寧照護之未來發展。《新臺北護理期刊》，19 (2)，1-5。
- 吳洪寒、周寧、陳湘玉、梁桂蘭 (2019)。終末期癌症安寧療護患者照顧者照護負擔與需求的質性研究。《中國醫學倫理學》，(12)，1566-1570。
- 杜淑文、陳小妮、楊琪 (2012)。安寧在地化—談臺灣安寧居家療護發展。《源遠護理》，6 (2)，22-28。
[https://doi.org/10.6530/YYN.2012.6\(2\).04](https://doi.org/10.6530/YYN.2012.6(2).04)
- 翁瑞萱、徐棟萱、施至遠、黃勝堅 (2015)。臺灣社區安寧居家療護之現在與未來。《護理雜誌》，62 (2)，18-24。
<https://doi.org/10.6224/JN.62.2.18>
- 孫嘉璟、孫惠玲、蕭君婷、鄭鈺那、劉翠瑤 (2019)。選擇、挑戰、穩定、履約—的居家安寧照護經驗。《護理雜誌》，66 (5)，44-53。
[https://doi.org/10.6224/JN.201910_66\(5\).07](https://doi.org/10.6224/JN.201910_66(5).07)
- 高薇薇 (2022)。居家安寧療護晚期腫瘤患者主要照顧者照護體驗的質性研究 [碩士論文]。浙江中醫藥大學。
- 陳李妍、楊智慧、李瑞娜、李文苑、曹偉華、張立力 (2019)。寧養模式下居家臨終癌症患者家庭照顧者積極體驗的質性研究。《解放軍護理雜誌》，(06)，12-14。
- 陳怡楊、杜若飛、盧紅梅、陳長英 (2020)。安寧療護患者家庭照顧者照顧體驗的質性研究。《解放軍護理雜誌》，(12)，26-29。
- 康云瑄 (2012)。探討成長團體對於新進精神科護理人員治療性人際關係 [碩士論文]。國立臺北護理健康大學。
- 許馨文 (2019)。長期照護機構推行安寧療護模式之成效探討—以臺北市至善老人安養中心為例 [碩士論文]。臺灣大學。
- 張弛、王君俏、胡雁、朱雅萍 (2011)。居家老年臨終患者家屬照顧者照顧感受的質性研究。《護理學雜誌》，(19)，75-78。
- 張燕、韓琿琿、路琦、金琳、孫旭海、畢嘉敏、王凌雲、張磊、劉曉惠 (2014)。癌症晚期患者居家臨終關懷服務模式研究及效果評價。《中國全科醫學》，(31)，3773-3776。
- 黃秀梅 (2016)。臺北市公立安養機構照顧工作人員執行安寧照顧經驗分享 [碩士論文]。國立臺灣大學。
- 楊克平 (1999)。論緩和療護之意義及其變化史。《榮總護理》，16 (4)，357-363。
- 澳門日報 (2022 年 1 月 18 日)。鏡湖康寧陪病患完成人生旅程。
http://www.macaodaily.com/html/2022-01/18/content_1571312.htm
- 澳門立法會 (2005)。個人資料保護法。
http://www.al.gov.mo/file/colect/col_lei-08/cn/3a.htm

- Chan, H. Y. L., Chung, C. K. M., Tam, S. S. C., & Chow, R. S. K. (2021). Community palliative care services on addressing physical and psychosocial needs in people with advanced illness: a prospective cohort study. *BMC Palliative Care*, 20, 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00840-0>
- Colaizzi P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist view it. *New York: Oxford University Press*, 48-71.
- Dillen, K., Joshi, M., Krumm, N., Hesse, M., Brunsch, H., Schmidt, H., Strupp, J., Radbruch, L., Rolke, R., & Voltz, R. (2020). Availability as key determinant in the palliative home care setting from the patients' and family caregivers' perspectives: a quantitative-qualitative-content analysis approach. *Palliative and Supportive Care*, 19(5), 570-579. <https://doi.org/10.1017/s147895152000125x>
- Finkelstein, E. A., Bhadelia, A., Goh, C., Baid, D., Singh, R., Bhatnagar, S., & Connor, S. R. (2022). Cross country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(4), e419-e429. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.015>
- Fjose, M., Eilertsen, G., Kirkevold, M., & Grov, E. K. (2018). "Non-palliative care" - a qualitative study of older cancer patients' and their family members' experiences with the health care system. *BMC health services research*, 18(1), 745. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3548-1>
- Haggerty, J. L., Reid, R. J., Freeman, G. K., Starfield, B. H., Adair, C. E., & McKendry, R. (2003). Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ (Clinical research ed.)*, 327(7425), 1219-1221. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7425.1219>
- Jack, B. A., Mitchell, T. K., Cope, L. C., & O'Brien, M. R. (2016). Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of hospice at home care. *Journal of Advanced Nursing*, 72(9), 2162-2172. <https://doi.org/10.1111/jan.12983>
- Kato, K., & Fukuda, H. (2017). Comparative economic evaluation of home-based and hospital-based palliative care for terminal cancer patients. *Geriatrics & Gerontology International*, 17(11), 2247-2254. <https://doi.org/10.1111/ggi.12977>
- Khan, S. A., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2013). End-of-life care – what do cancer patients want? *Nature Reviews Clinical Oncology*, 11(2), 100-108. <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2013.217>
- Kiang Wu Hospital (2020, July 14). *The Past 20 Years of the Hospice Palliative Care Center*. Macao: Kiang Wu Hospital. Retrieved from <http://www.kwh.org.mo/news%20info.php?nid=2331>
- Klarare, A., Rasmussen, B. H., Fossum, B., Fürst, C. J., Hansson, J., & Hagelin, C. L. (2017). Experiences of security and continuity of care: patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliative & Supportive Care*, 15(2), 181-189. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000547>
- Liu, X., Liu, Z., Zheng, R., Li, W., Chen, Q., Cao, W., Li, R., & Ying, W. (2021). Exploring the needs and experiences of palliative home care from the perspectives of patients with advanced cancer in China: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 29, 4949-4956. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06037-8>
- McLeod, J., McMurray, J., Walker, J. D., Heckman, G. A., & Stolee, P. (2011). Care transitions for older patients with musculoskeletal disorders: continuity from the providers' perspective. *International Journal of Integrated Care*, 11, e014. <https://doi.org/10.5334/ijic.555>
- Milberg, A., Friedrichsen, M., Jakobsson, M., Nilsson, E. C., Niskala, B., Olsson, M., Wahlberg, R., & Krevers, B. (2014). Patients' sense of security during palliative care – what are the influencing factors? *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(1), 45-55. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.08.021>
- Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 18(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>
- Radbruch, L., De Lima, L., Knäul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., Gomez-Garcia, W., ... Pastrana, T. (2020). Redefining palliative care – a new consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Salifu, Y., Almack, K., & Caswell, G. (2020). "My wife is my doctor at home": a qualitative study exploring the challenges of home-based palliative care in a resource-poor setting. *Palliative Medicine*, 35(1), 97-108. <https://doi.org/10.1177/0269216320951107>
- Sarmiento, V. P., Gysels, M., Higginson, I. J., & Gomes, B. (2017). Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7(4). <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001141>
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00440-2)
- Smith, S., Brick, A., O'Hara, S., & Normand, C. (2014). Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. *Palliative Medicine*, 28(2), 130-150. <https://doi.org/10.1177/0269216313493466>
- Tipseankhum, N., Tongprateep, T., Forrester, D. A., & Silpasuwun, P. (2016). Experiences of people with advanced cancer in home-based palliative care. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 20(3), 238-251.
- Van Walraven, C., Oake, N., Jennings, A., & Forster, A. J. (2010). The association between continuity of care and outcomes: a systematic and critical review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 16(5), 947-956. <https://doi.org/10.1111/j.1365>

Ward-Griffin, C., McWilliam, C. L., & Oudshoorn, A. (2012). Relational experiences of family caregivers providing home-based end-of-life care. *Journal of Family Nursing*, 18(4), 491–516. <https://doi.org/10.1177/1074840712462134>

World Health Organization (2020, August 5). *Palliative care*. Retrieved from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Worldwide Palliative Care Alliance (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Retrieved from http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf

Wright, M., Wood, J., Lynch, T., & Clark, D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35(5), 469-485. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.06.006>