



美華慈心關懷聯盟  
Chinese American Coalition  
for Compassionate Care

[www.caccc-usa.org](http://www.caccc-usa.org)

*Building a community in which Chinese Americans are able to face end of life with dignity, respect and meaning*

## 在美華人生命末期療護推廣運動 Chinese American End-of-Life Care Movement

陳明慧護理師

美華慈心關懷聯盟 創辦人及執行長

Sandy Chen Stokes, RN, PHN, MSN

Founder & Executive Director,

Chinese American Coalition for Compassionate Care

### Abstract

Chinese Americans continue to have the lowest rates of hospice use of any group in the U.S. In focus groups, Chinese Americans reported they would have made different decisions if they had had more complete information at the time of a loved one's death. They also reported poor communication between patients and non-Chinese health providers due to linguistic and cultural differences; in particular, the health provider's lack of cultural competence often resulted in a lack of trust. Problems also existed with Chinese doctors, whose authority patients and families were reluctant to question.

The Chinese American Coalition for Compassionate Care (CACCC) was formed in December 2005 to address the lack of linguistically and culturally appropriate end-of-life education and training available to the Chinese community and those who serve it.

This article provides a brief history of the hospice movement in the U.S., a sample of CACCC accomplishments to date, and a projection of future CACCC projects. The CACCC, the only organization in the U.S. devoted to end-of-life concerns in the Chinese American community, serves as a model for other efforts throughout the nation to promote diversity and cultural sensitivity in end-of-life care.

## 美國生命末期療護

美國的安寧療護運動是在 70 年代中由義工開始帶動成長的，全美大約有二百多家安寧療護是完全由捐款及義工來提供服務的。根據美國國家安寧緩和療護機構 (National Hospice and Palliative Care Organization - NHPCO) 於 2008 年的統計顯示：全美接受安寧療護服務的病人中，83.2% 是 65 歲以上的長者。在安寧療護運動剛起步的 70 年代，大多數的安寧療護病人都是癌症患者。而目前，癌症患者只佔所有安寧療護病人的 38.3%。其他四個常見的病症依次是非特定性的衰竭 (debility unspecified)、心臟病、失智症及肺病。在國家安寧緩和療護機構於 2000 年的統計中顯示，全美有十萬人接受了安寧療護服務。雖然當時全美有 88% 的成人希望在家中過世，但是只有 25% 的人能如願。到了 2008 年，全美 250 萬死亡人口中估計有 96 萬名病患是接受了安寧療護服務。在所有的死亡人口中，有 38.5% 接受了安寧療護服務。統計顯示：這些病人們的生命期要比相同病情而沒有接受安寧療護服務的病人多出一個月。全美三億人口中，華人佔了 1%。亞裔人口雖然佔了全美 4.2% 的人口(總數一千三百萬)，但只有 1.1% 的亞裔使用了安寧療護服務。同時，在各個族裔中，華人參加安寧療護計劃一直是最低的。

2008 年中，有 68.8% 的安寧療護病人選擇了居家照護。在全美 4,850 家安寧療護團體中，除了 520 家有住院療護外，其他都是居家安寧療護。而這 520 家住院安寧療護機構包括了獨立的安寧療護院所、醫院附屬安寧療護病房，及與安寧療護機構有合約的醫院和療養院。住院安寧療護的主要功能，是短期的止痛及症狀控制，以及提供家人和照顧者的喘息時段。安寧療護可以安排病人每個月一星期的住院期，給家人和照顧者一個喘口氣休息的時段。

全美 4,850 家安寧療護團體中，有 49.6% 是慈善非營利組織；46.2% 私人或公家營利組織。另外有不到 5% 的政府及退伍軍人醫院附屬的組織。目前有 84.3% 的安寧療護病人得到聯邦醫療保險的給付。2008 年中，全美共有 55 萬名安寧療護義工，提供二千五百萬小時的服務。聯邦法並規定所有的安寧療護團體，都必須有至少百分之五以上的病人，是由義工提供服務的。

### 在美華人生命末期療護推廣緣起

早在十年前，我就開始有了成立生命末期關懷聯盟的構想。那時我已在北加州社區服務華裔長輩多年。長輩中有些是住在老人公寓，有些是住在孩子家。當時我做了一項六十五歲以上在美華人憂鬱症的統計，發現他們的憂鬱指數較同年齡的非華人長者高，而且很少接受任何治療。

這份研究結果還顯示：和孩子住在一起的老人家，得憂鬱症的百分比要較住老人公寓的長輩更高。住在家中的老人若是無法出去參加老人活動，又覺得自己在家幫不上忙，不受歡迎，常使得老人家的憂鬱程度增加，影響和家人的正面溝通。有了病痛時，也常因怕麻煩小輩因而延誤就醫。若是重病，即使老人家希望留在家中，孩子往往也因為無法在家照顧而把老人家送到養老院。到了養老院，語言，文化及飲食的種種問題更是雪上加霜。

在為這些長輩提供家訪服務、社區護理及健康教育座談中，和死亡有關的問題多次出現。這些問題包括了表達他們面對死亡的恐懼、親人因為不同的原因而拒絕和長輩們談論準備後事、無法與不說中文的醫護人員溝通，及病危醫療決定的議題。住在老人公寓的長輩們，每每不忍看到自己的老友重病住在老人院或醫院裡，戴了氧氣罩，身上插滿了鼻管、胃管、尿管，甚至氣切，但還是忍著老淚，換乘幾道公車去看望老友。「我們這樣偶而去看看他，是他唯一的安慰，這樣活著真是毫無意義和尊嚴。我不怕死，我只怕像他這

樣淒慘孤單的死在異地。」這些交談大多數只有在為長者提供醫療照護事前指示表格說明及填寫時，才能帶進這些嚴肅的話題。在美華裔老人的生命末期議題，已隨著華人總人口及老化指數的增加而引起醫療界的重視。只是，在華人社區，死亡仍是一個非常禁忌的議題。

由於語言和文化的差異，造成華人病患與非華人醫護人員間的不良溝通；尤其是醫護人員往往缺乏對中國文化的認知，而導致華裔病患及照顧者無法得到當地主流醫療機構的優質療護。許多華人表示，在親人瀕臨死亡之際，家屬如果能得到完整的中文醫療選擇資訊，他們可能做出不同的決定。然而，傳統上對醫生權威的畏懼，使得患者和家屬不敢提問。另外，不少華人即使是親人已經到了生命的最後階段，仍然擔心止痛藥物可能造成上癮的問題，因而使得病人身心承受極大的痛苦。如何推動華人對生命末期醫療的認識，以及針對華人文化和語言差異的末期生命醫療教育和培訓，更成為我們刻不容緩的工作。

有鑒于此，「美華慈心關懷聯盟」(聯盟)在 2005 年 12 月成立，並在 2007 年申請成為 501(C)3 非營利組織，是全美唯一致力於華人社區生命末期關懷教育服務的聯盟。

「聯盟」至今已有四百多位會員，代表六十多個組織，包括美國安寧療護基金會 (Hospice Foundation of America)、國家安寧和緩和療護機構 (National Hospice and Palliative Care Organization)、美國癌症協會加州華人分會 (American Cancer Society-California Chinese Unit)、阿滋海默症協會北加州分會 (Alzheimer's Association of Northern California & Northern Nevada Chapter)、加州慈心關懷聯盟 (Coalition for Compassionate Care of California) 及舊金山灣區醫療團體和不同的宗教組織。

美華慈心關懷聯盟的收入款項幾乎全數直接用於教育宣導及病人服務。除了二名兼職人員，全部人員都是義工。聚會與訓練也都是借用聯盟成員組織的場地和設施。聯盟主要

的關注焦點是：1) 社區教育：以中文提供在美華人事前醫療規劃、安寧緩和療護，及疼痛控制等的教育宣導。2) 提供「喘息服務」(Respite Care)。3) 提供安寧療護義工及照顧者訓練。4) 提供服務華人的專業醫務人員必要的在職訓練。由於沙加緬度 (Sacramento)，舊金山及矽谷的華人密集，聯盟目前致力於這些地區的宣導。隨著聯盟的成長，我們已開始發展到南加州、紐約及休士頓地區。聯盟也常被其他族群團體視為帶動生命末期關懷的一個模範組織。

### 社區教育

任何有關「生命末期關懷」的華文資訊，在全美都極為缺乏。聯盟首要的工作就是成立了翻譯小組，將英文的相關資料翻譯成中文。聯盟並在2007年組織了一個「社區講師團」，訓練義工如何做幻燈片講演，以幫助病人、家屬和社區華人就有關「生命末期」事項，作出更好的醫療決定，並告知他們在社區內可以利用的有關資源。在這個計劃的第一階段，由聯盟培訓的講師們，在不到四個月的時間裏，就以普通話及廣東話為四百多名華人說明了有關事前醫療規劃、安寧緩和療護、疼痛控制以及其他生命末期的議題。透過社區教育講座，由史丹佛老人教育中心提供經費，我們更培訓了六十位義工，在2009年10月底開始積極幫助社區居民瞭解及填寫「簡易加州醫療照護事前指示」的表格。「美華慈心關懷聯盟網站」的設立，更進一步的為全美華人社區提供這方面的資訊和資源。

### 喘息服務

為在美華人提供生命末期關懷義工的團體及人數一直是非常的有限。這些義工團體有的是針對特別疾病提供服務，有的是服務特定宗教信仰的病人及家人。「美華慈心關懷聯

盟」為了能服務所有華人病患及其家屬，我們有來自不同宗教、不同疾病服務的聯盟會員組織，在北加州地區提供喘息服務，安寧緩和義工服務及轉介。

### **安寧療護義工及照顧者訓練**

2008 年，阿姆斯壯基金會 (Lance Armstrong Foundation) 提供了經費，由「聯盟」舉辦二場有關喘息服務的義工和照顧者訓練，為末期病人家屬提供情緒方面的支持，也希望透過義工的幫助，讓照護病患的家屬能有喘口氣的機會。88 位人員參加了這二場培訓。23% 的人員表示：他們願意擔任喘息服務義工。

「聯盟」籌劃了一系列有關事前療護計劃的講座，並培訓義工，幫助社區居民了解及填寫有關表格。在 2008 年的兩次「聯盟醫療照護事前指示」培訓會上，57 位參加者中有九成完成了他們自己的「簡易加州醫療照護事前指示表格」，其中 30% 是醫護人員，62% 是社區義工或照顧者。

聯盟在 2009 年的主要任務是擴展服務範圍，包括招募和訓練更多的義工，經由與加州聖荷西的西谷安寧療護 (Hospice of the Valley) 的合作協議，這些來自聯盟會員機構的九位義工們，不僅可以在西谷安寧療護服務，還計劃為大舊金山灣區、及沙加緬度的一些醫院和安寧療護組織提供服務。2010 年，當培訓課程的中文教材完成之後，聯盟將用中文訓練更多安寧療護義工，讓他們回到各自的組織裏肩負起安寧療護義工服務的工作。

### **專業醫護人員在職訓練**

2009 年，由史丹佛老人教育中心 (Stanford Geriatric Education Center) 提供經費，由「美華慈心關懷聯盟」舉辦兩場針對服務華人的醫護專業人員的教育講座，讓當地的非華人醫護人員瞭解華人對末期生命的傳統看法及文化影響，以助改進彼此間的醫療溝通及



服務品質。2005 年及 2009 年間，「聯盟」在全美提供了四十多場的專業醫務人員在職訓練。其中包括了加州聖荷西凱撒醫療中心，舊金山 Laguna Honda Hospital，UCSF，Stanford 醫學中心，美國安寧療護基金會(HFA)，國家安寧緩和療護機構 (NHPCO)，Ohio State University，以及紐約地區的一百多位醫護人員。

自從 1977 年移民來美之後，就一直沒有機會再和台灣的護理界接觸。前幾年終於回到台灣，拜訪了幾位安寧緩和療護界的前輩。在台灣安寧之母趙可式博士的悉心安排下，美華慈心關懷聯盟的九位志工在 2009 年九月參訪了三家醫院的安寧緩和療護團隊及多位先進，讓我們對台灣二十年來在安寧緩和療護的耕耘及成果有了更深一層的了解及感動。希望這次的參訪學習能讓邁入第五年、全美唯一的華人生命末期關懷教育團體「美華慈心關懷聯盟」，能與台灣的生命末期關懷倡導團體建立起良好的交流管道，得到更多華人醫護界的支持及參與。但願透過這篇文章的介紹讓更多的華人認識並代為宣導「美華慈心關懷聯盟」的服務，並讓更多華人能使用聯盟提供的網路 ([www.caccc-usa.org](http://www.caccc-usa.org)) 及社區教育資訊。當在美華人面對末期生命的時刻，不再是不知所措、也不再是孤軍奮鬥，而是在家人及醫療團隊的陪伴下，得到優質的安寧緩和療護，安適而且有尊嚴地走完生命的最後一段里程。