行政院國家科學委員會專題研究計畫 成果報告

醫療全球化與在地專業化:以台灣地區安寧緩和療護運動的社會學分析為例(2/2)

研究成果報告(完整版)

計畫類別:個別型

計 畫 編 號 : NSC 95-2412-H-343-002-

執 行 期 間 : 95年08月01日至96年10月31日

執 行 單 位 : 南華大學生死學研究所

計畫主持人:魏書娥

計畫參與人員:碩士班研究生-兼任助理:廖錦庭、黃珊珊

臨時工資:張宇呈、呂家奇、邱湘雯、紀紳傑

報 告 附 件 : 出席國際會議研究心得報告及發表論文

處 理 方 式 : 本計畫可公開查詢

中華民國97年01月31日

國科會專題研究計畫成果報告 中英文摘要

醫療全球化與在地專業化-以台灣地區安寧緩和療護運動的社會學分析爲例

摘要

本研究計畫將九0年代以降台灣社會的安寧緩和療護運動放置在「全球化的文化後果」觀點下檢視,並將藉由援引過去未受重視的醫療領域實踐經驗,重新思考文化全球化的可能論述與形式。本研究參照 Holton(2000)以及 Frank 和 Stollberg(2004)的分析架構,界定醫療全球化的文化後果指涉的是醫療知識系統全球化過程在台灣當地社會引發的醫療專業實踐同質化現象、兩極化現象或是混同化現象。

具體而言,本研究把九0年代以降台灣社會的安寧緩和療護運動當作一個全球在地化過程與機制的個案進行分析。

關鍵辭:醫療全球化,在地專業化,現代安寧緩和療護運動,文化交雜化

Medical globalization and localized professionalization—a sociological analysis of the modern movement of hospice and palliative care in Taiwan

Abstract

This research aims to examine the movement of hospice and palliative care in Taiwan in the context and from the perspective of 'cultural consequence of globalization'. Analyzing the past ignored practice in the medical system, the possible discourses and forms of cultural globalization will be reconsidered. Applying the analytical framework suggested by Holton(2000) and Frank and Stollberg(2004), the cultural consequences of medical globalization refers to the phenomena of 'homogenization', 'polarization' or 'hybridization' triggered by the globalization process of universal medical knowledge system in the local Taiwanese society. The process and mechanism of this 'glocalization' will be concretely analyzed in the case of Taiwan's hospice and palliative care movement since 90's.

Keywords: medical globalization, localized professionalization, the modern movement of hospice and palliative care, cultural hybridization

國科會專題研究計畫成果報告目錄

- 一、 報告內容(第 4-15 頁)
- 二、 參考文獻(第 16-19 頁)
- 三、 計畫成果自評(第20-21頁)

附件一、行政院國家科學委員會補助專題研究計畫成果報告 (第22頁)

附件二、出席國際會議成果報告(第23-26頁)

成果報告內容

醫療全球化與在地專業化-

以台灣地區安寧緩和療護運動的社會學分析為例(2/2)

一. 前言

安寧緩和療護的相關研究在其發源地英國和宣揚理念的實驗性醫療實踐密切相關,由於跟英國現代醫療保險制度的結合,不再只是停留在十三世紀以降,完全依附在基督教會慈善義舉下的宗教行動階段。擺脫傳統宗教形象的安寧緩和療護理念融入了現代醫學的疼痛緩減科技,更重新建立起病人非「病」是「人」的人文主義醫療哲學系統,因而不論是醫學、護理學或是英美醫療社會學界都一致視爲新社會運動的範例之一(Abel, 1986)。是項新社會運動,透過醫療專業人員之間在理念探討的學術交流與實踐經驗的交換觀摩層面,都已經出現了雷同經濟、政治、文化等領域的全球傳散效應。

關於各領域全球化的過程及其社會衝擊,社會科學界自 1990 年代以來已累積了相當豐碩的研究成果。醫療領域作爲社會分化下一個次領域,也是順應全球化邏輯衍生的新現象,似乎也正加入人員、資本、知識、貨物跨界流動的全球化過程。如果源自英國的現代安寧緩和療護作爲一套批判傳統西方醫療模式的理念,其團隊實踐模式在不同的國度與區域運作時,仍會傾向因應當地的醫療制度、健康保險體制與社會安全的價值系統等條件,去發展其在地化的具體制度類型以及照顧模式。那麼,支撐醫療全球化的在地專業機制是什麼?台灣社會經歷的醫療全球化如果定位在安寧緩和療護的醫療實踐和其背後聯結的醫療制度以及專業知識系統,那麼它有哪些不同於英國發源的在地專業化機制,可以提供「全球化的文化後果」相關研究作爲一項在地經驗的新參照?

二. 研究目的

首先,1990年代至今十六年光景,台灣社會的安寧緩和療護運動日益壯大,2000年隨著立法通過「安寧緩和醫療條例」開始進入制度化階段。2000年以前,在醫療實踐場域紛紛增設安寧病房共有17家住院安寧病房,擴大提供安寧居家療護,經衛生署核定的試辦單位計有25家(1996年起);組織成立安寧相關專業團體諸如安寧照顧基金會(1990年成立)、康泰醫療教育基金會(1983年建立,1993

年始成立癌症防治組)、蓮花臨終關懷基金會(1994年成立)、台灣安寧照顧協會 (1995年成立)、安寧緩和醫學學會(1999年成立)和本研究計畫執行期間新成立的 安寧緩和護理學會(2005年成立)等實際執行安寧團隊成員的教育訓練工作,制定 「安寧療護疼痛處置參考指引」、「安寧緩和專科醫師甄審辦法」、「安寧緩和專科 護理師甄審辦法」、相關「繼續教育積分認定要點」;安寧相關學者專家參與衛生 署醫事處推動的各項法規制定,包括「住院/居家安寧療護設置基準」、「安寧療 護住院/居家品質評量標準 , 以及「安寧住院及居家療護單位認證原則」等。2000 年以後,更積極加入亞太安寧醫療學會(APHN)成為創始會員國之一(賴允亮, 2002)。但是,早期相關研究成果多是直接來自醫療實踐場域的治療方案與照顧 模式的反思和修正,因此也多集中在醫學和護理學領域的討論,例如賴允亮(1995, 2002)、賴明亮(1999)、陳慶餘、邱泰源(1996)、鍾昌宏(1983)、陳健文(2003)、許 禮安(1999)等醫師,趙可式(1999)、林瓊玲(1995)、胡文郁(2004)等護理學者等。 來自社會科學觀點的分析除了余德慧等人以詮釋現象心理學角度切入,強調發展 臨床靈性照顧模式之相關研究成果以外,只有 2002 年吳庶深和張利中等人受安 寧照顧基金會委託執行的研究案成果出版品〈台灣安寧療護運動之研究〉。因此, 社會學在分析台灣現行醫療領域內的理念與制度變動方面的探究其實還有相當 大的空間加以發揮。

其次,由於人員與知識流動隨著科技進步而往來密切的客觀條件,現階段被正式納入醫療行政規劃與健康保險給付試辦的安寧緩和療護運動,已不能自限於以台灣社會內部發生的單一事件的局部觀點分析,我們應該主動擴大到「全球化的文化後果」層面來觀察。過去英、美醫療社會學者以及可能在研究議題上涉及的死亡學者和老年學者,觀察台灣社會的安寧緩和療護運動多停留在理念同質性擴張的層面,至於新理念著床過程的制度條件,安寧緩和醫療實踐場域遭遇的文化差異,安寧團隊成員的專業化實踐在交錯的醫(護)病關係、醫(護)家屬關係、病家關係以及安寧團隊內部的各色專業關係網絡中面臨的挑戰,何時而且以何種方式介入關係網絡才不會干擾自然死亡的過程等,都不是藉用其他社會的經驗與事例能夠邏輯推論出來的,因此,安寧緩和療護知識系統在台灣社會不論是醫療制度層面,或是醫療專業實踐層面都需要進一步透過社會學以文化全球化觀點來深入分析。

因此,從文化全球化角度切入,本研究試圖把在台灣社會現階段正日益茁壯的安寧緩和療護運動,作爲觀察醫療知識系統全球化對特定地方社會既有的醫療體制帶來的社會衝擊,以及分析專業知識系統在脫離發源地的特定社會中進行專業化紮根的文化與制度脈絡條件。本研究的重要性包括實踐層面和學術研究層面兩者:在實踐層面,根據幾次先驅研究的小型訪問,發現現有積極推動安寧緩和療護的幾家教學型醫院對於安寧團隊成員組織以及臨床照顧模式的看法不盡相同,主要在於「靈性照顧」、「臨終生活品質」和「以病人爲中心」的詮釋有別,未來可能牽涉到不同安寧模式的競合發展趨勢以及安寧資源的配置,值得深入觀察,作爲日後正式納入健保給付項目的參考;在學術研究層面,台灣社會內部日

益浮現的安寧多元模式對於文化全球化論述膠著在同質化或是異質化、普遍的或是特殊的、霸權的或是策略的等爭辯當中,可能可以提供不同於在消費議題或是經濟、政治、宗教議題的研究視野。對台灣的社會學研究而言則是結合醫療社會學、文化社會學與死亡社會學的新分析議題。

具體而言,本研究把九0年代以降台灣社會的安寧緩和療護運動當作一個全球在地化過程與機制的個案進行分析。也就是說,將九0年代以降台灣社會的安寧緩和療護運動放置在「全球化的文化後果」觀點下檢視,並將藉由援引過去未受重視的醫療領域實踐經驗,重新思考文化全球化的可能論述與形式。本研究參照 Holton(2000)以及 Frank 和 Stollberg(2004)的分析架構,界定醫療全球化的文化後果指涉的是醫療知識系統全球化過程在台灣當地社會引發的醫療專業實踐同質化現象、兩極化現象或是混同化現象。

三. 文獻探討

安寧療護研究的國內外文獻

現代安寧緩和療護運動的相關研究主要來自緩和醫學的疼痛緩減方案、護理學界的靈性照顧反思,其中最具代表性的就是現代安寧緩和療護哲學奠基者,St. Christopher 安寧院的創建人,Cicely Saunders 醫師,她自 1958 年到 1967 年的所有發表作品經醫療社會學者 David Clark(1998)摘要整理成一份完整的出版文獻報告 "The annotated bibliography of the publications of Cicely Saunders",其中可以找到許多 Saunders 醫師關於安寧療護原則的代表作,以及針對安樂死與癌末病患照顧等基本觀點的重要論著,這些早期作品她主要發表在醫療專刊 Nursing Times 和各醫院或是安寧院出版的專刊;八0年代以後其主要發表在醫療專刊 Journal of Chronic Disease、Palliative Medicine、Medical News...等或是散見於與他人共同編輯的專書導言,例如,The management of terminal malignant disease(1993)、Hospice care on the international scene(1997)和 Oxford textbook of Palliative medicine(2004)等。

另一方面,在觀察現代安寧緩和療護運動的社會影響與社會意義的相關研究有從社會運動角度探討現代安寧緩和療護者以 Emily K. Abel(1986) 和 Wall(1986) 爲代表;社會學角度的分析與詮釋主要集中在醫療社會學者 Clive F. Seale(1991, 1998, 2002)、William Phipps(1988)以及 R. Fulton 和 G. Owen(1981)以癌末或是重症病患的新醫療照顧方式探討臨終階段社會互動與死亡意識變遷的現代意義。相對而言,持批判觀點的學者們諸如,David Clark(1991)、J. Dooley(1982)以及 Nicky James 和 David Field(1992)則認爲安寧緩和療護作爲一種新社會運動,或是一項維持臨終階段死亡尊嚴的新照顧方式,其實蘊生著內在矛盾與制度困境。

關於現代安寧緩和療護運動的國際傳散成果,稍早見於 Cicely Saunders 和 Robert Kastenbaum(1997)共同編輯的 *Hospice care on the international scene* 可以 算是集大成者,包括歐、美、亞、非、澳洲等地各個社會的發展與限制都有客觀

數據與醫療實踐成果方面的分析。台灣社會的分析非常簡略只處理到馬偕醫院成 立第一座安寧病房, 並未單篇繼續深入分析 1990 年代以後的蓬勃發展情形, 也 完全看不見在地醫療實踐的豐富進展。Jan Stiernswaerd 和 David Clark 則在前述 《牛津緩和醫學教科書》(2004)第三版的「緩和醫學-全球觀點」(Palliative medicine- a global perspective)一章,補充了亞太地區國家立法、服務模式提供、 社會接受與民間非營利組織等面向的發展狀態,其中關於台灣的部份,只提到與 日、南韓的安寧服務覆蓋率一樣雖然未全面達成,卻已經建立起各自的緩和服務 臨床模式,至於其他面向就不像南韓、日本、印度和澳洲的經驗被詳細敘述。直 到 Derek Doyle 在〈緩和醫學:一門一般醫學的新次專科的首十八年〉(Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-specialty of general medicine)的討論, 才比 較詳盡地在國際專業期刊文獻中呈現台灣社會安寧療護運動的落實成果。事實 上,台灣地區的安寧緩和療護運動在1990年成立第一個安寧緩和療護非營利組 織,中華安寧照顧基金會以來,即開始邁入組織化階段。在1999年成立第一個 安寧緩和療護的專業學會,安寧緩和醫學學會,安寧緩和療護運動開始樹立專業 權威,制定「安寧緩和專科醫師甄審辦法」和「繼續教育積分認定要點」,規劃 一套爲期兩年的緩和醫學專科訓練與認證制度,並且承擔審核出十六個緩和療護 專業的訓練單位,執行安寧緩和療護服務提供的專業訓練工作,並於2001正式 確立緩和醫學作爲一門次專科(2005: 6-7)。

其後,賴允亮在《安寧療護》期刊上的〈台灣安寧緩和療護之逐步發展〉一文中,比較周詳陳述了截至 2005 年共訓練出 351 位取得安寧療護專科認證的醫師,其原有醫學專科來源最高的主要是家醫科、放射腫瘤科、血液腫瘤科、內科…等。除此以外,在台灣安寧緩和療護的專業化範圍也延伸到護理學領域,2003 年首先由台灣安寧照顧協會執行的安寧療護護理師專科認證的工作,在 2005 年台灣安寧療護護理學會正式成立後則順理成章地交由學會接辦執行,制訂出「安寧緩和專科護理師甄審辦法」和「繼續教育積分認定要點」。截至 2005 年共訓練出 43 位安寧療護專科種子護理師(2006: 410-11)。另外,安寧團隊核心成員包括的社工師、心理師和宗教師等成員的專科認證則仍由台灣安寧照顧協會、中華安寧照顧基金會以及蓮花基金會與台大團隊分別推出定期的相關訓練課程。

相對而言,在國家衛生行政方面,2000年已隨著立法通過「安寧緩和醫療條例」,分別由醫事處推動制訂「安寧療護疼痛處置參考指引」、「住院/居家安寧療護設置基準」、「安寧療護住院/居家品質評量標準」;中央健保局推動「安寧療護整合性照護納入全民健康保險給付試辦計畫」,並在全民健保監理委員會納入安寧療護觀點;國民健康局推動「癌症防治法」、「安寧住院及居家療護單位認證原則」等。跟現代安寧療護在歐、美的發展路徑類似,台灣社會的安寧療護被正式納入西醫體制的一環,作爲改革生物醫學架構的人文動力,並且納入全民健康保險的給付項目,隨著癌症防治計畫方案的規劃逐步拓展整合性醫療照護的服務範圍,甚且結合社區基層照護服務推動醫療資源的公平分配。現代安寧緩和療護運動在台灣社會正式進入制度化階段之後(魏書娥,2004),開始了民間運動與政

府體制之間的合作與委託關係新階段,這項關係在當前的全球經濟發展階段也出現了歐美社會正在經歷的財務平衡抑或社會公平的論辯,在市場化的原則抑或社會化的原則之間如何調整,管理專業、國家管制和安寧療護專業自主之間如何取得平衡則是現階段安寧療護運動勢必面臨的挑戰,這層思考已經跟過去來自醫護觀點主要著重多元的臨床服務模式有所不同,也是社會學的文化全球化觀點致力探討的方向(Wei, 2007)。

文化全球化與醫療全球化的國相關文獻

具體而言,本研究把九0年代以降台灣社會的安寧緩和療護運動當作一個全球在地化過程與機制的個案進行分析。也就是說,將九0年代以降台灣社會的安寧緩和療護運動放置在「全球化的文化後果」觀點下檢視,並將藉由援引過去未受重視的醫療領域實踐經驗,重新思考文化全球化的可能論述與形式。本研究參照 Holton(2000)以及 Frank 和 Stollberg(2004)的分析架構,界定醫療全球化的文化後果指涉的是醫療知識系統全球化過程在台灣當地社會引發的醫療專業實踐同質化現象、兩極化現象或是混同化現象。

Holton(2000)〈在全球化的文化後果〉(Globalization's cultural consequences) 一文主張全球化過程的文化後果具有相當複雜的現象脈絡,長期以來學界約匯聚 激盪出同質化(homogenization)、兩極化(polarization)和交雜化(hybridization)等三 種不同的論述取向, Holton 對同質化和兩極化的論述持批判立場:首先,同質化 趨勢的主張一方面過度強調西方化等同美國化,另一方面充斥有抗拒美國化,並 且忽略文化威脅的感知內容常常因地制宜具有相對多樣的意涵;其次,兩極化趨 勢主要因循東西文化對峙的傳統,主要集中在國際移民政治和全球宗教領域,糾 纏著基督宗教文明、伊斯蘭文明與儒教文明關於人權、自由民主價值衝突和奧運 舉辦權的競爭關係。因而兩極化論述易流於人性仇恨的悲觀假定,傾向將複雜的 文化論題簡化成道德議題,並且從否定面強調認同政治的內容,忽略了不同文化 之間相互交錯與歸納的彈性條件。批判同質化與兩極化論述等兩種大論述傳統的 化約觀點,促使 Holton 發掘全球文化的「融合」(syncretization)面向,採借生物 學用詞「交雜化」,強調從不同文化之間的互動複雜性取向去分析其文化後果。 根據 Holton 的定義,文化交雜化的現象聚焦在「在某一特定文化實踐領域裡, 源自不同脈絡的異文化元素的交換與結合」(intercultural exchange and the incorporation of cultural elements from a variety of sources within particular cultural practices)(2000: 148) •

於是,文化交雜化面向關注的是同質化與兩極化論述不能說明的異文化遭逢結果,也就是在某一特定文化實踐領域裡,例如音樂、當代藝術與文學以及宗教和精神生活,來源各異的諸文化元素的交換(intercultural exchange)與結合(incorporation)出來的新產物,在其上原有諸元素的特質雖然猶可辨認,但任一元素不再固有其純粹的或是原創的內容,因而使得承載文化交雜過程的行動者產生一種跨文化脈絡的(transcontextual),也是一種蘊含世界主義的(cosmopolitanism)

新文化形式,也就是常見的加了連字符號(a hyphenated identity)的文化認同,例如,半阿拉伯人、半英格蘭人、非裔美國人...等。文化交雜化的現象一直存在,是異文化彼此遭逢時尋求存續的常見手段,文化創新作爲文化生存之道常透過採借與交換彼此的知識與技術進而將之融合成文化的新形式與內容。文化交雜化的現象並非新現象,只不過過去僅獲得文化學者的關注,卻未獲社會科學的相關研究者青睞。Holton提出全球的文化交雜化的論述不是要全然取代同質化與兩極化論述,而是要提醒社會科學的文化研究不要囿限於大論述的分析,全球化的過程是複雜交錯的,分析全球化的觀點也有必要跳脫固有的意識型態,才能貼近日益相互依賴的社會生活與文化脈絡。

接續 Holton 提出的全球化的文化後果不只包括同質化與兩極化,也包括交 雜化三種文化形式, Frank 和 Stollberg 跨出音樂、藝術、文學、宗教與精神生活 領域,轉而聚焦在醫療知識的全球傳散過程,以亞洲醫療知識傳入德國的例子, 分析醫療全球化的文化交雜化類型與同質化面向。在不同醫療系統的融合部分, 他們分析德國醫師執行醫療過程融入針刺(acupuncture)或是阿輸吠陀(Ayurveda) 所牽涉的背後中醫知識系統或是印度醫療知識系統層次,藉以評估採納亞洲醫療 系統對德國受生物醫學模式訓練的醫療者的衝擊形式。結果發現 Holton 提出的 文化交雜化形式可以依交雜化表現程度的強弱,以及背後側重的醫學知識系統偏 生物醫學與否等兩個向度交叉出四種醫療交雜化類型,包括生物醫學爲重心且弱 交雜化表現;生物醫學爲重心且強交雜化表現;非正統生物醫學爲重心且弱交雜 化表現;非正統生物醫學爲重心且強交雜化表現(2004: 77)。兩種弱交雜化表現 者與背後的醫學知識系統僅有鬆散的連結,對生物醫學爲重心且弱交雜化表現者 而言,生物醫學的診斷過程以醫師爲主導,亞洲醫療只被限定在慢性精神疾病和 多種疼痛的治療選項之一。對非正統生物醫學爲重心且弱交雜化表現者而言,泰 半仰賴生物醫學的診斷過程,但是治療選擇則多是數種混用的組合類型。相對而 言,以生物醫學爲重心且強交雜化表現者會將亞洲醫療納入生物醫學典範與實踐 過程充作補充醫療。另外,非正統生物醫學爲重心且強交雜化表現者會以醫療理 論與實踐的普遍模式融入所有醫療知識系統的要素。

在不同醫療系統之間趨近同質的部分,主要表現在是否接受生物醫學賴以鞏固的實證研究方法。Frank 和 Stollberg 發現,在德國的阿輸吠陀醫療者基於生物醫學背後的身心二元論知識基礎與其醫療知識基礎的概念扞格,而拒絕生物醫學主張的實證研究方法與醫療實踐,相對地針刺療者卻歡迎臨床實驗以增加大眾的接受度,這種態度可能促使德國健保體制據以將針刺正式納入给付項目,因而導致德國健保给付集中資源給針刺項目甚於印度阿輸吠陀醫療。另外,正式醫療教育與訓練的制度規劃方向也是促使生物醫學模式在德國醫療領域維持主導地位的重要影響,針刺與阿輸吠陀醫療在德國若停留在非正統醫療的系統,將難以公平取得健保给付的資格,導致德國醫療面臨交雜化類型偏斜到以生物醫學爲重心的發展傾向。

四. 研究方法

本研究是兩年期的計畫案,第一年主要集中探討安寧緩和療護原則及其知識系統,採用文獻整理法,首先,以半年時間集中蒐集與安寧緩和療護、文化全球化、醫療全球化、以及田野訪查研究方法相關的國內外文獻,加以研讀、匯整、分類與分析。

第二年的探討重點集中在以社會學觀點,重建台灣地區的安寧緩和療護運動組織化、專業化與制度化過程,並且以 Frank 和 Stollberg(2004)提出的四種醫療交雜化類型和醫療同質化分析安寧療護知識系統在台灣表現的文化形式。本研究主要採用深度訪談法蒐集一手資料以及持續分析比較法分析資料。以半年時間執行實地田野訪查,進一步蒐集一手資料的訪問對象包括醫政機構(例如衛生署醫事處、國健局、中央健保局)、專業團體(例如緩和醫療學學會、緩和護理學會)與相關非營利組織(例如蓮花臨終關懷基金會、台灣安寧照顧協會、中華安寧照顧基金會)等。每次訪問之前先上網或是查閱文獻中有關研究機構或是團體的基本資料,並且在訪問同時蒐集該機構或團體建立的相關文件檔案。

深度訪談法是藉由半結構式開放問卷進行的一對一訪談,每次約進行五十到七十分鐘,並且徵得受訪者同意錄音,再將錄音檔轉譯成逐字稿,才作爲資料分析文本,後續也可能視資料的完整性需要再行補充面對面或是書面訪談;持續分析比較法主要集中在文本資料的分析過程,是一個持續成長的過程,每個階段在一段時間後轉換到下一個階段,而在整個分析的過程中,前面階段保持運作,並提供下一階段的連續發展,直到分析結束爲止。訪談資料每次訪談結束即刻由助理轉譯爲逐字稿,再經研究計畫主持人校閱修訂後寄請受訪對象確認內容,最後再參照安寧重要概念範疇與發展歷程歸納整理成分析文本,並且進行重要概念範疇分析,以作爲後續進入醫療實踐場域訪問的根據。

研究倫理則以尊重受訪者意願爲主要考量,先行以非正式方式徵詢受訪可能性,再進一步寄發正式公函邀請受訪,訪談資料完全匿名處理,以避免不必要的較量或是誤會。每次訪談並且致贈微薄禮品以爲答謝。

五. 結果與討論

本研究計畫案透過文獻資料分析法完成 Cicely Saunders 醫師安寧緩和療護理念的整體性理解,以及國內外社會學論述對於現代安寧緩和療護運動的社會影響分析與批判,甚至其文化意涵的定位;並且透過田野訪查法分析安寧緩和療護專業進入台灣社會的組織運作、學術研究溝通方式與制度勢力的發展。並且進而運用 Frank 和 Stollberg(2004)提出的四種醫療交雜化類型和醫療同質化分析安寧療護知識系統在台灣社會表現的文化形式。

台灣安寧緩和療護運動的組織化和制度化

由於台灣的安寧緩和療護運動作爲現有醫療體制的反動,已經不再適用採取殖民醫療史觀,將之視爲帝國強權殖民引入的西方現代性醫療,也不適用宗教醫療史觀,將其附屬在基督教宣教過程的神蹟見證。脫離被迫接受或是不得不接受新醫療行爲的階段,台灣社會開始主動引介安寧療護理念(陳正克,2000)或是出現安寧療護行動(杜明勳,1998)都始於八0年代,屬於零星卻未曾中斷努力的現象,進入九0年代由馬偕醫院率先成立安寧病房之後各醫院紛紛起而做由,主要是教會醫院和公部門醫院投入以及相關非營利團體的組成共同形塑運動集結階段的面貌。台灣地區的安寧緩和療護運動在1990年成立第一個安寧緩和療護非營利組織,中華安寧照顧基金會以來,即開始邁入組織化階段,其後又陸續分別在1993年康泰醫療教育基金會成立「癌症防治組」、1994年成立蓮花臨終關懷基金會,以及1995成立年台灣安寧照顧協會。此外,在1999年成立第一個安寧緩和療護專業學會,緩和醫療學會,2005年還陸續成立緩和護理學會。

這些逐漸擴大的民間醫療行動新思維明顯地促成了進入二十一世紀之際醫療行政的變革與醫療法規的增訂,甚至改寫了過去醫療體制的極端理性化趨勢。國家衛生行政系統的呼應方面,2000年5月已隨著立法通過「安寧緩和醫療條例」,正式開始進入制度化階段。此後,衛生署初步與擴大審核健保給付試辦醫院的安寧居家療護業務,2006年健保給付試辦計畫則擴大到安寧病房業務,以及安寧緩和醫學學會甄審第一批安寧緩和醫學專科醫師,安寧照顧基金會陸續開辦「安寧照顧訓練課程」這些發展已經匯聚成一股新興的社會力量,也是新醫療實踐與體制的勢力。對社會學研究而言,已經由零星的個人關懷提升到醫療團體以及整體社會問題層次,是一個值得透過社會學想像去釐清進入經濟全球化階段的台灣醫療領域的計會事實。

對照台灣社會的經濟體制捲入全球化過程,可以發現八0年代也正是台灣經濟體進入國際分工體系與全球市場交易網絡的年代(瞿宛文,2003:136-138),產業結構已轉行爲傾向以服務業爲主要生產活動類型,國民所得普遍呈現穩定增長,因而家庭消費支出也大幅提升明顯朝向擺脫局限於基本生活需求而擴張看得見的醫療、交通與通訊和教育文化等項目的消費支出(魏書娥等,2003)。雖然,進入經濟全球化過程,並不一定自動等同其他生活領域也開啓了全球化機制,但是累積一定程度的經濟資本之後才能談得上有條件滿足社會日益重視的醫療保險需求,尤其是癌症醫療保險需求。普遍的癌症醫療消費支出在另一方面也回應來自醫療實踐場域的自我反思行動,彼此在臨終醫療介入的人文主義反省,在科技宰制人類命運的客觀環境下,重新找尋善終條件的議題,共同激盪出現代安寧緩和療護運動。歸結上述討論,本研究指涉的「安寧知識系統的制度化」界定在「安寧緩和醫療條例」立法通過前後不同安寧團隊與相關醫療行政機構的互動方式與歷程;而「安寧知識系統的組織化」界定在安寧專業團體與非營利團體透過教育訓練組織運作,以及在安寧團體與醫療行政單位之間進行溝通協調,並且和國際相關專業團體往來合作的變化歷程。

安寧緩和療護原則和全球安寧知識系統

目前在全球各地方興未艾,並且澎渤進展中的現代安寧緩和療護運動源頭,也就是 1967 年誕生於英國 Sydenham 的 St. Christopher 安寧院(hospice)背後的安寧緩和療護哲學。這套哲學富有濃厚的實踐基礎,脫胎自現代安寧照顧理念奠基者 Cicely Saunders(1918-2005)當初動心起念的「500 英磅傳奇」(Saunders, 1976a; 1997)。就 Mauss (1975)社會運動自然發展階段論來看,現代安寧照顧運動的發微階段純粹是個人際遇和其身處英國醫療體制兩者相互作用的表現。安寧照顧哲學起初並未清楚地被 Saunders 當作是一項符合社會學意義的運動加以推行,反而比較像是 Saunders 個人病痛、志工服務體驗與自我實踐交織而成的非意圖後果,其中還充滿著虔誠的宗教承諾。是宗教信念督促她不斷自我挑戰,一路從護士、社工、志工到醫師扮演過安寧照顧團隊裡許多吃重的角色(Saunders, 1997: 4-5)。更在不斷轉換社會角色的過程裡,得到來自病人與其家屬的諸多正面回饋,因而堅定投身安寧照顧工作的自我期許,同時喚醒與凝聚了癌末病患及其家屬對安寧照顧的社會期待。

St. Christopher 安寧院的創建,堪稱 Cicely Saunders 的個人關懷主題擴充爲社會公共論題的里程碑,也是現代安寧照顧運動的集結階段。她擔任醫師職務之餘,更致力於建構安寧照顧的哲學理念,而且是藉由她個人的專業訓練與志工服務的經驗反離,在長期實踐的過程中不斷修正與綜合而成的原則。這些原則正因爲是來自照顧場域的經驗法則抽象的成果,因而不是牢不可破的無限上綱,正因爲是由下而上的經驗累積與擴展,因而保有無限彈性去適應各地與各式照顧單元必須面臨的醫療資源與文化差異。安寧緩和療護哲學脫胎自 Saunders 親身照顧四十歲的猶太癌末病患經驗,淬煉出「開放」(openness)、「心靈結合」(mind together with heart)與「善終」(deep concern for the freedom of each individual to make his or her own journey toward their goals) 与核心價值(Saunders, 1997: 4),此後始終環繞其上開展出越見細密且便於操作的安寧照顧基本原則。1997 年 Saunders 在《國際現場的安寧照顧》一書就明白揭示彙整三十年工作經驗所得的「安寧緩和療護」七大基本原則(Saunders, 1997: 5-7):

把疼痛與症狀控制的技術分析呈現為整體的痛。(全人)

原文直譯應該是「深切關懷每一個體完成走向自身目標之旅的自由」,在此轉譯成「善終」是 參照 Philippe Ariès (1974)在《西方死亡態度》中記載的基督教脈絡裡的「善終」由來,他認為 這個觀念的發展和聖經裡「最後的審判」訓示在俗世的歷史實踐經驗密切相關。當上帝的角色 由裁判者轉爲旁觀者,任令天使和撒旦一決勝負決定人死後的去向,以等待最後就贖,隨後更 世俗化到病床上瞬間的人生回顧,損益善惡,人生旅程的隱喻便透顯出善終觀念的建立。參見 頁 38-9.

- 2. 釋放整體疼痛經驗需要投入跨科技的團隊,而且促使一個人能以他或她個人的方式去面對所發生的事。無論在家、在安寧院或是在醫院,在免除疼痛、喘息以及其他受苦形式的出現或是威脅之處都能取得這種釋放。(全隊、疼痛緩解)
- 3. 極盡可能地維持病人或是其家屬在身體舒適上的品質,甚至轉化他們自 身內在價值的關係與可能性。(全人、生活品質)
- 全「家」,不論其本質如何,在病人生病期間與其後以及喪働當中,都 是照顧(而且常是照顧團隊)的焦點和單元。(全家、全程)
- 5. 幫助臨終是孤身奮鬥者沉重的負擔,雖然有些人已經藉由他們的技巧和 策略改變醫院的整體氣氛。我們大部分人還是需要工作團隊的支持,而 同儕團體也應該準備好彼此襄助,以便去調適他們預期會遭遇的情緒苦 悶。(全隊)
- 6. 紀錄、分析與適當的研究能使緩和療護在許多不同條件組合下被接受。 (全程)
- 7. 追求意義不僅是病人及其家屬面臨的挑戰。作為個人也作為一個照顧團隊而言,許多工作者都感覺必須去尋找答案,或者更常是必須去發展與問題共存的準備。(全隊)

以此基本原則爲例,我們可以清楚看到原先在安寧緩和療護哲學裡聚焦在「整體性疼痛」(total pain)相關的安寧緩和療護實踐,進入台灣醫療場域被轉譯現在幾乎人人琅琅上口的四全概念。其後,在鐘昌宏醫師的《安寧療護暨緩和醫學一簡要理論與實踐》一書中,安寧療護除了強調全人、全家、全程、全隊之外,近一步尋求結合社區基層照護的資源形成五全概念,也就是補強全社區的照顧面向,主張「結合社區資源、志工共同協助個案及及家屬」(2006: 21)。除了五全概念以外,靈性層面的「疼痛緩解」、提升病人及其家屬的「生活品質」,以及隱藏在其背後的「以病人爲中心」宗旨等實踐層次的基本原則,呼應前述「開放」、「心靈結合」與「善終」等核心價值,呼籲扭轉現代醫療化過程的高度理性化發展趨勢,重新藉著「視病猶親」的醫療倫理,將病人的疼痛經驗從完全強調生理疼痛的觀點,擴張到心理、社會甚至靈性層面的整體性疼痛,找回病人非「病」是「人」的根基。綜上所論,本研究指涉的「全球安寧知識系統」界定在 Cicely Saunders 脫胎自實際療護經驗,綜合轉化而來的安寧緩和療護哲學理念,尤其是她歸結定論的七大原則。

安寧緩和療護在台灣社會的專業實踐

從 Frank 和 Stollberg 區分的文化交雜化的類型分析安寧緩和療護在台灣社會的專業實踐,結果發現安寧療護的文化交雜化表現在知識面向和實踐面向的強度不一。Frank 和 Stollberg 的發現係針對亞洲醫療知識與生物醫學知識之間在德國社會的融合類型,並且認爲不同醫療知識系統的融匯會影響醫療實踐的組合。安寧療護哲學與實踐進入台灣社會的醫療系統,原初都是以西方生物醫學內部的非主流文化姿態示人,但是安寧療護哲學經由運動先鋒們的詮釋結晶出「四全」或

是「五全」的信條,蘊含了與其哲學基礎和核心價值的些微差異,可以比擬成「生物醫學爲重心且弱交雜化表現」,也就是說生物醫學的診斷過程還是以醫師爲主導,治療的疾病不限於癌症,且逐步向各種慢性重症擴張,例如愛滋病、運動神經元萎縮症、心血管疾病...等,但與傳統生物醫學截然不同之處,在於醫病關係由醫師權威轉向以病人爲中心,醫師率領安寧療護團隊的跨領域專家共同爲病人及其家屬服務,並且強調病情告知,在不濫用先進醫療科技,尊重生命的自然法則前提下維持病人及其家屬在臨終階段的生活品質。相對而言,安寧療護實踐在台灣社會確傾向於「生物醫學爲重心且強交雜化表現」,比其知識面向表現出較強度的交雜化趨勢。在安寧療護的臨床服務過程,和歐美經驗有別的是,中醫和民俗醫療方式在醫療團隊和病人與家屬的認知與運用上都不陌生,其中中醫的診斷與治療尤其持續地受到肯認與支持,此外,引入西方文化脈絡的芳香療法幾乎已是團隊的必備條件,兩者在安寧療護的領域都順利被納入生物醫學典範與實踐過程充作補充和另類醫療(CAM)。

六. 結論與建議

首先,安寧緩和療護運動的發微、集結跟受到安寧緩和療護理念啓蒙的相關醫療專家們的努力不無關係,在台灣也跟在英國類似,這項新社會運動是來自醫療體制內的自省勢力,這股勢力反對傳統西方醫學的化約式生物學觀點,並且試圖調整醫療體制內部以醫師爲首的階層化結構。這層屬於醫療體制人文理念的顛覆工程,需要借重醫學教育的改革起動變革的機制,目前教育部的醫學人文改革教育方案正在推動中,雖然沒有直接提及納入安寧療護哲學,但是在醫療倫理的思考與論述或與有彼此融通的部分,值得安寧療護的推動者前去溝通與對話。

其次,興起於醫療專業人員個別的自省運動,在台灣社會所發揮的影響層面尚未普及化成爲集體接受的醫療態度,必須藉由各種管道與方式廣爲鼓吹,使得這項新社會運動可能仍侷限在都市中產階級知識份子的特定醫療行爲,因爲到現階段各種安寧緩和療護的推廣教育仍然背負著以培訓醫療專業人員爲主的任務取向,在專業人力資源不夠充沛的先天限制下,只能發揮在醫療體制內部以及相關領域內的理念宣導作用,都市以外,所得有限以及教育程度較低等的基層社會大眾恐怕較難接觸到安寧理念,更不要說接近安寧療護相關資源了。換句話說,安寧療護的社會教育是目前亟需大力推動的方向。

事實上,民間安寧團體已經開始注意到這層需求,例如,中華民國安寧照顧基金會已有數年經驗嘗試進入社區,提倡安寧療護的認識。安寧照顧協會也自2006年承接衛生署推動宣導「不執行心肺復甦術」(DNR, do not resuscitate)的工作。畢竟,這是需要持之以恆的努力過程,而且成效難以短期評估。除此以外,各級學校、各項職業團體與各類民間團體也應該可以作爲推廣安寧療護社會教育的具體對象,規律或是不定期的提供認識安寧療護哲學與知識的管道,教育推廣的人員應該廣及安寧療護的直接服務人員,以及理念認同並具有提供適當認知內

容的執行者,安寧療護的理念才有可能走出醫療議題廣爲一般大眾熟悉,並且建立認知安寧療護是一種符合人性的醫療照護模式,是現代醫療科技文明階段的醫療照護的基本選項之一。

再者,台灣社會的安寧緩和療護運動所具有的中產階級性格,比起爭取基層群眾的認同,較順利取得了來自國家衛生行政與健康保險政治的支持,雖然安寧療護在國家行政系統內部也曾面臨醫療抑或福利的尷尬處境,但是,終究在安寧前輩們的理念宣揚下,說服政治精英,正視新社會醫療需求的發展趨勢,呼應民間專業團體的篳路藍縷,主導相關醫療法規的制定,推動醫院與居家各項設置標準,以及規劃檢核制度,並且納入社會安全體系的一環,試辦病房與居家的全民健保給付,自2004年起更全面性地推廣安寧共同照護,有計畫地將安寧理念與照護模式推出安寧病房的空間界限之外。安寧緩和療護運動在台灣社會的發展脈絡,是中產階級知識份子說服政治精英主導,由上而下地逐步建立起安寧緩和療護服務提供系統的制度化過程,不同於英國經驗,即使已獲健保幾付,在英國社會安寧療護主要仍是由中產階級知識份子訴求一般民眾認同,藉由組織基金會、志工參與,並且相當依賴私部門醫療服務提供等由下而上的草根方式。

最後,安寧療護的專業化已經爭取到生物醫學系統正式認可爲一門次專科,雖然目前不可能進一步高昇到與內、外、婦、兒等傳統科別比肩而立的地位,但至少已經是現有醫療體制革新的來源,在原則上又跟近年來日亦高漲的醫療倫理相通,其顛覆現有醫療體制階層化與器械化原則將是可以期待的。但是安寧療護的專業化不能只限於醫療領域內部,要將安寧療護的認知從醫療問題擴張到面對死亡的生命問題,還要將侷限在個人層次的醫療選擇與死亡態度問題延展成社會層面的公共議題,放在健康促進、批判醫療科技與倫理以及反思死亡存封的現代性特質。因而廣泛需要相關的社會學、哲學、心理學、教育學,甚至文化研究和歷史學科等一起投入與努力。

參考文獻

一、中文部分

- 杜明勳(1998)。〈安寧療護之起源與發展〉。《臨床醫學》,42:392-396。
- 吳庶深、張利中等(2002)。〈台灣安寧療護運動之研究〉。財團法人中華民國安寧 照顧基金會委託研究案(二),1999-2000。
- 邱泰源(2001)。〈癌症末期疼痛的控制〉。《當代醫學》,28(12):。
- 林瓊玲(1995)。〈安寧照顧訓練第六期基礎班課程摘要報導-各種症狀之護理〉 《安寧照顧基金會會訊》,12:25-28。
- 姜安波(1995)。〈安寧照顧訓練第六期基礎班課程摘要報導-重症醫療倫理綜論〉 《安寧照顧基金會會訊》,12:9-20。
- 陳健文等(2003)。〈家庭會議在安寧病房的實施情形〉。《台灣家醫誌》,13(1): 31-39。
- 陳正克(2000)。〈探索台灣的安寧緩和〉《安寧照顧會訊》,39:41-48。
- 許禮安(1999)。〈安寧療護的理想組織〉。《安寧照顧基金會會訊》, 9:32。
- 黄耀祖(1995)。〈安寧照顧訓練第六期基礎班課程摘要報導-安寧照顧中各種症 狀之處理〉《安寧照顧基金會會訊》,12:21-22。
- 趙可式(1999)。〈安寧療護的起源與發展〉。《北市衛生雙月刊》,45: 8-13。
- 賴允亮(2002)。〈臺灣安寧緩和醫療〉。《內科新知》,4(3):30-39。
- 賴允亮(1995)。〈安寧照顧訓練第六期基礎班課程摘要報導-台灣安寧照顧的現況與展望〉《安寧照顧基金會會訊》,12:3-8。
- 賴明亮(1999)。〈考察英國安寧療護機構有感-以醫學教育者之觀點〉。《醫學教育》,3(1):96-101。
- 鍾昌宏(1983)。〈安寧院之介紹〉。《台灣醫界》,26(4):37-8。
- 鐘昌宏(2006)。《安寧療護暨緩和醫學—簡要理論與實踐》。台北:中華民國安寧 照顧基金會。

- 魏書娥(2004)。〈安寧緩和療護的社會學分析〉。投稿中。
- 魏書娥、蔡春燕、李美玲(2003)。〈消費結構與消費排擠〉。投稿中。
- 魏書娥、許煌汶、林姿妙(2004)。〈安寧緩和療護理念的原則與醫學根源〉。《安 寧療護》, 9(4): 407-416。

二、英文部分

- Abel, E. K. (1986). The hospice movement: institutionalizing innovation. *International Journal of Health Services*, 16: 71-85.
- Albrow, M. (1997) *The global age: state and society beyond modernity*. Cambridge: Polity Press.
- Castells, M. (1996) The rise of network society. (The information age: economy, society and culture, vol. I.) Oxford: Blackwell.
- Clark, D. (1998) 'The annotated bibliography of the publications of Cicely Saunders', *Palliative Medicine*, 12: 181-193.
- Clark, D. (1991) 'Contradictions in the development of new hospices: a case study', *Social Science and Medicine*, 33(9): 995-1004.
- Dooley, J. (1982) 'The corruption of hospice', *Public Welfare* spring, pp.: 35-39.
- Doyle, D. (2005) 'Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-specialty of general medicine', *Journal of Royal College of Physicians of Edinburgh*, 35: 199-205.
- Doyle, D. et al (2004) (Eds.) Oxford textbook of palliative medicine. New York:

 Oxford University Press.
- Frank, R. (2002) 'Integrating homeopathy and Biomedicine: medical practice and knowledge production among German homeopathic physicians'. *Sociology of Health and Illness*, 24(6): 796-819.
- Frank, R. & Stollberg G. (2004) 'Conceptualizing hybridization: on the diffusion of

- Asian medical knowledge to Germany'. *International Sociology*, 19(1): 71-88.
- Fulton, R. & Owen, G. (1981) 'Hospices in America'. In: Cicely Saunders et al. (Eds.)

 Hospices: the living ideas. London: Edward Arnold.
- Holton, R. (2000) 'Globalization's cultural consequences'. *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 570: 140-52.
- James, N. & Field, D. (1992) 'The routinization of hospices: charisma and bureaucratization'. *Social Science and Medicine*, 34(12): 1363-1375.
- Lai, Y.L. (2006) 'Taiwan hospice palliative care: a step by step development', *Taiwan* Journal of Hospice Palliative Care, 11(4): 404-415.
- Saks, M. (1992) 'The paradox of incorporation: acupuncture and the medical profession in Britain'. In M. Saks (Ed.) *Alternative medicine in Britain*. Oxford: Clarendon.
- Saunders, C. (1997). Hospices worldwide: a mission statement. In: Dame Cicely Saunders &Robert Kastenbaum (Eds.), *hospice care on the international scene*. New York: Springer Publishing Co., pp. 4-5.
- Saunders, C. (1976, July). Care of the dying-1: The problem of euthanasia. *Nursing Times*, 1: 1003-1005.
- Saunders, C. & Kastenbaum, K. (1997) (Eds.) *Hospice care on the international scene*. New York: Springer Publishing Co.
- Seale C. (1998) Constructing death: the sociology of dying and bereavement.

 Cambridge:Cambridge University Press.
- Seale C. (1991) 'A comparison of hospice and conventional care', *Social Science and Medicine*, 32(2): 147-152.
- Stjernswaerd, J. & Clark, D. (2004) Palliative medicine- a global perspective. Doyle, D., Hanks, G., Gherny, N. & Calman, K. (2004) (Eds.) *Oxford textbook of palliative medicine*. 3rd ed.. New York: Oxford University. pp.: 1199-1224.

Tomlinson, J. (1999) Globalization and culture, Cambridge: Polity Press.

三、碩士論文

林姿妙(2006)。《台灣地區安寧緩和療護志工課程規劃之研究》。嘉義:南華大學。 廖錦庭(2007)。《社會排除與生活策略—PLWHA(People Living with HIV/AIDS) 的病痛經驗與對應歷程》。嘉義:南華大學。

四、發表刊物名稱、卷期及出版日期

- 1. 魏書娥、林姿妙
 - (2006)。〈心理師與社工師在安寧緩和療護團隊中的角色關係—以某醫學中心安寧團隊的歷史經驗爲例〉。《生死學研究》,第 4 期,37-83,嘉義:南華大學生死學研究所(兩位匿名審查)。
- 2. 魏書娥

(2007)。〈安寧療護團隊的團隊理念與團隊關係〉。《安寧療護》,已投稿。

計畫成果自評

一、研究的重要性

本研究的重要性包括實踐層面和學術研究層面兩者:在實踐層面,根據幾次 先驅研究的小型訪問,發現現有積極推動安寧緩和療護的幾家教學型醫院對於安 寧團隊成員組織以及臨床照顧模式的看法不盡相同,主要在於「靈性照顧」、「臨 終生活品質」和「以病人爲中心」的詮釋有別,未來可能牽涉到不同安寧模式的 競合發展趨勢以及安寧資源的配置,值得深入觀察,作爲日後正式納入健保給付 項目的參考;在學術研究層面,台灣社會內部日益浮現的安寧多元模式對於文化 全球化論述膠著在同質化或是異質化、普遍的或是特殊的、霸權的或是策略的等 爭辯當中,可能可以提供不同於在消費議題或是經濟、政治、宗教議題的研究視 野。對台灣的社會學研究而言則是結合醫療社會學、文化社會學與死亡社會學的 新分析議題。

二、研究人員參與的方式

本研究計畫案執行過程中,研究助理參與的方式包括,一方面由計畫主持人 拜訪官方機構如醫事處之後,再指派研究助理前往蒐集相關的檔案資料,並且分 類建檔;另一方面由主持人帶領研究助理一同參與相關機構與組織以及安寧團隊 的訪談工作,其後由助理整理訪談資料,並且轉成譯逐字稿,因此研究助理們可 以從中學習到正式學術研究過程的相關步驟。

此外,在第一年的年研究過程中帶領研究助理出席相關論題的研討會,例如中研院民族所舉辦的第三屆台灣「本土心理治療學術研討會」,學習心理治療在台灣社會的在地化機制,並且觀摩在公開學術討論場合的理性論辯與意見交流,第二年亦曾(九十六年)於四月十四、十五日參與在成大舉辦的第六屆「性別與醫療工作坊」研討會,以及六月參與安寧照顧協會主辦的「安寧緩和學術研討會」。

三、研究成果的發表

第一年計畫尚未執行完畢,但是本研究計畫助理林姿妙,早於 2003 年由本研究計畫主持人擔任論文指導,開始進行她的碩士畢業論文「台灣地區安寧緩和療護志工課程規劃之研究」研究過程,並於 2004 年帶領她先後進行六家醫院安寧團隊的社工師訪談,自 2005 年八月加入本研究計畫,擔任兼任助理工作,並且與我共同在南華大學生死學研究所舉辦的第五屆「現代生死學理論建構」學術研討會,發表〈心理師與社工師在安寧緩和療護團隊中的角色關係一以某醫學中心安寧團隊的歷史經驗爲例〉,藉由在研討會上共同提出論文發表,研究助理可以藉此認識相關領域的研究人員,除了豐富他們的思考深度以外,還能掌握學術研究的發展動向,對於他們自己的碩士論文研究工作也有所幫助,對於研究計畫

的主持人而言,則是暫時將一個相關課題系統化成一個與研究主題扣聯的小主題,並持續思考此小主題與其他子題的關聯。這篇研討會發表論文隨後經《生死學研究》期刊進行兩位匿名審查通過,於 2006 年四月接受刊登。林姿妙的碩士論文也撰寫完畢,並將於 2006 年六月五日舉行論文口試,已列在前述第六項「參考文獻」內,以茲備查。

第二年則參照此模式,由廖錦庭同學進入愛滋患者的中途之家,單獨執行其碩士畢業論文《社會排除與生活策略—PLWHA(People Living with HIV/AIDS)的病痛經驗與對應歷程》。自九十五年到九十六年廖同學參與本研究計劃過程,注意到愛滋患者在運動神經元萎縮症患者之後,也將被納入安寧療護健保幾付試辦計畫之中,因而以其爲研究對象進行研究,冀望未來能將愛滋患者的病痛經驗與愛滋患者遭遇的社會排除機制,提供安寧療護的臨床服務者參考,經過前後長達兩年的努力,已於2007年一月畢業。另外,黃珊珊同學在本研究計畫第二年擔任兼任助理期間,確立其碩士論文研究範圍在安寧居家療護方向,以安寧居家護理師爲研究對象,分析安寧居家護理師工作職掌與其在安寧療護團隊的角色關聯,題目定爲「居家安寧療護的社區落實歷程和居家安寧護理師在安寧團隊的角色」,目前正在進行中。

四、研究內容與原計畫相符程度

本研究的執行過程主要集中在文獻資料的蒐集與整理,以及官方機構和相關團體的訪問。研究議題焦點則是醫療體制、衛生行政制度與社會安全制度條件對台灣安寧緩和療護運動發展的影響與限制,並且運用 Frank 和 Stollberg(2004)提出的四種醫療交雜化類型和醫療同質化分析安寧療護知識系統在台灣社會表現的文化形式。對照先前提出的研究計畫書相符,並未偏離。

五、達成預期目標情況

本研究案蒐集的相關文獻資料,已經在第一年計畫執行完畢即初步建立完成 分類電子檔案。田野訪談的部分目前也克服了前往官方機構的訪談因正式公文往 來延宕的問題,並且解決了尋找適當替代名單替換原預計訪談對象不願受訪的困 難。陸續已由臨時助理完成逐字稿的整理工作,後續的將可根據文本分析結果撰 寫數篇期刊論文投稿。整體而言,兩年的研究過程係按照原計畫書規劃進度順利 完成。

行政院國家科學委員會補助專題研究計畫成果報告

醫療全球化與在地專業化:

以台灣地區安寧緩和療護運動的社會學分析為例(2/2)

計畫類別:■ 個別型計畫 □ 整合型計畫
計畫編號: NSC 952412H343002
執行期間:95年 08 月 01 日至 96 年 10 月 31 日
計畫主持人:魏書娥
計畫參與人員: 兼任助理:廖錦庭、黃珊珊
臨時工資:張宇呈、呂家奇、邱湘雯、紀紳傑
成果報告類型(依經費核定清單規定繳交):□精簡報告 ■完整報告
本成果報告包括以下應繳交之附件:
□赴國外出差或研習心得報告一份
□赴大陸地區出差或研習心得報告一份
■出席國際學術會議心得報告及發表之論文各一份
□國際合作研究計畫國外研究報告書一份
處理方式:除產學合作研究計畫、提升產業技術及人才培育研究計
畫、列管計畫及下列情形者外,得立即公開查詢
□涉及專利或其他智慧財產權,□一年□二年後可公開查
詢
執行單位:南華大學
中華民國九十七年一月二十五日

附件二

出席國際會議成果報告

本研究為國科會研究計劃部分研究成果(NSC942412H343002;

NSC952412H343002),作者在此感謝國科會的支持。

魏書娥(南華大學生死學研究所副教授)

通訊地址:嘉義縣大林鎭中坑里32號 南華大學生死學研究所

Tel: (O) 05-2721001-5522

Fax: 05-2427143

e-mail: sewei@mail.nhu.edu.tw

近年來,社會科學界探討經濟全球化對於社會各層面影響的研究方興未艾。今年英國社會政策學會(Social Policy Association,SPA)也從這個面向關注全球在社會政策的相關發展趨勢。SPA 自從創立以來,今年已邁入第四十一屆年會。經過歷任理事長的努力,在國際社會科學界關於社會政策的研究上已經取得相當大的注意與肯定。本次會議會議主題是 New Frontiers? Social Policy in the 21st Century,承辦單位則是英國 Birmingham 大學。SPA 在舉辦年會的方式上,已經逐漸固定採取由英國各大學輪流主辦的方式,每校各自連續負責兩年。第一年累積經驗,第二年較能上手後,再交棒予下一所大學。2006-2007 是由 Birmingham 大學負責主辦,該校應用社會研究所(Institute of Applied Social Studies)承辦。2008-2009 則是規劃由 Edinburgh University 接棒,目前已確定由該校人文與社會科學院(the College of Humanities and Social Science)的社會與政治研究系(the School of Social and Political Studies)承辦。

本次會議的參加人員眾多,總計有151篇論文發表,規劃成四個論文發表時 段,每個時段約有十三、十四、九或三個場次同時進行,規模相當龐大。會議論 文根據不同著重點而區分爲以下主題,分別是:兒童與家庭 (Children and Families) 15 篇;犯罪與犯罪正義 (Crime and Criminal Justice) 2 篇;全球社會政 策 (Global Social Policy) 6 篇;健康與社會照護 (Health and Social Care) 15 篇; 社會政策史 (History of Social Policy) 3 篇;住宅政策 (Housing) 4 篇;國際社會 政策 (international social policy) 15 篇;專業工作 (Inter-Professional Working) 2 篇;勞動市場 (Labor Market Reform) 16 篇;老年人與晚年生活 (Older people and Later Life) 17 篇;其他計會政策 (Other Social Policy area not listed) 13 篇;貧窮 與社會排除 (Poverty and Social Exclusion) 17 篇;難民與尋求庇護者 (Refugees and Asylum Seekers) 6 篇;研究方法與方法論 (Research Methods and Methodologies) 2 篇;教學與學習 (Teaching and Learning) 12 篇;使用者觀點 (User Perspectives) 4 篇等十六項類別,投稿議題主要集中在兒童與家庭、健康與 社會照護、國際社會政策、勞動市場、老年人與晚年生活、貧窮與社會排除、教 學與學習等七項類別,其中兒童與家庭的議題則是 SPA 針對英國社會變遷趨勢 未來將特別持續關懷的主題。我發表的論文題目是 Hospice and Palliative Care and the Construction of End-of-Life Policy in Taiwan: a perspective of social movement,屬於「老年人與晚年生活」議題的部分,被安排在第二天下午的第 三個論文發表時段。

此次大會安排主題演講有一系列三場次,在 Birmingham 大學的 Pete Alcock 教授簡短致歡迎詞後,隨即展開第一場主題演講,主題聚焦在社會政策回應社會 變遷的發展趨勢,分別由 Geoff Mulgan (Young Foundation)和 Peter Taylor-Gooby (University of Kent) 主講;第二場則是安排自第二天上午,主題聚焦在社會政策

研究議題與研究典範的轉移,分別由 Pauline Conroy (Ralaheen), Mark Drakeford (Cardiff University)和 John Steward (Glasgow Caledonian University)擔綱主講,最後一場則是由 Bob Deacon (University of Sheffield)獨挑大樑,講題是Understanding and Influencing Global Social Policy。總計三天三場主題演講,所邀請人選基本上都是相關領域內相當傑出的學者,講者們分別在大學、民間基金會(Young Foundation)和民間研究與方案設計公司(Ralaheen)任職,透過這三場主題演講,我們得以瞭解目前英國社會政策學界關於社會政策回應社會變遷,社會政策研究議題與研究的典範轉移,以及建構全球社會政策等方面的最新研究趨勢與見解。

綜觀本次研討會,可以歸納爲以下四項特色:

1. 涵蓋的學科相當廣泛,是社會科學中一次成功的科際整合範例:

受邀前往發表論文的學者包括了醫療社會學與社會工作、老年學、社會政策、政治經濟學、經濟社會學、國際關係、公共行政、國際經濟學、工業關係、經濟史學與企業管理學者,從不同的學科觀點討論全球化經濟對社會結構變遷以及社會政策規劃帶來的衝擊。除此之外,來自各個社會的學術論文也反映出當地學界關於醫療與健康照護在相關社會政策層面偏重發展的學科觀點。

2. 分析的對象仍然集中於西歐主要工業先進國家:

不可諱言的,目前 SPA 的成員及其研究主題主要仍然集中於西歐先進工業在社會政策的相關問題。例如,在健康與社會照護領域,照護服務提供的模式以及居家照護與長期照護的市場化趨勢與程度等仍是探討焦點;在老年人與晚年生活領域,老年經濟保障與工作機會、機構式與非機構式照護服務提供的比較分析、照護資源與網絡等較受關注。此外,這些議題的研究對象多是集中在英、美社會,發表人也多是來自英、美大學的研究人員。不過高齡化社會發展的相關變遷趨勢,對台灣社會而言已是不可忽略的重要議題,因而他山之石猶有值得引以爲鑑之處。

另外,由於哈佛大學 Hall 與 Soskice 所提出的 Varieties of Capitalism (VOC)途徑引起比較政治經濟學與經濟社會學界的廣泛注意,在本次大會中有許多文章也集中於這個途徑在方法、分析層次、跨國比較適用性等方面的討論,日益凝聚出歐盟內部的跨國比較觀點,以及歐盟與其外部其他社會之間的比較分析。不過,本人也觀察到 SPA 對於其他區域逐漸浮現的研究興趣,主要是東歐轉型經濟體(David Stark)、東亞新興工業國家(Gary Hamilton)與中國研究,從來自亞洲社會的相關研究者觀察,在這次會議期間有不少中國、

日本、南韓、香港,甚至泰國與印度等,東歐則有羅馬尼亞,和西方社會開始關注的研究議題走向剛好相應。上述這些都是未來值得注意的研究發展動向。

3. 學術會議不只包括論文發表活動,也重視學刊編輯會議:

本次主題的另一個特色是在會議中同時進行英國各主要社會政策學刊的編輯會議。本次大會所針對討論的主要刊物有以下場次:Social Policy & Society;Understanding Welfare;Journal of Social Policy等。這三份學刊都是在這個領域長久出版並且發表許多辯論,經常邀請各主要學者針鋒相對,對於社會政策重要議題激發出許多智識上的火花,在英國社會政策學界具有持久且廣泛的影響力。在這次會議中同時安排舉辦編輯會議的好處,即是可以即時快速將各學刊的編輯政策與稿件邀約等訊息傳達給進行相關研究的學者,讓大家也同時掌握到可以發表研究成果與學術交流的專業期刊動態,也可以增加研討會會場中間休息時段的交流活動,建立相同議題研究者之間的網絡以及國際聯繫,更是學界相同領域學者藉由研究成果在期刊發表或是書籍撰寫成果相互支持的機會,不失為一舉數得的學術交流活動方式。

4. 會議行政部門並未注意非申根國家申辦簽證的程序與時間

這次會議的正式邀請函寄達時間約在會議開始日期前一週左右,對於非申根成員國的與會者而言,趕辦簽證是一大困擾,對於位居台灣中南部的與會者而言更是不便。未來若是在台灣舉辦國際學術會議,關於牽涉國外學者來台簽證的相關文獻寄發,恐怕要以此爲鑑儘早作業,以免造成學術交流活動之外不必要的困擾。

綜合而言,此次會議無論從發表文章篇數與參與人數、提攜社會政策學界新進人員與社會政策研究傳承、國際化程度、研究議題廣度與深度以及影響力而言,都有相當不錯的表現。雖然會議行政部門小有瑕疵,但仍是一次相當成功的會議,值得我們效法。

出席國際會議成果報告

本研究為國科會研究計劃部分研究成果(NSC942412H343002;

NSC952412H343002),作者在此感謝國科會的支持。

魏書娥(南華大學生死學研究所副教授)

通訊地址:嘉義縣大林鎮中坑里 32 號 南華大學生死學研究所

Tel: (O) 05-2721001-5522

Fax: 05-2427143

e-mail: sewei@mail.nhu.edu.tw

近年來,社會科學界探討經濟全球化對於社會各層面影響的研究方興未艾。今年英國社會政策學會(Social Policy Association,SPA)也從這個面向關注全球在社會政策的相關發展趨勢。SPA 自從創立以來,今年已邁入第四十一屆年會。經過歷任理事長的努力,在國際社會科學界關於社會政策的研究上已經取得相當大的注意與肯定。本次會議會議主題是 New Frontiers? Social Policy in the 21st Century,承辦單位則是英國 Birmingham 大學。SPA 在舉辦年會的方式上,已經逐漸固定採取由英國各大學輪流主辦的方式,每校各自連續負責兩年。第一年累積經驗,第二年較能上手後,再交棒予下一所大學。2006-2007 是由 Birmingham 大學負責主辦,該校應用社會研究所(Institute of Applied Social Studies)承辦。2008-2009 則是規劃由 Edinburgh University 接棒,目前已確定由該校人文與社會科學院(the College of Humanities and Social Science)的社會與政治研究系(the School of Social and Political Studies)承辦。

本次會議的參加人員眾多,總計有151篇論文發表,規劃成四個論文發表時 段,每個時段約有十三、十四、九或三個場次同時進行,規模相當龐大。會議論 文根據不同著重點而區分爲以下主題,分別是:兒童與家庭 (Children and Families) 15 篇;犯罪與犯罪正義 (Crime and Criminal Justice) 2 篇;全球社會政 策 (Global Social Policy) 6 篇;健康與社會照護 (Health and Social Care) 15 篇; 社會政策史 (History of Social Policy) 3 篇;住宅政策 (Housing) 4 篇;國際社會 政策 (international social policy) 15 篇;專業工作 (Inter-Professional Working) 2 篇;勞動市場 (Labor Market Reform) 16 篇;老年人與晚年生活 (Older people and Later Life) 17 篇;其他計會政策 (Other Social Policy area not listed) 13 篇;貧窮 與社會排除 (Poverty and Social Exclusion) 17 篇;難民與尋求庇護者 (Refugees and Asylum Seekers) 6 篇;研究方法與方法論 (Research Methods and Methodologies) 2 篇;教學與學習 (Teaching and Learning) 12 篇;使用者觀點 (User Perspectives) 4 篇等十六項類別,投稿議題主要集中在兒童與家庭、健康與 社會照護、國際社會政策、勞動市場、老年人與晚年生活、貧窮與社會排除、教 學與學習等七項類別,其中兒童與家庭的議題則是 SPA 針對英國社會變遷趨勢 未來將特別持續關懷的主題。我發表的論文題目是 Hospice and Palliative Care and the Construction of End-of-Life Policy in Taiwan: a perspective of social movement,屬於「老年人與晚年生活」議題的部分,被安排在第二天下午的第 三個論文發表時段。

此次大會安排主題演講有一系列三場次,在 Birmingham 大學的 Pete Alcock 教授簡短致歡迎詞後,隨即展開第一場主題演講,主題聚焦在社會政策回應社會 變遷的發展趨勢,分別由 Geoff Mulgan (Young Foundation)和 Peter Taylor-Gooby (University of Kent) 主講;第二場則是安排在第二天上午,主題聚焦在社會政策

研究議題與研究典範的轉移,分別由 Pauline Conroy (Ralaheen), Mark Drakeford (Cardiff University)和 John Steward (Glasgow Caledonian University)擔綱主講,最後一場則是由 Bob Deacon (University of Sheffield)獨挑大樑,講題是Understanding and Influencing Global Social Policy。總計三天三場主題演講,所邀請人選基本上都是相關領域內相當傑出的學者,講者們分別在大學、民間基金會(Young Foundation)和民間研究與方案設計公司(Ralaheen)任職,透過這三場主題演講,我們得以瞭解目前英國社會政策學界關於社會政策回應社會變遷,社會政策研究議題與研究的典範轉移,以及建構全球社會政策等方面的最新研究趨勢與見解。

綜觀本次研討會,可以歸納爲以下四項特色:

1. 涵蓋的學科相當廣泛,是社會科學中一次成功的科際整合範例:

受邀前往發表論文的學者包括了醫療社會學與社會工作、老年學、社會政策、政治經濟學、經濟社會學、國際關係、公共行政、國際經濟學、工業關係、經濟史學與企業管理學者,從不同的學科觀點討論全球化經濟對社會結構變遷以及社會政策規劃帶來的衝擊。除此之外,來自各個社會的學術論文也反映出當地學界關於醫療與健康照護在相關社會政策層面偏重發展的學科觀點。

2. 分析的對象仍然集中於西歐主要工業先進國家:

不可諱言的,目前 SPA 的成員及其研究主題主要仍然集中於西歐先進工業在社會政策的相關問題。例如,在健康與社會照護領域,照護服務提供的模式以及居家照護與長期照護的市場化趨勢與程度等仍是探討焦點;在老年人與晚年生活領域,老年經濟保障與工作機會、機構式與非機構式照護服務提供的比較分析、照護資源與網絡等較受關注。此外,這些議題的研究對象多是集中在英、美社會,發表人也多是來自英、美大學的研究人員。不過高齡化社會發展的相關變遷趨勢,對台灣社會而言已是不可忽略的重要議題,因而他山之石猶有值得引以爲鑑之處。

另外,由於哈佛大學 Hall 與 Soskice 所提出的 Varieties of Capitalism (VOC)途徑引起比較政治經濟學與經濟社會學界的廣泛注意,在本次大會中有許多文章也集中於這個途徑在方法、分析層次、跨國比較適用性等方面的討論,日益凝聚出歐盟內部的跨國比較觀點,以及歐盟與其外部其他社會之間的比較分析。不過,本人也觀察到 SPA 對於其他區域逐漸浮現的研究興趣,主要是東歐轉型經濟體(David Stark)、東亞新興工業國家(Gary Hamilton)與中國研究,從來自亞洲社會的相關研究者觀察,在這次會議期間有不少中國、

日本、南韓、香港,甚至泰國與印度等,東歐則有羅馬尼亞,和西方社會開始關注的研究議題走向剛好相應。上述這些都是未來值得注意的研究發展動向。

3. 學術會議不只包括論文發表活動,也重視學刊編輯會議:

本次主題的另一個特色是在會議中同時進行英國各主要社會政策學刊的編輯會議。本次大會所針對討論的主要刊物有以下場次:Social Policy & Society;Understanding Welfare;Journal of Social Policy等。這三份學刊都是在這個領域長久出版並且發表許多辯論,經常邀請各主要學者針鋒相對,對於社會政策重要議題激發出許多智識上的火花,在英國社會政策學界具有持久且廣泛的影響力。在這次會議中同時安排舉辦編輯會議的好處,即是可以即時快速將各學刊的編輯政策與稿件邀約等訊息傳達給進行相關研究的學者,讓大家也同時掌握到可以發表研究成果與學術交流的專業期刊動態,也可以增加研討會會場中間休息時段的交流活動,建立相同議題研究者之間的網絡以及國際聯繫,更是學界相同領域學者藉由研究成果在期刊發表或是書籍撰寫成果相互支持的機會,不失為一舉數得的學術交流活動方式。

4. 會議行政部門並未注意非申根國家申辦簽證的程序與時間

這次會議的正式邀請函寄達時間約在會議開始日期前一週左右,對於非申根成員國的與會者而言,趕辦簽證是一大困擾,對於位居台灣中南部的與會者而言更是不便。未來若是在台灣舉辦國際學術會議,關於牽涉國外學者來台簽證的相關文獻寄發,恐怕要以此爲鑑儘早作業,以免造成學術交流活動之外不必要的困擾。

綜合而言,此次會議無論從發表文章篇數與參與人數、提攜社會政策學界新進人員與社會政策研究傳承、國際化程度、研究議題廣度與深度以及影響力而言,都有相當不錯的表現。雖然會議行政部門小有瑕疵,但仍是一次相當成功的會議,值得我們效法。

Paper presented at the 41st Annual Conference of Social Policy Association "New Frontiers? Social Policy in the 21st Century: An International Conference" Birmingham University, 23rd-25th July 2007

Hospice and Palliative Care and the Construction of End-of-Life Policy in Taiwan: a perspective of social movement

(First Draft)

by Shu-Er Wei

Associate Prof.

Tel: (o) +886-5-2721001*5522

Fax: (o) +886-5-2427143

sewei@mail.nhu.edu.tw

Graduate Institute and Department of Life-and-Death Studies
Nanhua University,
32. Chung Keng Li, Dalin, Chia-Yi 622,
Taiwan, R.O.C.

Abstract

This article aims to discuss firstly, the localized mechanism of hospice and

palliative care in Taiwan, which has been since 1990s involved the global diffusion of

modern hospice movement. Secondly, with three sociological concepts:

professionalization, organization, and institutionalization, the development of modern

hospice movement in Taiwan indicates a new form of medical care for dying persons

and its policy implications.

The politic agenda of end-of-life in Taiwan has since 2000 constructed not only

from healthcare promotion, but also from the reformation of medical education and

the social enlightenment of life-and-death educations. With the building of National

Health Insurance (NHI, 1995), the accessibility to hospice resources and the

availability to hospice care are academically in focus. Advance indirect and Do Not

Resuscitate (DNR) Order have gradually become social issues, which were totally

taboo in the public sphere. And substantially, the biomedicine system can't neglect to

provide patients and their families with services of psychological and social care. After that, the marketization, commodification, fragmentation and stratification of

hospice care services, to which other medical care systems have already faced, are

probably emerging issues, with which the modern hospice movement in Taiwan

should challenge the authority of health care.

Keywords:

hospice and palliative care, modern hospice movement,

End-of-Life policy,

1. Introduction

Since St. Christopher's hospice has been founded by Cicely Saunders in 1967, the palliative care as an alternative way of reforming the bio-medicine paradigm has been seen as an important way of component in the medical care. Based on the philosophy of total care, it provides a way of reforming service of nursing and medical specialist. World Health Organization (WHO) has also recognized and promoted the principles of hospice palliative care since 1990, which are concerned with management of the pains separately in physical, psychological, social and spiritual dimensions.

Echoing the shift of this reforming trend in the bio-medicine based health care system, the introduction of palliative medicine has also been initiated by the health policy maker step by step in Europe, America, Africa, Australia, and Asia. Japan as the first one in Asia has founded the in-patient unit (Seirei hospice) in Seirei Mikatabara General Hospital since 1981 (Suzuki & Kirschlling, 1993). Partially influenced by the hospice movement in Japan, the palliative medicine has also been developed as complementary part to the traditional bio-medical paradigm, if not replacement by essence. This paper aims to examine the acceptance of palliative medicine in the modern medical care system, particularly the hospital sector. In the beginning phrase, this process has been initiated by some non-governmental organizations (NGOs) proposing for the introduction of palliative medicine in the health care system. It is argued that this process has been made possible through a peculiar State-NGOs relation in the Taiwan's case. The consequences of this acceptance on the palliative medicine will also be reflected in the conclusion.

Development of modern hospice movement in Taiwan

Against the common trend of treating death as taboo in the society, the ideas of hospice have firstly been introduced by oncological physicians in Taiwan since 1980s. These physicians with reforming mind had latter visited hospice in the United States and the United Kingdom. The home hospice care service has been provided since 1983 by Catholic sanipax socio-medical service & education foundation. In 1990 the first in-patient unit was set up in Mackay Memorial Hospital (Lei, 2006). Since then, the modern hospice movement in Taiwan is affiliated as parts of the traditional medical system, which is based on the specialties of mainly family medicine, radiation oncology and hematology oncology. However, the philosophy and practice of hospice palliative care is still not widely recognized by the dominant and mainstream medical practitioners such as internal medicine, surgery, gynecology and

paediatrics.

In the first ten years of modern hospice movement development in Taiwan since 1980s, three NGOs can be identified as the main forces pushing this movement forward. These three civil-society organizations include Hospice Foundation of Taiwan (HFT)(1990), Catholic Sanipax Socio-Medical Service & Education Foundation (CASEF)(1983) and Buddhist Lotus Hospice Care Foundation (BLHCF)(1994). Based on different religious beliefs toward life and death, these three organizations are affiliated to the Christian, Catholic and Buddhist groups individually. Besides these three main organizations, there have founded another small-medium sized groups for hospice movement: Taiwan Hospice Organization (THO)(1995), Taiwan Motor Neuron Disease Association (TMNDA)(1997); and two medical professional associations: Taiwan Academy of Hospice Palliative Medicine (TAHPM) (1999) and Taiwan Association of Hospice Palliative Nursing (TAHPN)(2005). Given the limited size in numbers of membership, these groups have also contributed much in the development of modern hospice movement in Taiwan (Lei, 2006). Interestingly, these groups can overcome the cooperation dilemmas resulting from religious and professional division. They collaborate for applying for the research funding granted by the governmental health authorities and for the advocacy of the importance of palliative medicine to the public. The collaborative mechanism between these seven different groups has even been labeled as the so-called three (foundations) plus four (organizations) model, which might also explain partly the successful introduction of palliative medicine into the service catalog of the National Health Insurance (NHI) since 1995, though still served as pilot projects und under evaluation. This process will be securitized in detail later.

The responses of government on modern hospice movement

Confronted with the increasing demand on the introduction of hospice/palliative medicine in the bio-medicine dominated health care system proposed and pushed by the NGOs committed to philosophy of hospice, the health authority has since 1995 responded firstly to the medical need of hospice care for the serious cancer patients. The institutionalization of hospice movement in Taiwan has started by the recruiting of the movement elites into the affiliated committees on established by the Department of Health (DOH) after the introduction of National Health Insurance (NHI) in 1995. Through this double process, the pioneering demands of the hospice/palliative medicine (HPM) have been successful absorbed by the state for pacifying the discontent of the NGOs.

The HPM has been introduced into service catalog for those patients approaching

death stage. The HPM services either as in-patient-care or at home will be reimbursed. This scheme is financed and organized as form of pilot project. As active measurements for promoting the HPM, the DOH has continuously initiated two Five-year Programs: the National Cancer Control Five-year Programs (NCCP, 2000-2004; 2005 to 2009), after the legislation of Natural Death Act in 2000. One crucial goal of these programs aims not only to increase the coverage of cancer patients in the HPM, but also to advance the medical care for all patients situated in the latest stage of life. As concrete policy, some rules have been regulated in 2000: the standard of hospice home care, the standard of in-patient hospice care, and guidelines for pain control in terminal cancer patients. In addition, the quality of in-patient unit, home care service and the shared care program has been advanced with the "quality assurance project" by DOH and BNHI (Lei, 2006).

On the other side, the NGO organizations involved with hospice movement have gained accreditation to professionalize the provision of hospice care services. Under this accreditation the hospice information education center has since 1995 been established by the work of the hospice foundation of Taiwan and the Mackay hospice palliative care center. This center is also financially supported by DOH. The training curriculums for physicians, nurses, social workers, and volunteers have been organized (Lei, 2006).

According to the experimental integration of psychologist and chaplain into different hospice care teams, the possible nuclear and extended members of hospice care team have been continually explored by the clinics. For developing the indigenous model of hospice care service, research on experiences and case studies of different hospice care teams are conducted. An indigenous textbook of palliative medicine is published in 2006. Taiwan Academy for Hospice Palliative Medicine (TAHPM) is founded in 1999 and delegated by the DOH of professional training of the palliative medicine specialists. Since 2001, palliative medicine is qualified as second specialty by TAHPM (Lei, 2006). The Taiwan Association of Hospice Palliative Nursing (TAHPN) (2005) has also been authorized for the professional training program of their members.

Two phrases of hospice movement in Taiwan can be identified: the bottom-up phrase (1990-2000) and the top-down phrase (2000-). Whereas in the first phrase, the social movement is the dominant form of expressing and spreading the ideas of hospice care, in the second phrase the state has taken over the role of regulation. The legislation of Natural Death Act in 2000 marked a new epoch for the hospice movement in Taiwan. After that, the organization, institutionalization and professionalization of hospice care service in Taiwan have entered into a new phase.

The issues on hospice care such as euthanasia, do not resuscitate... etc. which

could be integrated as an end-of-life policy, are no more regarded as a single medical and health event. Instead, these issues could catch the public concern widely and transcend into public debate.

The institutional provisions of hospice services

Hospice and palliative care are relatively widely recognized in Taiwan both by the medical staff and the health authority. According to national statistics of Department of health, Malignant neoplasms as the cause of death have increased year by year. In year 2006 there are 135,071 persons died, 37,998 patients died on cancer. In 2004 NHI claimed costs of Inpatient Care and outpatient were totally 28,711,444,404.

2. Literature

Since 1959 Cicely Saunders had published and edited many pioneering and systematical works on the topics of pain relief and social caring in the end-of-life stage. She has emphasized concept of the "broadly pain interpreted to denote a whole spectrum of suffering" (Saunders, 1997). Based on the philosophy of total care by medical system, it is argued that palliative medicine could be an alternative to the bio-medicine. With the observation of the development of varied care patterns in the modern hospice movement, she has also demonstrated that "hospice care did not have to be limited to a separate building, but that the new attitudes and skills could be practiced in a variety of settings" (Saunders, 1997).

Principles of hospice care and palliative medicine

Summarizing the new perspectives of hospice care, Derek Doyle, Geoffrey W.C. Hanks and Neil MacDonald edited a medical textbook, *Oxford textbook of palliative medicine* (1993) and launched a new epoch in the field of hospice care. Since then there had published two revised versions in 1997 and 2004 separately. Some topics have since then caught attentions widely. There adds some topics in the new version including: substitution of team caring for multiprofessional, parallel of palliative medicine with palliative care and hospice care, the audit and cultural issues of palliative medicine, AIDS in children, and hospice care service for not only malignant disease, but also for geriatric disease, even all disease (Doyle, Hanks & MacDonald, 1997).

Many medical staffs ever served for the serious cancer patients in different ways

and settings are deeply convinced by these principles advocated by the hospice care. Their impact on the medical practices can be summarized as Saunders noted, like hospice experience, advances in clinical pharmacology, clinic research in pain, surveys and reports, developments in palliative radiotherapy an oncology, pain clinics, potentials in home cares, Tavistock Center work on loss, and theology and death etc. These palliative medical related presentations have already turned the nuclear value of modern hospice movement from 'for the dying' to 'the quality of life until death' (Saunders, 1997: vii). St Christopher has even listed elements to reach out the quality of life for the patient and their families as follows, beds integrated in local community, development and monitoring of symptom control, family support, bereavement service, home care, research and evaluation, education and training etc (Saunders, 1997: viii).

On the other side, she has also in the same article indicated the problem of bureaucratization with not so strong words as that of other challenges. It means that she has been already aware of the possible contractions between hospice care team and the management administration of hospital (Saunders, 1997: vii). Her attitude toward management administration of hospital, community, where the hospital or hospice located, even the different levels of authorities of health care are ambiguous. There exist still some controversies over the relationship between hospice services provision and its different levels of medical institutional environment. How far should be the hospice care service provisions routinized and standardized? How far could be the hospice palliative care integrated into or even parallel with the biomedicine? Otherwise, there exist also some controversies over the relationship of modern hospice Enlightenment with civilization. How could the modern hospice movement turn individual emphasized death event and the forbidden attitude toward death into a social event of death and the attitude toward natural death, although she has already noted that the arise of modern hospice movement is closely related to the modern civilized attitude toward death and the funeral rites?

Hospice care service as an institutional innovation

In another words, the prevailing discussions of modern hospice movement are limited to medical and health events, which concern with the difference between hospice care and conventional care. For this, the research conclusions of Seale (1989, 1991) indicate some tendencies, which firstly focus on the anxieties about the "hospital's failures to cope with dying patients" or "inadequacies of hospital treatment of the dying" both in British's and United States' literatures. In the next phase, the development of effective methods of pain control, an emphasis on palliative rather

than curative care and attention to the psychosocial needs of patients and their families are the prevailing issues for the British medical staff, and the "open awareness" is on the contrary concerned by the physicians in U.S., who are expected to participate in the personal growth through the awareness of impending death of patients. James has even argued that doctors' attitudes toward "truth telling" can be indicated as "a measure of the depersonalization of care" (Seale, 1989: 552).

Otherwise, even the whole medical profession is also expected to not only to follow a policy of open disclosure of diagnosis and prognosis, but approach to their college of hospice practitioners. David Field (1984) has once suggested the possibility of hospice-style care of the dying in a British general hospital, if nurses are assigned responsibility for the care of individual patients, if there exists a supportive and non-hierarchical relationship so between staff so many as between hospice team. So far, some criteria like truth telling, causes of death, places of death, the reception of hospice care in different forms, the satisfactions of hospice care, bereaved concerns after the death etc. are typical issues of the turnout from critiques on traditional hospital care to confirmation of hospice care and hospice-style care (Seale, 1989; 1991).

In latest phase, the quality of care for the dying and the evaluation of hospice services draw much more attentions of medical staff and administration managers of hospital and hospice. The problems confronted by hospice service provision have shifted from medical aspects to management and organization aspects. Three level problems related with each other are relationship internal hospice team, between hospice team and administration of their medical institution, and between hospice team and the health authorities, particular the type of health care system and its related insurance system (ex. hospice care services in NHS, NHI or HMO). Some organization risks in 1980s already confronted by hospices both in U.S. A. and in U. K.. They are the pressures to be more like "traditional hospital care with hospice overtones" (Dooley, 1982); the more integrate with traditional health care system, the more increase Business executives and hospital administrators among hospice staff, who generally dominate the boards of hospices (Paradis & Cummings, 1986) and increasingly reduce to use volunteers less than free-standing hospices (Lahberte & Mor, 1985); and finally, because of the financial and organizational dependence on larger traditional health care institutions, hospices are forced to move toward bureaucratization of patient care and become "both more like each other and more like the traditional health care system" (Abel, 1986; James & Field, 1992). All these development trends of hospice care services let Seale (1989; 1991) make two conclusions: firstly, the meanings of early hospice movement "represented a shift in power from doctors to nurses and community volunteers" could be step by step lost;

secondly, the ideals of "breakdown of barriers of authority and status" between professional health workers and their patients, and then the provision of "intimacy and affection for patients" could be distorted.

Hospice care service and its policy implication

Related to the above mentioned questions, the relationship of government's role with the hospice care system, and its shaping on health policy, end-of-life policy and death policy could be investigated by hospice-related research. Generally, these three policies are used as the same one, which can be represented individually, especially the end-of-life policy and death policy. Because of the social taboo of death debates still prevails in many cultures and countries, contents and consents of death policy can only be confined within medical and legal professional discussions, still not openly exposed to public issues. Given the different developmental experiences of hospice care in different medical delivery systems (NHS, NHI, or HMO), the government can nevertheless intervene in three different dimensions (medical, legal and social) through health policy and end-of-life policy effectively.

In the medical dimension, the question of the health authority regulations is continually illuminated: what institutional services should be provided to the terminally ill patients? In which way, where and by whom are these patients treated? How aggressive and costly is the availability of different types of care services? Who makes the final decision of end-of-life? Who should pay for the costs of dying? (Blank, 2005: 2) In a word, the individualized care and the appropriate utilization of advanced medical technology are the main professional concerns by the medical staffs committed to hospice philosophy. However, the regulation of medical technology can't be definitely cut-off with the legal consideration upon the questions mentioned above.

In the legal dimension, based on the principle of patient autonomy empowerment, advance directives are highly expected to be freely accessible to the people in need, which are usually presented as the living will and the medical treatment. In order to regain the ability to self-control of the dying process, the futile treatment with life-sustaining technology is traced back to some basic questions: When, where and how can individuals die generally and adequately? Who can ultimately make the end-of-life decision, in cases where the patient is unable to do it? Without ethical certainty are these contentious issues temporarily limited on the definition of withholding treatment and the withdrawing treatment? Since then, the boundaries or cut-off points of aggressive treatment for the dying must be recognized. To put it in

another way, the definition of death becomes a new legal and medical issue, which is immanently related to the need for organs of transplantation (Blank, 2005: 4). The acceptance of brain death could catch more social attentions, which varies both within and across cultures and countries, though the professional definition of it has seemly to be identified by medial authorities.

In the social dimension, the relationship between health policy, end-of-life policy and the death policy is more complicated. On the one side, the public awareness and demands for the hospice and palliative medicines have been stimulated by the continuous innovations of related medical knowledge and technology through mass media and advanced informative channels of communications. Besides, the processing of international professional conferences, workshops and journals, the convergence and transmission of related medical knowledge needs more and more the utilization of the electronic network and internet (Blank, 2005: 6). These modernized processes make globalized professional standards of hospice and palliative medicine across different societies and cultures possible, which are even advocated by WHO. On the other side, the experts system of hospice and palliative medicine has to be embedded in local societies compatible with their economic development levels and cultural traditions. In the context of Oriental culture the medical decision making in end-of-life is far removed from the ideals of autonomy, informed consent and individualism (Ng, Schumacher & Goh, 2000). However, in Asia, Southern Africa and also in Europe it is not unusual to discourage or to promote different forms of truth telling, disclosure, and the sharing of information. The multiply development of care ethics has been gradually confirmed by the fair and general allocation of health care resources, which are closely related to their indigenous values (Stjernswaerd & Clark, 2004: 1199-1224), and have deep impacts on policy of end-of-life, health policy, and even policy of death.

3. Methods

This research is processed by qualitative methods, which is conducted by interviews with semi-structured questionnaire. Non-random sampling was used to confine respondents, who are officers or significant figures of the NGOs. From November 2004 to June 2007, twelve respondents were interviewed, seven of them are governmental officials, who work at different operational units under the DOH included BHP, NHI, BMA, and NHIOC. The other five are leaders or executive of NGOs including HFT, BLHCF, THO, TAHPM, and TAHPN.

All of the interview texts are analyzed in according to theses related to developments of modern hospice movement in Taiwan. The dimensions of professionalism and organizations are involved in questions: "How, where and who

can provide the individualized care service?" "Through what processes could a individual health and medical event turn to a social and cultural event?" and "Through what processes could the personally end-of-life problem become the publicly concerned issues?" ...etc.. The dimension of institution and health care policy relatively concerns questions about: "What institutional services are provided to the terminally ill?" "Who pays the cost of dying?" and "How aggressive and costly is the availability of different types of care services?" ...etc..

The reliability and validity of this study are based on the principles of credibility, transferability, dependability and conformity.

4. Discussion

It is argued that modern hospice regime has evolved totally from bottom-up. The development depends mainly on the voluntarily involvement of medical staff, social worker, volunteers and other extended members of hospice team ...etc. In another words, the role of government is passive and encouraged to reform the current bio-medicine system and health care policy with principles of management and financial support program. Indeed, the development of modern hospice movement in industrialized countries has confirmed this argument, whereas the health promotion of government has played an ambivalent role in Taiwan. In the beginning phrase, the service provision of hospice and palliative medicine has been firstly initiated by some non-governmental organizations proposing for the introduction of palliative medicine in the health care system. With the promotion and involvement of health care policy, the modern hospice movement in Taiwan has been transformed into the phase of a peculiar State-NGOs relation (absorption and accreditation).

The ambivalent role of government appeared in the types of service provision supported by its health care policy in Taiwan. As Moddocks (2000) concludes that in Asia Pacific region, Hong Kong and Singapore have already advanced palliative care programmes, while Japan, Korea and Taiwan has established their individual models of palliative care with expectation of more coverage of the dying (Stjernswaerd & Clark, 2004: 1203-4). However, contrary to experience of South Korea, palliative medicine has been recognized as a second specialty and included into national health insurance system both in Taiwan and Japan. Compared to the noticeable development of hospice home care in Hong Kong, Singapore and Japan (Miyachi et al., 2002: 183), palliative care at home has not been actively promoted in Taiwan, although it has been covered into NHI since 1996. The allocation of hospice and palliative care is apt to centralize in the hospital-based service units.

Reference

- Abel, J.M. (1986) The hospice movement institutionalizing innovation. *International Journal of Health Service*, 16: 71-85.
- Blank, R.H.& Merrick, J.C. (2005) *End-of-Life decision making: a cross-national study*. Cambridge, Massachusetts, London: The MIT Press.
- Clark, D. (1996) (Ed.) *The future for palliative care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Dooley, J. (1982) The corruption of hospice. What price is hospice paying for survival? *Public Welfare*, 40(2): 35-39.
- Doyle, D. (2005) 'Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-specialty of general medicine', *Journal of Royal College of Physicians of Edinburgh*, 35: 199-205.
- Doyle, D., Hanks, G. & MacDonald, N. (1997) (Eds.) Oxford textbook of palliative medicine. 2rd ed.. New York: Oxford University.
- Doyle, D., Hanks, G., Gherny, N. & Calman, K. (2004) (Eds.) *Oxford textbook of palliative medicine*. 3rd ed.. New York: Oxford University.
- James, N. & Field, D. (1992) The routinization of hospices: charisma and bureaucratization. *Social Science and Medicine*, 34(12): 1363-1375.
- Lahberte, L.L. & Mor, V. (1985) An examination of the relationship of reimbursement and organizational structure to the use of hospice volunteers. *Hospice Journal*, 1: 21-44.
- Lai, Y.L. (2006) 'Taiwan hospice palliative care: a step by step development', *Taiwan Journal of Hospice Palliative Care*, 11(4): 404-415.
- Miyachi, E.I.M., Uemura, M., Osakama, M. & Tajitsu, T. (2002) Current status of hospice cancer deaths both in-Unit and at home (1995-2000), and prospects of home care services in Japan. *Palliative Medicine*16: 179-184.
- Moddocks, I. (2000) Teaching palliative care in east Asia. *Palliative Medicine* 14: 535-7.
- Ng, L.F., Schumacher, A. & Goh, C.B. (2000) Autonomy for whom? A perspective from the Orient. *Palliative Medicine* 14; 163-4.
- Paradis, L.F. & Cummings, S.B. (1986) The evolution of hospice in America toward organizational homogeneity. *Journal of Health and Social Behavior*, 27: 370-386.
- Saunders, C. (1997) Foreward. In: Doyle, D., Hanks, G. & MacDonald, N. (1997) (Eds.) *Oxford textbook of palliative medicine*. 2rd ed. New York: Oxford University.
- Seale, C. F. (1991) A comparison of hospice and conventional care. Social Science

- and Medicine, 32(2): 147-152.
- Seale, C. F. (1989) What happens in hospices: a review of research evidence. *Social Science and Medicine*, 28(6): 551-559.
- Stjernswaerd, J. & Clark, D. (2004) Palliative medicine- a global perspective. Doyle, D., Hanks, G., Gherny, N. & Calman, K. (2004) (Eds.) *Oxford textbook of palliative medicine*. 3rd ed.. New York: Oxford University. pp.: 1199-1224.
- Suzuki, S. & Kirschlling, J.M. (1993) 'Hospice care in Japan', *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 10 (4): 35-40.
- Wei, S.E., Hsu, H.W. & Lin, T.M. (2004) 'The principles and origin of medical idea of hospice and palliative care', *Taiwan Journal of Hospice Palliative Care*, 9(4): 407-416 °
- Wei, S.E. & Lin, T.M. (2006) 'The role relationships between psychologist and social worker in the hospice and palliative care team: a case study of the hospice and palliative care team in a medical center', *Life-and Death Studies*, 4: 37-83.