

國家圖書館



004548549

# 看不見的行動能力

從行動者網絡到位移理論

林文源



# 看不見的行動能力

## 從行動者網絡到位移理論

林文源



中央研究院  
社會學研究所  
Institute of Sociology, Academia Sinica

2014.1



## 推薦序

(順序按姓氏筆畫排列)

透析病患如何可能改造社會體制？這本書透過深度的田野工作，提出新穎的分析架構，指引我們看見弱勢者的多重行動能力。在此視野下，洗腎者並非等待救助的病體，而是從臨床照護、日常生活、團體組織到政策協商，一路編織出各類行動之網，參與打造社會的形貌。是一本值得學術工作者、醫護體系成員、政策制訂者等好好把握的開眼力作。

——吳嘉苓（國立台灣大學社會學系副教授）

過去二十餘年來，ANT無疑是最具原創力與影響力的社會理論之一。但是其內含的「霸權」性質，卻也一直無法突破。本書所提出的「位移理論」，細緻而深刻地釐清「弱勢者施為能力」的複雜機制，不只修補了ANT理論的不足，更與當今重要的社會理論，如後殖民與後結構理論的核心提問——弱勢者如何發聲？進行開展性的對話，是對當代社會理論有興趣者之必讀。

——李丁讚（國立清華大學人類學系及社會學研究所教授）

九零年初朋友知道我關切透析品質及發生率和盛行率異常高於各國，交付一疊洗腎資料，並提醒議題的錯綜複雜和利益糾結。我雖有心，終未能找到有力切入點。本書深入剖析多元的透析病患，行動於醫師、廠商、洗腎中心、政府及醫療保險等形構的結構脈絡中。作者成功且有力地讓讀者看到病患行動力的內涵和動態；行動固然漂移，仍然奮勇對話，病患不再於醫療研究中缺席。

——張芸雲（中央研究院社會學研究所兼任研究員）

國家圖書館



004548549

從小時候開始，文源就知道如何把他的身體、病痛、理論、研究、社會實踐，融為一爐。後來通過 STS 的試煉，《看不見的行動能力》一書可說是這個成長軌跡的巔峰。雖然深受 ANT 的影響，但文源勇於超越並走向在地化，在理論上提出文源版本的四項新的對稱性反思，在實踐上以他多年身為病患、活在病患群體的紋理、積極參與病患群體的社會佈署，一項不可小覷的東亞 STS 實作，可說於焉萌生。

——傅大為（國立陽明大學科技與社會研究所教授）

這是一本用上心的學術專著。表面上，作者處理的是以豐富的經驗素材討論俗稱的「洗腎」行為，實則卻是強調人們的行動能力本身，以厚重的概念與西方社會學中所謂「結構／能動」的理論議題對話著，展現了作者深厚的理論素養。其中，最為可貴的一個觀點莫過於此：在日常生活中，人們認知的文化基模乃是確立行動者具反身性之定位視野的關鍵。

——葉啟政（世新大學社會心理學系講座教授）

本書運用細膩的描述和分析試圖理解洗腎透析病患的日常處境及其具有的行動能力情境。這種作法已可彰顯出這本書能在醫療社會學文獻會有其地位。但作者更上一層樓，將 STS 的相關理論和概念引入論述，將上述的弱勢病患的個人適應的自救行動力和他們的醫療權益互動行動力給予高度抽象化。這本書的企圖或許不能同時討好在病患行為研究、STS 領域和社會學理論的學者，但很值得不同背景的學術界讀者去細讀，然後試圖去欣賞作者的用心。至於對興趣較廣泛的讀者來說，或許可以先將閱讀重點放在各章的「文本」，不必太在意各章節中那些相當抽象和理論的大小標題，或對這些標題產生閱讀焦慮感。相信讀完本書也可以對病患自救和權益互助有更深一層的體認。

——蕭新煌（中央研究院社會學研究所特聘研究員兼所長）

## 謝詞

本書呈現我長年來企圖由在地經驗現實與個案，發展另類理論的成果。這個探索歷程，若非以下眾多個人與單位的支持，不可能成真。

受訪者長期以來的支持，對本書無比重要。謹此感謝受訪的中華民國腎臟基金會、中華民國腎友協會、中華民國腹膜透析腎友協會、中華民國腎臟病協會、基隆市腎友協會、台北市腎友協會、台北縣腎友協會、台北縣腎友關懷協會、桃園縣腎友協會、台中市腎友協會、新竹市腎友協會、苗栗縣腎友協會、台南市洗腎人協進會、台東縣關懷洗腎人協會、高雄市腎臟關懷協會、澎湖縣腎友協會、台灣腎友生活品質促進會等單位的幹部與工作人員，以及眾多病患、醫護、醫政單位、院所、學會、廠商受訪者提供的寶貴經驗與資料。台灣醫療改革基金會的同仁在許多時刻提供的資訊與合作，也為本研究相關的實踐及政策參與提供重要支持。儘管本書限於論述、篇幅與匿名原則，對各單位與個人的奉獻與努力無法一一詳述，唯希望本書能對這些無名英雄為台灣醫療環境的貢獻留下紀錄。

本書的問題意識源起於李丁讚、傅大為、葉啓政、蕭新煌老師對正視經驗世界、權力與身體、行動二元論和社會力議題的啟發。John Law、Annemarie Mol、Paolo Palladino、Celia Roberts、Vicky Singleton 對行動者網絡理論、物質符號學及系譜學的指導與討論，則引導我進入各學派發展的氛圍與思路，也為本書提供不可或缺的理論工具與立足點。本書的理論架構來自近年的經驗研究累積，這些階段性成果，在不同的演講、會議等交流中，承蒙王文基、王秀雲、方基存、李尚仁、李貞德、成令方、邱大昕、吳嘉苓、周平、林宗弘、柯志明、祝平一、翁註重、章英華、許甘霖、張笠雲、張茂桂、張淑卿、郭文華、陳瑞麟、湯志傑、黃金麟、黃尚志、黃敏原、葉永文、游智勝、傅大為、

雷祥麟、盧葦艷、劉仲冬、劉雪娥、蔣欣欣、鄭雅文、蔡友月、謝世民、謝國雄、蕭阿勤、Casper Bruun Jensen、John Law、Annemarie Mol、Hugh Ruffles、Susan Leigh Star 等多領域的師友提供評論與建議，那些犀利且重要的意見不斷督促我深入探索。尤其感謝 John Law 十餘年來坦率且深具洞見的評論與鼓勵，讓我有勇氣立足在地處境，嘗試理論創新。

本書相關研究從我在國立清華大學通識教育中心任職期間開始累積，這個充滿跨領域激盪、教學與研究並重的通識氛圍讓我深刻領悟以專業為本但不以專業為限，以及從現實發展理論的必要性。感謝沈宗瑞、謝小苓老師對後進的提攜與指導，以及中心的學術與行政同仁提供愉快的交流、教學和研究環境與支持。我也十分感謝方聖平老師對我在學術生涯起步時提供的重要支持與指導。在不同階段的研究與完稿過程中，陳奐宇、蔡明傑、朱華瑄、洪薇嵐、韓采燕、江順楠、陳紫婷、曾柏嘉、李容慈、吳映青、張君熒和許雅筑等團隊成員的參與，尤其是陳奐宇在長期田野研究與吳映青在本書完稿過程提供無比重要的幫助。這些研究牽涉龐大的田野、資料與行政事務，若沒有這些優秀的團隊成員，本書絕對無法完成。此外，體制分析的靈感部分起源於為「科技與社會」、「社會文化分析」課程發展的實作教學，而課堂同學們的實作成果也豐富我對多元觀點及現實的體認。

本書初稿承蒙成令方、林崇熙、吳嘉苓、柯志明、陳瑞麟、葉啓政、傅大為、蔡友月等師友評閱，並提供許多寶貴意見。在書稿審查與完稿過程，中央研究院社會學研究所出版品委員會的謝國雄召集人，王宏仁、吳乃德、熊瑞梅、蕭新煌委員，以及兩位匿名審查人提供具體而珍貴的建議，對於釐清龐雜的理論、文獻、資料與文字有莫大幫助。更感謝葉啓政、蕭新煌、張苙雲、傅大為、李丁讚與吳嘉苓等前輩對本書的推薦與鼓勵。本書的最後呈現，仰賴編輯謝麗玲小姐提供無比細緻、高水準的編輯指引與協助，讓文字精確度與可讀性大幅提

升。儘管受限於我的學識與能力，無法悉數實現這些期待，謹此感謝諸多師友為精進本書提供的協助。

許多單位的慷慨支持讓相關研究得以發展。2011年上半年國立清華大學通識教育中心提供進修機會，以及中央研究院社會學研究所提供短期訪問研究計畫，讓我能專心統整研究成果並起草本書。行政院國家科學委員會專題研究計畫、學術性專書寫作計畫(94-2412-H-007-006; 95-2412-H-007-005-MY2)、國立清華大學產業指定捐贈計畫及人文社會研究中心導師計畫，對本書的相關研究提供資助。謹在此感謝中央研究院訪問計畫中蕭新煌所長、張苙雲老師的接待，社會學研究所學術與行政同仁的交流與協助，以及國立清華大學人文社會研究中心導師計畫中謝國雄老師的細心諮詢與引導。也感謝行政院國家科學委員會、國立清華大學通識教育中心與人文社會研究中心、中央研究院社會學研究所及各捐助單位的支持。

相關材料曾發表為以下研究，若沒有這一步步的探索與累積，本書不可能完成，包括："Displacement of Agency" (*Science Technology & Human Values*, 2013, 38(3): 421-443)；〈台灣透析醫療社會力的歷史轉變〉（台灣社會研究季刊，2011，81: 129-186）；〈轉變病患行動能力佈署：以台灣透析病患團體為例〉（台灣社會學，2010，20: 40-99）；〈病患實作經驗與患病軌跡類型：以腹膜透析病患為例〉（台灣社會學，2009，17: 1-59）；〈論行動者網絡理論的行動本體論〉（科技、醫療與社會，2007，4: 65-108）；〈漂移之作：由血液透析病患的存在與行動談社會本體論〉（台灣社會學，2006，12: 69-140）。若非經歷這些發表過程的磨練，不斷挑戰與刺激我面對自身學識的不足而拓展思考空間，本書的理論架構不可能浮現。非常感謝這些期刊的主編、編委會與匿名審查人提供的優質評論與建議，並感謝《台灣社會學》、《台灣社會研究季刊》、《科技、醫療與社會》與 *Science, Technology & Human Values* 等期刊惠予同意使用這些文字。

# 目次

推薦序	i
謝詞	iii
<b>第一章 看見弱勢者的行動能力</b>	<b>1</b>
一、看不見的弱勢者	2
二、看見病患行動	5
三、案例	13
四、資料蒐集與分析方法	18
五、本書架構	25
<b>第二章 朝向經驗世界的位移行動理論</b>	<b>31</b>
一、回到經驗世界	32
二、從行動者網絡理論出發	33
三、超越轉變模型	50
四、漂移實作	52
五、位移	56
六、紋理	65
七、佈署	76
八、體制	91
九、位移轉向	103

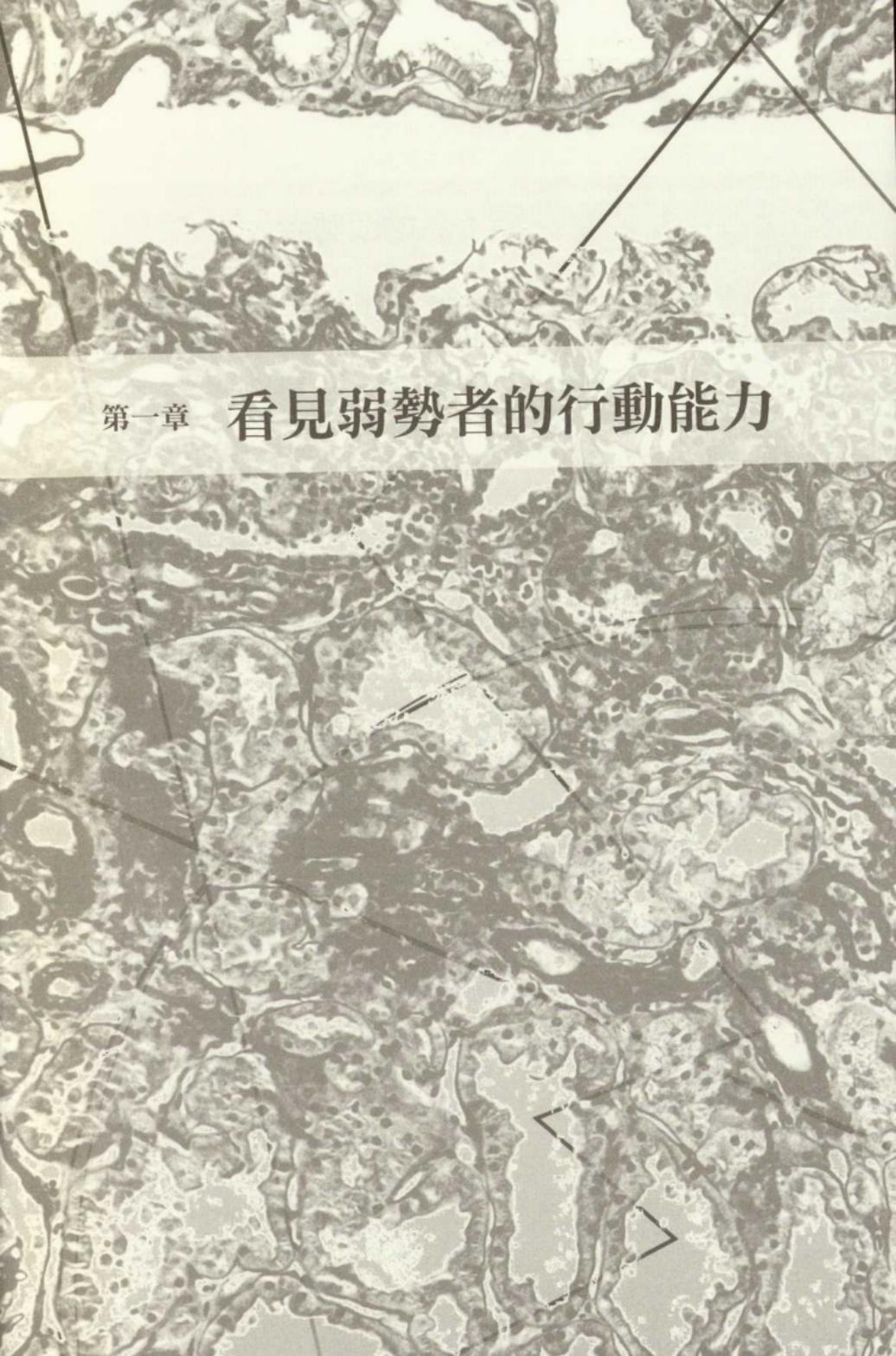
第三章	透析漂移實作	105
	一、從現場出發	107
	二、醫療社會學的偏重	109
	三、從限定視野到變動的現象	123
	四、超越自足身體的中介存在	124
	五、追蹤中介中的洗腎身體	134
	六、從單一典範到漂移實作	152
	七、跟隨漂移實作	155
第四章	從轉變到位移	158
	一、看見霸權實作	163
	二、轉變式行動之外	165
	三、促成另類醫療實作	167
	四、位移式行動能力	174
	五、隱形、無聲的位移	196
第五章	行動能力的紋理	200
	一、以病患之名	206
	二、病患多元實作	208
	三、從臨床到生活	211
	四、位移行動的紋理	224
	五、多元位移與其紋理	226
	六、混種歷程與實作	244
	七、看見霸權普遍性的特殊性	252

第六章	從位移到佈署	256
	一、成功之外	260
	二、多元集體行動	261
	三、透析醫療體制佈署	265
	四、腎友會的誕生	270
	五、腎友會佈署的紋理	275
	六、不均質理論視野與在地政治	305
	七、佈署競逐與轉變	311
第七章	描繪行動能力變遷	313
	一、搜尋不可見的過去與未來	315
	二、體制史觀	317
	三、集體行動與體制變化	326
	四、可見與不可見之間	353
	五、結構化體制、弱勢化病患	361
第八章	未竟的漂移	364
	一、研究位移與位移研究	365
	二、位移行動理論與弱勢者行動能力	365
	三、位移的成果	368
	四、未竟的漂移	381
	五、結語與展望：轉變個案、位移理論	400
參考文獻		402
概念索引		447
人名索引		459
Synopsis		464

## 圖表目次

圖 1-1	血液透析操作示意圖	14
圖 1-2	人工腎臟運作示意圖	14
圖 1-3	腹膜透析操作示意圖	15
圖 1-4	USRDS 歷年國際透析盛行率比較	17
表 1-1	腎友會代號與成立時間	17
表 1-2	病患集體訪談場次與人數	21
表 1-3	腹膜透析居家訪談受訪者背景	22
圖 2-1	Foucault 的主體化競逐機制示意圖	95
圖 2-2	具像的行動者關係圖	96
圖 2-3	分析性的行動者關係轉變圖	96
圖 2-4	癌症的患病軌跡型態	97
圖 2-5	結構與行動的條件／後果矩陣	97
圖 2-6	以護理師情緒勞動為例的情境地圖	98
圖 2-7	社會世界／競技場地圖架構	99
圖 2-8	立場地圖架構	100
圖 2-9	1958 至 1989 年一開始 AFM 試圖將病患帶入社會空間	101
圖 2-10	1990 至 1992 年 AFM 連結政府、公衆、私人組織	101
圖 2-11	1993 至 1995 年以病患、疾病為核心重組治療與公民權 議題	102
圖 2-12	1996 至 1998 年 AFM 成為代言人	102
圖 3-1	總額預算制度下的透析產業價值網	149
圖 3-2	透析品質局部關係圖	150
圖 4-1	瘻管衛教流程	160
圖 4-2	透析打針情形	174
圖 5-1	劉先生自製的推車	204
圖 5-2	病患自製人工肛門袋	250
圖 5-3	病患購自國外的特殊膠帶與貼布	251
圖 5-4	病患自製簡易、進階版固定導管用腰帶	251

表 5-1	不同類型換液實作比較	214
表 5-2	不同類型導管出口護理實作比較	218
表 5-3	透析軌跡類型	223
表 5-4	病患位移歷程與行動能力紋理	249
圖 6-1	病患依附於院所體制	269
圖 6-2	1980 年初不同病患類型的各自處境	271
圖 6-3	腎友會協助既有透析醫療體制	278
圖 6-4	腎友會對既有透析醫療體制的補充	280
圖 6-5	腎友會轉化與對抗既有透析醫療體制佈署	283
圖 6-6	A 協會刊物《透析通訊》封面	301
圖 6-7	台灣腎友會分布圖	309
表 6-1	台灣腎友會誕生：問題化與配置位移類型	271
表 6-2	2000 年台灣腎友會活動類型	277
表 6-3	腎友會活動與體制佈署之關係類型	278
表 6-4	F 協會 2001 至 2005 年的職訓成果	279
表 6-5	B 協會 2002 至 2005 年電話通聯紀錄	284
表 6-6	腎友會比較人工腎臟材質與透析效率的衛教資料	287
表 6-7	腎友會介入對病患行動能力構成的各面向影響	306
表 6-8	2011 年後台灣腎友會策略與活動狀況	310
圖 7-1	A 協會刊物封面議題	330
圖 7-2	1980 年代末的透析體制與腎友會的作用	331
圖 7-3	A 協會歷年透析病患數量統計	332
圖 7-4	1990 年代末的透析體制與腎友會的作用	334
圖 7-5	2006 年後的透析體制與腎友會的作用	350
表 7-1	1990 年主要腎友團體活動佈署	328
表 7-2	1999 年主要腎友團體活動佈署	335
表 7-3	2009 年主要腎友團體活動佈署	348
表 7-4	A 協會 1999 至 2001 年工作日誌摘要整理	356
表 7-5	B 協會 2002 至 2005 年電話通聯紀錄分類	357
圖 8-1	2001 年之前的腎臟病患處境	396
圖 8-2	2003 年的 CKD 體制雛形	397
圖 8-3	2011 年起的慢性腎病體制	398

The background of the entire page is a detailed, high-magnification microscopic image of biological tissue, likely showing glandular or epithelial structures with various cellular components and connective tissue. The image is rendered in a monochromatic, sepia-toned style. A semi-transparent horizontal band is positioned across the middle of the page, containing the chapter title. The overall aesthetic is academic and scientific.

第一章 看見弱勢者的行動能力

## 一、看不見的弱勢者

本書是探討弱勢者行動與體制轉變的經驗研究，也是以此為基礎，探討行動能力(agency)動態構成與多元轉化的理論研究。<sup>1</sup>我以台灣透析病患的實作經驗為基礎，<sup>2</sup>發展漂移實作本體論(driftworks ontology)、體制分析方法(regime analysis)和位移行動理論(displacement of agency)，重新理解弱勢者的行動能力。<sup>3</sup>

弱勢者的行動能力是許多社會理論、政治經濟學、批判研究、社會運動及實務界的共同關懷。然而，弱勢者與行動能力似乎是相互矛盾的。因為在既有經驗思考與理論研究上，經常以無法突破困境、受到權力壓迫與宰制，或沒有行動能力定義弱勢者。<sup>4</sup>而行動能力的概念化基礎，也往往侷限於造成特定體制或制度面向的影響；或是預設所謂「能動主體性」或「主體能動性」展現，將行動能力等同於行動者意識的轉變；或是偏重能發揮普同性、霸權(hegemonic)影響力的行動；或是陷入結構與行動二元論，面臨以意向或傾向作為概念化行動能力基礎的兩難。

這些無法看見弱勢者多數行動的預設與偏重有相當大的問題。因

---

1 本研究以行動效果的相對性光譜區分霸權與弱勢，一邊的極端是影響層面較廣、行動能力構成較穩定的霸權行動者，另一極端是影響層面十分有限、行動能力構成甚不穩定的弱勢行動者。

2 透析(dialysis)在台灣俗稱「洗腎」，是維持末期腎衰竭病患生命的醫療方式。進一步技術與背景資料，請見本章第三節的案例說明。

3 本書避免行動(action)一詞所帶有的微觀本體論傾向(例如預設行動者意圖、目的等意向)，因此在許多脈絡下跟隨諸多理論家使用較為開放的實作(practice)一詞。請見Rouse(1996)與Turner(1994)對行動與實作概念的檢討。

4 這由中文經常將行動能力譯為「能動性」可以看出。

為霸權與弱勢是相對的，而在現實開展的過程中，各種行動者不斷相互影響與轉變，因此，忽略弱勢者的行動將無法理解現實世界。為此，本書運用長期與多層次資料，深入探索台灣透析病患的案例，將受忽略的病患多元行動，帶回理論思考，藉此重新概念化行動能力。

經驗意義上，病患經常被視為弱勢者。儘管近年來病患權益運動興盛，但這種弱勢形象仍相當普遍。這在 2012 年世界衛生組織 (WHO) 與國際病患組織聯盟 (International Alliance of Patient Organizations) 的「第一屆歐洲病患增能研討會」(First European Conference on Patient Empowerment) 宣言中表露無遺：「必須改變的是，醫生要從高台上走下，而病患必須從跪姿中站起來」(Johnstone 2012)。醫療、政策等實務與研究，普遍將病患視為缺乏行動能力，需要被增能 (empower)。因此，必須經醫療專業的權威與教導，使病患順從、合作，以治療疾病或促進健康；或者需要社福、社工的協助與保護，以維護其權益；或者必須藉公衛、政策規劃定位問題與制訂政策，才能更有效釐清現狀、分配資源以協助病患；或者必須由社會倡議，為病患發聲，改革專業、制度或政策問題；或者必須同情地理解，探究病患的集體行動是否可能展現行動能力，藉此提供另類可能性。

然而，這些觀點太強調弱勢者為何沒有或無法行動，以及如何缺乏行動能力。這些理論預設與偏重，使研究者看不到弱勢者的多數實作。根據觀察，儘管處於弱勢處境，病患並非無法行動或沒有行動。如同其他社會行動者一般，病患在面對疾病時，必須處理身體、心理、醫療、生活、制度等多面向問題，甚至有時病患也尋求組織化，共同尋找出路。換言之，儘管弱勢，病患有且必須進行多元行動。因此，本研究嘗試進入現場情境，釐清病患經驗，並同時探討更根本的理論議題：為何既有觀點無法看見病患行動？如此，接下來的問題是：如何能夠看見病患行動與概念化病患行動能力？也就是，問題不是病患沒有或無法行動，而是要如何看見病患的行動。

既有觀點無視於病患行動的原因很多。有時是因為將患病處境等同於完全被動；或者預設病患失能，直接根據政策、專業或組織目標，依普同性的價值與標準提供協助；或者依照各自觀點的理論架構，探討病患在特定情境、面向，如何可能行動；或者只探討自然、醫療因素之外的社會影響、社會建構或意識覺醒，而切割多元經驗。有時是理論化過程偏好戲劇性的個案：偏重來自那些能對抗權力宰制與社會體制、翻身成爲霸權行動者的特定行動；或者只看見在特殊場域再現 (representation) 自身力量造成顯著改變、或能系統性轉變認識形構 (episteme)，而歸功於己的特定經驗。有時是依循各自理論偏好與預設，嘗試以理論篩選現象，甚至陷入概念迷宮，而無法理解現實實作中多變、異質的動態過程與能力轉變。

病患的多數實作，無法符合這些標準或期望，因此成爲不可見。如此，看不見弱勢者行動的根源，可能來自各種實務上的預設、研究者無視於現實的變動與多元、理論架構偏重，具有理論洞見但未能貫徹於經驗研究等。甚至是因爲研究者直接轉向爲弱勢者代言或是代理批判，而無視於既有行動。若能釐清這些經驗、預設與概念上的空白，將有助於協助各種實務與研究者爲病患增能。

總而言之，我認爲理論是理解、改變現實的工具，當理論工具明顯抵觸、侷限現實經驗時，我們不應削足適履。立基於對行動者網絡理論 (Actor-Network Theory, 簡稱 ANT) 的行動能力模型反思，本書同時進行理論探索。我汲取並詰問醫療社會學、社會理論、科技與社會研究 (science and technology studies 與 science, technology and society, 簡稱 STS)，由病患行動經驗發展位移行動理論。這個理論化方向，是跟隨 Charles Wright Mills (1959) 深具洞見的建議：貼近透析行動經驗與過程，從個人生平、歷史與體制交織的探索中，發展社會學的想像力。不同於常見的、隱含規範意涵的「何謂行動能力」(What is agency) 提問方式，質問行動者有或無行動能力、病患能或不能行

動，或是在哪種意義下能展現行動能力 (Archer 2000; Emirbayer and Mische 1998; Taylor 1988)，深入病患身處的各種情境而發展的位移行動理論有不同視野：從「行動能力在哪裡」(Where is agency)的問題出發，在複雜的視野—代言—再現政治中，釐清不同病患實作如何構成、連結與佈署 (deploy)，甚至進而轉變體制，以看見病患行動能力的動態配置與轉變。

## 二、看見病患行動

本書成果來自長期的觀察、參與和研究。以下，我由三個牽涉醫療實務、病患行動與研究視野的情境，帶領讀者體會本書問題意識。

情境一、2010 與 2011 年，監察院健保總體檢記者會

台灣健保開辦以來，監察院首度進行總體檢，並在 2010 年 9 月 3 日舉行成果發表記者會。其中，透析醫療成為焦點。記者如此描述：「台灣洗腎情況到底有多嚴重？監委黃煌雄調查發現，94 年至 98 年，近 5 年洗腎人數，從 5 萬 2 千餘人，爆增至 6 萬 5 千餘人，健保支出也從 259 億餘元，增加至 302 億餘元，佔整體健保金額比率 6.95%。黃煌雄表示，二代健保改革應該嚴肅思考有限資源下，公平分配的問題。

黃煌雄和沈美真 3 日下午召開「全民健康保險總體檢案」記者會，提出過去 15 個月來，走訪台灣各地大小醫院、診所，訪查健保體制，並提出「無效醫療」<sup>5</sup>的問題，希望各界一起探討。

黃煌雄指出，最近 5 年，健保在洗腎和呼吸照護 (RCW) 支出金額

<sup>5</sup> 「無效醫療」原意是指合併透析、癌症或呼吸治療兩項，例如呼吸治療病患已經昏迷不醒，再因為腎衰竭而洗腎的狀況。由於透析醫療的長期社會高能見度，無論病患或醫療專業往往都受到媒體誤導，直接將此議題連結到透析醫療。

突破新台幣 500 億元大關，佔整體健保金額比率的 13%，但使用人數卻只有 6 到 7 萬人，是所有使用者的 0.3%。

黃煌雄表示，現階段應認真探討臨終關懷的相關配套跟法律，並嚴肅面對無效醫療的問題。他說，全民健保已不是單純地數字問題，健保牽涉到一個概念，在資源有限的情況下，應該如何分配，才能符合公平正義的原則，讓健保得以永續。」（林修卉 2010）

洗腎議題不但是在監委完成調查時率先公布吸引媒體與社會討論的焦點，甚至，在 2011 年 1 月 26 日完成調查報告的記者會中，監委黃煌雄更有如此比喻：「如果最近 10 年洗腎跟呼吸器加起來應該是超過 4 千億，我在（按，再）把它更濃縮一點，現在保衛中華民國整個空域安全的，最重要的是二代戰機，二代戰機以 10 年來算，把 IDF、F-16 和幻象 2000 加起來，我看大概也是 4 千多億。」（王韋婷 2011）

儘管一般人可能不熟悉透析醫療，但它一直是台灣醫療實務界的重要議題，也受政策行動者長期關注。不僅在健保實施前後備受爭議，在以體制檢討為首的首度健保總體檢調查報告中，唯獨將透析、慢性腎病、呼吸器治療這三項疾病與治療，連同其他五十三點體制問題一起提出。而為這次調查召開的多次記者會焦點也是透析醫療，如同上述 2011 年的記者會中，透析預算甚至被用來比擬保衛國家安全的國防軍備支出。這些調查與發言，簡要地點出透析醫療與病患在台灣醫療體制的特殊性與重要性。

透析醫療的關鍵地位其來有自。透析是早在台灣健保制度建立前，且直到今日，唯一以單一病種獲得醫療補助的個案。甚至，當前健保的總額預算制度下，健保局在法定西醫醫院、西醫基層、中醫、牙醫四大制度外，更依行政裁量例外設立透析總額。透析醫療不但在國內經常引發醫療與社會爭議，在國際間，台灣也因長期名列世界前茅的透析盛行率與發生率而聞名。

這些政策與爭議背後，牽涉許多病患個人與團體。迄 2013 年為止，台灣已有超過七萬名仰賴透析維生的病患，也有 22 個正式立案的病患團體（俗稱腎友會）。然而，在面對上述關於透析醫療的爭議與指控，病患與病患團體卻似乎沒有任何集體回應。這難道是病患弱勢、被動，缺乏行動能力的表現？還是因為病患無法將個人疾病、身體的問題，連結到公共議題，所以缺乏行動能力？因此，既有研究對病患行動經驗的切割或視而不見，也屬合理？

然而，回顧台灣透析的社會爭議與病患團體歷史，情形似乎又並非如此。至少在以下事件中，我們看到病患不但連結個人醫療問題與體制缺失，甚至奮力發聲，企圖改變現狀。

#### 情境二、2004 年，人工腎臟<sup>6</sup>重複使用調查

透析病患團體 B 協會於 93 年 5 月 24 日到 5 月 26 日期間，到宜蘭、花蓮、台東訪察 18 家透析醫療院所。他們在同意受訪的 14 家院所中，發現 6 家重複使用人工腎臟。B 協會更於 93 年 12 月 20 日，以電話調查了解當時全台 17 家醫學中心透析室之人工腎臟重複使用情形。結果有台大、馬偕、林口長庚、高雄長庚、台中榮總、中國醫藥學院、彰基等 7 家醫學中心重複使用。

之後，B 協會與台灣醫療改革基金會（簡稱醫改會）聯合召開記者會，公布調查結果。聯合新聞稿以幾種觀點定位此事件：

「醫改會董事長張苙雲表示人工腎臟能否重複使用，醫改會尊重並相信醫界的專業判斷，然而健保給付每人次的血液透析都是 4100 點，按理已包含全新的人工腎臟費用，若透析院所要重複使用，並且按照標準作業程序確保人工腎臟之『安全』和『效能』，則健保應另

---

<sup>6</sup> 人工腎臟是血液透析過程中，用於過濾血液的耗材。細節請見以下案例一節的介紹。

行計價，不應每次皆給付全新的價格。張荳雲批評衛生署和健保局失職，放任透析院所重複使用人工腎臟，用二手貨卻讓全民付新貨的價錢；而許多腎友在高度依賴醫護人員的壓力及無正式管道表示意見的情形下『長期失聲』，令人對於國內的洗腎品質和安全感到十分憂心。

腎友協會理事長鄒政典進一步表示，『人工腎臟』就是腎友的『生命』，效能不良的人工腎臟對於洗腎品質傷害很大，長期使用愈久併發症愈多，等於是慢性殺害病人。鄒政典說人工腎臟重複使用的問題重點不是使用次數多寡，而是人工腎臟的容積率，根據美國 AAMI（按，American Association of Medical Instrument），重複使用的人工腎臟容積率若小於 80%-85% 就要丟掉，換句話說，如果容積率低於 80%，即使重複使用 1 次對腎友都是不安全的。鄒政典強調，雖然台灣透析醫界也會參考 AAMI 的標準，但在缺乏衛生單位強制性規範的情形下，許多透析院所為了省錢，根本連測試人工腎臟容積率的機器都沒有，純粹是靠『口碑相傳』、『目測』或是『經驗法則』來決定容積率剩多少，部分不肖的院所甚至是人工腎臟膜管完全阻塞或是用壞了才丟掉，腎友無從得知訊息，身體健康根本沒有保障。

鄒政典表示，雖然腎友協會這次調查東部人工腎臟重複使用一事遭受許多的壓力和阻撓，但是為了國內四萬多名腎友的洗腎品質和安全，更為了不讓腎友成為健保的『代罪羔羊』，腎友協會無論遇到多大的困難，未來仍將持續調查並揭露相關的洗腎資訊。

醫改會強調本次腎友協會的主動調查是一小步，但對台灣病友團體卻是一大步，意味著國內病人對自身醫療權益的覺醒和反思。醫改會除了樂見其成之外，更期盼衛生署、健保局和醫界能夠聽見並納入醫療使用者與民間消費者組織的聲音，例如在健保局委託腎臟醫學會<sup>7</sup>的『洗腎醫療服務品質提升計畫』中，醫學會能從醫療專業的立場和腎

---

<sup>7</sup> 全名為台灣腎臟醫學會，以下簡稱腎臟醫學會。

友團體充分溝通，傾聽並瞭解、納入腎友的意見，並積極向腎友說明具體的計畫內容與成果，以真正落實醫療服務『以病人為中心』的精神。」（台灣醫療改革基金會 2004）

這個記者會引發腎臟醫學會、基層透析協會、各醫學中心、健保局、衛生署出面回應。後來，台灣人工腎臟重複使用的狀況逐漸消失。

由此來看，病患的確曾經行動，也引發各界重視。這個線索除了讓我們好奇，當時發聲的病患團體，為何在總體檢事件中缺席？更根本的問題或許是，這些調查人工腎臟是否重複使用的行動，跟社會研究探討的社會行動關連為何？

社會理論與經驗研究，重視人、論述與制度等「社會」因素。社會研究者對於病患身體、疾病，往往只探討其社會根源、社會建構過程或社會面向與影響，甚少注意到人工腎臟，這些「生理」、「物質」與「科技」因素。然而，病患作為社會行動者的關鍵與特殊性，正是在於他／她們為疾病與身體問題而發展的行動。如果我們預先區分某些行動是社會研究範疇，其他是非關社會面向的議題，那麼病患的某些行動經驗便被切割而受忽略。

例如，在這個醫療耗材（人工腎臟）重複使用的爭議中，腎友會理事長提到許多關於個人（人工腎臟就是腎友的生命）、身體（效能不良的人工腎臟長期使用愈久併發症愈多）、技術（人工腎臟容積率與測試）、知識（AAMI 標準、經驗法則）、制度（缺乏規範）、經濟（不肖院所為了省錢）與社會行動過程（調查遭遇阻撓）等，這些病患關心且極力介入的多元、異質面向。

這些面向部分被看見，但大部分被忽略。在許多情境中，除了病患，往往還有其他來自醫護、公衛、社工、社福、倡議、慈善，甚至是社運團體的參與，例如，在情境二中是關注體制改革的醫改會。醫改會的發言專注於透析醫療的社會面向，這常見於社會爭議與研究中。

同時身為醫改會董事長與醫療社會學者的張苙雲教授，在新聞稿中，以其專業判斷，十分精確地指出這個現象中制度（標準作業程序）、經濟（給付 4,100 點）、社會關係（腎友依賴醫護的壓力）與病患失能（長期失聲）的關連。新聞稿最後，醫改會也積極地以體制改革、為病患增能的觀點，定位此事件對病患權益的意義，並期許官方、醫界與病患的溝通與合作。兩者都可看出試圖為長期失聲、失能的病患增能的意味。

這種對比提醒我們，相較於社會學專業、社會批判的著重點，病患的經驗與觀點，如同他／她們的行動一般，有些相當不同、甚至是不可見的部分。然而，這樣的對比，並不是說其他專業能夠看見制度、經濟等觀點，而某些身體、疾病、個人面向是只有病患能夠體會或是特有的；也並非主張病患行動能力只是關於這些隱微、不可見的個人、身體實作，而非關其他面向的行動。

病患經驗與行動和既有實務、理論觀點的差異，以及這些經驗如何與其他社會行動相互關連，是本研究探索病患行動能力時，不可忽略的關鍵。對此，同時身為病患與研究者的我，有相當長期的切身體會。

### 情境三、1992 年，台中市某血液透析室

1992 年過年前的一個禮拜，我在中部某醫學中心就診。這是過去幾年來，我的例行回診。之前我長期在另一家醫院看診，但一年多前，因為狀況急速惡化，身體水腫嚴重，因此轉到這家醫院。在診間，醫生照例看診，但是這次他的建議不太一樣。之前，他總是勸告我可以考慮透析了，但是因為種種因素，這個決定一再地被延緩。這次，當我告知他過去一個月不斷有噁心感、進食後往往立刻嘔吐，身體變得更重、更為怕冷，晚上無法躺下、無法入眠，而白天終日昏沈後，他看著檢驗數據對我說：「現在 BUN（按，尿毒指數）已經太高，血壓也超過兩百。很危險，要立刻洗腎。」因為該院已經沒有床位，因此

他轉介我到另一家醫院。

在家人陪伴下，我從診間走出，搭車到了台中市某醫院。當天晚上八點，我進行緊急透析。當我躺在血液透析室，側著頭看著我的血液經由導管流出，染紅了人工腎臟，展開它們的淨化之旅，我也走上了體驗、思考這個問題的旅程。

這段親身體驗的醫療旅程，加上後來進入社會學領域的學習，使得「如何看見病患行動」的問題性逐漸浮現。隨著更為深入的研究思索，這問題顯得更為迫切。歷經幾年的透析體驗與學術訓練後，我第一次嘗試在後結構與現象學的觀點差異間，定位病患的另類醫療與身體經驗時，體會到理論視野的各自洞見與限制（林文源 1998）。

之後，身為參與者的我，從見證非常局部、具體的病患體驗，延伸到參與病患集體行動，甚至到深入透析醫療體制：從個人臨床醫療實作與居家醫療安排，到接觸各種病患團體、擔任腎友會顧問、參與多種團體與事件的策劃與推動，後來更擔任中央健保局透析總額支付委員會委員，受邀參與各種透析事務，進入影響層面廣大與牽扯深遠的政策制訂過程。

而身為研究者的我，在這歷程中也不斷拓展知識背景，嘗試以多種探討病患以及廣義弱勢者處境的觀點與理論，釐清這些經驗。我藉由閱讀其他國家病患的社會處境與行動經驗，了解不同地區的差異(Fox and Swazey 2002; Halper 1989)；也在參與各種政策與專業討論、制度發展的機會，理解實務工作與研究者，諸如腎臟醫學、護理、公共衛生、醫務管理、社會工作與福利專業，甚至是廠商的不同思維；更在研究過程中，閱讀社會行動理論、醫療社會學、社會運動、STS 的豐富理論與經驗研究，釐清其理論意涵。然而，對照我的觀察與探索，在這些多向度的實務、文獻與理論觀點中，病患的多元行動卻經常被化約，成為全然或是部分不可見的。

長期觀察、參與及既有研究間的不協調，形成我對如何理解病患行動議題的強烈矛盾與不安：我們要如何看待個別行動者從臨床治療、居家，到集體活動，甚至是政策爭議等全國性、體制議題間的行動轉變？相較於能造成重大轉變的霸權式行動，如何帶回弱勢行動者較為邊陲不可見的行動與觀點，且同時保有對霸權行動與整體體制變遷的理解？如何連結這些弱勢行動者的邊緣、多元、異質行動與情境，從中探索另類行動能力的構成？霸權與弱勢行動間是否只能對立地概念化？概念化過程又如何能不化約地理解多元、異質實作的社會影響？而這些概念化成果，又如何能與實務參與者的考量有所交集，進而回饋到實務實作？

這種概念化過程的不協調，牽涉更為抽象的一般理論層次思考：病患的行動能力根源是來自理性計算、意義賦體 (meaningful embodiment)，或面對面互動的意向性構成 (intentional constitution)？或是因制度或結構增能或制約，造成行動者秉賦與傾向的社會結構？或者另有其他根源？本研究如何能以病患的行動經驗，回應社會學界長久以來嘗試以方法論、認識論、本體論取徑釐清的結構與行動難題？又如何能汲取既有批判之洞見，避免重蹈既有取徑的困境？甚至，挪用既有（西）歐（北）美原生的概念工具，探索本地案例，本研究又要如何保有對理論預設的反身性警覺，而理論化本地經驗？

簡而言之，我長期在實務與學術界尋找如何理解病患參與改變自身處境的思考架構，而本書成果是在理論、資料與個人體驗的衝突與困惑中摸索出的一個方向。

以不可見的弱勢者行動發展理論的探索過程，不但漫長、充滿困難，且必須面對透析醫療、病患、弱勢者，甚至本地經驗並不是普遍經驗的質疑。對此，Fred Block的一段話，很貼切地指出本書的企圖，以及這項嘗試的核心價值。他說：

建構社會理論始終是一項政治行動；任何一個關於社會制度如何運作，以及個體在特定情境下如何抉擇的分析，均隱含著價值立場。因此，描繪浮現中的社會秩序型態的努力，從來不可能是全然客觀。但這不意味著，任何關於未來圖像的答案都是不分軒輊的；對那些努力尋找關於社會真實適切定義的不同社會團體而言，不同的社會藍圖在幫助他們理解自己的經驗上會有高低優劣的差異。(Block 1990: 69)

旨在了解經驗現實的社會研究，其理論地景應當能如同真實世界一般，呈現各區位與社群的差異、關懷和不同社會藍圖。這是本研究的自我期許，因此經驗意義上，對這群特定病患而言，希望本書有助於更為清楚地釐清其行動與體制變遷的關連；對相關實務參與者而言，希望有助於拓展實務視野，進而協助發展不同的專業介入方案；對理論建構與學術研究而言，則希望位移行動理論的成果，有助於豐富理論思考，讓社會研究者看見弱勢者的行動能力樣態，實現另類社會藍圖。

### 三、案例

本書討論的透析治療、病患、病患團體與相關政策的基本資訊如下。

#### (一) 透析治療

透析治療是慣例性治療末期腎病（End Stage Renal Disease，簡稱ESRD）的醫療操作。ESRD病患的腎臟失去代謝血液中的有毒廢棄物與水分的功能，透析醫療的原理是定期移除毒素與水分，以延續患者生命，分為血液透析（hemodialysis，簡稱HD）與腹膜透析病患（peritoneal dialysis，簡稱PD）兩種。

HD 於 1940 年代在荷蘭開始臨床應用，1960 年代因為透析人工腎臟 (artificial kidney, 簡稱 AK) 與動靜脈瘻管 (A-V fistula, 簡稱瘻管) 技術成熟，開始普及 (Cameron 2002; Drukker 1989; Maher 1989; McBride 1979)。HD 的操作方式是將血液從病患身上的瘻管抽出，加入抗凝血劑，使血液不容易凝固，經過洗腎機協助推動，血液通過人工腎臟，以滲透原理由透析液析出血液中的毒素，同時藉由加壓排除多餘水分。然後，淨化後的血液再被引流回體內。為了引流血液，進行 HD 治療之前，需在病患身上以手術建立瘻管。每次治療需以兩針各穿刺瘻管動脈端與靜脈端，作為引流血液通道。HD 透析操作與人工腎臟運作機制如圖 1-1 和 1-2。

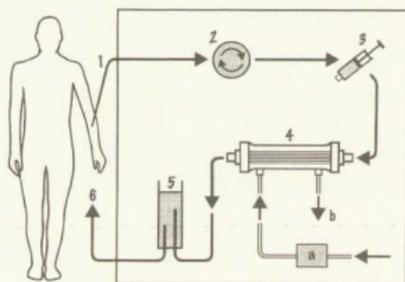


圖 1-1 血液透析操作示意圖

註：圖片引自 Stein and Wild (1999: 49)。

圖片說明：圖中大方塊代表洗腎機。1 患者手部建立瘻管，由此連接引流出血液的針頭與管線；2 循環幫浦；3 添加抗凝血劑；4 人工腎臟；5 壓力偵測裝置；6 回流針頭進入靜脈或瘻管，連接引流回的管線。a 透析液流入；b 透析液流出。

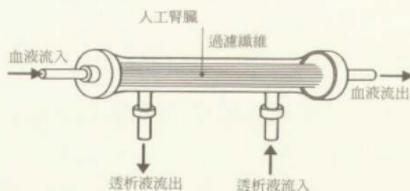


圖 1-2 人工腎臟運作示意圖

註：圖片引自 Stein and Wild (1999: 49)。中文作者自譯。

PD 同樣在 1940 年開始臨床應用，但直到 1980 年代後腹部留置管與隨身型藥水技術的發展，使 PD 成為病患能居家進行的連續型治療，才開始普及 (Cameron 2002; Drukker 1989; Maher 1989; McBride 1979)。PD 基本原理為在病患腹部植入導管，以便透析液灌入與流出，再藉由透析液與病患自體腹腔內腹膜的滲透壓落差，進行尿毒與水分的代謝 (圖 1-3)。主要分為手動換液的持續行動式腹膜透析 (continuous ambulatory peritoneal dialysis, 簡稱 CAPD) 與全自動腹膜透析 (automatic peritoneal dialysis, 簡稱 APD) 兩種。依不同處方，前者每天定時由病患自行進行四至六次透析液交換，後者將大多數換液工作集中在晚間以機器進行。

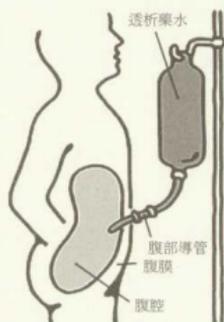


圖 1-3 腹膜透析操作示意圖

註：圖片引自 National Kidney and Urologic Diseases Information Clearing House (2012)。中文作者自譯。

## (二) 透析病患

當前 HD 與 PD 都是主要的 ESRD 治療技術，全球藉此存活的病患約有百萬人，兩者的使用比例依照各國推廣程度，而有所不同 (USRDS 2012: ch. 12)。

對患者的影響來說，HD 病患必須接受瘻管手術，並照護瘻管，以

便利透析打針作為血液輸送的管道。病患必須到透析中心進行治療，一般為每週三次，每次四小時左右，幾乎所有治療都由護理人員執行。因為屬於間隔式治療，所以對病患稍有嚴格的水分與飲食控制。病患的自我照護主要以瘻管照護，以及控制飲食與水分攝取為主。

PD病患需在腹部手術植入引流管，患者每天在密閉空間進行數次藥水交換，包含清潔與消毒等程序，每次交換費時約三十分鐘。病患只需每月到院所抽血檢驗與回診、開立透析藥水與藥品。較HD而言，PD屬於居家治療模式，病患需擁有更多自我每日照護、換液，以及自我監控治療效果的能力。

在台灣，台大醫院於1963年曾嘗試進行臨床HD治療，真正臨床大量應用是1967年，但因為醫療費用高昂，每次約需五千元台幣，只有少數患者能進行定期治療。PD則是從1964年開始進行間歇式腹膜透析，CAPD則是從1986年開始（洪石獅1996: 128）。1988年，台灣醫療保險與透析福利普及後，透析病患數目急速增加，迄2012年已經累計超過七萬名透析病患，其中HD病患一直占絕大多數。近年因為政策推廣PD，2012年為止占病患數提高到9.3%。

台灣的透析治療成就，是世界數一數二的。自從台灣2002年加入美國腎病資料庫（United State Renal Data System，簡稱USRDS）的跨國統計後，台灣的透析盛行率（prevalence rate，依賴透析技術存活的患者占整體人口比例），一直名列前茅（圖1-4）。

### （三）透析病患團體

透析病患團體（俗稱腎友會），是台灣少數以全國性網絡，推動權益運動的病患團體。本書中所指的病患團體，指正式登記立案成立者，不包含數百個由院所發起與成立，以純粹休閒聯誼為目的、活動與影響力侷限在院所內的附屬組織。在不同階段，腎友會對個別病患、各地透析醫療水準與整體透析醫療政策有程度不一的影響。從1983年

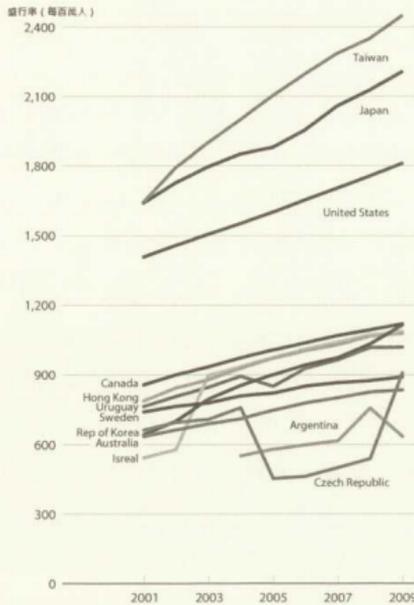


圖 1-4 USRDS 歷年國際透析盛行率比較 (黃尚志 2010)

第一個協會 A 成立以來，到 2012 年 3 月團體 V 成立為止，共有 22 個團體。除了 I、L、O 等團體沒有資訊確定成立日期外，其餘 19 個團體的成立時間如表 1-1 所示。

表 1-1 腎友會代號與成立時間

成立時間	1983	1993	1994	1996	1997	1998	1999	2000	2002	2006	2008	2011	2012
團體	A	M	F, J, T, S	D, H, R	Q	G	B, P	E	K	C	N	U	V

註：團體與參與個人均以英文代號匿名。以英文數字代表團體，例如 A 協會。以下討論以英文數字加號碼代表該團體的成員，例如 A1。

#### (四) 透析政策

從 1975 年起，台灣有公務員、勞工等保險計畫給付透析治療，1988 年後，新實施的農保涵蓋透析治療，政府並開始對沒有任何保險資格的民衆補助八成治療費用。屆此，幾乎所有病患都在保險或政府補助之中。1995 年實行全民健康保險（簡稱健保），透析治療成爲完全免自付額的項目。

因爲政策補助，台灣透析治療迅速普及，導致醫療預算急速攀升，成爲數十年來醫療政策的焦點之一。健保原本採取論件計酬 (fee for service) 的給付方式，因爲透析醫療支出持續增加，醫政單位試圖推動論人計酬 (capital fee) 控制費用成長，但並未成功。在 1996 年成功地推行定額支付 (bundle fee) 減少相關藥品支出。2001 年起實行總額預算 (global budget)，藉由控制總額成長的方式，順利抑制透析預算支出。

### 四、資料蒐集與分析方法

本研究爲深入探究病患行動脈絡與情境，並據此與既有理論對話，採用以下資料蒐集與分析方法。

#### (一) 資料蒐集方法

本書資料來自長期累積。較爲密集的田野資料來自我在 1996 至 1998 年的碩士論文研究調查 (A 研究)，2000 至 2001 年、2002 至 2004 年的博士論文田野調查 (B 研究)，2005 至 2006 年的全台病患團體調查計畫 (C 研究)，2006 至 2007 年的透析病患團體發展寫作計畫 (D 研究)，2007 至 2008 年的腹膜透析病患經驗調查 (E 研究)，2011 至 2012 年的慢性腎病防治體制建立過程與實作調查 (F 研究)。

在這些研究期間，我以多重身分，進行醫療實作觀察、病患、醫

護及各種行動者訪談、透析院所與病患居家訪察、病患團體交流、透析相關醫事單位協商、醫療政策事務參與等正式與非正式資料蒐集。

## 1. 文獻資料

文獻資料來自幾個來源，首先是腎病、透析治療與政策相關新聞資料。本研究透過聯合資料庫以及其他多種管道，系統性搜尋聯合報系由 1975 年到 2012 年的報導，並獲得中華民國腎臟基金會提供 1983 年到 2005 年各大報剪報資料。其次是在上述 A、B、C、D、E、F 研究中，藉由親自拜訪與長期聯繫，廣泛蒐集各腎友會、醫療院所、醫學會發行的活動紀錄、宣傳單張、雜誌與其他相關文件。部分單位亦提供內部工作紀錄、檔案文件與公文往來資料，也有受訪者提供個人彙整的書面資料。

其他文獻資料還包括相關單位（例如腎臟醫學會、台大醫院等）與個人（例如醫師、技師、病患）正式或非正式出版的書面資料，以及專業期刊（例如腎臟醫學會、血液淨化醫學會的期刊論文），以及立法院公報、衛生署、健保局的會議資料、官方報告與資料等。

## 2. 個人訪談與口述史

關於病患與團體行動經驗的討論來自對當事人的正式錄音訪談、無法錄音的正式訪談，以及非正式訪談。個別病患方面，集中在 A、B、E、F 研究，進行半開放式的錄音訪談，訪談地點包括血液透析室休息區、病床邊、病患集會活動場合、病患家中與腎友會會館，每人訪談一到三次，主題以患病歷程、處理方式、相關心得與困難為主。除此之外，也在相關場合進行家屬的非正式訪談。

病患團體參與者方面，除了完全無法取得聯繫者之外，我於 B、C、D 研究進行時，以及 2009 年後數次機會，正式與非正式面訪或電訪當時所有正式立案的透析病患團體創立者、曾參與推動會務的病患

與家屬等；場合包括腎友會會館、活動與會議場合、參與活動者家中或長程交通途中等。訪談以半開放式進行，都以基本問題出發，然後逐步釐清細節。對參與腎友會活動的病患的基本問題，包括：患病經歷與感想、患病過程的各方面改變、採取的醫療方式與考量、參與活動的感想、相關期望與建議。對腎友會行動者，除了基本問題，還包括：創立（加入）腎友會的緣由與過程、腎友會的相關工作、團體例行活動、腎友會造成的改變、相關期望與建議等。重要特定行動者則進行針對特殊事件（例如政策會議參與、與院所衝突的經驗）的口述史訪談，訪談每次一到兩小時不等，每人進行一到五次不等。

其他行動者方面，我從 2002 年開始訪談官員、政策參與者、醫師、護理人員、營養師、社工、廠商與院所相關工作人員，這些訪談只有少數允許錄音。

### 3. 集體訪談

集體訪談包括病患與腎友會兩類。腎友會部分集中在 B、C、D 研究期間進行，主要問題為協會發展過程、當前局勢評估，當前協會發展狀況，以及個人參與協會的心得。除個別協會之外，也曾分別在基隆市、桃園縣、台南縣、台中市等地，以及 2006、2011 年全國腎友會大會時，進行跨腎友會聚會的集體訪談。

在 E 研究時，我進行 HD 與 PD 病患集體焦點訪談。HD 受訪者的來源是委託北中南共四個腎友會協助邀訪；PD 受訪者的來源由某廠商與部分院所協助，寄發四千餘封邀請函與回函給當時全台的 PD 病患，並由 150 位在時限內回覆的自願參與者中，依照職業、年齡、性別、工作狀況、透析資歷等基本資料立意抽樣邀請。訪談分為 CAPD、APD、HD 三類，於北中南三區，以半結構式問卷進行。最後參與人數共 48 人（表 1-2）。

表 1-2 病患集體訪談場次與人數

集體訪談	北區		中區		南區		總數	
	有意願出席人數	實際出席人數	有意願出席人數	實際出席人數	有意願出席人數	實際出席人數	有意願出席人數	實際出席人數
CAPD	7	5	10	8	12	7	42	32
APD	7	7	6	5	**	**		
HD	5	5	7	3*	8	8	20	16

\* 中區 HD 集訪當天為未達放假標準的颱風天。作者團隊到達台中訪談會場後，發現儘管風雨甚大，仍有受訪者出席，故照常舉行。

\*\* 衡量受訪與訪談參與者能配合的時間，南區 CAPD 與 APD 為合併舉辦。

#### 4. 參與觀察

我進行的參與觀察包括臨床醫療、腎友會活動、政策與相關活動。臨床醫療方面，從 A 研究開始，我在血液透析治療與衛教場合，觀察與記錄病患、醫護、技術人員與家屬的治療、社交及其他活動，並進行錄音與非錄音訪談與觀察。

腎友會活動方面，從 B 研究起，我長期累積腎友會行動過程的觀察資料。我參與腎友會衛教、會員大會、理監事會議與工作會議等活動，並跟隨腎友會活動者拜訪病患與醫院。2005、2006、2012 年起，我分別擔任三個腎友會的顧問，2006 年並代表腎友團體參與台灣首次的透析醫療院所實地評鑑，提供意見與參與實地訪察。2006、2009、2011 年協同腎友會籌備及舉辦全國腎友團體經驗交流會議時，我的研究團隊也曾三度電話訪察，確認腎友會活動狀況與更新資料。

在政策與相關活動方面，我自 2007 年起擔任中央健保局透析總額執行委員會委員，並從 2005 年起參與各腎友會、媒體、醫學會、健保局、衛生局、基層透析協會舉辦的各種正式與非正式會議與活動。

## 5. 居家拜訪與觀察

於 B 研究期間，我曾經隨腎友會人員拜訪十餘位 HD 病患，了解病患居家狀況；但限於當時情況，並無法做正式影音記錄。在 E 研究，曾針對八位 PD 病患進行居家個別訪談，並實際觀察及拍攝換液與護理導管出口的過程；其中六位使用 CAPD，兩位使用機器在夜間進行換液的 APD（表 1-3）。

表 1-3 腹膜透析居家訪談受訪者背景

受訪者	透析方式與時間	年齡層	職業	學歷	地區
楊小姐	CAPD 一年	11-20 歲	高中學生	高中	台中
賴小姐	CAPD 一年半	31-40 歲	家庭主婦	高職	湖口
陳小姐*	CAPD 三年	31-40 歲	中學教師	碩士	新竹
吳先生	CAPD 三年， APD 一年多， 又換回 CAPD	41-50 歲	自營店面	國中	新竹
張先生	CAPD 十一年， 加做 HD	51-60 歲	電子公司 副理	大學	新竹
劉先生	APD 半年， APD 一個月	21-30 歲	待業鐵工	高中	新竹
呂小姐**	CAPD 八年	51-60 歲	自營店面	五專	桃園
陳小姐	APD 八個月	41-50 歲	家庭主婦	高職	桃園

\* 應受訪者要求，訪談時僅進行實地且詳細的示範操作，並未真正換液。

\*\* 受訪者平時較常於店面換藥水，訪談在店面進行並實地操作換液。

## (二) 分析方法

本研究主要以質性資訊釐清行動脈絡與關連，其核心是將各種現象脈絡化，這牽涉方法論與分析技術兩個層次。在此只指出核心分析重點與討論方向，其中牽涉的理論議題將在第二章釐清。

首先，體會到概念視野的侷限，以及資料蒐集與分析方法必然牽涉到方法論議題。基本方向上，我跟隨 ANT 與 Michel Foucault 的系譜

學 (genealogy) 方法論所提供的原則與操作指引。這兩個理論傳統共通的經驗本體論 (empirical ontology) 取徑，都以對稱性及關係性視野深入經驗現象，探討多重異質力量競逐過程中，特定力量如何萌生、穩定自身，甚至造成穩定影響的過程與後果。

這種取徑有三項關鍵，第一是一般對稱性方法 (general symmetrical method)。既有研究無視於現實實作，往往陷入既定理論與概念預設，侷限分析方向與層次。藉由對稱性方法，本研究對稱化霸權與弱勢行動者，以挑戰既有社會理論概念；不但對稱看待各種多元、異質，及不同規模的行動，更據此方法發展四項對稱性原則，提出立足弱勢者經驗案例批判 ANT 的位移行動理論。

第二是關注中介實作 (mediated practice)。此觀點將構成現實的一切視為實作所中介的現實，要考察現實存在必須追溯多重實作的影響，分析上則著重異質的物質—符號實作 (material semiotic practice) 如何構成情境中介特質與影響。本研究藉此挑戰既有研究偏重不同理論典範、化約病患為不同本質，因而有忽略行動的異質性並切割情境關連性的傾向。藉此，本研究得以重新連結病患參與的多重中介，追溯其行動能力構成與轉變。

第三是跟隨行動者深入其遭遇的多元力量交會。系譜學與 ANT 主張我們必須跟隨事件的萌生與轉變、或是行動者的競逐，才能看透一般真理、系統性認識架構的框架下，所本質化的特定事實與行動者。這項方法在 ANT 用於追溯特定宣稱如何成為事實、特定行動者如何成為代言人的轉變歷程；在系譜學中則強調治理體制萌生中，多重力量交會構成的斷裂問題性。本研究在這兩個方法論基礎上，跟隨病患的中介存在，對稱地分析病患如何在多重力量影響的漂移中積極行動，介入構成自身存在的多元、異質實作。在此意義上，本研究發展的漂移實作本體論，與 ANT、系譜學共享經驗本體論原則，但理論化焦點不同於 ANT 強調霸權行動者轉變 (translate) 世界的可變式本體論 (vari-

able ontology)，以及系譜學著重認識形構轉變的歷史本體論 (hisotrical ontology)，而是弱勢者在逆境中尋求改變的獨特處境。

其次，在資料處理層次，根據經驗本體論的方法論指引，本研究在分析技術上，基本上運用紮根理論 (ground theory) 處理質性資料的建議，將訪談或書面資料藉由多次概念化方式汲取關鍵概念與類型 (Strauss and Corbin 1997)。其中細節不在此重複，但必須特別指出，受到上述 ANT 與系譜學方法影響，本研究與紮根理論有以下兩點不同。

第一，根據 ANT 的物質符號學方法，除了對於人的訪談資料外，本研究同樣對非人行動體與實作過程，進行關係性定位與概念化。第二，在原本紮根理論的操作之外，本研究接受 Adele Clarke (2005) 的社會世界理論，提出情境分析方法 (situational analysis) 對紮根理論的修正。Clarke 發展地圖式情境分析，更為具體地將個別受訪者資料延伸到整體場域層次，這對於本研究資料分析相當有幫助。在這種整體式觀點下，本研究進一步與社會世界理論與情境分析方法對話，發展體制分析方法，具體描繪佈署關係定位行動者與體制的關連與變化，以更為簡潔地呈現本研究成果。

最後，上述這種描繪場域定位與脈絡化思考，衍生出本書的呈現特點。儘管一般學術研究為凸顯客觀性與普遍性，避免參雜主觀與因緣際會因素的作者與臨場經驗現身，然而，跟隨對客觀性與霸權認識實作的批判與反省，本研究強調情境實作 (situated practice)。為協助體會與掌握病患行動經驗的情境脈絡與關連，還原不可見的多元實作，除了第二章之外，本書各章提供數個與該章討論議題相關的行動情境或資訊，並在討論時穿插實地訪察場景與田野對話，而我也在本書論述中成為不可化約的參與者與見證人。這除了提供讀者體會病患具體行動與脈絡外，也是依循漂移實作本體論與位移行動理論重視實作情境連結，以情境為導向的精神。

與此相關，對這些情境中的相關名稱呈現也必須事先說明。一方

面，因為長時間的資料蒐集，中間有多次組織與制度變革，因此，本書田野描述的許多單位與稱謂與當前不符，包括：台北縣於2010年底改制為新北市；衛生署、中央健康保險局、中央健保局透析總額執行委員會委員、全民健康保險醫療費用協定委員會，於2013年改制為衛生福利部、中央健康保險署、全民健康保險醫療給付費用門診透析服務研商議事會議、衛生福利部全民健康保險會；2013年已經停止護士執照考試，改為護理師執照，且護理界也推動護理師正名多年。另一方面，許多書面稱謂與日常口語互動也有落差，例如醫師經常稱被為醫生、護理師被稱為護士或小姐、洗腎病患被稱為腎友、洗腎病患相關團體被稱為腎友會。為維持田野時空下與互動脈絡一致性，以下在情境呈現中皆以原貌呈現，而在討論分析中則視脈絡而異。另外，在許多情境描述中同時指稱男女性的第三人稱狀況，原本考慮使用「他／她」併陳，但因為有時會妨礙閱讀，為行文順暢，以「他」通稱之。

## 五、本書架構

根據上述分析方法，本研究在追溯病患多元、異質行動與體驗的過程中，汲取並詰問包括 ANT、軌跡理論、社會世界理論、系譜學的核心概念，提出位移行動理論。

### (一) 位移行動理論架構

本研究的主要概念與架構，首先是藉由行動本體論的思考方向，追溯弱勢者身處異質中介與連結實作中，既受影響也發揮影響的漂移與實作，提出漂移實作本體論作為概念化弱勢行動的基礎視野。面對多重霸權行動影響的病患，藉由重新問題化既有醫療體制中介的行動能力佈署，歷經重新配置、混種，而再穩定的實作過程，位移既有配置而構成另類行動能力。這些多樣的實作，是本研究稱之為位移行動

(displacement) 與位移式行動能力的基本架構。

其次，多數的位移行動相較於既有體制的行動能力構成，仍是順應情勢變化、邊緣與不可見的。然而，其中的某些行動卻可能成為穩定、造成較大影響的安排，而使不可見的位移為可見，或使弱勢行動者發揮更大影響，甚至轉變其他行動者的能力。這些能參與競逐、造成更大影響，使自身更為可見的過程與成果，本研究稱之為行動能力佈署 (deployment of agency)。位移與佈署的差異是相對性的，必須在行動者參與的實作競逐過程與後果中定位，因此可能經常變動，必須以連續與對稱的方式理解。

最後，無論是位移或佈署，行動者的實作會程度不一地穩定為情境連結、物質—空間安排，與不同主體性的具體配置，本研究稱這些形成病患具體處境與體制配置的樣態為行動能力的紋理 (texture of agency)。行動能力的紋理存在每個情境的位移或佈署交錯中，構成具體行動的可能性條件。更為宏觀地說，體制樣貌是由參與競逐的多種佈署交錯所形成的紋理樣態構成。因此，行動能力與體制是從不同角度定位的同形構成。藉由紋理概念，本研究發展體制分析方法，用以描繪體制／行動能力紋理的變化。據此，本研究呈現構成病患行動能力與體制佈署的共構與轉變。

## (二) 章節安排

以下依序介紹發展這些概念與對話的章節架構。第二章集中釐清理論對話，其餘各章節的討論則進入病患行動案例與各種實務脈絡對話，並回應理論議題。

第二章由擅長深入探索行動轉變、突破既有理論難題的行動理論取徑出發，指出本研究的探索方向。ANT 以科技霸權行動者造成認識論與本體論巨大轉變過程時的特定行動經驗，提出的轉變式行動能力模型 (translation of agency)，並不適用於病患的弱勢、日常行動經驗。

跟隨 ANT 對理論實作的警覺，提醒我們關注理論本身的預設與架構，因此，本章將思考焦點由原本的科技社會企業家轉變世界的案例，位移到不同行動案例、類型、模式與階段，提出四大對稱性反思原則，詰問轉變式行動模型，如下：第一是，行動能力不只來自單一霸權，也來自多重世界的交錯；第二是，不只研究可見的代言人，也要了解不可見的弱勢者；第三是，線性發展模式只是多元紋理模式之一；第四是，必須追溯行動能力的長期轉化。根據這四大原則的指引，本章依序討論轉變式行動理論、軌跡行動理論、社會世界理論與系譜學對探討弱勢行動的啟發與限制，並藉此釐清位移行動理論的位移、紋理、佈署、體制等關鍵概念。為便利讀者索引，本章的理論討論中，也提供後續章節的經驗對話脈絡指引。

第三章開始探索病患存在與行動特質。根據第一項對稱性反思，行動能力不只來自單一霸權，也來自多重世界的交錯。本章首先回顧既有醫療社會學典範對病患行動的研究，往往因為彼此間的不可共量 (*incommensurable*) 而無法掌握其多元、異質面向，遑論各種行動的關連。藉由轉向過程式的行動本體論視野，本章放棄各典範預設，追溯病患存在的動態形構過程。為掌握病患身為弱勢行動者，既行動又受其他霸權行動影響而被動的處境，本研究提出漂移實作概念，強調不同於單一霸權網絡的多重漂移 (*drift*) 與實作 (*work*) 存在架構。漂移實作本體論試圖掌握弱勢行動者的處境，了解病患如何參與構成多重醫療現實的行動，以及這些行動如何轉變病患自身。這個本體論方案不但有助於概念化弱勢者的行動能力、定位實務及研究工作與弱勢者處境的多重關連，更有助於掌握不同社會藍圖在實作中促成各自現實的規範意涵。

第四、五章正式重新建構弱勢者的行動能力。這兩章分別以 HD、PD 病患實作為例，釐清行動能力的位移與紋理。相較於科技社會企業家為轉變世界而積極成為代言人，第四章跟隨 HD 病患在臨床透析混

用另類醫療的實作，以位移概念作為基本架構，釐清病患的不可見行動。跟隨第二項對稱性原則：不只研究可見的代言人，也要了解不可見的弱勢者，本章從醫護、公衛等實務工作者相當關切的另類醫療問題出發，但不將既有實務觀點視為反映另類醫療實作的中性描述，而是進入實作過程，定位這些觀點與另類實作的互動。在此意義下，本章指出實務醫護工作者並不只是呈現另類醫療問題，而更應思考這些呈現作為再現實作與霸權，如何參與病患的另類醫療漂移與實作。本章藉此將另類實作視為病患積極參與的成果，而非問題，而弱勢者的行動能力展現在，處於多重霸權交錯下於隱形、不可見之處造成改變。因此，本章提出不同於轉變模型的位移式行動能力模型，作為追溯病患不可見的行動能力構成的起點。

第五章進入政策與醫療專業更無法看見的病患居家實作。本章以PD病患經驗指出，在單一醫療系統與多元病患生活處境的落差中，仰賴病患能否協調各自的PD醫療與生活成為穩定的實作模式，才能使醫療科技成為有用、能幫助病患的資源。若無視於病患參與及其行動能力轉變，將無法理解標準化的PD醫療系統佈署失敗的根源。在病患發展的不同模式中，本章指出行動能力在情境連結、物質—空間實作、主體性等面向具有特定紋理。這除了深化上一章對第二項對稱性原則的討論，也同時體現第三項原則：線性發展模式只是多元紋理模式之一。

第六章在上述基礎上進一步探討病患集體行動的問題。這牽涉到個別病患如何形成集體行動，以及病患集體行動對於個別病患、病患團體自身，以及醫療體制的影響。這是將第三項對稱性原則同時應用到個人與集體行動能力紋理的討論，尤其是個別病患如何位移而穩定，形成集體行動能力，以及這些集體行動如何位移，而改變個別與集體病患行動能力的過程。儘管經驗顯示各種公益、社福和倡議團體對病患各有不同協助，然而，既有研究偏重那些能造成顯著轉變的成功案

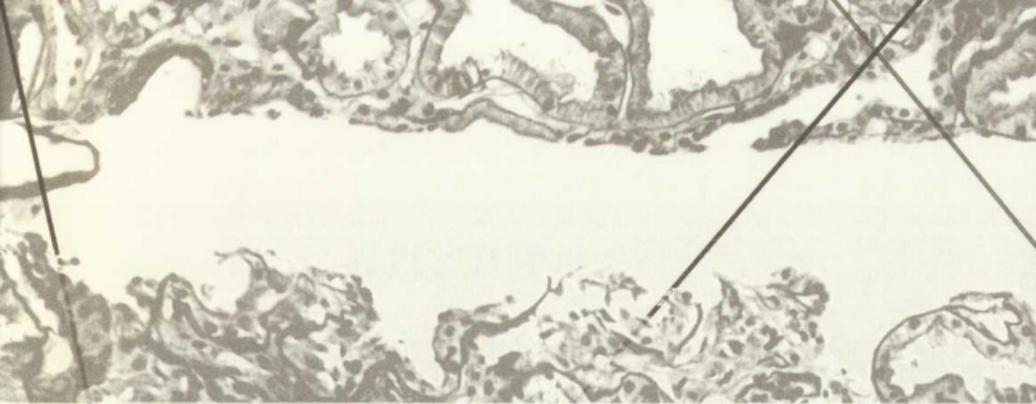
例。但從病患團體的實務經驗來看，這些從瑣碎日常協助到政策參與間，穩定程度、規模不一的活動都很重要。因此，不同於既有理論架構的偏重，本章納入台灣腎友會的所有行動類型，討論病患團體如何發展出多元策略，對既有醫療體制與個別病患行動能力造成影響。經驗上，本章希望有助於釐清各種團體的策略與定位。理論上，本章提出佈署作為一種較為穩定、規模較大的位移成果與過程，思考個別病患行動如何成為集體行動，以及這些集體行動與既有醫療體制的關係。藉由描繪具體佈署的交錯而發展的體制分析，則希望有助於既看見個體也看見集體，既看見創新也看見平實的多元行動。

第七章根據位移、佈署與紋理的方向，描繪體制／集體行動能力紋理變遷，以理解病患行動與體制的共構。依循第四項對稱性反思：追溯行動能力構成的後續轉變，本章探討透析病患數十年的集體行動歷史與能力轉化。實務上，本章從不可見於一般社會運動研究，也在醫療、政策的系統性、組織化史觀中消失的病患集體行動過程出發，以體制脈絡定位其影響，並討論其行動如何成為可見與不可見。本章並延續發展佈署角度，描繪病患行動能力／體制紋理的轉變，指出台灣透析病患集體性與體制的三階段變化：1980年代體制浮現、1990年代形成雙元化體制，以及2000年後的垂直整合。而三個不同時期的體制中，分別發展與病患集體行動能力密切相關的病患集體社會意向：從原本分散的各類屬，被動員整合為政策抗爭的集體，之後成為可能拖垮健保的被污名化群體，迄今再被垂直整合、創造為喪失集體性、被代言的各種新病患類屬。

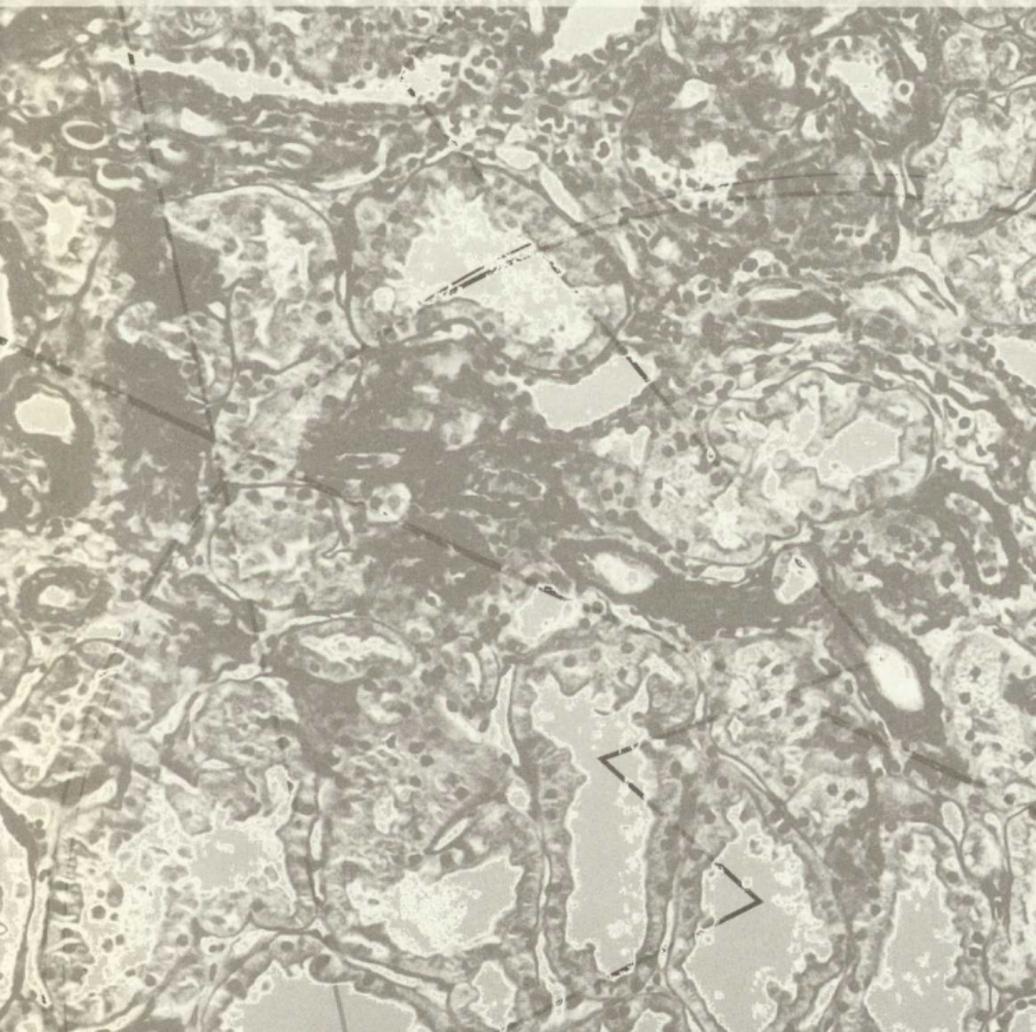
最後，第八章總結位移行動理論對實務、理論與在地研究的可能貢獻。本章也就當前體制局勢，追溯環繞著物、知識、人，以及制度的位移與佈署，勾勒台灣透析醫療體制在儀器、中醫藥、更為不可見的病患，以及慢性腎病防治等當前局勢與未竟漂移軌跡。

希望本書的工作，有助於在經驗研究上理解台灣透析醫療的病患

體驗、行動與體制變遷；在實務上提供各專業參考，發展另類介入方案；在理論上反思既有理論盲點，進而立基於弱勢者的多元經驗發展理論，以促成不同在地思考與介入可能性。



## 第二章 朝向經驗世界的位移行動理論



## 一、回到經驗世界

本書的初始疑問與核心問題，來自病患行動與既有理論的落差。我認為這是受限於理論預設與偏重的緣故，因此一開始先介紹ANT的動態、開放式取徑，作為重新理論化行動能力的方向。

本章先介紹ANT的對稱性思考、行動本體論與轉變式行動能力模型。這些架構不陷入行動能力二元論的窠臼，更不預先否定多元行動中的行動能力變化，因此能跟隨經驗變動，探討行動能力的動態生成與轉變。這不但解決既有社會理論的難題，也對既有經驗研究提供批判性閱讀角度，對於本研究希望理解的病患與其行動能力轉變，提供了關鍵基礎。

然而，經驗本體論的思考紮根於經驗。由於ANT的案例是霸權行動者轉變世界的過程，這些案例使其行動理論與概念具有一定特質。我跟隨ANT的經驗取徑與方法論精神，進一步思考弱勢者處境後，發現病患行動現象與ANT的案例有根本性的差異。以病患經驗為基礎的概念化，對既有ANT轉變模型以及相關論點，構成經驗與理論上的重要挑戰。

因此，我運用對稱性思考，由弱勢行動者經驗與行動特質，挑戰轉變式行動理論架構，藉此提出四大對稱性反思原則，詰問多種同樣嘗試理論化動態行動過程的理論，並對這些理論進行概念位移：相較於轉變式行動理論的霸權與代言，本書強調位移的多重協商與不可見；相較於軌跡行動理論預設基本社會歷程與隱含二元論，本書強調行動能力的多元紋理；相較於社會世界理論的論述競逐，本書強調行動能力的異質佈署；相較於系譜學研究偏向整體佈署與規訓，本書釐清病患企圖實現主張、但未完成的多元佈署交錯構成的體制變動。藉此，本章提出位移行動理論的漂移實作、位移、紋理、佈署與體制等關鍵

概念，建構位移行動理論，希望從非霸權行動者的處境探索經驗世界與多元行動。

考量大量經驗資料與理論交錯可能造成閱讀不便，本章僅彙整主要理論對話，提出位移理論關鍵概念，相關經驗對話則在後續章節討論中提出。

## 二、從行動者網絡理論出發

本研究轉向 STS 概念資源的主因有三：首先，這是一個關於病患行動能力的研究，所以也是關於醫療科技使用者的醫療—社會 (medico-social) 實作研究。相較於醫療社會學專注於患病經驗、醫病互動、醫療專業、醫療體制等，本研究的透析病患相當仰賴醫療儀器維生，這一點由臨床與日常用語上，我們很少說「末期腎衰竭」病患，而是說「透析」病患，或「洗」腎者，可以清楚看出這些病患的特質是以醫療行為所界定的。如第一章對病患的描述，除了有醫師、護理師與制度，我們還看到儀器、人工腎臟、透析藥水和許多技術物。沒有這些技術物，再多「社會」行動者也無法維持病患生命。這個事實，讓我們必須重視 Bruno Latour (1993) 的忠告：沒有物，人類不會是現在的樣子。這一點，對其他病患，或多數行動者也不例外，在此意義上 STS 對本研究提供重要概念資源。

其次，相較於許多研究面臨理論難題時，往往由概念層次出發，結果反而忘了現實，陷入理論迷宮，STS 一開始就是從科學哲學辯論轉向經驗世界，由科技創新開始，逐步釐清行動能力在經驗世界的建構。因此，STS 研究者不劃地自限，跟隨著科學家與工程師，釐清知識與技術轉變世界的異質、多樣化行動，並吸納包括社會學在內的跨領域概念，逐步描繪經驗與概念世界的開展。這些 STS 取徑與成果，也不斷被積極帶入與社會學對話 (Knorr-Cetina 1997; Knorr-Cetina and

Cicourel 1981; Latour 2005; Law 2004; Schatzki et al. 2001)。這些包括行動能力議題在內的經驗取徑發展，成為本研究的重要資源。

最後，由於深入知識與物質的創新，STS 無可避免地碰觸到本體論問題。相較於社會學從學科發展開始，藉由社會、自我、文化定位自身學科，而摒棄自然、身體、物質等似乎隱含物理、生物決定論的面向 (Turner 1984)，或是近年許多從本體論層次，解決行動理論問題的研究者，強調其研究是「社會」本體論 (Archer 1995, 2000, 2003; Bourdieu 1977, 1980; Giddens 1979, 1984)，STS 不自限於社會面向，積極面對新生事物與知識——例如真空、微生物、夸克等——對既有存在架構的挑戰 (Latour 1988b; Pickering 1995; Shapin and Schaffer 1985)。儘管有些研究對這種挑戰存而不論，有些則由這些經驗探索中，深入釐清其本體論意涵，這個本體論轉向的發展，主要是轉向經驗世界探討存在的構成與變化，可稱之為經驗本體論 (empirical ontology) (Law 2004)，其中包括本研究的核心基礎與對話對象：ANT 的行動本體論 (ontologies-in-practice) (林文源 2007; Jensen 2010)。

STS 的經驗本體論取徑對本研究的重要性在於，在經驗上，它有助於跟隨行動變化，追溯行動能力與現實的構成與轉化，避免將病患參與的多樣行動，或是與病患行動相關的異質性，預先切割為「社會」與「非社會」（自然、身體、物質）並摒棄後者。理論上，它描繪概念與現實的動態交纏，符合我們對現實世界的體認；相較於靜態、有限的「社會」本體論，這種動態、在異質實作中發展的本體論觀點，提供理解知識、處境及行動能力構成，隨著認識視野參與現實世界開展而轉化的可能性。在這些因素下，本書由 ANT 所提出的獨特本體論及行動能力洞見展開探索。

### (一) 行動者網絡理論

ANT 源自 STS 的兩次轉折。從科學哲學展開關於科學理性與理論

地位的辯論後，史學與社會學者轉向經驗研究，發展探索科技活動的「外部」制度、社群因素的科學史與科學社會學 (sociology of science) (Barnes 1977; Barnes and Edge 1982; Fleck 1979[1935]; Kuhn 1962; Merton 1973)。在此基礎上，後繼研究者深入「內部」知識內容，發展科學知識的社會學 (sociology of scientific knowledge, 簡稱 SSK)，並由此出現愛丁堡學派的強綱領 (strong program)、巴斯學派的相對主義的經驗綱領 (empirical program of relativism)、俗民方法論 (ethnomethodology)、符號互動論的實驗室工作與互動研究，以及 ANT 的認識論提問 (Shapin 1982)。

此時研究者多受益於強綱領以對稱性思考發展的四原則。首先是因果性，SSK 應當進行因果解釋，也就是說應當解釋那些導致信念或者各種知識狀態的條件，而不因為是真理、正確知識就放棄因果解釋。其次是公正性，應當不預設真理和謬誤、合理性或者非合理性、成功或者失敗，無論對何者都應保持客觀公正的態度，對這些二分狀態進行因果解釋。再者是對稱性，應該對稱解釋正確與錯誤的知識架構，例如同樣的因果類型，應當可以說明「正確的知識」，也可以說明「錯誤的信念」。最後是反身性，從原則上說，這些原則也能夠運用到 SSK 本身 (Bloor 1991[1976])。藉此經驗取徑，研究者爬梳科學史料，跳脫科學史的線性發展、勝者史觀 (Whig history)，產生許多著名的科學爭議研究。這些研究的重要貢獻是，將科學理論的競爭與知識的發展軌跡，定位為與「外在」因素——諸如社會想像、社會利益，與科學家信譽密切相關的社群活動等——高度相關的過程 (Bloor 1991[1976]; Collins 1985; MacKenzie 1981; Shapin and Schaffer 1985)。

之後，在探索科學社群的知識活動中，尤其是知識生產實作時，出現本體論轉向 (Woolgar et al. 2013)。研究者進一步深入實驗室的物質與事實生產，釐清科技與社會交融的異質構成 (heterogeneous constitution)，甚至是社會性的物質性 (materiality of sociality) (Collins 1974,

1982; Knorr-Cetina 1999; Knorr-Cetina and Mulkay 1983; Latour 1987, 1988b; Latour and Woolgar 1986; Lynch 1993; MacKenzie 1990; Pickering 1984, 1995; Traweek 1988)。在其間浮現數個由經驗現象變化與穩定，構思事物存在的基進取徑，ANT 是其中之一 (Barry 2001; Bijker et al. 1987; Bijker and Law 1992; Haraway 1991a, 1997; Hughes 1983; Latour 1993, 2005; Pickering 1995)。

從認識論到本體論轉變中有獨特貢獻的 ANT，強調探索自然與社會、非人類（例如技術物）與人類在科技實作中的交融與轉換。如其名稱 Actor-Network 是由「行動者」、「網絡」與「-」所連結，ANT 不預設行動者的屬性或樣態，所有行動者都是在各種異質行動體(actant)所組成的網絡中構成。<sup>1</sup> 爲了探討網絡與行動者的構成，ANT 強調必須追溯「行動中的科學」(science in action)，而非已成爲常識、教科書陳述、真理等穩定事實的「既成科學」(already science) (Latour 1987: ch. 4)。

## (二) 轉變式行動理論與其方法

ANT 的行動能力觀點源自轉變社會學 (sociology of translation) 的轉變模型 (translation model)，本書稱之爲轉變式行動能力 (Callon 1986a)。<sup>2</sup>

轉變式行動理論是 ANT 最爲著名的行動能力架構，也是近三十年來 ANT 唯一的行動能力架構。其基本觀點是由 Michel Callon (1991: 134) 所說「行動能力不能與行動者之間的關連切割」的基本原則，衍生出一系列概念與方法，追溯科學家與工程師的多元行動。其探索方

---

<sup>1</sup> 用來指稱人與非人行動者，避免行動者一詞預設人本、意向式行動能力的問題。

<sup>2</sup> translation 有些中文翻譯爲「轉譯」。轉譯在描述論述轉變時是合理的，然而牽涉到眾多物質實作時，顯然不適當，故本書譯爲轉變。請見下文關於行動體、物質符號學的討論。

向是觀察行動者一開始如何徵召 (enrol) 包括人與非人的行動體、引起其興趣 (interestment)、轉變 (translate) 興趣，然後藉此形成異質同盟的連結 (association, alliance) 而形成網絡，支持構成自身的穩定存在。甚至，有時行動者面對挑戰時，必須接受試煉 (trial)、使自身成為無可取代的必要通過點，而成為網絡的代言人 (spokesperson)。<sup>3</sup> 如此，當這個行動者與其所代言的客體形成穩定網絡時，各自便成為理所當然的穩定事實與行動者，而具有特定行動能力 (Callon 1986a, 1986b, 1987; Callon and Law 1982; Callon et al. 1986; Latour 1986, 1987; Law 1986)。

具體操作上，轉變模型基進化愛丁堡的對稱性方法，運用符號學 (semiotics) 方法追溯文獻與科技—社會集合體 (technosocial collectivities) 的實作。對稱性方法，在原本英國愛丁堡學派的考量是，還原科技爭議時，在既有科技史觀或知識成就所界定的理解範圍與原則，往往將諸多理論或可能性化約為唯一「正確的科學知識」與其他「錯誤的信念」。David Bloor (1991[1976])、Barry Barnes (1977) 等人因此提出四大原則突破此問題。他們認為在這種二分中，預設正確的知識反映了自然或科技的根本律則，不容社會研究置喙；但錯誤的信仰，則存在人為的干涉與錯誤，因此是社會研究的對象。然而，ANT 認為若科學的社會研究只是關於科技社群、互動的外部史，將無法深入理解「正確」科學知識如何累積的內部史。因為這種對稱性仍是不對稱地關注人的行動，無法解釋另一半物質現實的生成，因此 ANT 將對稱性推展到對人與物關係，稱之為一般對稱性 (Latour 1987, 1996, 1999a; Lenor 1999)。<sup>4</sup>

---

<sup>3</sup> 關於 ANT 術語定義，請見 Callon 等人 (1986)、Akrich 與 Latour (1992)、Latour (1999d)。關於術語的操作，見 Latour (1987, 1996, 2005) 各階段的變化。

<sup>4</sup> ANT 的這種方法所引起的爭議與批評，請見 Collins (1994)、Collins 與 Yearley (1992)、Callon 與 Latour (1992)、林文源 (2010a)。愛丁堡學派與 ANT 的相關辯論，請見 Latour (1999b, 1999c) 和 Bloor (1999a, 1999b)。

爲了不陷入對行動者性質或事實的既定判斷，ANT以一般對稱性方法，展示各種異質行動者從說法競逐到事實穩定的過程。第一種操作方式是追溯文獻轉變，此方法將符號學的脈絡化意義生成 (contextual signification) 觀點，用在研究文獻的交互定義過程，而將研究對象的區別存而不論；正如符號的意義是在句子中被定義的，一個實體或文獻是根據衆多文獻對其引用、駁斥等關係中，逐步變爲更具體或更不具說服力等過程，才變成特定行動者 (Latour 1999d: 113-144)。ANT早期的重要著作都跟科學再現 (re-presentation) 過程中，文獻的作用與歷程有關。這種方法不預設在文獻中被討論的物與人、事實與說法的區別，只對稱地看文獻構成的脈絡下，其中行動者的變化過程。例如ANT的奠基之作中，*Laboratory Life* 是以實驗室產生銘印 (inscription) 的過程與各種銘印軌跡爲主題，探討實驗室如何由無秩序的現象中，以各種概念、儀器與文獻產生特定事實的銘印 (Latour and Woolgar 1986)；*Science in Action* 則是以實驗室的民族誌爲基礎，更爲系統性地分析各種說法 (statement) 如何成爲事實的過程 (Latour 1987)，而 *The Pasteurization of France* 的討論也集中在文獻中所呈現的 Louis Pasteur 的工作如何具體成形 (Latour 1988b)。這種方法在 *Science in Action* 中的一幅插圖有相當簡潔、生動的說明，此圖中，當我們倒溯關於DNA的事實構成時，它一開始是一件獨立存在的事實，但被放入引述號後成爲一種說法，然後再與特定研究者或機構連結後，該說法成爲不同機構競爭中某學派的立場等等 (Latour 1987: 14)。

嚴格來說，由文獻分析中呈現的是多種說法的競爭與關連，重點在於這些說法發揮的效果，並不涉及這些說法是否恰當地再現了現實世界。因此，追溯文獻，並非以文本作爲呈現原真本尊的替代物，而應該說是釐清各種銘刻（不限於文本）本身，是不斷介入現實發展軌跡的行動。據此，Latour 認爲，研究者所做的是跟隨文獻作者們在文本中所做的轉變、漂移與分化，而不是還原事實 (Latour 1988b: 11)。

第二種追溯科技—社會集合體的方法則運用物質符號學 (material semiotics) 分析同樣被視為關係性構成元素的物質。在此，ANT 以關係性構成觀點定位物質存在，這是如解構主義由符號文本到「社會為文本」的思考方法，將構成現實的一切視為符指鏈 (chain of signifiers) 的一環，而根據該物在符指鏈中的相對關係來確定其性質，因此稱之為物質符號學。其中，事物之所以為不同存在模式 (modes of existence)，乃根據其技術—社會繞道 (technosocial detour) 的位置而定 (Latour 2013a)。

類似以符指鏈定位一個符號，物質符號學的重點是，要定位一個物質必須使用物質手段。以 Callon (1999) 的法國干貝復育研究為例，儘管其中的海洋科學家能以期刊論文、研究報告、各種道理或利益等論述，在學術機構、產業會議、漁民組織中再現那些亟待拯救的干貝、討論復育方法，或對漁民威脅利誘復育與禁捕的好處；但是這些語言、文字的論述與符號，對於干貝、海星與洋流而言，無法發揮任何效果。因此，要讓干貝胚胎由海星的「食物」或被洋流沖走的「生物」，轉換為漁夫的「養殖水產」，必須促成新的物質符指鏈，此時需要的不只是論述，還有收集器（請見圖 2-2）。這些能讓干貝胚胎在其中著床、長大的收集器便是關鍵的物質符號。如同象徵符號是在論述的符指鏈中，歷經衝突與挑戰而逐漸穩定或被轉移位置，物質也必須在具體行動與物質交會的試煉中被檢驗、測試其穩定網絡的能力，若試煉失敗，則一切都會崩解 (Callon 1987)。

### (三) 行動本體論

這些方法上的洞見，對行動能力與本體論問題有相當啟發。John Law 簡潔地指出：

ANT 是一種科技社會分析的取徑，此取徑認為實體與物質是被促成且關係性 (relational) 構成的，並據此探詢這些關係的

形構與重新形構。其中所謂的關係性意味著主要的本體論類屬（如技術、社會、人或非人）都被視為效果或是結果，而非用以解釋的資源。(Law 2004: glossary)

這種方法論與本體論觀點，與解構、後結構哲學類似，都是關係性、過程性的行動本體論取徑。<sup>5</sup>其中，本體論類屬與實作不可分離，是在經驗性的實作中實現與變動，而當中的實作意味著「促成」(enactment)。促成概念呼應著對稱地由現實經驗開展中，看待包括人與非人行動體、意圖與非意圖、論述與物質實作（林文源 2007; Jensen 2010; Law 2002a; Mol 2002）。<sup>6</sup>

行動本體論與傳統哲學觀點不同，一般意義上，本體論是一般性存在架構，是先於現實經驗上的實際存有。本體論要解決的是存在的根本意義：何者存在、在什麼意義下我們說它存在等問題 (Coole and

<sup>5</sup> 請見 Whithead (1985)、Serres (Serres and Latour 1995)、Simondon (Mackenzie 2002)、Foucault (1991b, 1998a)和 Deleuze 與 Guattari (2002 [1988])所提出的類似本體論架構。Latour (1993, 1999d) 稱之為事物生發論 (pragmatogony)、可變式本體論 (variable ontology)，Mol (2002) 稱之為實作誌 (praxigraphy)，Law (2004, Law and Lien 2013) 稱之為關係性本體論 (relational ontology)、經驗本體論、展演性本體論 (performative ontology)，Thompson 稱之為本體論編舞 (ontological choreography)。本書將 ontology 翻譯為「本體」的考量是，這些實作造成的存有在經驗上具有本體存在與架構的穩定、真實效果。

<sup>6</sup> Enactment 的翻譯，我之前譯為促動（林文源 2007），在此改為較適合的中文「促成」。促成與 Butler (1999) 以語言學理論中的言說行動 (speech act)，或是語言哲學中譯成的「做言」(Austin 1962)，發展出的展演 (performative) 概念相似。這兩個概念都是用來理論化各種物質化現實的構成性行動。促成不應與有意識地操弄外觀，或高夫曼式 (Goffmanian) 的舞台式自我表現混為一談 (Goffman 1959)。

Frost 2010; Jacquette 2002)。7如此，本體論是先驗的存在狀態和根本架構，而實際經驗只是在這些架構中的特殊存有樣態，因此，經驗實作不影響本體論的根本架構。

然而，科學與技術不斷創生事物，並改變人類對此世界存在的認識。因此，事物本質與存在架構，對STS研究者來說——尤其是ANT——並不是穩定不變。在面對科技創新、探索未知時，我們無法預設、也不可能知道在實際行動介入之後，這個一般性、先驗的存在架構能否繼續維持、繼續告訴（規定）我們世界有什麼、是什麼，以及繼續協助我們了解生成中事物的新行動能力。這些關於存有架構、特殊存有與其行動能力的認識架構，在異質元素促成與知識化過程中萌生、轉變與穩定；亦即本體論 (onto-logy) 本身其實是一種關於何者存在 (onto-)、如何存在、存在是為何物的相關知識 (-logia)。簡而言之，事物是什麼、是由什麼構成的事實，總是必須經過實現相關知識與事物的具體過程而穩定，而世界則在此過程被實現；因此本體論是可變的，沒有終極的本體論架構先驗地保證行動者的存在，行動者只有在這些行動過程的連結中，促成彼此的存在 (Latour 1993)。

行動本體論有三個重要面向，分別是關係性萌生、中介構成與異質性。這些有助於解決本書一開始提出的，理論與概念限制下行動經驗被切割、視而不見，甚至低度理論化的問題。

### 1. 關係性萌生

ANT 認為主客體並非預先存在或有任何不同，兩者都是在關係性連結的網絡中，萌生特定性質。如 Latour (1988b) 研究 Pasteur 「發現」微生物的過程顯示，微生物是在一連串的本體論化事件 (ontologizing

7 當然實用主義、自然主義都是反對先驗式本體論，在此是凸顯其關鍵性差異，無意涉入哲學論辯。

events) 中產生的。在這之前，衛生學者面對釀酒人、酪農與產婦所受的巨大威脅與損害，但在當時流行的瘴氣學說中，污濁的空氣反而才更受重視。因此，儘管事後來看，這些微生物的作用顯然是很強，但是在當時人們眼中，它們的本體論地位卻無比地弱，因為衛生學家或是受害者顯然對它們完全一無所知。

之後，微生物的模糊地位被逐漸確定。由 Pasteur 的實驗室開始的轉變工作，協調並穩定了微生物在實驗室以及外在世界的存在方式。各個階段的工作暫時穩定衆多行動體構成的聯盟；由 Pasteur 逐步徵召、轉變衛生學家、微生物、牛隻、實驗器材、農業部長、農夫、醫生的旨趣，而構成的擴大網絡中，Pasteur 和微生物一同歷經實驗過程、實驗室、Pasteur 研究所、農場、試驗牛隻、期刊論文，以及提交農業部的文件等情境。最後，「微生物—Pasteur」的聯盟網絡通過各種試煉，展現他們能做什麼，才能徵召衛生、產業與經濟網絡。

如此，微生物與 Pasteur 相互構成而穩定，微生物成爲「Pasteur 的微生物」，而 Pasteur 也成爲「微生物的 Pasteur」(Pasteur of microbes) (Latour 1983)。在这一切穩定之前並不存在物自身 (things-in-themselves) 或理念自身 (idea-in-itself)，而微生物並非一直維持一樣的存在方式。微觀世界中微生物的存在方式是經由在鉅觀世界關係的變形與繞道而成型，也正是在這一連串經驗的網絡關係變化中，微生物的本體論地位萌生、被確立 (Latour 1999d: 133-173, 2013a)。

## 2. 中介構成

若主客體地位是在相對性關係中萌生與確立，而所謂本體論意義下的本質其實是本體論化事件的聚集，那麼現實如何存在於這些事件中呢？這牽涉到本體的中介 (mediation) 存在、事物的多重構成及促成實作等議題。

首先，本體的關係性構成與萌生，意味著在產生現實事物的過程

時，有賴網絡變化的中介。因此，我們對所謂一般性存有的認識與掌握，其實是這些中介實踐過程所造成的結果。在此，客體性 (objectivity) 的經驗性萌生與認識，與本體論客觀地探究萬物的一般存有無法分離；事物是什麼、是由什麼構成的事實，總是必須經過實現具體知識與事物的實作過程而穩定，而世界同時在此中介過程被實現 (Latour 1999d)。上述 Pasteur、微生物與其他異質行動體網絡的各階段存在，都是中介式存在。在行動本體論意義下，Pasteur 並未「發現」微生物，而是 Pasteur 與微生物共同合作，「中介」彼此的存在；沒有確定微生物的作用，Pasteur 無法進一步引起他人興趣，而沒有 Pasteur 不斷徵召其他行動體，微生物也無從明確展現其存在。創造與認識科技事實和科技物的活動，都是一連串的中介鍊，在其中事物歷經細微與多種位移，而成爲其所以如此的樣貌。因此，正如生產人造物創生新客體而介入世界一般，科學的知識活動並非是認識論問題，生產事實也是對現實世界的本體論介入 (Latour 1991: 76-88)。

其次，如果事物的本體論地位是處於位移與中介的軌跡中，那麼事物永遠不可能被黑盒化 (black-boxed) 爲本質性存在，最多只是灰盒化 (grey-boxed) (Fujimura 1992)，因爲它極可能在其他行動中被再網絡化 (re-networked) (Lei 1999)。因此，客體成爲存在於多種轉變工作所構成的多重世界交錯間的邊界客體 (boundary object)，永遠只是在本體論歷程 (ontological passage) 的某個階段中相對地穩定。這種邊界客體處於多方作用交錯的多重轉變工作中，「不但有能適應各個區域性的需求，並能約束那些使用它的各方行動者的彈性，又有能夠橫跨各個地域而維持一致性的堅韌性」 (Star and Griesemer 1989: 509)。因此，這些本體論地位不固定的客體，也是多重、流動的液態客體 (fluid object) (Mol and Law 1994; de Laet and Mol 2000)。

最後，中介實作的核心是促成存在的展演性 (Butler 2010)，也就是將實作中的某種狀態 (state of affairs)，轉變爲一種事實 (a matter of

fact)，直到最後成為穩定網絡中理所當然的存在 (a matter of course) (Latour 1999d: 266-280)。行動本體論的基本思考方向是，因為現實是如此精心地受人為介入，它們才能如此真實、自主且獨立於人而存在。這種觀點中的現實，不同於天真的實在主義所認為：現實之所以是真實的，是因為它們是未經人所介入的存在，而如果受到人為操弄與干擾便是可疑的；也不同於天真的建構主義所認為：人們往往對被建構的現實堅信不移，但是經過破除拜物教心態 (fetish) 的批判，我們就能看到被建構的社會表象後真正的社會現實。異於兩者，行動本體論的主張是事實拜物教 (factish)：現實無法不經人為促成而被認識，而且現實存在也永遠非外在於人的促成而存在，實在論眼中的未受人為介入的現實，是因為人們的促成實作，如此精心打造現實又排除自身人為作用的痕跡（例如實驗室中的控制變項），才顯得事實如此獨立存在。而儘管建構論者批判一般人無法看穿其信仰背後的人為影響，但建構論者也無法看到其拆解拜物教信念背後的批判概念（例如結構），也同樣來自理論家的促成實作才如此真實。

### 3. 異質構成

ANT 本體論觀點中的關係性萌生、中介構成等論點，意味著主體、客體、社會都不是先驗、純粹的存在，而是混雜、異質的多元行動體所中介構成，這對與行動能力構成密切相關的社會學二元論問題有相當啟發。

首先，是主體與客體的構成。相較於社會學預先區分社會主體與社會客體的二元對立，Latour (1993) 帶入社會學的知識實作，將二元論問題定位在學者對俗民認知的雙重否定。一方面，社會學者否定俗民認知中，認為社會與自然客體的力量是來自於物自身的特質，指出客體只是社會利益與需求所投射的結果，例如性別的社會建構。另一方面，社會學者否定俗民認知中個人的自由意志、動機、理性和慾望，

指出這些只是客觀存在的力量或物所造成的結果，例如階級結構跟個人的關連 (Latour 1993: 50-55)。在這雙重否定中，社會學中的主體所構成的社會有兩個矛盾形象：其中一個面向的社會主體是強大且主動的，能建構客體，但另一面向的社會主體卻是軟弱被動地受客體所決定。人類主體因此處於矛盾的二元面向，似乎既受決定卻又能展現志願行動。這種雙重否定，造成主體與客體成為對立的先驗主體與物自身，而這些正是社會學的結構與行動兩難中，意向與傾向二元論行動能力的根源。

行動本體論觀點由重新探討主客體的相互構成，解決此困境。Latour 指出在將自身投射到自然之前，社會必須已經成為某種樣貌，而構成此社會的材料是由社會主體與自然客體共構組成 (Latour 1999d)。ANT 並不以現代主義本體論架構中，社會與自然的對立定位主客體，ANT 研究者認為主體，如同客體一般，是因為投身於異質網絡而成為某種行動者 (Latour 1987; Law 1987)。在此意義下，行動體的構成，分布於二維向度的場域，而非一維「自然—社會」的兩極光譜。此二維向度以「自然—社會」為經，指涉行動體的異質構成，「存在—本質」為緯，指涉行動體的穩定程度。因此，類客體 (*quasi-object*) 與類主體 (*quasi-subject*) 才較能描述本質上混雜的所謂主體、客體的存在 (Latour 1991: 85-88)。<sup>8</sup>

其次，是社會存在的二元構成。社會學者以現代主義的主客對立為基礎，一方面將社會構想為由主體的互動規則與關係所構成，社會因此是人們自身的存有集合 (people-among-themselves)，但另一方面將社會結構視為如事物一般 (social facts as things) 的社會客體 (Durkheim

<sup>8</sup> 在此中介、行動本體論的基礎上，Latour 提出非現代性 (non-modern)，批判現代主義的理想假象、後現代主義對現代主義的憤恨與失落，以及反身性現代性者多餘的再現代化 (Latour 1991, 2003)。

1964)，因為它不能被化約為個體心理、生理構成或互動結果 (Porpora 1987)。在此雙重構想中，社會的存在預設了不可相互化約的社會個體與結構的二元本體論架構。

從這二元架構，衍生出社會學界各種版本的行動能力預設與爭議，也就是相當著名的結構與行動二元論。<sup>9</sup>一開始是各種簡單版本，彷彿藉由各種社會特質、條件或位置便預示、定位其預先存在的行動根源問題，賦予行動者各種被給定的行動能力。行動能力一方面被安置在行動位置的傾向中，例如結構論者將行動能力安置在社會或結構位置，<sup>10</sup>另一方面亦被安置在各種不同的行動者意向中，例如在賦體化特質，<sup>11</sup>或是理性、心靈與意義詮釋，<sup>12</sup>甚至是認知功能。<sup>13</sup>

進一步的爭辯與反省，從這些意向與傾向的兩難與對立發展出各種複雜的架構，在方法論、認識論層次成為微觀 vs. 鉅觀 (Alexander 1988; Alexander et al. 1987)、社會整合 vs. 系統整合 (Lockwood 1964)、

<sup>9</sup> 請見 Reis (1994) 與 Cohen (2002) 提供的全面回顧，以及 Sztompka (1994) 從理念史角度提供的討論。請見 Barnes (2000) 從行動能力的集體性與責任面向、Turner (1994) 對化約為個體意識、McNay (2000) 從女性主義角度的批判。

<sup>10</sup> 結構取徑以結構位置概念化個體行動能力 (Parsons 1951; Cainzos 1994)。著名案例為馬克思主義傳統中，個體行動能力是由自在階級 (class in itself) 到自為階級 (class for itself) 之間的轉變 (Marx 1971)；Gramsci (1992) 認為與文化霸權相關；Althusser (1971) 視為召喚 (interpellation) 的結果。

<sup>11</sup> 比如 Merleau-Ponty (1962) 的身體主體。進一步的討論請見 Crossley (2001a, 2001b) 及 Burkitt (1999)。對於非賦體化行動能力的批評，請見 Shilling (1997) 及 Shilling 與 Mellor (1996)。

<sup>12</sup> 像是志願主義 (Parsons 1937)、理性選擇理論 (Abell 2000; Burns 1994)，詮釋學取徑 (Crespi 1994)，或反身性理論 (Giddens 1979, 1984; Archer 2000, 2003)。

<sup>13</sup> 常見以「概念輸入—行為輸出」，或是認知活動作為處理器，處理各式概念以及導引人類行動的腦神經科學。對此說法的批評請見 Hurley (1998)。

生活世界 vs. 系統 (Habermas 1984)、主體的帝國主義 vs. 社會客體的帝國主義 (Giddens 1984)、方法論個體主義 vs. 方法論集體主義 (Bourdieu 1980)，以及許多綜合的方案 (葉啟政 2000; Alexander et al. 1987; Collins 1981; Emirbayer and Mische 1998; Knorr-Cetina and Cicourel 1981; Mouzelis 2000)。

當前，許多研究者認為這些二元論源自本體論架構問題，因此進一步發展各種社會本體論方案。如 Anthony Giddens (1979, 1984, 1989) 提出在實作中構成的結構二元性 (duality of structure) 作為行動能力的概念核心，試圖超越二元本體論對立。他認為意向式行動能力是情境下生活經驗的持續，而傾向式行動能力是形塑社會生活形式與樣貌的規則與資源。他將結構與系統去本體論化，視結構為一種在持續的規律性實作中所實現的資源與規則，而社會系統則是實作的反覆規律，也就是行動造成的模式化後果，經由持續的社會再生產，存在於時間與空間中的可見模式。

Pierre Bourdieu (1977, 1980, 1984) 則提出場域賦體的習癖 (habitus) 是一種「被結構化的結構，也是構成中的結構」，作為生成性的秉賦式行動能力 (Bourdieu 1980: 53)。Bourdieu 實作本體論的核心，習癖是一種賦體化姿態，在個體與結構之間達成相似與呼應關係。既有建制的教條與政治迷思在行動者的實踐中，成為天生自然的感知與直覺，自然而然地實現。習癖所累積、展現的具體化效果，則成為能定義場域 (field)，並能排除、評價行動者的各種資本 (capital)。

Margret Archer (1988, 1995, 2000, 2003) 則發展分層型態生成模型的本體論 (stratified morphogenetic model of ontology)。Archer 認為不相容的多種解釋力，不能被調和 (elision) 於同一本體論的單一作用力。為保存結構與行動各具自主性卻相互依存的存在，分層型態生成本體論首先區分出序列性的結構制約、社會互動、結構衍生的型態生成

(morphogenetic) 作為中介本體論轉化變化的不同階段。<sup>14</sup> 其次指出社會是由不同社會部位（結構、文化）與人的層次構成，各層次都處於雙重的型態生成過程，有各自的突現特質 (emergent property)，也能在社會行動衍生不同層次、突現特質的生成作用力。最後，無論是結構、文化或人，在此本體論中都是真實地、存在於型態生成的交互作用過程。

這些本體論方案都是基於解決社會學既有二元論概念與理論問題而發展，但也造成新問題。既有研究指出，這些方案由於從化解二元論難題出發，因此忽略行動經驗的變動事實而陷入概念迷宮、為溝通結構與行動而發展的實作皆聚焦於反覆地實現既有秩序，導致為發展現實的模型 (model of reality) 反而成為理論模型中的現實 (reality of model) (Cohen 1989; Bauman 1989; Held and Thompson 1989; Jenkins 1992, 2010; Mouzelis 2000; Thompson 1989)。相關評論在第八章彙整研究成果時，將會進一步討論。相較於此，本地研究者已經嘗試由在地脈絡超越這些困境，較為主要的討論有葉啟政 (2000) 從爬梳西方理論體系與辯論，及其背後的哲學家類學、存在預設，檢討結構與行動問題的根源，最後提出完全異於二元對立式的修為、孤獨等存在狀態的啟發式方案。謝國雄 (2013) 則跟隨 William Sewell (1992) 對 Giddens 結構化理論的修正，從結構如何具現的取徑，脈絡化結構與行動中介的過程，並以港都勞動各現場的順理、勢、法的鬥爭與周旋，如何中介結構的同原異相、多重關卡、物化、多元、兩面性、隱或顯、歷史性實現其存在感與存在樣態，突破結構與行動的二元對立。儘管這些超越方案與本研究取徑不同，但都是體認到在地存在狀態差異而發展，與本研究正視在地現實的思路較為親近的方向。

ANT 研究者藉由思考具體行動過程中，行動體中介與位移的規模

---

<sup>14</sup> 此中介與 ANT 的中介概念不同，並未被特別理論化為實存的本體論化狀態，只是變化過程。

變化，化解此二元論問題。Latour (1983) 指出探討 Pasteur 作為社會行動者的方法是，看他在法國社會中加入了哪些新的力量。如上述，當時的微生物，從小至牛奶腐壞，大至受疫情威脅的整個國家等，在不同規模的社會關係與場域都發揮重要影響，因此 Pasteur 的實作既是微觀亦是鉅觀的。藉由實驗室微觀工作中促成的轉變，Pasteur 成為微生物唯一的可信代言人，將整個國家放在以他的實驗室為支點的槓桿上，促成鉅觀變革。藉此，Pasteur 的實驗室成為「少數能夠扭轉社會脈絡的地方之一」，在既有關係中加入新力量，因此改變社會生活 (Latour 1983: 158)。在此轉變模型中，個體存在與行動、社會權力、社會結構等存在不是外在於彼此，或有大小之分，也無須事後整合，它們都在行動本體論中被中介與位移而相互混雜，對彼此產生影響。

最後，ANT 也反身地定位各種二元論的概念化實作，也就是社會研究者的理論與批判論述。ANT 認為無法用後設語言 (meta-language)——例如結構——來解釋自成一格的社會實體，因為概念也參與構成社會實體存在的一部分。Latour (1986) 認為，關於社會的理論、辯論與概念本身都是某種凝聚社會存在的方式，藉由這些概念，人們能被徵召為構成社會集體的一部分。在此意義下，ANT 眼中的社會科學家與自然科學家一樣，並非客觀地描述或解釋世界變化，而是以概念實作促成、創造世界。如此，個體的社會存在並非註定是社會的，反而應該說，是在各種行動體的行動與連結中，社會與個體同時萌生了。「社會行動者」、「社會力」或「社會位置」並非預先存在的解釋因，而是一連串徵召、說服、連結運作後的結果，社會論述所說的社會、個體與結構，都只是各種特殊的介入，用以岔斷或徵召其他行動者，以轉變社會的論述實作模式 (Callon and Latour 1986)。因此，社會是一連串異質行動與論述連結的結果，而二元論則掩蓋了構成這些社會結構與社會主體的本體論化過程 (Latour 2005)。

### 三、超越轉變模型

因此，行動本體論與轉變式行動能力模型，指出結構與行動二元本體論的問題與解決方案。其物質符號學方法所發展的行動本體論，提供了一套能容納行動能力與現實生成和轉化的動態、開放式存在架構，有助於超越既有問題。ANT 對行動能力的思考，顯然已完全不同於各種被預先給定的行動能力，也超越二元本體論忽視自身本體論化實作、無法理解認識行動與現實動態交錯生成的侷限。在 ANT 架構中，行動能力有相當不同的構成面貌。

#### (一) 超越二元行動能力

在ANT的觀點中，追溯行動能力必須注意行動能力如何在網絡關係間萌生、異質構成，以及中介情境。這種行動能力與上述二元論觀點有以下不同。首先，行動能力是一種關係性萌生的效果，而非預先給定、無法變動 (Law 1994: 100-104)。根據「行動者—網絡」的基本命題，行動者是由其作用所定義，而其作用則在網絡關係中所萌生與穩定。因此，行動者與其行動能力都不是預先存在的特質，而是網絡構成後賦予該行動體的效果。這種關係性萌生的出發點，掌握了行動的動態構成與變化特質，而這正是既有二元論中被預先給定的行動能力觀點所極度欠缺的。

其次，行動能力並非只是人類主體的特質，而是異質集合體的效果。因此，研究行動的視野不能只限於社會主體與客體，還必須包括異質的元素。ANT 以一般對稱性方法探索人與非人行動者相互構成，顯示人與非人在過程中互換特質、形成共享的歷史性 (historicity)、編織出共構的技術—社會集合體，更凸顯在這轉換的中介過程中，共同構成彼此的行動能力 (Latour 1999c; Law 1992)。甚至 Latour (1993) 更

指出，所謂西方現代性都是在異質物先進行混種 (hybridization)，然後再進行純化 (purification)，才有所謂社會中的純人類與自然中的純自然的二元對立。換句話說，在這種取徑中，社會並非只剩排除自然世界的社會本體，而社會主體、社會客體與自然客體也非預先區分，而互不相關的存在。這種思考架構，有助於概念化世界不斷變化的事實。

最後，實作並非如既有社會學本體論方案所提出，是為化解既有本體論架構問題而存在的循環實作，而會在經驗世界中，促成情境衍生、中介本體存在的變化。ANT的實作概念是朝向經驗世界變化，而非理論模型的思考。因此，ANT並不陷入意向式或傾向式行動能力構成的兩難，而實作概念也並非是溝通此兩難的工具。在ANT考察網絡構成、試煉與變化的轉變式模型中，如Latour (1999a: 119) 所說，行動者是什麼是來自行動者能做什么而定義的。正因為有各種行動者的多元行動，因此我們的世界越形豐富，不斷變遷。

甚至，在物質符號學的觀點下，ANT所考察的個體是去中心的異質集合體，沒有單一意向，也不只受單一傾向決定 (Callon and Law 1995)。那些預設單一意向或傾向的社會理論，反而是掩蓋自身實作如何本體論化個體與社會的後設論述。因此，理論實作本身也成為ANT必須追溯其萌生與效果的經驗性實作 (Callon and Latour 1986; Latour 2005)。於是，考察實作的重點，並非是封閉世界中的實作如何結構化、突現或呼應結構的理論問題，而是經驗問題，要看實作位於何處、如何促成網絡變化、情境衍生，而使世界更多元。

## (二) 對稱化轉變模型

在ANT的啟發與基礎上，本研究反思其轉變式行動理論，進一步發現ANT的侷限。從本研究的觀點來說，在ANT的發展中對於行動能力是低度概念化的。早期的轉變模型提出建立霸權的網絡化實作、旗幟鮮明的非人行動者等提案，然而，這種經典模型受到（男性）英

雄主義、帝國主義、管理主義、單一傾向，以及完全建立在（男性）科技社會企業家 (technosocial entrepreneur) 經驗的批評 (Fujimura 1992; Haraway 1994; Lee and Brown 1994; Star 1991)。

吸納這些批評，ANT 轉向促成取徑，更為深入發展本體論討論（林文源 2007; Gad and Jensen 2010; Law and Hassard 1999）。但迄今 ANT 的核心理論家，無論是 Latour (2005)、Law (2004) 或 Callon 等人 (Akrich et al. 2002a, 2002b; Callon and Law 1995, 2005) 或其他後繼者，從未修正 ANT 原始的轉變式行動能力模型。<sup>15</sup>

轉變式行動能力模型奠基在科技社會企業家建立霸權網絡的案例上，包括復育干貝的科學家、遠征的葡萄牙艦隊、成功的實驗室科學家等。這個模型的基本型態是，以問題化引發興趣、動員與徵召、使自身成爲必要通過點，通過試煉穩定網絡，成爲代言人等階段，而穩定相關行動者的行動能力 (Callon 1986a; Law 1986; Latour 1987, 1988b)。

相較於此，本研究由弱勢者經驗看到重要理論潛力。這個突破來自以其人之道還治其人之身：對稱地分析轉變式行動能力。本章針對轉變模型的行動案例、類型、模式與階段，提出四項對稱性原則以詰問競爭理論，並提出位移行動理論的核心架構。

## 四、漂移實作

第一項對稱性原則是：對於行動能力構成與轉變的概念化，不但要描繪單一霸權的行動能力構成，也要描繪多重世界交錯中的行動能力。這是關於如何將思考架構帶離單一的霸權網絡的建立過程，轉向關注弱勢者身處多重世界交錯間，既被動又主動的多重實作。

<sup>15</sup> Latour (1999a) 回收 ANT 的聲明中，連 Actor-Network 之間的「-」都提出檢討，卻對轉變模型這開山鉅作視而不見，直到目前仍保持原案 (Latour 2005)。

### (一) 從單一霸權到多重世界交錯

由於早期專注於描繪科技社會企業家的行動，ANT 描繪的行動者意氣風發地進行異質工程 (heterogeneous engineering)，轉變各種行動者並徵召於其麾下，以成就科技網絡，最後完成霸業。

這種同質、單一網絡形構的意象，被 Marilyn Strathern (1996) 質疑嚴重侷限於西方社會文化經驗，並以異文化的產權概念，說明所有權網絡如何可能有不同構成樣態。而 Nick Lee 與 Steve Brown (1994) 指出，ANT 的網絡徵召的思考模式，隱含著西方的自由民主論述中賦權的 (enfranchise) 想法，因此帶有只在意被同化的網絡與同化一切他者 (otherness) 的帝國主義式視野。在這種單一世界形構的視野中，早期追隨著科技英雄足跡的 ANT，無法看到處於多重網絡、多重疆界之間的邊緣者經驗 (Star 1991)，以及既在網絡內又處於網絡之外的他者的猶疑與模糊之處 (ambivalence) (Singleton and Michael 1993)。

在這些批評中，Joan Fujimura、Susan Leigh Star 等人轉向多重世界交錯的思考。相較於單一網絡、單一轉換霸權的黑盒化，她們提出多方競逐的多重轉變工作與灰盒化，藉此看見在行動中構成、交會的多重現實與非霸權行動的處境 (Star and Griesemer 1989; Fujimura 1992; Mol and Law 1994; de Laet and Mol 2000)。Annemarie Mol (2002) 對動脈硬化症 (atherosclerosis) 的研究則針對多重世界交錯的本體論轉變提出深入洞見，指出動脈硬化並非「一種」疾病，而是存在於許多場域的「多重」動脈硬化。動脈硬化的存在包括在問診間行走測驗的痛、教科書中的圖表、病理實驗室中的切片、都卜勒 (Doppler) 檢查中的低血壓、放射科檢查的血管內視鏡、超音波的血流影像、動脈內膜切除術 (endarterectomy) 中被切開的腿、會診中的報告、動脈氣球擴張術中的血管等等。各個區域的狀態並無法平順地拼湊為一個動脈硬化症，而多重動脈硬化症在各個場域間的轉換也不是平順的，它們是部分連結的關係，有時相

互協調、有時衝突、有時包含彼此、有時卻只是並存卻永不相遇。簡而言之，單一動脈硬化症的本體論地位，其實是這些多重區域行動所展演的狀態與連結中，產生的虛擬客體，並非一個完整或單一的現實 (Mol 1999; Mol and Law 1994; Mol and Berg 1998)。

如此，除了單一網絡所構成的現實外，在不同場域操作中亦萌生多重現實。這些行動中構成的多重現實是必須被花功夫協調，才能穩定產生行動者對現實的感知與意義。

## (二) 從漂移實作出發

從這些成果出發，我們看見弱勢者的差異：如果病患的處境，並不只被科技社會企業家建構的霸權網絡統一，還是受多重力量影響的多重現實，那麼要如何概念化這種處境與其中的行動能力？

仿效 Mol (2002) 對身體實作的關注，本研究跟隨病患回到多重實作情境。我們看到病患在醫療、政策、日常、社會論述等情境中，既受到多重力量影響而身不由己地漂移，但也同時積極參與、進行實作以影響自身處境。在此，相較於 ANT 在轉變式行動模型後，只指出本體存在於實作中的行動本體論，我以病患在多重影響下的行動同時是漂移與實作的關鍵，提出漂移實作本體論。這來自 Jean-Francois Lyotard 的啟發，他說：

漂移實作是複數型態。因為問題並不在於偏離某個岸邊，而是數個方向同時發生：因為產生作用的並非只有一股產生推擠作用的潮流，而是許多不同的驅力與軌跡。這完全不是說一個未被定位的身體，因為除了身體的多種片段之外，從來沒有其他東西，而且也從來不會有一個身體。這些漂移狀態是對於非身體(non-body)的肯定，而這種多元、單數的集合，正是權力、資本、價值律則、個人認同、身分證、責任、家

庭與醫院所致力壓抑的。(Lyotard 1984: 10)<sup>16</sup>

漂移實作概念對於思考病患多種行動與存在模式的關連，具有相當啓發。此概念提示性地指出，在數個不同方向、效果中實現，且向不同可能性推擠的漂移與實作中，出現不一致的自我、身體與存在。本研究借用其意象，探索不同於單一霸權網絡化行動主導的另類本體論化意涵。

漂移實作本體論提示另一種思考存在問題的動態本體論化模式，能夠更精確地掌握弱勢者在多重力量交錯中的被動與主動狀態。病患如何參與促成自身存在呢？病患之所以弱勢，正因為受到各種霸權行動所影響，而身不由己地漂移；與此同時，病患也是行動者，因為病患仍持續實作，期盼對其處境發揮作用。這是多重被動漂移與主動實作交錯之間——或更精確地說，漂移中的實作與實作中的漂移之間——所中介的存在。這是不同於單一霸權行動轉變世界的本體論化過程，儘管經驗意義上，後者可能是前者的一種可能結果，但前者是無法化約為後者的。

因此，跟隨病患的多重情境漂移實作，我們必須更為積極地探索病患在漂移實作過程中，如何同時在多方作用的影響下，參與多元、異質實作促成自身處境的構成與變化。在其中，我們不能只跟隨既有

<sup>16</sup> 漂移實作概念的背景是反對結構馬克思主義、人文中心主義、歷史主義等大論述的學術與政治思考。相對於大論述帶有的系統化力量似乎能明確定位個體自我與認同，甚至是人類與社會集體命運的方向，Lyotard (1984) 指出無法、也不應被大論述所統一，而是受多種作用力影響的存在，例如前衛藝術、慾望等外在於既有系統秩序、解構系統化世界的漂移實作，引導我們面對各種造成另類現實的可能 (Lyotard 1984: 9-33)。Driftworks 這個詞，我原本譯為漂移之作 (林文源 2006)，在此改為漂移實作，以凸顯實作面向。

理論典範以各自視野，偏重地考察醫療專業、知識對病患的建構、日常互動對病患的污名化、醫療科技對病患的改造、醫療政策對病患的協助與限制、或病患團體對病患處境的增能等。事實上，無論大或小、物質或非物質、穩定或不穩定，病患總是存在於多重力量的介入與影響之中，這才是較符合大多數現實狀況下的行動情境。

如此，在行動本體論啟發下，本書第三章提出漂移實作本體論，以更精確掌握弱勢者的存在動態。藉由漂移實作，我希望統合由各種不一致但相關的實作所促成的病患存在過程，進而捕捉病患的多變特質，因為唯有如此，才能具體思考在實作中被中介生成，進而連結、轉化的病患存在與行動能力。

## 五、位移

第二項對稱性原則是：對於行動能力構成的概念化，不但要探討可見的代言人，更需要探討不可見、平凡的行動者。這是關於如何將思考架構，帶離戲劇性的霸權轉變行動，轉向關注弱勢者為維持身處多重世界交錯間的平衡或有限轉變時，更為平凡、日常的實作。

### (一) 從可見的代言人到不可見的平凡行動者

因為行動能力一詞具有潛在評價性的意涵，往往指成功地、造成巨大轉變的狀況，因此霸權行動者有行動能力似乎是理所當然，而研究者則必須探討弱勢者有無行動能力，或是如何可能展現行動能力。這是隱藏在行動能力概念背後，專指那種突破結構、宰制、霸權，而能改革與革命的思考方向的規範性陷阱 (Barnes 2001)。

儘管取消大小、強弱的預先區分，是ANT對稱思考的貢獻，也是有助於看見弱勢者行動的重要洞見，但ANT卻未真正深入思考科技社會企業家行動的案例，與其他行動類型的經驗與理論差異。在此意義

下，我們可以說ANT如同其他理論一般，也陷入對弱勢者視而不見的陷阱。

這是因為ANT忽略了另一種更常見的不對稱性，也就是霸權與弱勢、英雄與平凡行動者(mundane actor)的行動能力。這是重大問題，因為平凡人不同於英雄，但英雄卻往往曾是凡人，而且相對來說，世上多數人都不是ANT案例中能轉變世界的行動者。因此，為了解現實世界，我們不但需要概念化霸權、成功翻轉世界的行動，更需要仔細探討弱勢、平凡，並不企圖、無法或尚未翻轉世界，只是維持或漸漸改變日常世界的行動，因為這或許才是大多數人的經驗，也是世界持續存在的重要日常基礎。

如果不只看單一霸權網絡的形成與影響，而看多重世界交錯時，可以看到多樣化的行動能力與其不同後果。這一點後殖民研究者的思考最為深刻，因為被殖民者身處的多重世界，意味著人類歷史的不均衡發展、人們對不同文明的注意力，以及不同立足視野與感受的差異，而這些差異視野更在後續各種行動中實現為更不均衡的現實。例如，Dipesh Chakrabarty (2000) 指出一般歷史敘事對於殖民與被殖民書寫的不對稱性：撰寫歐洲歷史不必然提到印度，但撰寫印度史卻不能不提歐洲。Peter Redfield (2002: 795) 更在比較 Latour 所提出的非現代性(non-modernity)與 Chakrabarty 批判的不對稱性批判時，深刻地指出：「或許我們未曾現代過，或至少並非如我們所想像那樣。但是我們其中的某些人確實是比其他人，因為被種族、語言，和其他歷史的人造物所標示出來，而更為受到殖民。」而 Sandra Harding 在同樣問題上，則更明白地、犀利地指出 Latour 理論的根本問題是看不見弱勢者，她說：

Latour 的說法帶來的大消息不是「我們」未曾現代過，而是那些能建構科學與政治哲學的西方資產階級男人，未曾達到他們所企求的地步。我們其他人總是懷疑，不只女人與西方的

他者們 (the West's others) 未曾現代，甚至更糟，我們永遠不可能現代，至少不是啟蒙的理想理性男性所能達到的那種方式。……這位發言人、這些作品的作者 Latour 穩穩地座落在現代性的夢想中。他和他的方案看不出任何歷史特定性。他以一致、中心化的主體姿態提供權威式、去社會性 (socially neutral) 的說辭。他很少分析他的說詞所鑲嵌的社會網絡，或是他的著作將陷入何種網絡，除了在科學研究可能引起的注意外。其中沒有關於「權力的概念實作」(conceptual practice of power) 的自覺（按，引述 Dorothy Smith [1990] 的概念）。

(Harding 2008: 44-45；引號為原文)

這也呼應 STS 學界近年來從科技研發，轉向對更為普遍存在的科技使用與對使用者的關注 (Oudshoorn and Pinch 2003b)。事實上，透析科技早在數十年前在歐洲完成研發。即使到了今日，當前這項科技的發展也非掌握在台灣行動者手中，不只病患，包括健保局、腎臟醫學會、臨床醫護人員、透析院所，甚至本土廠商等，都跟病患類似，是某種意義下的使用者，他／她們程度不一地使用透析器材、知識與技術。而這些經驗與行動，其實都不適用於以科技研發與創新為個案基礎所發展的行動能力架構。在其中，病患處於更為不可見之處。

的確，我們的世界不只受到這些可見的、成功的代言人（殖民者、西方資產階級男性、科技社會企業家、醫療專業、各種科技）的霸權網絡所形塑，有更多不可見、平凡、弱勢行動者（被殖民者、女性與西方的他者們、病患、科技使用者），沈默地在視而不見之處，以有限的力量參與了多重世界的穩定與變化。

我們必須警覺轉變模型與個案經驗，與多數弱勢、平凡行動者的行動相當不同，且後者才是世界上多數人的經驗。這種對稱性反省是重新看見弱勢者的立足點，而這意味著，不是所有行動能力都必然源

自霸權網絡，也不是所有的行動者都像新科技創生時一般，能夠翻轉強弱區別、萌生新行動能力，並成為代言人。

因此，從可見的代言人、研發者，到不可見的弱勢者、病患的經驗差異，是本研究的關鍵。其中核心差異之一是如何再現行動，也就是關於概念化特定行動能力歸因於何種行動、誰造成改變、應歸功於誰等問題。這個面向，在既有社會行動理論受到忽略，因為無論在預設個體自身的意識、理性、意義，或是客觀存在的結構傾向或秉賦的行動能力架構中，都預設了社會學理論有不透過概念中介或再現，直接掌握行動能力根源的全知全能地位與能力，而忽略理論化視野的中介，運用理性、結構等後設語言論述，是促成「社會化」、「結構化」、「個體化」社會行動者的關鍵 (Latour 1986)。

即使反省到本體論層次問題的理論家也不例外，彷彿他／她們的概念能直接碰觸到行動者意圖或存在結構本身。研究者一開始就先預示與預設了行動能力根源，而行動能力則是在經驗世界中體現改變的現象，因此當改變發生，在既有理論觀點下早已各自被歸因於資本、結構化或是循環中的本體論層次，不會有歸因與歸功問題 (Archer 2000; Bourdieu 1980; Giddens 1984)。

STS 研究，尤其是 ANT，重視再現實作。這是來自反省科技行動中，科學行動者的二元論敘事的再現政治。<sup>17</sup> 由 ANT 的一般對稱性思考，這種二元敘事其實是一體的。這分為兩階段進行，一開始是從人

---

<sup>17</sup> Latour (1999d: 113-173) 指出在傳統的科學敘事中，存在著兩段不相稱的歷史。一方面，在科學內部史中，所有科學知識與成就的進展，往往被歸因於逐漸邁向自然奧秘的過程，因此，這是一段看似發展，其實卻又只是趨近外在事實真理的過程，所有知識都是歸因於既已存在的天生自然如何開展的過程。另一方面，在科學外部史上，也往往可以見到各種「發現者」，進行探索、排除錯誤知識的啟蒙行動，因此這些知識進展，又可以歸功於這些科學家與知識先驅努力不懈的行動。

(科學家等人類)與非人(參與實驗的自然、物質和科技)所組合成的混種集合體,逐漸在轉變多方行動者而形成網絡的過程中,實現穩定特定自然事實與特定人類行動者對此事實的宣稱;這是第一階段的混種工作。其次,在上述過程中同時進行純化的工作,也就是抹去爭議與混種,宣稱自然與事實原本就是如此,並謙虛地承認自己只是揭開原本就在那裡的自然的面紗,使自己所代言的宣稱成為更穩固的「事實」;這是第二階段的純化工作(Latour 1993)。在轉變模型中,混種而使自身代理(delegate)網絡,之後是純化而使自身代言。歸因與歸功是在最後的核心階段:使自身成為必要通過點,並作為代理/代言人,「為那些無法發聲者代言」(Latour 1987: 70-71)。

## (二) 轉變式行動能力的再現政治

如此,儘管有相當突破,轉變模型卻過於簡單地將再現問題視為理所當然。尤其是ANT注意到了再現,但卻忽略了案例中的代言與再現政治,而過於單純地處理再現—代言問題(Haraway 1997)。

在此模型中,代言跟代理合而為一,科技社會企業家在轉變他人興趣過程中,使自身成為必要通過點,而成為代理人,之後在進一步進入與通過試煉時,更使自身成為事實與自然最忠實與可靠的代言人。然而,對成功的科技社會企業家行動而言,這兩種代理與代言程序,或許是一致的,但是從弱勢者的角度來說,並不相同。

後殖民理論家Gayatri Chakravorty Spivak (1988)同樣關注弱勢者的行動能力,並且深入探討這種「再現—代言」的政治問題。Spivak以「弱勢者能發聲嗎?」(can the subaltern speak)的提問,挑戰為弱勢者發聲的作法,將弱勢者是否能為自身發聲,視為弱勢行動能力的展現。她探討另一種身處於多重霸權影響之下的弱勢:在印度傳統習俗中的寡婦,必須等到潔淨自身後(不能在月經期間),在丈夫火葬中自焚而殉葬(sati),以獲得最高榮耀及來世輪迴不再被困在女性身體。無論

這些婦女是出於何種因素而殉葬，這種作法在英國殖民期間被斥為不人道與愚昧，是對迷信婦女的壓迫，受到禁止。但是在印度國族主義者的眼中，這種行為混合了文化傳統與婦女個人的強烈情感和選擇，殉葬的意志被視為具有正當性。在這兩種霸權的代言下，Spivak 悲觀地認為弱勢者是無法發聲的。

分析這些難題時，Spivak 探討了當代歷史敘事、理論等知識生產計畫和場域中，再現弱勢者的認識暴力 (epistemic violence) 問題，並分別從理論和經驗研究層次提出批評。在理論層次，她批評理論家（如 Foucault 與 Gilles Deleuze）討論弱勢者行動與發聲時，混合兩種類型的再現，一種是政治上作為代理 (delegation, *vertreten*)，另一種是認識上作為代言、再次展現 (re-presentation, *darstellen*)。她認為理論家混合了這兩種意涵，只將世界的運作視為一個代言與再次展現的過程，而隱匿了第一種意義下的代理問題。在此意義下，她認為西方追求解放壓迫者的知識分子，往往忽略了他者主體是無法趨近 (inaccessible other) 的事實，不自覺地預設受壓迫者總是能夠理解自身處境，且能夠為自身發聲，而認為理論家與知識分子所需要做的便是傾聽，並在其理論中為這些聲音開拓位置、為其代言。Spivak (1988: 279) 認為理論家藉由這種生產出的透明性 (produced transparency)，使自己的代言（隱含代理）匿跡。

在經驗研究層次，Spivak 認為許多後殖民研究，例如當時已經有一定傳統的弱勢者研究 (subaltern studies) 中，歷史學者往往試圖以尋找、還原人民或弱勢階級失落的聲音為職志。Spivak 對於這種追尋失落根源的計畫並不樂觀，她認為這種懷舊、追尋根源的方向，對於進一步探索帝國主義下的社會現實基本上是有害的。因為在對立、批判立場下，容易陷入由一種霸權（例如印度獨立運動的國族主義）立場，批判另一種霸權（例如英國殖民政府的帝國主義）立場，但仍是代弱勢者發聲。這仍舊忽略了這兩種論述中的根本問題：在社會論述層次，

都是別人在代替殉葬女性發聲，而事實上這些弱勢者很難被聽見。

Spivak 舉出一位年輕女性自殺的案例，說明此難題。1926 年 16 歲的 Bhuvaneswari Bhaduri 參與印度獨立運動，但因無法完成暗殺任務，為保守此秘密而上吊。Bhaduri 的死一度引起困擾，因為當時未婚年輕女性自殺，往往是因為未婚懷孕，但 Bhaduri 死時卻被發現正在月經期間。Spivak 認為她的死是一種行動能力展現，她刻意選擇等待、延遲 (displace) 其身體狀態到月經期間，然後死亡，以免被視為未婚懷孕自殺。這是改寫雙重社會文本的行動，一方面，選擇在經期時死亡，重寫寡婦自焚殉葬的潔淨，另一方面並未奮戰而死，則重寫女性參與國族運動的形象。但這案例卻不受重視，真正死因與意涵後來也被掩蓋，Spivak 的印度性別研究界同事，認為相較於 Bhaduri 另外兩位姊妹的豐富生命史，她是不值得研究的案例。而對年輕女性來說，Bhaduri 仍被誤以為是未婚懷孕自殺。

在這意義上，Spivak 提醒在這些霸權的認識暴力中，我們對於為不可趨近的他者主體發聲，不可有過於浪漫的幻想。她說：

Bhuvaneswari Bhaduri 的自殺是一種不被聲張、特別的，弱勢者對 Sati 自殺的社會文本以及對炫目、勇猛的 Durga 女戰神的霸權解釋的改寫。相對於獨立運動中的男性參與者與領導人論述，或者被仔細闡述、記錄而廣受記憶的那種戰鬥母親的霸權解釋，這種改寫浮現異議的可能性。但這女性弱勢者（的改寫）卻未被聽見或讀到。(Spivak 1988: 306)

在此意義下，Spivak 探討的寡婦弱勢者正好相對於科技社會企業家，她們的聲音往往在其他行動者（英國帝國、國族主義者、西方知識分子）各有旨趣的代言之下，無法被聽見。因此，在社會論述競逐中，她們成為不可趨近的他者。

### (三) 打開轉變概念的黑盒子

由 ANT 與 Spivak 的反省相互參照，提醒我們雙重意義下的再現政治，一方面，在跟隨 ANT 取徑而探詢弱勢者的行動能力時，對行動能力歸因或歸功，必須更仔細區辨行動能力構成的動態過程中，場域中的可見與不可見、行動者之間的代言與代理關係。另一方面，Spivak 將能否發聲直接等同於行動能力的展現，然而 ANT 的異質取徑，提醒我們再現不僅只於代「言」等論述或言說實作，現實與行動總是在相互連結的異質行動者的物質—符號促成實作 (material semiotic enactments) 中所完成的 (Law 2004: ch. 2)。

因此，要了解弱勢行動者的行動能力，無論是代理或代言，我們都必須更深入探討實作情境與過程，尤其是其中不可見、不尋求代言，或受到霸權再現與代言的行動，相較於高調代言的轉變，我將之稱為不可見的位移。

位移概念來自 ANT 討論轉變行動的啓發，但背叛其原意。它原本就是 ANT 在討論轉變行動的一種策略與可能性，也是 ANT 的中介概念、行動本體論的拓撲學 (topology) 關鍵之一。<sup>18</sup> 然而在 Latour 原始的用法中，位移總是與轉變連結在一起。早期 Latour (1988b) 經常在經驗研究中，將位移等同於轉變，例如在討論 Pasteur 時不斷提到他如何位移實驗室、醫生、自身與微生物，因而轉變相關事物。Latour 在更爲概念化的論述中，也指出轉變的操作機制是來自位移：

所有的推論都是一樣的形式：一個句子跟著另一個。然後，

<sup>18</sup> 在 ANT 由具體存在物的存在軌跡探究存在問題時，本體論問題總牽涉到位移、變形等拓撲學問題 (Mol and Law 1994)，相關問題請見本章以下關於紋理的討論。

即使它們並不相似，但第三個句子堅稱這些是一樣的。自此之後第二個使用來取代第一個，然後第五個確認第二跟第四是一樣的，即使……然後一路下去，直到一個句子被位移，但卻假裝沒有被移動，並且被轉變，但假裝一直保持忠於原意。（Latour 1988a；斜體為原文）

直到近年，Latour 以 ANT 重新概念化社會學時，仍是如此主張。他在討論行動時——套用他的說法——仍堅稱位移與轉變兩個概念是一樣的。他說：「就定義而言，行動是*被移動位置的* (dislocated)。行動是被假借、分布、意指、影響、宰制、背叛、轉變的」（Latour 2005；斜體為原文）。簡而言之，對 Latour 來說，位移與轉變經常被視為連續過程——位移而轉變，或是同一件事——位移就是轉變。

然而，我們必須小心這種連結。如果說 ANT 藉由挑戰科技的本質性宣稱，解開科技社會企業家對異質行動的黑盒化。我們要挑戰 ANT，也必須解開 ANT 對此概念的黑盒化，在此，Donna Haraway 的警告十分重要。Haraway (1997) 認為如果在現實世界中，權力與論述偏袒某方，那麼客觀反映也只是再製這種不平等。<sup>19</sup> 因此研究者必須反省，自身的研究是一種永遠有所不足的謙卑見證 (modest witness)，而代之以自覺自身介入的影響，凸顯差異、矛盾與充滿不同可能性的現實的繞射 (diffraction) 思考。

Haraway (1992: 301) 在提醒研究者不應該只是希望如實地再現／反映 (reflection) 現實時，建議用繞射進行觀點與概念位移，她說：「跟

---

<sup>19</sup> Haraway 指出科學史上的見證問題。過去見證者必須是身分地位受到認可的紳士，而實驗經常在女性不方便參與的深夜舉行等等，都顯示科技生產過程中的見證，產生了性別差異與歧視。她對此的批評是，如果研究者只是做到「客觀地」在研究中重現當時性別歧視的景象與運作方式，卻對此不加反省或試圖介入，即是複製與延續這種不平等。

反射或折射不一樣，繞射並不生產出『同樣的』位移。繞射是一種描繪介入的方法……。繞射的圖像並不描繪哪裡有差異，而是描繪這些差異是在哪裡產生的」。

繞射的位移有助於解開被黑盒化的行動概念，而弱勢者行動個案提供的繞射觀點，使我將思考焦點從霸權行動移開。加上前述 Redfield、Harding 指出非現代性架構可能遮掩某些人更為受到殖民的提醒，我們必須留心在霸權代言的情境當下，那些不代言、不希望被代言，或是被代言的其他行動。例如 Spivak 指出 Bhaduri 刻意選擇等待、延遲其自殺，直到身體狀態位移到月經期間為止，希望藉由身體狀態反抗霸權代言，卻仍然失聲的案例。

如此，本書接受行動本體論的觀點，但是以弱勢者經驗切入，重新打開被 ANT 黑盒化、視為一致的位移跟轉變。位移不必然轉變的思考，成為位移行動理論的根本基礎。從這個基礎切入，本研究在病患實作案例中發展位移行動理論，並在第四章提出相關經驗、理論與研究方法上的思考。

## 六、紋理

第三項對稱性原則是：對於行動能力構成的概念化，不應只看單一的成功、線性發展模式，更應包含行動能力的多元配置與構成。這是關於如何將思考架構，帶離朝向成功發展、翻轉世界，因而看似普遍的單一行動模式，轉向更為符合經驗世界中，包括霸權行動在內，行動能力的多樣變化與具體配置。

### (一) 從單一發展到多重可能性

如同經驗本體論凸顯的，現實的存在糾結了概念的本體論化過程，因此事物是在符號與物質實作中構成，而論述與概念當然有具體影響

(Haraway 1991d)。ANT 的概念語言本身，也有將成功、霸權代言人的個案，普遍化為一般行動能力模型的問題。例如 Lee 與 Brown 指出：

將世界設想為力量的競逐，它（按，指 ANT）無法跳脫慣用的擴張、宰制與崩毀的說法。ANT 因此達成一種以問題化、引起興趣、徵召、動員和反對等語詞表達的後設語言學的設想 (metalinguistic formulation)，可以處理 (encode) 任何人類或非人類的行動 (Callon 1986a)。這造成一種藉由堅稱完全民主與本體論單子主義，而排除了所有對世界的另類描述。當這兩種策略被合而為一，所做出的分析，是完美地設計用來解釋行動體與權力的生產。但問題是 ANT 因此無法提供批判、對立，或是另類、補充的說法。正如 Latour (1988b: 256) 所說的「我們永遠無法做得更好」。(Lee and Brown 1994: 781)

在此，Lee 與 Brown 指出結合 ANT 研究方法與行動能力模型所提供的描述帶有政治意涵。儘管其中針對的重點之一是與非人行動者的議題，但是同樣適用於對 ANT 的單一、線性發展式的行動能力架構的批評。在這種模型中，行動能力的發展結果似乎就是通過試煉，成為代言人的霸權。

但當我們試著將眼光從 ANT 的科技英雄與其合作者（例如微生物、戰艦、干貝）身上移開，我們看到與 Pasteur 同時的衛生學家、酪農、牛隻、釀酒廠、官員，與葡萄牙艦隊互動的國王、被殖民者、洋流、星象學家，復育干貝的科學家周遭的漁夫、海星、收集器、採取其他方案的研究者等。但這些行動者的行動能力，從未被理論化。甚至，儘管 Latour (1996) 談到失敗的運輸系統，Callon (1986b; Callon and Rabeharisoa 2004) 探討失敗的電動車、拒絕參與的病患，Law (1997, 2002a) 提出傳訊者的背叛、失敗的戰鬥機研發等多元行動者，但 ANT

從未探討這些顯然不同於轉變式行動能力構成的狀況。行動能力在 ANT 理論中，除了成功地完成霸業的架構外，其餘多元類型都消失了。

因此，ANT 的行動本體論沒有充分發揮潛力，使其動態網絡化實作只有一種可能：統治世界。這種結果對於行動研究來說是一種弔詭。針對這種研究霸權行動而最後卻只是反映霸權的情形，如上所述，Haraway 建議研究者不應只是客觀地反映（射）既有模式，而應更自覺研究的效果，不但反省自己的論述實作如何延續這種偏袒，甚至必須積極地改變這種不公平。為此，本研究除了深入病患多元情境，同時借用多種理論的概念工具，豐富本書的理論繞射光譜。既有理論中，有許多在不同層次接近探索動態行動經驗的架構，這包括重視病患實作過程的動態與變化的軌跡行動理論、強調多重行動競逐的社會世界理論、關注體制佈署競逐的系譜學等。以下，我將進一步在位移架構下分別與這三個理論深入對話，定位位移理論的方案。

## （二）軌跡行動理論

軌跡行動理論源自 Anselm Strauss、Juilet Corbin、Barney Glaser 等互動論學者，以紮根理論方法研究醫療實作——尤其是病患的隱形實作——的成果。軌跡概念的核心是實作，Strauss (1993: 23-44) 在總結其思想的著作中，特別強調其中的「工作／實作」核心：

潛藏在實用主義理論行動架構下的理念是實作 (work) —— 想像、嘗試、評估的行動或是一系列行動都與「解決問題有關」(working things out)……。實作在去除妨礙行動的阻礙，往未來前進的過程中實現。(Strauss 1993: 52；引號為原文)

其具體成果為軌跡概念，也就是 Strauss 的行動能力架構。軌跡概

念最早來自以慢性病實作區分疾病歷程 (course of illness) 與患病軌跡 (illness trajectory)；前者包括疾病的變化過程，以及醫護人員與病患認為相關的過程，後者包括疾病歷程中，所有實作的組成，以及這些實作對參與實作者的影響。病患自然是其中實作者之一。Strauss 等人指出：

疾病歷程同時是常識與專業意義下的詞。相對於此，軌跡……不只用來指涉病患的疾病在生理面向上的開展，而且指涉在此歷程中的整體工作組織，加上它對牽扯在此工作與組織者的影響。(Strauss et al. 1985: 8；斜體為原文)

軌跡概念是用來分析隨時間開展的疾病歷程中，病患、家屬、醫護人員等試圖控制與適應疾病所進行的工作組織與影響，這牽涉到醫療實作開展中，多重觀點與行動者參與所形成的整體安排變化與影響。歷程與實作是軌跡概念的兩個主要面向。歷程方面，因為慢性疾病是長期過程，且牽涉到多方行動者的協調，因此行動者面對疾病時的相關預期、規劃十分重要。Strauss 等人指出，在一般例行以生物醫療為主的情形下，往往以其軌跡規劃 (trajectory schema) 為主。當參與者根據不同規劃而介入患病歷程，而使患病體驗在特定安排中開展時，軌跡會隨時間推移而變化。此外，因為參與者與介入方式不同，加上相關實作開展的因緣際會，規劃與預期在實際過程中會有變動，呈現不同的軌跡型態 (trajectory shape) (Glaser and Strauss 1965, 1968; Strauss et al. 1982, 1985)。

實作方面，Strauss 等學者強調實作軌跡並非是政治、經濟等因素所完全決定的，因此除了來自疾病本身的變異，參與者的介入對形塑軌跡歷程有重要影響 (Strauss 1993: 53-54)。軌跡開展會因認知、期望、規劃與管理方式不同，而呈現不同的軌跡階段 (trajectory phasing) (Corbin and Strauss 1991a; Glaser and Strauss 1965, 1968; Strauss and

Glaser 1975) (請見圖 2-4)。

由實作與歷程兩面向出發，軌跡概念的架構一方面強調多方參與，因為有不同行動者的規劃，形成的多重軌跡投射 (trajectory projection)，才會在行動中有諸多實作的協調與變化；另一方面強調因緣際會 (contingency)，包含軌跡規劃、軌跡階段等概念，由整體角度描述諸多實作的共同軌跡構成，強調行動歷程交會協調所組成的共享現實與行動模式，形成與疾病歷程同時開展的軌跡型態 (Grathoff 1991)。

Strauss 特地將這種著重行動者在多重任務中相互協調與變化而呈現的組織狀態，稱之為過程中結構 (structure in process) (Corbin and Strauss 1988: 92)。在此可以看到源自情境實作的軌跡理論，面對社會學主流結構問題的壓力。Strauss 秉持互動論的社會過程 (social as ongoing process) 基礎，試圖超越二元本體論難題。呼應軌跡概念的集體與過程面向，他將結構視為行動所處的條件與世界，在多元視野與互動形成軌跡歷程與變異之外，加上一個條件矩陣 (conditional matrix) 概念，補充說明行動的環境。這種矩陣是一種同心圓式的圓，出發圓心是個人行動，在向外繞出、擴張的同時，變成群體、組織、社群、國家，甚至國際與全球條件等逐漸擴大的層次 (請見圖 2-5)。Strauss (1993: 60-65) 試圖以這些軌跡開展時逐漸擴張的層次，解決截然對立的個體行動與結構的二分。

另外，Strauss 為強調行動的集體面，進一步提出社會世界 (social worlds) 與競技場 (arena) 等概念。他如此闡述社會世界概念：

在每個社會世界，至少有一項行動是最為顯著的……。此外還有活動發生之處的場域 (site)，因此，與空間跟一個某種樣態的地景有關。技術總是牽涉其中，多數世界牽涉到複雜科技。在社會世界中，可能只有暫時的分工，但一旦開始，組織便不可避免地成為此世界的另一項活動。(Strauss 1991a:

236；斜體為原文)

Strauss (1982, 1984) 強調這是跟隨 George H. Mead 等互動論者反對決定論、強調社會流動性而發展的概念，用以描繪社會上各種具有共同身分的群體的集體行動面向，以及就像競技場一般會發生分化、劃界、滲透、區隔、交錯和分類等複雜變化。雖然 Strauss 較少探討軌跡與社會世界等概念的關連，但我們可以理解他希望藉此補充軌跡概念缺乏的多元面向。Strauss 曾如此界定這些概念：

軌跡的核心面向是度過這些軌跡的人們所經歷的過程體驗 (experiential undergoing)……。

而發展社會世界概念則是要掌握群體聚集與組織關係的面向，能夠更適當地理解組織活動和身分的經常急遽變動……。

……競技場內在於社會世界內，在其中不同區位的代表試圖說服、協商、操弄，或者強迫其他人接受他們的觀點。競技場也外在於社會世界間，而「在這些競技場間」（例如武器管制或能源等國家政策）各種社會世界的代表，試圖影響與他們各自世界有關的決策、政策與立法。（Strauss 1991b: 26-27；引號與括號為原文）

這種以軌跡與生活世界，分別強調個體行動體驗與集體行動歷程的架構，原本應稱之為「軌跡—社會世界行動理論」，但因 Strauss 的主要研究偏重軌跡面向，因此我仍稱為「軌跡行動理論」。

在此我嘗試統整軌跡理論的行動／行動能力模型：以社會世界的競技場為背景，每個行動者因為有多重身分，而處於多重社會世界間。在不同行動層次的條件矩陣背景中，行動者（其中某些為社會世界的代表）以各自視野出發的軌跡規劃與投射，形成對行動的理解與預期，

並在共同投入的行動開展時，實際發展為不同軌跡階段與型態，而造成不同體驗。這些個別行動形成的集體行動之內與之外，彼此競逐，其結果會重新改變社會世界間的關係。

軌跡理論與位移理論在對行動能力的根本立場上，有許多相近之處，兩者都以實作過程實現的世界出發，強調多元競逐，並且強調病患參與的隱形實作。軌跡理論對隱形實作的觀點，源自其對病患實作的觀察。本研究對此獲益良多，尤其是本研究的關鍵：不可見的位移。

由軌跡與實作思考醫療實務的多重社會世界競逐、連結與應變中，病患的參與及實作能力不可或缺，具有實務上與理論上的重要意涵。在以患病軌跡概念探討剛開始高度科技化的 1980 年代美國醫療時，Strauss 等人特別將病患實作 (patients' work) 獨立於機器、安全、撫慰、情感、連結等各種實作，進行討論；病患的實作往往被視為理所當然（例如跟醫生報告自己的病史、維持特定姿勢配合醫療儀器或人員的行動，如照 X 光）、不被醫護人員看見（在家中自我照護、克服疾病污名或手術恐懼）、不正當（服用不被認可的藥物或使用另類醫療），因而無法被明確辨識 (Strauss et al. 1982)。

儘管病患的實作大多自行完成，加上變異性大且與標準程序多少有些出入，因此經常不被看見，也往往不受醫護人員肯定。此外，病患作為軌跡主要承受者，因為患病軌跡的不確定性，必須重建其自我認同，但其參與修補軌跡的連結工作卻往往未受到承認。但這些實作對情境維持與患病軌跡開展相當重要，因此 Strauss 特別提出相關的生平軌跡 (biographical trajectory)、隱形工作等概念描述病患處境，這對挖掘、概念化這些不被承認、不可見的病患實作做出重要貢獻 (Star 1991; Riemann and Schutz 1991)。

從 PD 病患的經驗可以看出，在日常生活中使用醫療的病患隱形位移實作，具有很大的變異性（請見第五章）。由這種觀點出發，正如上述對再現問題的反省，探討位移、隱形工作並非只是找到被忽略

的經驗以改進實務，更牽涉到現實構成的規範性問題，這是互動論與本研究一致的基本立場。

### (三) 位移的紋理

然而儘管位移理論受到軌跡理論的多元競逐與隱形實作概念的啓發，但兩者有許多重大差異，主要為軌跡理論預設單一社會過程、個體與集體行動概念的二分架構等面向。

軌跡理論取徑啓發相當多元的實作軌跡研究，例如早期建立軌跡理論的著名死亡、慢性病居家照護、醫療工作歷程等研究 (Corbin and Strauss 1988; Glaser and Strauss 1965, 1968; Strauss et al. 1985)，以及近年發展多重軌跡的討論。<sup>20</sup> 但其原始架構偏向單一軌跡，而後續的多元經驗研究也未回饋於修正軌跡理論架構，促使 Adele Clarke 反省這種理論根源，強烈批評軌跡概念中的預設，尤其是其方法論根源（紮根理論）的基本社會過程概念。Clarke 強調社會世界的差異性與多元性，指出軌跡理論中預設單一社會過程的常態曲線 (normal curve) 帶有實證主義遺緒，她說：

---

<sup>20</sup> 包括護理與跨專業照護工作 (Corbin and Strauss 1991b)、醫療科技介入的醫療場景變化 (Wiener et al. 1997)，醫療研發研究方面，如 CPR 等由實驗室到臨床的醫療技術與相關科技的發展歷程 (Timmermans 1999)、肌肉僵直症等疾病的發現過程 (Atkinson et al. 1998)，以及參與科技化醫療經驗 (Wiener et al. 1997; Strauss et al. 1982) 等研究，逐漸發展出對多元軌跡交錯與實作的討論。例如，Becker 與 Kaufman (1995) 對高齡中風的研究指出，中風病患與相關醫生對中風復原歷程的軌跡有不同投射與重心；Timmermans (1998) 細緻地延伸多重世界／工作的思考，提示在實際工作開展過程中，往往牽涉到多重軌跡的微調過程等，Allen 等人 (2004) 也在類似方向下，提出照護軌跡戲局 (care trajectory games) 架構，顯示跨專業照護的多重行動者的參與中，造成的複雜決策互動過程，如何包容或排除被照護者的需求。在類似問題意識下，林文源 (2009) 以 PD 病患實作釐清不同軌跡類型，並指出單一醫療系統的問題。

常態曲線存在於（按，互動論的）根本的「基本社會過程」隱喻核心中。紮根理論傳統上強調特定現象的單一社會過程，是來自深嵌於常態曲線概念中，全面地對同質個體與／或經驗的本質化與普世化預設。但關鍵問題是，對誰而言是基本的？對什麼是基本的？誰或什麼的觀點被忽略或擱置？以及，為何只有一個過程？（Clarke 2005: 24；引號為原文）

Clarke 這裡指的是 Strauss 整個行動理論的重要核心「軌跡」系列概念，尤其是能畫出明確階段與線性變化的軌跡型態（Corbin and Strauss 1988; Strauss and Glaser 1975）。

進一步，Clarke 指出 Strauss 運用了生活世界與軌跡兩套概念，分別探討較為大規模、跨情境行動者參與的競逐（例如政策與社會論述），與小規模、單一情境的行動（例如醫院或病患日常生活），仍隱含二元論問題，因為在軌跡與社會世界面向，仍存在既有個體行動（軌跡）與結構變化（條件矩陣、生活世界）的二分（Clarke 2005: 24-65）。同理，Clarke 也不滿 Strauss 以擴散同心圓圖示的條件矩陣概念解決二元論。她認為這種以外圈同心圓作為脈絡、內圈同心圓作為行動的方式，是現代主義觀點下的錯誤地形學。她指出：「*情境的條件是在情境之中的，沒有所謂『脈絡』*。我們必須在情境本身之中，*在情境被構成時*，區分情境的條件元素」（Clarke 2005: 71；斜體與引號為原文）。

借鏡反省軌跡理論的二元論遺緒與單一社會過程預設後，我進一步思考，若非單一基本社會過程，則類似處境條件（condition）如何發展不同漂移實作的可能？對此，本研究的探索方向是，仰賴行動者造成的不同位移，造成具體情境連結、物質一空間實作，與主體性配置的差異，本研究將之概念化為「行動能力的紋理」。

紋理概念來自三方面的啟發。首先，將互動論傳統的行動者／行動能力情境基礎，進一步結合漂移實作本體論發展的情境連結。Strauss

的互動論生態學觀點強調情境的意義在於「人是在情境中成為特定某種行動者」。漂移實作觀點在此基礎上，更進一步汲取ANT的行動本體論，強調情境連結實作：因為行動者在這些過程，成為處於特定行動能力配置狀態的某種行動者。因此我們必須關注個別情境下，行動者的實作如何進行跨情境、多元漂移連結。論述、組織、物質或其他實作，都是可能將情境構成推向另一情境的重要因素。

若是臨床的血液透析重複使用人工腎臟，那麼這個情境，便潜在地朝向與其他幾種可能情境發生連結，例如腎臟清洗室的工作情境或是病患的大規模感染，而這連結過程則與其中的人工腎臟如何被處理／行動有關（請見第三章的討論）。這是指行動能力紋理的情境基礎與超越性（實作總是潜在地朝向另一情境），也是強調跨情境連結的位移理論與單一情境的軌跡理論最大的不同點之一。

其次，紋理概念的第二層次為行動能力的物質—空間實作，這來自ANT的啟發。對位移理論來說，情境漂移實作中具體存在物的存在軌跡問題與物質—空間實作的拓樸學密切相關(Mol and Law 1994)。延續ANT的中介存在構成思考，網絡化空間性與物質性對位移理論相當重要。我們一般總是以預設的歐幾里德三維空間(Euclidean system)認識客體的空間性存在：具有穩定特質與存在方式的客體，以特定座標與穩定疆界，占有一定空間。由關係性萌生與中介思考可知，唯有在同一個網絡空間時，客體才能在位移中保持不變，並且保持特質與維持形狀(immutable mobile)，我們可以說一般認知的客體是被黑盒化的，而其空間性是網絡穩定時構成客體性的一個面向(Law 2002b)。但在行動本體論的多重中介觀點下，除了歐幾里德三維空間外，還可看到網絡、流動空間等多重並存、交會且相互干擾的狀態(Law 2001)。這種流動性空間概念，呼應漂移實作本體論，而在這個意義下，我們必須更認真思考實作中的空間變化。

因此，漂移實作過程建立的情境連結，經常亦是具體的空間、物

質的連結。所謂霸權行動者，正是因為其影響力具有大規模、跨空間的影響力，而病患行動往往並非如此。透析室的各種策略與位移顯示，病患如何在適應既有特定物質與空間安排時，同時藉由位移多種元素，包括物質（陳先生的小冊子）、論述（賴女士說「我很冷」、陳先生的現身說法）、人（賴女士轉身）、組織與制度（為李先生的儀器背書的機構），形構不同空間配置，並且穩定特定行動能力（請見第四章）。位移因此不只是這些元素在歐幾里德三維空間的移動（例如，從中醫診所、廟宇到透析室），而是在這些實作中如何轉變空間、穩定各自實作，使透析室成為多元透析世界；這些物質一空間關係也是描繪行動能力紋理的具體方向。如此，各類型 PD 病患在日常生活場域重構透析醫療的實作差異，形成不同類型的具體物質一空間實作安排，包括跟隨、反悔類型主要是維持標準醫療的空間與操作，而進取、受害類型則在不同意義下，維持更為嚴格的操作；前者是精益求精、後者是因為不知哪邊可能出錯，因此全面要求。積極進取與消極進取則對醫療標準進行省略與消解（請見第五章）。而各地腎友會行動（請見第六章）、長期透析體制變遷（請見第八章），則顯示區域與時代模式的差異。

最後，紋理概念的第三層次是主體性的多樣、動態變化。作為具體追溯病患存在與行動的概念架構，漂移實作有助於反省與行動能力概念密切相關的主體性變化。不同於一般將主體性等同於抽象的意識，位移理論中的主體性帶有特定紋理。隱形位移的問題性對 ANT 轉變式行動能力的挑戰，點出相關意涵（請見第四章）。PD 病患日常醫療實作，也凸顯了「身為 PD 病患」並非單一、同質的存在類屬，而醫療系統也非同質、不變的（請見第五章）。身為病患與病患行動能力，是在位移看似同質的醫療系統與病患處境的過程中，具體使病患獲得特定感受、情緒與成就，因而在日常醫療與生活處境的實作及配置上，實現關於我是誰？我能做什麼？我如何應付醫療需求？我對此醫療的

評價等議題的具體差異。

病患團體的介入，對於個別病患、病患團體的行動能力構成，也不只有挑戰體制的一種可能，而是因策略類型不同，形成不同配置與影響（請見第六、七章）。也就是說，位移而成就的特定樣態，正是不同行動能力模式的穩定與配置，這不但造就不同醫療結果，更造成病患主體性的差異。在這些基礎上，紋理概念試圖在主體拓撲學意義下，由具體情境連結、物質—空間實作的過程，帶回主體與情境的共構狀態。<sup>21</sup>

因此，跟隨第三項對稱性反省，我們不能只停留在ANT的單一行動能力模式。科技社會企業家的經驗，只是眾多經驗之一，而其蘊含的發展模式，也只是眾多構成架構的一種。在既有情境的多重作用與行動者的作用之間，第四、五章的個別病患，第六、七章的集體病患闡述著多元行動能力的構成紋理與可能性，而這些不同可能性，都是既有ANT轉變模型與軌跡理論的行動能力架構無法包含的。

## 七、佈署

在關於行動能力多元配置與構成的思考中，一項極為重要的可能性是，病患實作能進而穩定為持續作用、影響廣泛情境的力量，例如病患團體的集體行動。這不但是一般行動研究與理論研究的重點，也是經驗上的重要現象。

弱勢者行動並非永遠只是挪用既有力量、保持不可見。某些情形下，尤其是當弱勢者集結、形成集體行動時，往往造成更大能見度與影響力，忽略這些，無異於抹煞弱勢行動者如何造成改變的可能性。

---

<sup>21</sup> 這受到 Thompson (2005) 的「道德紋理」與 Haraway (1991b) 的「情境知識」(situated knowledge) 啟發，請見第四、五章詳細討論。

因此相較於不可見的位移，本研究使用佈置概念，強調這些穩定為特定樣態的作用力，尤其是思考集體行動的多元性與競逐。這也是依循第三項對稱性反思，將思考架構帶離個別行動者、有限影響的行動經驗，轉向群體集結、影響更為廣泛的模式。

## (一) 社會世界理論

既有研究中不乏同樣注重集體行動多元性與競逐的重要醫療與STS理論，而 Clarke (2005) 的社會世界理論與本研究有相當親近性。位移理論與社會世界理論都是匯集 Strauss 的軌跡理論、Foucault 概念與 STS 洞見所發展的思考，也都強調情境分析。此外，位移理論與社會世界理論都強調多元與異質實作競逐，而援引並挑戰 ANT 觀點。在這兩層意義上，社會世界理論是位移行動理論必須認真釐清關係的盟友與對手。

社會世界理論承襲軌跡理論，但以後現代轉向 (postmodern turn) 發展情境分析，企圖超越紮根理論。Clarke 拋棄隱含單一社會過程的軌跡概念，強調多元參與對情境造成的差異與可能性，轉而以 Strauss 的社會世界／競技場概念為基礎，發展以情境為核心的分析方式。由於此理論分析強調社會世界，因此被稱之為社會世界理論。

方法論上，社會世界理論對軌跡理論的根源——紮根理論，進行以下改造：(1) 帶入知識生產情境，承認多重真實共存的可能性。(2) 以情境作為分析的基本單元。(3) 不預設單一、同質的再現策略，更注重複雜、差異與異質性。(4) 不追求正式理論，而強調概念的敏感性與分析的飽和程度。(5) 以情境分析貫徹研究過程。(6) 將論述納入社會生活中 (Clarke 2005: 19, 32)。

這在分析方法上有幾個突破。首先，Clarke 試圖以後現代的論述轉向，解除紮根理論中的實證主義遺跡；其次，她以社會世界／競技場／協商／論述等概念組發展圖像式地圖分析，補充既有的行動過程

討論，使得社會世界理論與情境分析不只作為研究概念，更具體成為理論／工具組 (theory/methods packages) (Clarke 2005: xxxiii)。具體來說，社會世界理論核心跟隨互動論的生態學傳統，擷取 Foucault 的實作／論述分析、ANT 對物質性／非人行動者的洞見，以及重新定義互動論的情境，轉而發展三種地圖式的分析／概念工具 (2005: 37-81)：描述研究情境中包含非人與人元素的「情境地圖」(situational maps)；描繪集體承諾、關係與行動場域的「社會世界／競技場地圖」(social worlds/arenas maps)；定位在論述中被連結或未被連結立場的「立場地圖」(positional maps) (2005: 86) (請見圖 2-6 到 2-8)。甚至，還有針對特定目的闡述研究成果與焦點，屬於研究者反身性思考的「計畫地圖」(project map) (2005: 137)。

在此轉向中，社會世界理論對軌跡行動能力有幾點重要修正，以下我順著這些批評，同時提出對社會世界理論的評論。首先，社會世界理論為清除紮根理論預設常態曲線的實證主義根源，強調差異性與多元性。在此根本差異上，Clarke (2005: 25) 轉以「後現代多向度構圖 (mapping)」的情境分析為主，取代「現代主義的單一向度常態曲線」的軌跡概念，以生活世界／競技場概念為核心，強調實際的情境競逐與多樣化立場。

本研究基本上贊同此觀點，然而 Clarke 發展的圖示分析卻有限制。追求多元不應以平面、階段切片式的地圖取代軌跡，因為這反過來犧牲了行動動態過程。Clarke 忽略了基本社會過程（軌跡）可以展現為多重型態的理論化方向（林文源 2009; Allen et al. 2004; Timmermans 1998; Timmermans and Berg 2003），使得這些地圖只能顯示行動競逐的情境切片，而非行動過程。<sup>22</sup>

---

22 儘管社會世界理論的研究，如 Clarke (1993, 2005) 或 Clarke 等人 (2003) 的案例分析都觸及歷史發展面向，但有趣的是，這種歷史面向在社會世界理論架構中並沒有相關的概念解釋，而只是順著事件過程而描述進

其次，Clarke 相當著重論述，甚至如果仔細分析，可以看到社會世界理論基本上是「論述世界」理論。除了以「社會世界／競技場／論述架構」指稱社會世界理論，她也經常以論述定義其相關核心概念。在討論核心三種地圖時，除了類似草稿階段的情境地圖是由異質元素所構成，其餘的分析性地圖中，「競技場通常是複雜的論述場域」(Clarke 2005: 38)、「立場地圖中的立場是論述中的立場」(2005: 126)。對照上述 Strauss (1991a: 236) 的社會世界定義中包含多樣化的場域、技術、組織等面向，Clarke 的論述轉向嚴重論述化社會世界，甚至在指出其理論的後現代轉向核心，是關於社會行動的中層理論「社會世界」時，她將其界定為個體投身其中而成為社會存有的過程，而「這些過程同時創造論述也在論述中被構成」(2005: 110)。

進一步，相較於軌跡理論，社會世界理論宣稱重視 STS 研究的物質性洞見，也強調非人行動者。Clarke 認為非人行動者在既有理論中被低估，因此汲取 ANT 的觀點，她強調：

要適當地分析研究情境，必須明確且相當細緻地包含非人行動者……。藉由承認非人行動者作為環繞著人們安排的要件與決定性事項，這種方向的研究，問題化社會，並挑戰傳統將社會視為人與人之間關係的看法。(Clarke 2005: 62-63)

在此，Clarke 強調的非人行動者包含了物質與論述。然而，儘管有此宣稱，但在實際分析中，因為過分著重論述，她的非人物質行動者往往只出現在草稿階段的混亂情境地圖中，在後續分析中卻只成為被論述的對象。如此，社會世界理論儘管強調非人行動者，卻反而一

---

展，事件因此成為許多社會世界的連續或不連續切片所拼起的過程。但關於行動過程結構的討論，卻是行動理論的重點 (Thompson 2005)。

面倒地轉向論述，忽略 Strauss 原本社會世界概念的非論述面向與 STS 研究的物質性。<sup>23</sup>

最後，是超越二元論的努力。Clarke 轉向社會世界的重要原因之一，來自上述對軌跡理論的同心圓條件矩陣、二元論遺緒的不滿。她以和 ANT 相同的中介概念指出：「*情境的條件是在情境之中的。……根本的假設是情境中的所有東西，都同時是情境中其他事物的構成物與效果*」（2005: 71-72；斜體為原文）。

當回答到對於傳統社會學行動二元論與紮根理論的條件矩陣看法時，Clarke 除了表示互動論拒絕二元論的基本立場，還引用 Foucault 與 ANT 的非人行動者與關係性行動能力萌生的非靜態觀點，作為二元論的另類出路。對於情境分析與條件矩陣的差異，她也指出「條件矩陣將行動條件置於行動之外，與之極端對比，情境分析將行動與情境置於情境內，並要求將情境視為整體來分析」（2005: 298）。然而 Clarke 並未意識到，當拋棄軌跡概念時，她的社會世界概念只包含了社會／論述競逐的集體層次，或者，勉強地說是個別行動者以論述參與，由論述構成的社會世界。在此概念／工具組之中，異質行動者與行動的其他面向似乎都在社會論述競逐中消失。

在此意義下，儘管如 Karin Garrety (1997) 等社會世界理論的追隨者，主張社會世界理論的優越性而批判 ANT，本研究同意社會世界理論強調非人行動者、強調多元競逐，反對二元論與基本社會過程常態曲

---

<sup>23</sup> 最為具體的證明是在 Clarke 建立社會世界理論的主要著作中，在解釋過基本理論架構的章節後，不但特別有一章以「轉向論述」為主題、三章用以示範理論的經驗研究（分別是 Mapping Narrative Discourse、Mapping Visual Discourse、Mapping Historical Discourse），都是論述分析（2005: 145-290）。不算問答部分，這四章共占全書一半分量。這顯然也違反 Clarke 引入 Foucault 的觀點時，強調論述的實作面向（2005: 52-60）。

線的主張，但在上述問題權衡下，本研究仍跟隨 ANT 發展位移理論。<sup>24</sup>

## (二) 系譜學

面對社會世界理論的競爭解釋，本研究在不同意義下，贊同 ANT 有其侷限，但認為社會世界理論有更嚴重的問題。本研究的立場是，學術對話可反省既有理論之短，但理論討論的重點不應只在既有的兩者中二選一。面對因不同脈絡所發展的理论限制，我們應該記取理論之短、汲取理論之長，深入經驗案例發展新架構。

那麼，要如何對稱地探討病患個體與集體行動呢？難道動態行動變化過程與多元競逐真的是兩難嗎？本研究認為，關鍵在於連結個別病患不可見的與病患團體可見的不同位移過程與成果。在經驗上，我們知道個別病患發展多樣行動，但多數在一開始往往是不可見、隱形的，甚至這種隱形與不可見是構成行動的可能性基礎。然而，其中有些行動或其後續發展，卻能使自身成為可見、穩定的安排，並進而轉變體制，例如病患組成腎友會的集體行動。這些集體行動無論其成效為何，它們都是志在發聲，促使病患們運用不同策略、進行更為廣泛、異質的位移，使自身主張與期望的改變成為可見。

在理論上，各種二元論行動理論發展時，由於各自基本預設，往往將行動單一化，並未注意到行動的動態變化過程，因此在個人行動

<sup>24</sup> Garrety 指控 ANT 只看非人行動者，不重視人類行動者，因此認為社會世界理論對 ANT 理論構成挑戰。但這種錯誤批評顯然不了解社會世界理論，也誤讀 ANT。Garrety 的判斷與挑戰只能部分成立，原因是在 1997 年的時空下，對 ANT 最早期的單一霸權式網絡的評論是合理的，但如同本研究指出，後續的批評與其他概念資源促使 ANT 的轉化。本研究不同意 Garrety 將 ANT 僵化為物質決定論，例如把物質性當成是 ANT 的唯一核心是選擇性、不確實地刻意忽略 Latour (1991)、Law (1992) 等人早就明確指出「科技是社會所穩定」等對稱性思考人與非人、社會與物質構成的論點。

與結構影響之間，往往低度理論化集體行動。更嚴重的是，因為既有理論預設思考各種作用力的基礎與影響，使得結構與行動、個體與社會被預先對立，成為必須解決的問題，而有各種整合的努力。

位移理論由行動本身出發，對稱性地思考各種作用力，也因此結構並非整體或同質的某種物，而是多種霸權力量促成多數行動者（不見得是個體）以特定方向漂移的作用力。而在其中，這些行動者也以各自方式發展實作，回應這些作用，造成自身的另類位移。這種對稱觀點並不忽略現實中具有霸權地位的制度、物質和組織，往往較弱勢行動者的短暫、局部實作更為穩定、持久，並且有更廣泛影響，因此我們仍需要在保持對稱性的警覺下，進一步概念化這種差異。在此雙重意義下，位移行動理論帶入佈署概念進一步理論化行動差異與轉化。

佈署觀點來自 Foucault 的啟發。Foucault 的研究都是探討（西歐）人如何在各種體制轉變中成為現代人 (Elden 2001: 120-150)，佈署源自他運用軍事佈署比喻，探討這些體制形構力量對主體構成的影響 (Agamben 2009: 7)。Foucault 指出十八、十九世紀時，在西歐的醫院、監獄、工廠、學校、軍隊等，所發展出的各種操練規訓、空間安排與知識分類，是生產新權力與知識效果的種種機制。這些機制，不但形成各種新的知識、制度空間，也是人類施加於自身，以改造自身的重要安排，也就是各種佈署 (*dispositif, apparatus*)。

例如，醫療凝視 (*medical gaze*) 是現代臨床醫療場域的新佈署。Foucault (1975) 指出現代意義下的臨床醫學是在特定的物質—社會空間實作佈署中浮現的體制，是由包括政治論述（法國大革命的平等政治理想）、制度（醫學教育體制化）、知識實作（病例與經驗蒐集、分類）、機構（收容所與總醫院體制改革）、政策（政府介入醫療的身體治理與責任）等佈署所構成，成為集教學、治療與研究為一的總醫院體制。這種新體制，成為匯聚知識的新認識場域，也生產出新的身體空間：從過去對疾病以症狀 (*symptoms*) 做植物學式的分類，轉為以

病患身體的病理—解剖空間中，仔細追蹤、定位疾病在個別身體結構所顯現的徵候 (signs) 變化 (1975: 124-172)。

Foucault 指出，在醫療凝視佈署中，醫療人員的認識能力不是一種素樸的觀看能力，而是一種浮現於物質、制度、論述空間佈署中的病理—解剖認識能力。在他的戲劇性描述中，總醫院體制下的經驗醫學成立後，1816 年 François Broussais 發表了革命性著作，解除病症的本體地位，將其定位於臨床解剖經驗的病因關連，因此，開展了新的身體視野。Foucault (1975: 192) 說：「自從 1816 年，醫生的眼睛開始能夠接觸患病的有機體。這個被預設為明確、非歷史的現代醫療凝視終於被構成」。

佈署觀點是這些研究的核心。Foucault (1997, 1998a) 的系譜學將身體的現象學轉為政治地形學，核心是考察歷史、事件佈署決定人類存在樣態與形式的身體佈署，因此身體本體的完整、本質的必然性成為歷史的偶然性。也就是說，在系譜學中，身體是一個各種力量、事件交會、競逐的場域，因此要了解身體，必須探討生產身體的各種機制 (Foucault 1998b: 170)。他如此釐清佈署概念：

藉此概念，第一，我想指出，一種包含論述、制度、建築、形式、規範決策、法律、管理、手段、科學陳述，以及哲學、道德和慈善命題等，徹底異質的聚合體。簡而言之，言說與非言說之物，這些是佈署的元素。佈署是一種由這些元素的各種關係構成的系統。第二，我用佈署指涉存在這些異質元素連結中的本質。……在這些論述或非論述的元素間，存在一種變異程度很大的位置轉變與功能調整的互動過程。第三，……佈署……有其主要功能，以因應特定歷史時刻的急迫需求的形構。因此，佈署有其主要策略性功能。(Foucault 1980 [1972]；底線為原文)

由此定義，佈署是因應急迫需求，由異質元素在關係性連結中組成，以發揮策略性功能的聚合體。Deleuze 以線路交纏，詮釋 Foucault 這個概念。他說：

什麼是佈署呢？首先，它是多線路交纏的聚合體，每條線路都有不同的性質。在佈署當中的線路並不構成或環繞完整的同質系統，如客體、主體、語言等等，而是各有其個別の特定指向，不斷打破均衡。有時這些線路會交錯在一起，有時又會相互分離。每一條線路都會被打破而改變方向，產生分岔與分歧，進行漂移。可見的客體，包括可被闡述的命題、被施展的力量和就定位的主體，就像多維的向量與張量。這也就是 Foucault 成功區分的知識、權力、主體性三大向度，這些面向的輪廓並非一次可以給定，而是見諸於相互補充的各系列變數中。（Deleuze 1992: 159；底線為原文）<sup>25</sup>

釐清各種機制佈署的知識與權力效果，理解人們如何藉由這些佈署治理成為能知、能行、能感受的主體，是系譜學的目標 (Deleuze 1992)。從這種角度閱讀 *Discipline and Punish*，可以見到佈署機制構成主體過程的詳細描寫。其中，監獄機構的全景敞視與規訓中，對於受監禁者原本「如泥一般可塑」的身體，結合時間、空間、活動和物質的安排，在空間配置、活動編碼、時間積累，以及力量控制等面向，

---

<sup>25</sup> 為了因應 Foucault 的佈署概念往往被等同於國家機器的治理機制，無法闡述尚未系統化的力量的微型佈署 (micro-dispositif)，Deleuze (1997) 因此另外提出「行動機制」(agencement) 概念。此概念的定義與佈署類似，都與多重力量與面向的交纏和幾何關係有關，Deleuze 也明確指出權力佈署 (dispositif of power) 只是行動機制的其中一種面向。在此本研究還是沿用較為廣義的佈署概念，而不是 Deleuze 的新概念。

運用制訂圖表、規定活動、拼組操練，使肉體產生單元性、有機性、創生性與組合性，並使受監禁者能審視自我，成為有用的身體 (Foucault 1979: 135-228)。

Foucault 闡述現代性主體形成時，是以國家、教育、法律、醫學、家庭的檢查、分類、監視佈署與效果為主，包括：精神醫學的社會政治區隔實作生產出理性、全景敞視監禁與社會體制中的身體規訓生產出偏差、性佈署 (deployment of sexuality) 體制 (例如告解、寫日記) 生產出本質化的性 (sex)。他也曾指出主體佈署的時代差異，例如古希臘羅馬時由個人界定自己的本質、選定方法，並調整目的與環境間的配合的修身實作 (Foucault 1990b: 26-28)，具體的表現是對自我的關懷 (take care of oneself)：不斷運用檢查、反省、告解、寫日記等自我佈署技術，讓自我高度自覺於自己的道德、思考與行為 (Foucault 1988: 18-49)。這些研究展示各時代的規訓體制佈署中，如何經由環繞著特定對象所形成的多種策略，形構能認識自我、客體與行動可能性的主體 (Bevir 1999)。

此外，Foucault 也進一步細分各個領域中的佈署。以性主體生成來說，當十九世紀現代認識形構的佈署穩定後，被性佈署創造為本質化的性，反過來作為性佈署策略的操作基礎，生產出關注人類本質的性能力、性意識與性發展階段的論述。其中區分出各具問題性的性主體與特定知識和社會分類，例如：防範處於性成熟階段的青少年縱慾手淫的惡習、對體質容易歇斯底里的女性發展出相應論述與治療，以及矯正不符合常態化與病理化定義下的性變態等。進而從個人身體的性耽溺控管，連結到從屬於國家人口生育一生產力的社會身體治理 (Foucault 1990a: 103-114)。

### (三) 從位移到佈署

佈署，對我來說是一個啟發式 (heuristic) 概念。如同 Giorgio

Agamben (2009: 14) 指出，因為 Foucault 對佈署的構想、應用與討論面向相當廣泛：「我會說任何事物都可以是一個佈署，只要是它有能力在某種方式上掌握、指向、決定、攔截、模塑、控制或穩定生存物 (living being) 的姿態、行爲、意見或論述」。

然而，認真對照 Foucault 的經驗研究與系譜學定義，我們可以發現兩者並不一致。儘管系譜學對佈署概念的定義著重重關係的交會，但是 Foucault 的經驗研究仍是關於各種生命權力 (bio-power) 的治理體制佈署，而非多重佈署競逐、交會的生命歷史 (bio-history) (Burkitt 1999: 13-20)。

在這種警覺下，位移理論強調多重行動能力佈署 (deployment of agency)。綜合 Foucault 的體制佈署與規訓成果，以及 ANT 跟著實作過程的對稱性思考，我將佈署視爲能產生形構主客體與行動效果的各種安排。與 Foucault 關於治理體制霸權佈署的經驗研究不同，位移理論強調系譜學的佈署競逐原意，並不單指治理體制的作用。<sup>26</sup>

那麼，對弱勢者行動來說，位移與佈署的關係是什麼呢？本書將佈署視爲一般較爲穩定的實作機制。一般的病患行動往往是沈默與不可見的位移，但這些行動仍有機會逐漸穩定並成爲佈署。在此我仿效

---

26 Deleuze (1992, 1997) 指出佈署的兩種意涵，其一是拒絕普遍性的解釋，以生命權力為焦點發現各種系統性力量的構成。例如 Foucault 將理性轉化爲與權力共構的真理體制佈署，將主體性視爲佈署與規訓的效果。其二是追溯，甚至介入各種佈署的創新與流變，也就是 Foucault 自認爲他的研究是現在的歷史 (history of present) 與生命歷史 (Foucault 1990a: 143, 1991a)。這兩種意涵中的佈署概念，前者較爲狹義，針對如國家機器等系統性力量佈署，後者較爲廣義，針對各種力量競逐與變化佈署。Deleuze (1992: 165) 認爲，Foucault 的佈署概念儘管有第二重廣義意涵，但是 Foucault 並未進行佈署競逐的經驗研究。我認爲根源或許來自 Foucault 的研究興趣偏重於西歐猶太基督教的牧民權 (pastoral) 與近代治理性 (governmentality)。

Latour (1987)，姑且區分「實作中的位移」(displacement in action) 與佈署作為「既成位移」(already established displacement)，藉此展現兩者的連續性。在此，我也順帶對此差異進行更為一般性的界定。一般所謂霸權、權力、結構概念與弱勢、「能動性」、行動概念的對立，從本研究的對稱性觀點來說，前者是那些具有持續、廣泛影響力的體制佈署所促成的行動能力，後者則是包括從隱形位移到那些影響較小、較不穩定的佈署所促成的行動能力。

在臨床醫療上，透析醫療中的霸權與權力展現在其促成特定的生物醫療認識與現實。而病患實作中，促成生物醫療、中醫，宗教或其他另類醫療各自佈署的生物—機械身體、氣化身體與靈性身體體制的競逐，是體現系譜學多重身體佈署交錯、力量競逐的案例；不同病患的行動能力構成紋理，正是源自於他／她們如何跟隨、位移，挪用這些佈署的差異（請見第四、五章）。從病患團體的多樣行動也可看出，病患如何從位移發展為佈署、如何以異質方式介入體制，正是多種能力佈署的競逐結果。病患團體以集體性樣貌為自身發聲、甚至為他人代言的成果，則是病患行動佈署挑戰既有體制權力的重要形式（請見第六、七章）。

在此意義下，行動能力佈署是位移式行動能力的一種類型。從位移到佈署，也就是由靈活挪用、因應情勢而變化——也因此較不穩定、較為不可見——的位移，有可能轉變為更穩定的佈署，程度不一地轉變其他行動者能力，使自身發揮更大作用力的差異。簡而言之，從位移行動能力模型的觀點來看，弱勢與霸權、位移與佈署、行動與體制（有時被視為所謂的結構）都是連續性、相對性的差異，而非兩種截然不同的行動（能力）類型或本體類屬。

本書依照情境脈絡，當討論個別病患行動時，大多以佈署指稱透析醫療制度化安排，以位移指稱個別病患的行動，但視行動發展、穩定與效果，後者有時也以佈署稱之：因為個別病患的位移行動中，事

實上也形成各種微型佈署，例如病患常用的另類療法網絡也具有一定穩定性，儘管其作用範圍與穩定性都較低，但匯集病患的集體行動較可能累積資源、拓展網絡而形成佈署，而病患集體行動佈署的網絡，則能跨情境、程度不一地影響醫療體制佈署、個別與集體病患處境。

病患團體的佈署與其他類型的差別在於，病患團體很難長期、穩定地影響體制。本研究發現，在台灣透析病患發展史上，病患集體行動的累積，在常識意義下的具體樣態，是能被辨識為有影響力、有實力的病患團體。腎友會的行動目標與影響程度不一，其中不乏有團體的目標是以再現／構成病患集體性作為核心策略，期望以集體佈署扭轉體制。儘管如此，面對醫療專業、國家與廠商的醫療、政治與商業體制佈署，病患團體雖在某些時刻發揮重要影響，卻難長期成為體制主導者。

也在此意義下，本書特別凸顯弱勢者不可見的行動能力基礎，因為病患團體的行動與影響不是 Foucault 所專注的那種主宰整體時代風貌的知識、權力與主體化體制，也不是 ANT 所強調的那種足以扭轉時代、轉變體制的霸權行動。為看見這些不可見的基礎如何發揮影響，佈署概念延續位移的過程式思考，強調在持續變化的社會過程中，追溯多方力量競逐與連結，而對稱地看待不可見、不穩定的位移，如何發展為更具規模、更為穩定的安排；特別是以集體病患之名，不斷穩定其位移所產生的多元佈署，構成病患集體行動能力。

連續與對稱的「位移—佈署」概念，對了解病患個體與集體行動能力的變化有所助益。這種連續性思考追溯從個別病患到組織化，甚至發展為全國網絡的延續性，讓我們能廣泛考量其中的異質策略（例如技術資訊、刊物、集會、臨床爭論、報導），如何構成病患個人與集體行動能力在各面向的轉化。這種對稱思考也讓我們無論由個別或病患團體（其中多數源自個人的行動）都能找到重心，無論跟隨個別或集體行動者，都能分析他／她們如何以不同策略轉變自身，造成影響。

同理，紋理概念也適用於對佈署的討論。紋理概念呼應 Foucault 強調策略面與空間化布陣，關注一個個不同策略聚合體如何具體安排、構成特定行動能力。但不同於 Foucault 對全稱式、整體體制轉變的研究興趣，以及將重心放在體制佈署轉變下對行動者的改變與規訓，漂移實作的紋理概念著重行動者如何以各種具體策略參與佈署改變，而轉變情境配置與相關連結。思考佈署的紋理，將探索焦點從描繪整體體制轉變下體制佈署的規訓，轉為保持體制思考背景，但焦點為行動者如何以不同方式競逐體制佈署與配置，以轉變自身行動能力（同時也是體制）的紋理。這是回歸系譜學原意，從生命權力到生命歷史的轉變。

簡而言之，從佈署觀點來說，既有研究已經揭露多種看似中性、普遍性霸權、真理的紋理：Foucault 的規訓、治理性討論逐漸穩定的現代性紋理，ANT 的轉變式行動模型則專注於科技社會企業家如何發展霸權網絡的單一紋理。相較於這兩者，位移理論嘗試釐清在既有體制佈署中，行動者如何位移自身造成各種另類佈署，程度不一地轉變自身行動能力與體制的多元紋理。這幾種理論的共通性是，都以物質符號學方法，從多重佈署交錯下的關係性構成概念化行動能力。差異是 Foucault 偏向體制面、ANT 偏向霸權行動，而位移行動理論則嘗試包容無論成功與否、個體與集體、行動與體制間的多種可能性，以看見弱勢者如何嘗試揭露、改變體制的紋理，以及這些過程如何構成弱勢者行動能力的紋理。

在這些反省與對照下，根據上述系譜學的佈署定義，本書從三個方向釐清病患集體行動能力佈署。首先是場域、空間面向，如同 Foucault 對各種主體規訓機制的討論，相當關注場域與空間問題，例如偏差主體之於全景敞視、醫療凝視之於總醫院的政治—社會空間等；帶有紋理敏感度的佈署視野，提供一種空間敏感度，以物理空間、社會空間或論述空間定位主體與其行動能力構成。佈署觀點提醒我們，

正視不同在地空間配置如何影響病患，例如透析病患在不同區域院所獲得不同知識與制度的影響，而病患團體網絡的分布差異，也直接影響病患能獲得的協助。因此，佈署觀點讓我們看見病患行動能力構成的在地政治學（請見第七章）。

其次是以策略交會——而非全稱式，也非時代性轉變的方向——思考行動能力構成與轉變。相較於許多指出行動者能行動，或有行動能力的成功案例，本書指出行動者在各種力量影響下，構成多元行動能力的過程與面向。佈署觀點強調關注各種策略交錯影響的重要性，這種方式有助於思考病患團體如何面對不同影響對病患處境造成不一的改變。這種多元佈署的觀點，提供一種超越有或沒有行動能力的問法，更細緻地思考不同力量的交會過程，在何處（哪些面向或情境）如何影響病患哪些行動能力面向的構成（請見第六章）。

最後是著重不同構成機制的相互影響與關連性，以及理論作為位移／佈署的介入。類似漂移實作的構思，對 Deleuze 來說，形成體制治理的佈署只是眾多佈署之一，在強調以線路纏繞、力量交會的理解方向下，佈署不只是關於系統性地生產主體的治理、規訓機制，還包括各種充滿張力與變化的多重主體化小機制。Deleuze (1992: 164) 強調：「在每一種佈署中，我們必須區分我們是什麼（我們已經不再是什麼），以及在變化過程中我們是什麼」。這種競逐式詮釋，具有更為積極的行動意涵，因此必須仔細定位多重佈署關係。

本書的基本方向是在這種現實競逐中定位弱勢者的行動，以及本書自身的研究實作。對於弱勢的病患團體來說，醫療體制佈署是他／她們必須面對的重要力量，腎友會的位移與佈署必須協助、挪用、轉化既有透析醫療體制佈署的知識與資源，才能為病患增能。如同 Foucault (1980[1972]) 希望研究成果能成為影響現狀的另類佈署，因此認為系譜學研究闡述的是「現在的歷史」，並期望「理論作為工具」，用於發展新佈署與既有真理／權力體制競爭不同體驗與現實的可能性。

相較於讀者熟悉的各種實務與研究觀點，本研究發展位移式行動能力架構，是遵循這種方向的反身性思考，將各種觀點與現象去熟悉化並重新概念化，希望有助於看見弱勢者行動外，也期待位移理論本身成為為病患增能的另類位移，甚至是佈署力量。

## 八、體制

第四項對稱性原則是：概念化行動能力的轉變，不能只看行動能力如何構成，還需看之後的轉化。這是關於如何將思考架構帶離停留在行動能力構成的時刻，對稱地持續反思行動能力的長期變化。

### (一) 行動能力／體制的持續轉變

儘管 ANT 與各種理論提供挑戰二元論行動能力的工具，卻因各自理論化脈絡與案例的差異，侷限在行動能力構成的不同階段。例如，轉變式行動能力停留在一個科技社會企業家歷經一切，最終成就自身成為代言人的帝國主義式的快樂結局；軌跡行動理論分別陷於二元的集體社會世界競逐與個體實作軌跡；社會世界理論專注於那些已經可見的論述行動如何競逐，構成社會世界的層次；而儘管其系譜學旨在探討多元佈署交錯的樣貌，Foucault 卻偏重提供生命治理體制如何佈署與規訓的答案。

上述對稱性反思與詰問已經逐步釐清多重世界交錯中，不可見的平凡行動者的多元行動紋理，以及從不可見位移到集體性展現的佈署，接下來，我還要討論行動能力的長期變遷。因為行動能力的變化是連續的動態過程，即便是再強盛的霸權都難免興衰，而弱勢者也可能翻身。要真正釐清行動能力動態本質的架構，不應只包含行動能力的起源、構成，還需納入後續變化。

已有研究者關注行動能力的變化問題，例如 Andrew Pickering

(1995) 由科學實驗案例發展的扭合實作 (mangle of practice)，強調動態歷程與異質融合中的行動能力之舞 (dance of agency)，或是 Charis Thompson (2005) 探討歷經人工助孕科技的婦女經驗，以本體論編舞 (ontological choreography) 概念化動態行動能力變化。這些研究指出，行動能力的構成不會是一路順遂，更多的情形是有起有伏，不斷微調。甚至以行動能力紋理的概念來說，在我們實現某種現實的同時，要理解這代表另外的可能性的消失或轉變，反之，他人與我們的行動能力的構成，是在多重現實的可能性中競逐，因此行動能力的構成或許有里程碑，但其轉變永無終點。

這種情形在既有社會理論辯論中已經受到注意。多數研究者都反省到，在既有行動能力二元論觀點下，一旦強調結構與秩序，行動的動態變化就消失了。而諸多跟隨後現代、後結構、解構而轉向動態過程的研究中，為強調動態與差異，以矯正過去西方社會理論偏向整體秩序與穩定的理體中心 (logos)、啓蒙理性之弊，卻因失之於關照所謂的結構或現實的抵抗面向，往往有淪為一廂情願、浪漫化苦難的危險。本研究對話的理論大多是嘗試解決這些問題的佼佼者。

儘管本研究同樣強調多重實作交錯間構成的不同行動能力紋理，然而，這不是浪漫地強調差異的幻想。弱勢者經常體認到力不從心、事與願違、時不我與、知其不可為而為等，面臨結構制約、限制或阻礙的情境，病患亦然。我相當切身地體驗與觀察到，無論是個別病患希望改變自身處境，或是病患集體希望推動不同政策方向，他／她們總是面臨阻礙。

為理解行動的動態過程，並為弱勢者增能，本研究不以哀歎結構劣勢、弱勢、受壓迫，或僅僅浪漫化其多元與另類可能，一筆帶過。如上述 ANT 的啓發，太過方便的概念與歌頌，不但無益於了解現實情勢、造成片面化的理論，更是理論失於關照在地現實的根源。延續上述的佈署思考，我援引 Foucault (1990a) 的體制實作 (regime of practice)

概念，以大規模、穩定佈署所構成的體制，思考這種因為既有不同佈署或情勢轉變，使特定位移無法形成，或是特定佈署無法產生所期望效果的狀態，也就是一般所謂無能行動、行動失敗，或是喪失、沒有行動能力的狀態。

在此的體制概念也是以對稱、連續性的實作中介為基礎。首先，對稱看待佈署與體制。如上所述，Foucault 將定義場域的系統性力量或強勢行動者去實體化，視之為由各種異質、多元佈署所構成的效果，在社會關係中會形成特定體制。<sup>27</sup> 因此，本書藉助 Foucault 以微觀物理學 (micro physics) 分析規訓實作體制佈署的方法，但不只關照哪些力量如何形成體制，也釐清各種佈署交會如何競逐而影響體制。

其次，體制佈署具有不同配置樣態。藉助 ANT 發展追蹤行動者—網絡變化的關係性生成與中介的觀點，體制與行動者是互為中介的存在；由體制層次定位各種規模、強弱行動者（們）的存在，也就是對稱地由行動者的交錯佈署定位體制。在這種意義下，系統性佈署（例如透析醫療論述、政策）與其他競逐力量（例如病患團體的行動）如何在不同階段交錯，不但界定了體制狀態，也構成病患的集體性、自我意向與行動能力的中介與配置。因此，描繪醫療體制總是同時描繪各種行動能力的構成與變化，換句話說，描繪行動能力的紋理，也同時是描繪體制的紋理。

最後，體制不是結構的替代物，不具自成一格、如物一般的本體論地位。系譜學強調多元競逐，而體制來自不同構成機制的聚合，如同 Deleuze 所說的，形成體制治理的佈署只是眾多佈署之一。在分析上我對稱地看待，構成霸權體制、系統性地生產主體的治理與規訓機制，以及那些充滿張力與變化的多重主體化的小機制。當我們說病患

---

<sup>27</sup> 這些體制在 Foucault 早期作品中稱之為認識形構 (episteme) (Foucault 1980[1972]: 197)。

身在醫療體制之中，且試圖改變體制時，這意味著各種佈署不是一個總體計畫，而是多重機制／力量的交互作用。病患面對的多種影響，不是接續出現，也不是能獨斷影響，更不是彼此獨立的，而是環繞著病患的多方交纏作用。這有助於由弱勢者觀點還原其處境的變遷，並重構另類史觀。

簡而言之，本書以位移、佈署關係界定的體制概念，理解體制的構成與轉變，以及病患的行動能力如何中介體制變遷而興衰轉變。這種位移／佈署／體制的對稱與連續思考嘗試，不但為結構與行動二元論的長久難題提供出路，更能夠完整說出ANT轉變模型以及其他多數理論未完整地描述的行動能力轉化歷程，更重要的是，能提出一種不同於單一發展模式的行動能力的歷史性架構與史觀（請見第七章）。

## （二）描繪行動能力與體制佈署的紋理

然而，佈署競逐變化所牽涉的行動者眾多、且更替頻繁，單以行動與事件描述，不易清楚呈現體制變遷樣貌。為此，本研究發展體制分析描繪行動者行動能力構成的變化，同時定位體制佈署變遷。這不但是一種分析方法，更是一種具體的圖示分析。

這種圖式分析的作法，來自既有理論的啟發。將 Foucault 的系譜學的佈署競逐視為力量、線路糾結的 Deleuze (1992: 159, 1988: 23-44) 非常具像地提出，以「繪製社會佈署的地圖」的想法，描述系譜學研究者是繪製多重力量關係的製圖師。他甚至曾對佈署機制競逐地形學，描繪如圖 2-1 的啟發式示意圖，但卻沒有繼續發揮。

這種「畫地圖」的方式並非特例。本書所深入討論的幾種行動理論，也都發展圖示描繪個體行動與場域／結構／體制的關連。我認為，這是由於行動現象之複雜與多元，很難單靠線性語言完全掌握，圖示方法有助於釐清與理解理論的核心概念。比較、呈現這些圖示，則有助於理解本章對相關理論評論的關鍵意涵。

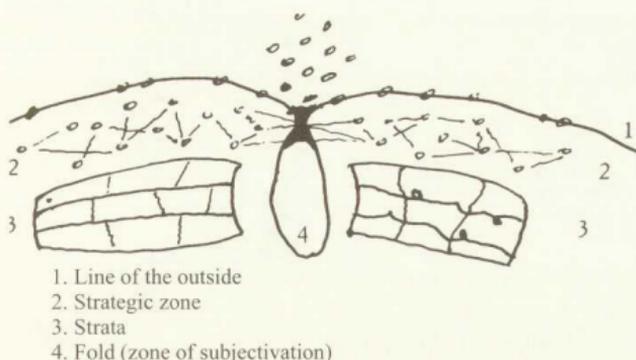


圖 2-1 Foucault 的主體化競逐機制示意圖 (Deleuze 1988: 120)

在此扼要進行比較，定位本研究描繪體制佈署的體制分析。首先，在 ANT 中，Callon 著名的干貝研究，既具像也分析性地描繪行動者關係，如圖 2-2 具像地描繪出行動者與彼此關係。

圖 2-3 則是分析式定位特定行動者（研究者）如何轉變其他行動者，使自身成為必要通過點 (obligatory point of passage, OPP)，這很明顯是再現霸權行動者的形成。

在軌跡理論中，Corbin 與 Strauss 為釐清複雜的行動理論架構，尤其是軌跡行動，以及結構與行動關係，同樣發展圖式分析。在行動軌跡面向，他們描繪特定疾病的軌跡，如圖 2-4，癌症是間歇急速惡化又恢復，但整體逐漸呈現惡化趨勢的基本社會過程。

此外，Corbin 與 Strauss 為了顯示結構與行動連續性的條件／後果矩陣，而提出圖 2-5 的同心圓式的圖示。但請注意，這個同心圓圖與軌跡圖是無法合併的，或者說 Corbin 與 Strauss 從未試圖將兩者合併。這顯示軌跡行動理論隱含的二元性。

進一步，在社會世界理論中，Clarke (2005: 86) 全面地以圖示分析方式，發展情境地圖、社會世界／競技場地圖、立場地圖。這些圖示來自 Clarke 為更新紮根理論而建立的研究方法與分析理論／工具組

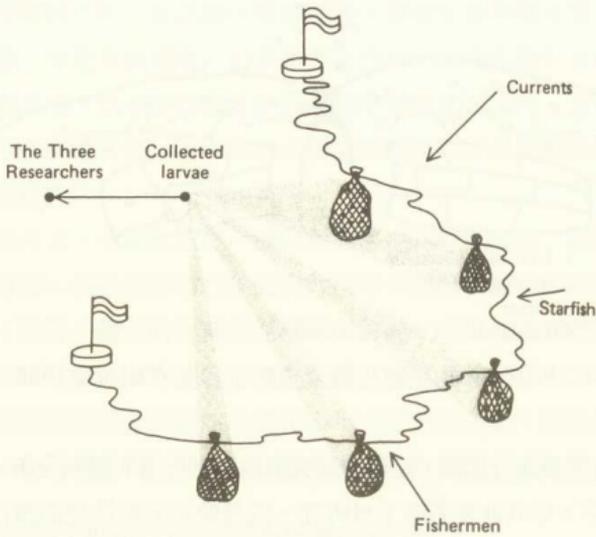


圖 2-2 具像的行動者關係圖 (Callon 1986a)

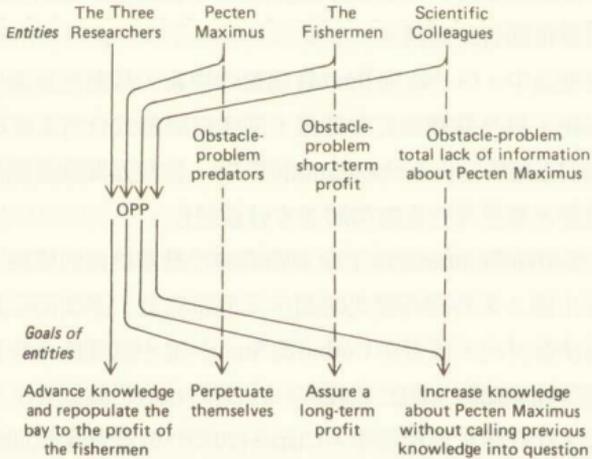


圖 2-3 分析性的行動者轉變關係圖 (Callon 1986a)

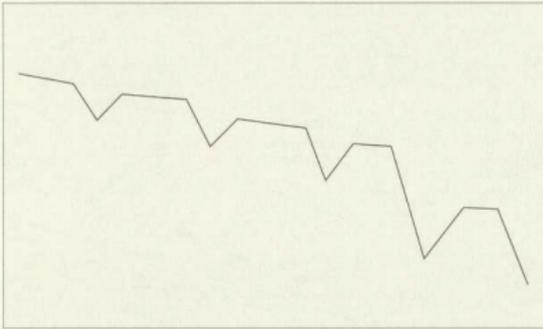


圖 2-4 癌症的患病軌跡型態 (Corbin and Strauss 1988: 44)

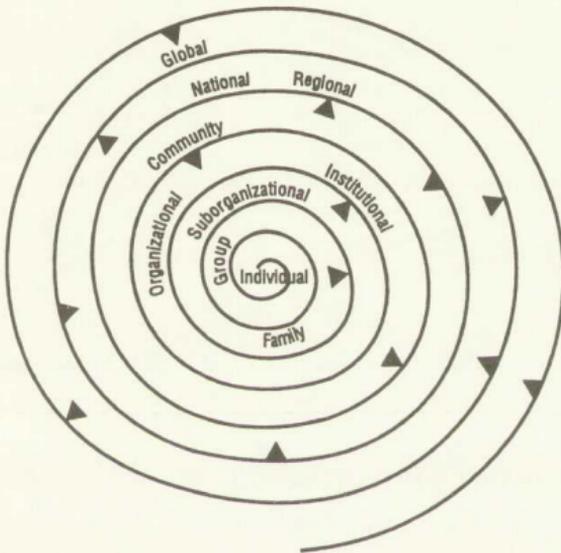


圖 2-5 結構與行動的條件／後果矩陣  
(Strauss and Corbin 1998: 184)

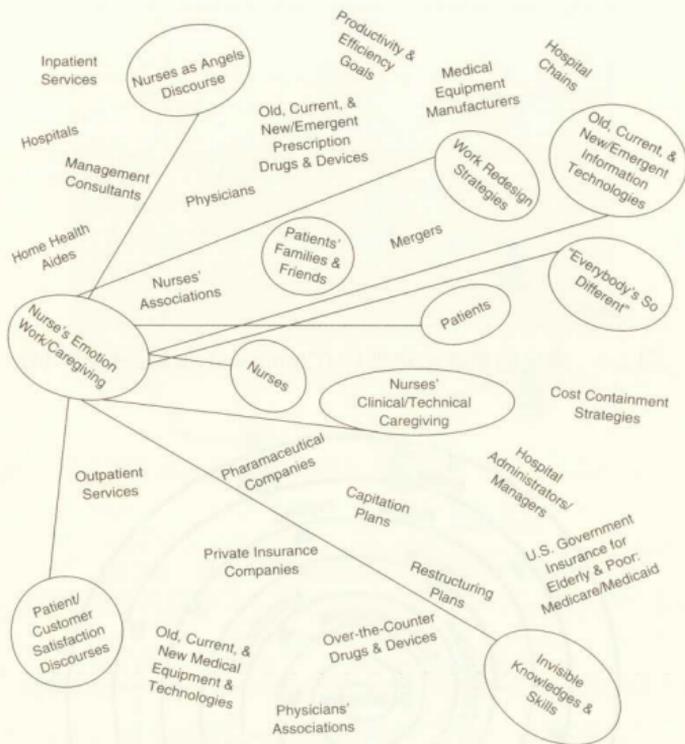


圖 2-6 以護理師情緒勞動為例的情境地圖 (Clarke 2005: 105)

(2005: xxxiii)。如圖 2-6 所示首先是類似草稿，以具體情境為主，標示所有參與者、物、論述、制度的情境地圖。

其次是如圖 2-7 所示，從中分析式地整理出多重社會世界，以定位各種相關交會與競逐論述的社會世界／競技場地圖。

最後是以主要分析向度，由不同論述區分各種立場位置的立場地圖，如圖 2-8。

然而，社會世界理論的圖示分析問題，如前面討論，是將動態社

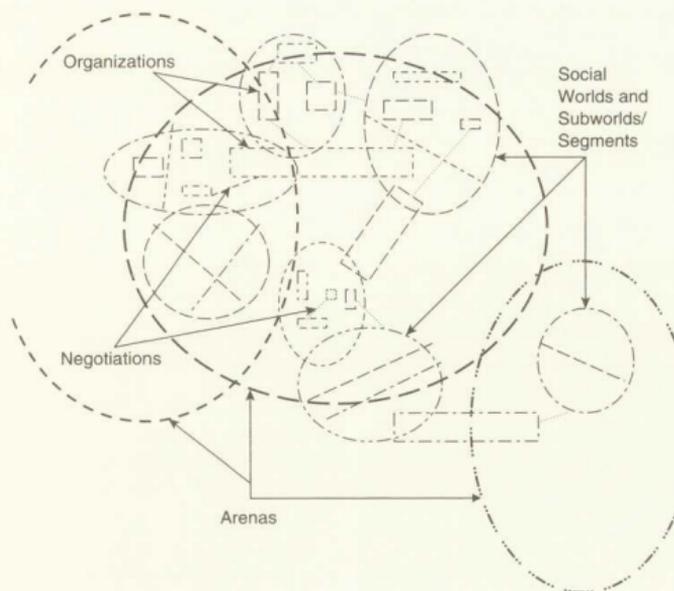


圖 2-7 社會世界／競技場地圖架構 (Clarke 2005: 111)

會過程簡化為靜態的情境、社會世界／競技場與立場分布的時間切片，以及在其分析與地圖轉化過程中，到最後的立場地圖，不自覺地將異質社會世界與多重情境，化約為論述立場。

此外則有研究受 ANT 的啟發描繪動態行動過程的關係圖，例如 Vololona Rabearisoa (2006) 以 ANT 的網絡化中介概念，由法國肌肉萎縮症病患團體 (*Association Francaise Centre les Myopathies*, 簡稱 AFM) 建立的行動資料庫中，使用網絡分析方法，將 AFM 與其他團體互動的 506 項行動與互動頻率，描繪為網絡關係圖。藉此，Rabearisoa 以 AFM 行動為核心描繪各階段的佈署中，可見到各階段實作體制下的 AFM 如何改變社會空間的中介而再現病患，為病患代言的行動能力變化。這種圖示描繪網絡化過程的方法，是以關係性架構理解病患行動能力構

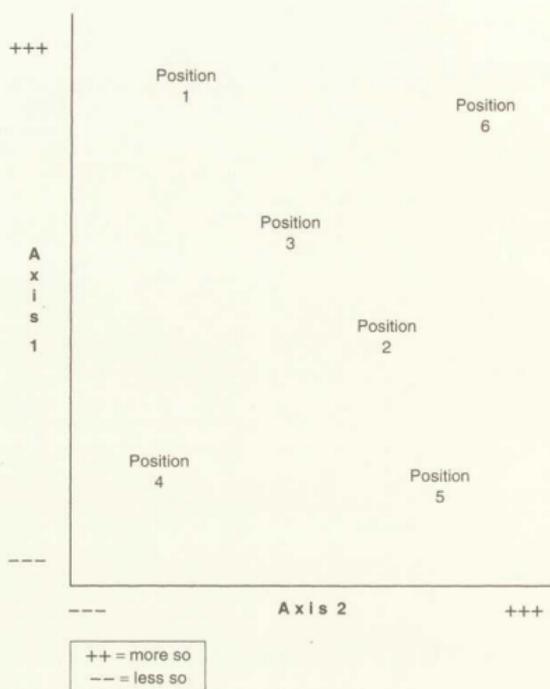


圖 2-8 立場地圖架構 (Clarke 2005: 129)

成與體制變化，如圖 2-9 至 2-12 所示 (Rabeharisoa 2006)。

相較於這些方法，本書根據透析醫療體制中病患以及各種行動者實作造成的位移、佈署與體制變化（請見圖 6-1 到 6-5、圖 7-2、圖 7-4 與圖 7-5），與後續發展的慢性腎病體制變化（請見圖 8-1 到 8-3），逐步建立描繪體制與行動佈署交錯，以及體制變遷的圖示分析。這種以病患行動為主軸所建立的描繪方法，不但希望具體顯示病患處境的轉變，也希望有助於讀者掌握位移理論的佈署與體制意涵，而藉由這

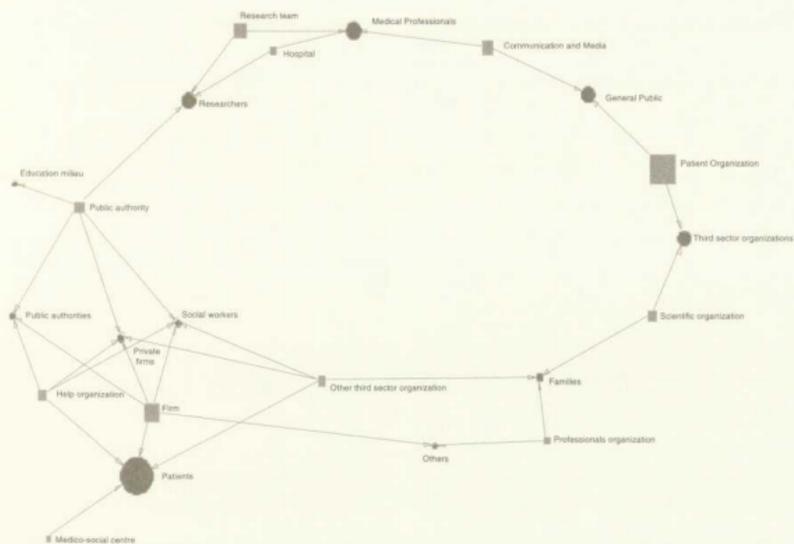


圖 2-9 1958 至 1989 年一開始 AFM 試圖將病患帶入社會空間

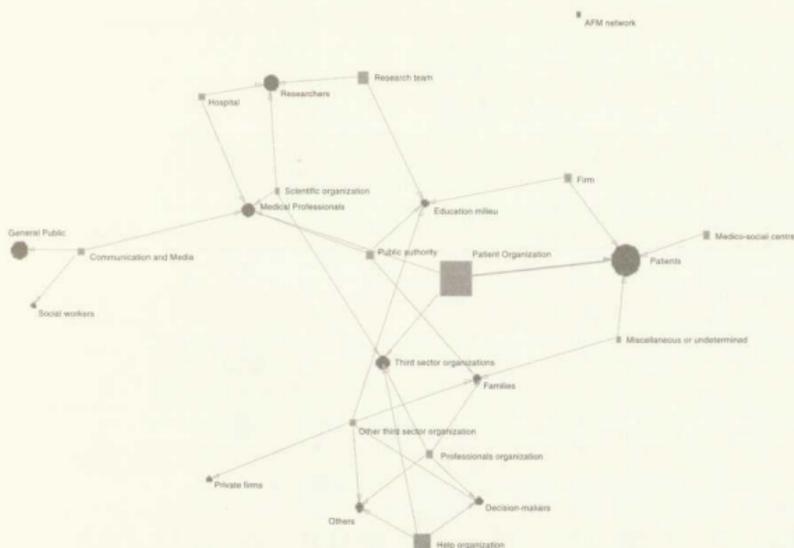


圖 2-10 1990 至 1992 年 AFM 連結政府、公眾、私人組織

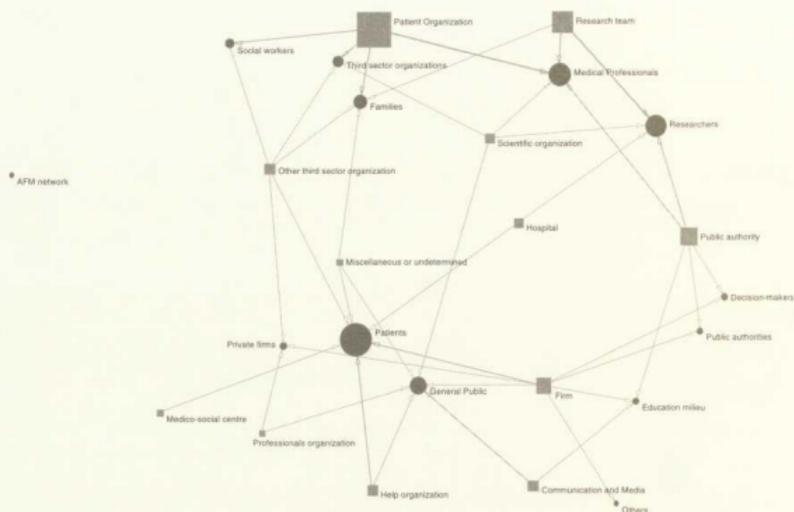


圖 2-11 1993 至 1995 年以病患、疾病為核心重組治療與公民權議題

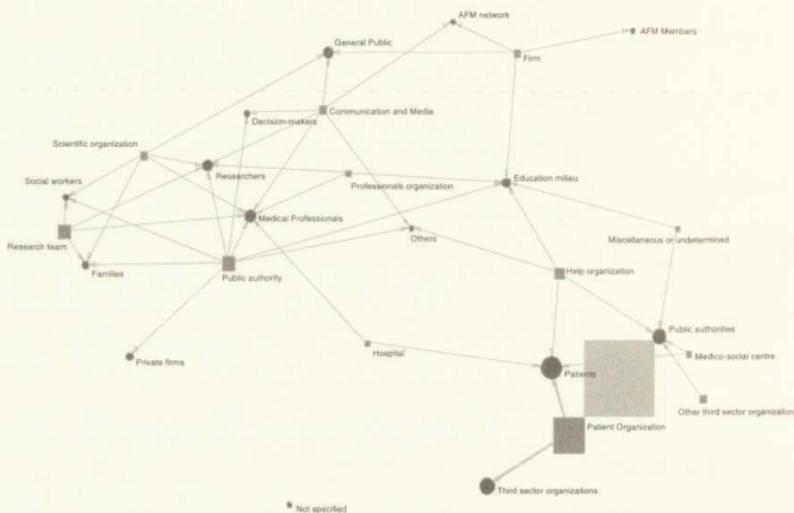


圖 2-12 1996 至 1998 年 AFM 成為代言人

些圖示比較，也有助於掌握位移行動理論與既有理論的差異。<sup>28</sup>

## 九、位移轉向

因為各種理論與經驗研究架構的偏重與忽視，使弱勢者的多元、動態行動成爲不可見。ANT 對理論實作的警覺，提醒我們關注理論本身的預設與架構。爲看見弱勢行動能力構成與轉變，本章進一步運用一般對稱性方法，提出對稱性原則反思，詰問 ANT 理論的轉變行動模型。

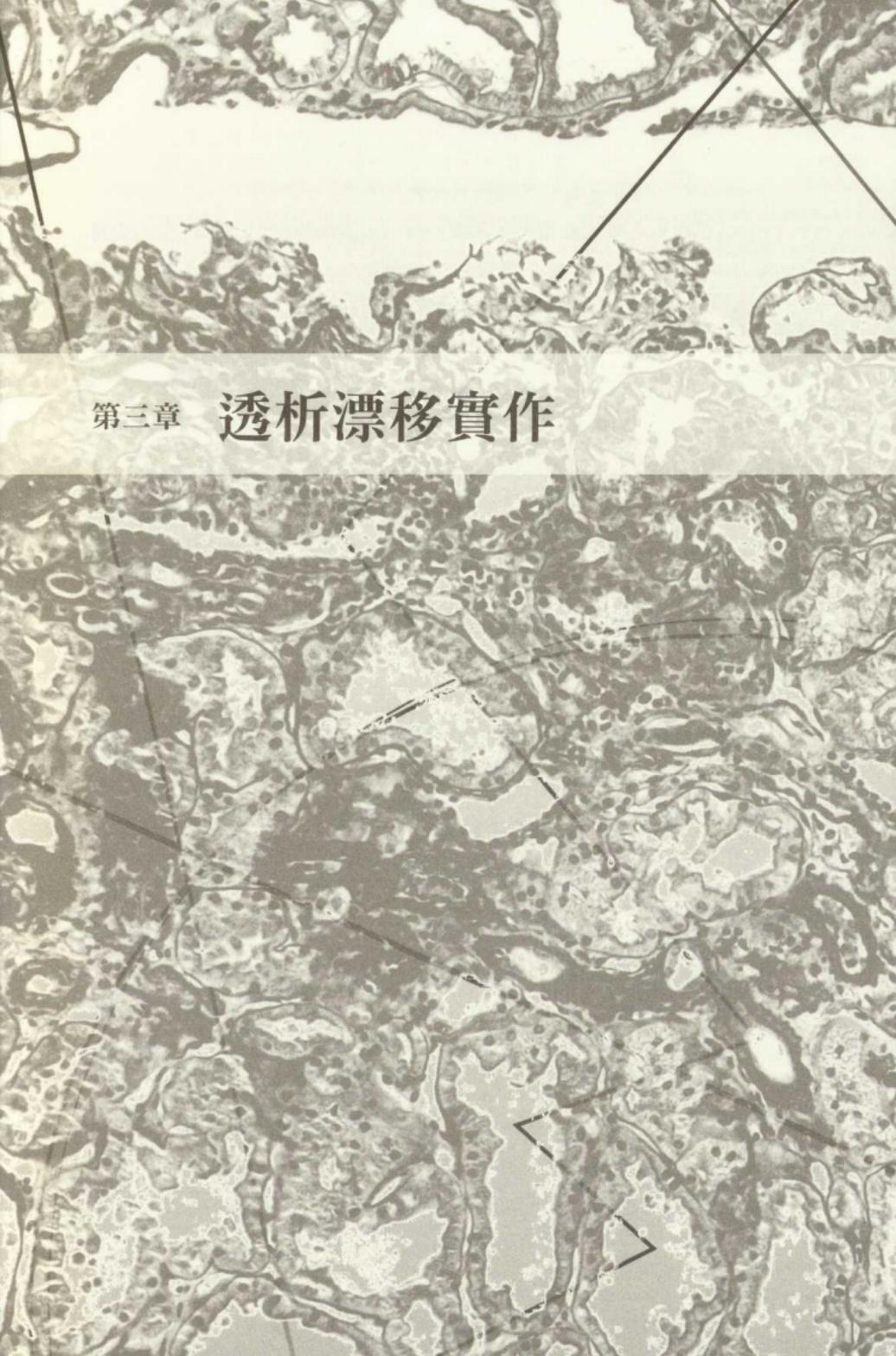
本章藉此進行兩種層次的位移，提出位移行動理論架構。第一個層次是將思考焦點由原本單一的科技社會企業家以霸權行動，成功轉變世界行動案例，位移到不同行動案例、類型、模式與階段，發展四大對稱性原則。首先，由建立單一的霸權網絡位移，轉向關注弱勢者身處多重世界交錯間，既被動又主動的多重實作。其次，由戲劇性的轉變行動位移，轉向關注爲維持身處多重世界交錯間的平衡或有限轉變時，更爲平凡、日常的實作類型。再者，由唯一朝向成功發展、翻轉世界，因而看似普遍性的模式位移，轉向更爲符合經驗世界中，包括霸權行動在內，不同情境下的多元行動能力模式。這也包括由個別行動者、有限影響的位移，轉向群體集結、影響更爲廣泛的不同佈署。

<sup>28</sup> 儘管就廣義的中介與佈署角度來說，Rabeharisoa 的方法與本書的體制分析有異曲同工之妙，但精確地說，兩者有相當差異。就資料與概念化方向來說，Rabeharisoa 是藉由高度自覺記錄自身行動，且擁有相當資源累積紀錄的 AFM 團體工作檔案，以量化的網絡分析行動頻率與分布，定位行動者與體制關係。但由於台灣透析病患不但有多樣發展，在缺乏資源的情形下，行動紀錄往往是片段、不齊全的，甚至有許多行動不可考；這也是一種弱勢處境的展現。因此，本研究的體制分析獨特性，不但是由多方資料呈現的病患行動影響，定位佈署機制互動關係，也盡力呈現弱勢者體制處境的不均質紋理。

最後，由停留在行動能力構成的時刻位移，持續探索後續的行動能力與體制變遷。

第二個層次是在對稱的位移思考中，針對各種競爭理論進行對話，藉此定位位移行動理論的架構。轉變式行動理論、軌跡理論、社會世界理論與系譜學的觀點，雖然對掌握弱勢者行動經驗有其侷限，但本研究藉助行動本體論、物質符號學、對稱性思考等方法，挪用中介、位移、佈署與體制等概念，提出位移行動架構。相較於既有方案，本書提出的理論架構具有以下特質：相較於轉變式行動的霸權與代言，轉向位移的多重協商與不可見；相較於軌跡的基本社會歷程預設與二元論，探索行動能力的多元紋理；相較於社會世界的論述競逐，帶回行動能力的異質佈署；相較於系譜學偏向整體佈署與規訓，則嘗試以病患案例實現系譜學主張、但未完成的多元佈署競逐，而這些討論也有助於回應社會學理論中的結構與行動兩難。

以下各章在上述架構下，以台灣透析病患的經驗、行動與醫療體制轉變，闡述位移行動理論如何看見弱勢者的行動能力。



第三章 透析漂移實作

情境一、1996年，新竹某院所討論健保政策

1996年是剛開始實施健保後一年，各界紛紛檢討健保得失。當時我正開始進行病患訪談，某次聽到的討論令人印象深刻。在透析室休息區，幾位病患閒聊健保利弊，有人說健保很麻煩，紙卡一張只有六格，洗腎兩週就用完，換卡還要到大醫院排隊。一位病患說：「之前勞保也是洗腎一次一張（按，勞保單），後來改成一個月一張。之前很麻煩，我都要跟工會的秘書打好關係，不然要拿勞保單要跑好幾趟。不知道健保為何走回頭路……」。

正當許多人抱怨時。另一位女病患突然提到，之前她沒有職業保險，想加入勞保洗腎也沒有門路。因此，雖然那時洗腎已經有補助，但是她不知道。每次自費1,500元，還要100元掛號費。沒錢時，一個禮拜只能洗兩次，每次都積非常多水，一洗就吐。她說：「現在這樣還不好？是你們好命人在講。不知足」。

情境二、2003年，H協會討論人工腎臟問題

我去拜訪H協會。協會的秘書很熱心，當天剛好有另一位病患李女士來協會聊天，秘書也留下她讓我訪談。李女士因為受過協會幫助，認同協會的理念而成為長期捐款人，她知道我的研究與洗腎相關，因此熱切告訴我許多在協會觀察到的現象。其中之一，是人工腎臟的重複使用問題。

當時在場的還有王先生，是一位長期擔任協會理事的年輕病患。訪談後，我要離去前，李女士請大家吃麵。我們穿越幾條巷弄前往麵店。我注意到她不斷提醒王先生注意後方有車輛要通過。用餐時，大家延續訪談時的議題，李女士說：「現在大支的（按，高效率）人工腎臟都重複使用，可是醫院為了省錢，找工讀生洗人工腎臟。為了怕感染，所以人工腎臟用完都會灌消毒水（按，醋酸），可是他們隨便沖一沖，就拿來用。很多人都有消毒水殘留的問題，有的人眼睛越來

越不好，有的人會重聽。他（指王先生）就是……。我們都很關心這件事，可是現在我們沒有能力處理。」我看了王先生，的確，儘管距離不遠，他卻聽不到我們的談話。

情境三、2004年，新竹某院所胡先生回憶首次被告知要洗腎

我在院所的休息區，訪問剛透析不久的胡先生。我在幾星期前的田野，正好目睹胡先生初次透析。回憶第一次被告知要洗腎時，他說：「原來我都沒怎樣，只是有一次頭暈，很不舒服，想吐。到醫院檢查，說我的腎臟有問題，要注意。後來沒有怎麼理它……結果，經過六個多月，就人越來越不舒服，腳跟臉開始會腫、會吐，工作都沒辦法做……。後來又到另一家醫院看，醫生要我準備洗腎，還要帶我去看洗腎室。我不想，就跑了。那時聽人說洗腎人就沒用了。那時有朋友介紹很多方法，說吃了可以不用洗腎，找中醫、荔枝核燉腰子、會利尿的藥草……。很奇怪，人家吃有用，我都沒用。越吃越腫，最後還是被送到這裡」。

## 一、從現場出發

上述場景都是病患參與、維持其透析生涯的一環。我們該如何理解這三個場景中，病患在不同脈絡下面對制度、器材、病痛的行動與經驗？

第二章已經提示了本書的漂移實作本體論觀點，本章開始據此闡述病患處境，並探索其中的行動對病患行動能力構成的意涵。在正式進入田野討論前，我將介紹與討論既有醫療社會學的成果，釐清各典範的理論化脈絡與限制，藉此定位本書提出漂移實作的理論與經驗意義。

儘管醫療社會學對病患的研究歷史悠久，且相當深入。然而，類

似既有行動理論的偏重，醫療社會學文獻概念與分析工具中，對於病患行動（或無法行動）同樣偏重特定層面或情境。這造成一種矛盾，面對田野中變動的行動者處境與實作時，研究者或可在不同研究取徑間各取所需，獲得不同分析資源，然而若要將這些變動現象的各方面視爲一個連續過程，或嘗試理解各種情境間的關連，卻往往面臨必須彼此化約，或是因爲研究典範間的不可共量而受到阻礙。如第二章的檢討，這種問題根源往往來自理論的概念架構與視野，更精確地說，是理論預設限制了研究視野，偏重概念化特定面向的（無）行動能力。

跟隨第一項對稱性原則的反省：對於行動能力構成與轉變的概念化，不但要描繪單一霸權的行動能力構成，也要描繪多重世界交錯中的狀態。這種反省挑戰既有醫療社會學對病患存在的形上學預設，以及理論化過程對特定行動經驗類型、面向的偏重。爲避免單一預設和偏重，本章轉向經驗本體論，放棄對病患、社會存在的預設，回到現場，跟隨中介概念所採取的動態思考，追溯病患存在的形構過程，了解病患如何參與醫療現實的行動，以及這些行動如何轉變病患自身。在這些現場中，我看見弱勢者不同的動態存在。

當跟著病患進入各種情境時，我發現霸權的網絡化概念並不適用。運用漂移實作概念，本章提出不同於ANT單一網絡的架構，並以血液透析病患的行動與中介存在，與社會現實的開展和變化的具體經驗，闡述漂移實作的內涵。藉此，在理論上，本章指出漂移實作爲何是較貼近現實的本體論思考，能夠概念化社會現實處境與變動不居的現象，作爲進一步理解行動能力的基礎。在經驗上，本章指出所有醫療、政策或其他實務與研究觀點，都是在各種情境以各自促成的社會藍圖，參與病患的漂移實作。期望這種漂移實作觀點，有助於將病患的動態存在，帶回實務與研究觀點的多重視野與社會藍圖中。

## 二、醫療社會學的偏重

醫療社會學有結構觀點、後結構主義、現象學與行動導向觀點四種主要典範。這些典範對病患行動／無法行動問題各有擅長，但各自的概念框架與研究取徑卻將千變萬化的社會現實與病患行動現象切割，以不同存在基礎，理解特定面向、情境下的行動議題。

### (一) 結構觀點中消失的病患

以結構作為社會構成的本體預設，探討病患處境與行動的醫療研究有兩種截然對立的看法，一類是研究者耳熟能詳的 Talcott Parsons (1951) 結構功能論，以社會系統的需求為主要參照架構，探討病患的處境，另一類是以結構式批判觀點檢討醫療專業、父權及資本主義結構對病患的宰制 (Osborne 1994)。對前者而言，病患的行動必須符合社會結構的功能需求，對後者來說，病患因為受到結構力量的宰制而失去行動能力。儘管解釋方向南轅北轍，但這些結構研究的立論基礎都是結構，討論方向都致力於揭露具有主宰力量的結構運作。由於這些結構機制通常被描述為潛藏在社會現象之下，無法直接體驗，是社會行動者認知之外的作用力量，因此病患的處境與行動成為用來指出結構力量的經驗與論證材料。

在對病患的分析上，Parsons (1951: ch. 7, ch. 10) 的結構功能論專注於病患角色 (sick role)，這是一個完全以社會控制與行動者社會化的過程和功能需求為主軸的概念。此概念注重社會期望與社會控制，也就是病患角色如何有助於維持社會系統的功能需求與穩定，而非關於病患與相關行動者的實際行動 (Twaddle 1981: 56-58)。在此研究旨趣下，病患的具體處境不僅不受重視，更在相應的結構功能需求下，無論是其權利（可以免除日常社會角色、不須為疾病狀態負責）或義務（必

須努力復原、尋求技術協助或是配合醫療專業），都被描繪為必須依照社會期望而行動。這理論顯然與我們常見的現實不符，比較常見的是如情境三的胡先生不遵照醫生吩咐，而逃避洗腎。

相較於此，批判結構力量宰制行動者的研究，呈現另一種面貌。這些研究帶回病患的具體存在，但是在結構式批判旨趣下，專注於病患的結構劣勢處境。這包括女性主義對父權醫學結構的批判 (Ehrenreich and English 1973; Ehrenreich and Ehrenreich 1974)、馬克思主義者的政治經濟學批判 (Navarro 1975, 1976, 1978, 1980, 1981, 2002a, 2002b)，以及醫療化 (medicalization) 與專業宰制 (professional dominance) 批判等等。<sup>1</sup>

以醫療化與專業宰制批判為例，儘管這些結構式批判的目的，是為病患發言與賦權，研究者強調醫療專業等具主導地位的行動者，以及其行動造成病患的弱勢、不利處境。這些批判強調醫療專業藉由建構與定義疾病，達成社會控制的效果 (Conrad and Schneider 1985; Freidson 1988[1970]; Illich 1975; Zola 1972)；同時也不約而同地專注在病患的被動處境。如此一來，面對病患的實際奮鬥過程和行動，這些研究看見結構處境下的病患無力與痛苦，並以此為結構批判的起點。

結果，結構功能論與結構批判這兩種截然不同的結構思考，卻在觀察病患行動現象時有異曲同工之妙，它們關心病患處境，但討論對象卻是結構性存在，甚至是結構本身，反而鮮少觸及病患具體的行動經驗與行動變化的可能性。

## (二) 後結構主義觀點中被建構的病患

後結構主義觀點在探討醫學知識與疾病建構時，泯除了現象背後

---

<sup>1</sup> 根據 Conrad 與 Schneider (1980, 1985) 的說法，醫療化指在西歐北美社會與文化間逐漸以醫療判斷取代其他社會控制的現象，而專業宰制指生物醫療專業的權力擴張現象，亦見 Conrad (1979, 1992) 及林文源 (2001)。

有整體式結構的想法。這與結構觀點的取徑有重大差異，也因此較接近病患的現實處境。

從理論架構轉變，可以清楚看出從結構到後結構的取徑變化。在批判醫學擴張時，結構式批判觀點認為醫學與社會是兩個不同的實作領域 (realm of practice)，但後者逐漸落入前者的管轄 (Zola 1972)。例如，Eliot Freidson 對於專業宰制的經典研究奠基在這種預先劃分的關係，展示醫學專業如何藉由獨占與擴充專業知識和疾病分類來拓展權力，藉此將原本非醫療的議題定義為醫療問題 (Freidson 1988[1970]: 205-277)。他將定義新疾病，視為標籤過程 (labelling process) 的想法，便是基於生物實在與社會實在、疾病 (生物性的 disease) 與患病 (社會與心理的 illness) 的區隔 (Eisenberg 1977)。這種觀點下，「生理、醫學、技術」面向和「社會」面向預先被分開，結果在批判醫學擴張的同時，這些社會批判吊詭地護衛著一個似乎與社會無關的、醫學知識的實質核心與疾病的生物性現實。

這種預設二分的批判架構，受到後結構所啟發的歷史建構論 (historical constructivism) 的挑戰。建構論研究進一步深入探究醫學的本質，批判醫學知識與理性的獨特地位，挑戰上述區隔。建構論者探討醫學知識、技術與疾病分類生成軌跡的歷史研究，證實了預設社會對立於醫學、人為對立於自然的區隔並不恰當：醫學並不是非社會的 (asocial)，因為其技術與認識內容的發展經常混雜社會與政治介入 (Lachmund and Stollberg 1992; Wright and Treacher 1982)。在展現社會關係與政治旨趣乃內在於醫學知識建構時，建構論研究揭示醫學理性與實作的歷史因緣際會 (historical contingency)，否定生物醫學自我宣稱的線性進步積累與發展。在這個意義下，建構論翻轉了結構批判的預設與立場。相對於生物醫學「入侵」社會生活，建構論宣稱醫學恰恰正是社會實作之一，而醫學實際上是一個醫療—社會過程 (medico-social process) (Aronowitz 1998; Figlio 1982; Rosenberg 1992)。如此，建構論者藉由追蹤這些構成醫療—

社會過程的行動，取消了根本、整體結構的概念。

然而，儘管建構論翻轉結構思考的立場，並指出醫療場域被建構的過程，卻沒有帶進病患的行動對構成醫療現實的貢獻。以這領域的先驅也是最重要的思想家之一 Foucault (1965) 的經典著作 *Madness and Civilization* 為例，他揭露社會處理非理性的各種方式，在政治、經濟與道德變遷的歷史時刻下，爲了確定社會認可的理性與道德形式，政治、道德和醫學權威開啓了各種論述、實作分類和原則，用來編派、定義瘋子、非理性者、窮人或違反道德者爲瘋癲。在這種觀點中，這些個人實際做什麼、想什麼並不重要，他／她們是在社會與醫療論述中被構成的。如同一個語言系統 (language) 的文法決定了實際說話 (speech) 中可能出現的句子，這些如社會文法一般的論述，使喪失理性者的特定特質與能力，以特定方式成爲可見的，亦即論述決定了喪失理性者存在的可能性條件。

除了捉摸不定的精神與理性，Foucault 同樣探討具體可見的身體建構。*The Birth of the Clinic* (1975) 挑戰了當代人們的解剖學身體感知 (anatomical embodiment)。<sup>2</sup> 此研究中，不論在討論臨床醫學社會空間的形構，或是分析醫療凝視 (medical gaze) 和疾病的遭遇，或是展示病患的身體被重構爲一個新興解剖—臨床認知基地的過程，病患都是不可思議地被動。類似被動場景也出現在他探討規訓犯罪者的警察—監獄—偏差者機制，以及在性論述、管控人口的轉變過程 (Foucault 1979, 1990a)。這些研究都只闡述了病患在權威的論述與實作建構中，被形構的各種行動能力與存在樣態。也就是說，這些瘋人、病患身體、偏差者是「被」建構的。

---

<sup>2</sup> embodiment 一詞，在本文以下不同脈絡中，翻譯成賦體化或身體。

### (三) 社會與歷史建構中的消極身體

其原因在於，後結構主義的概念背後，是質疑現實生產的基進認識論與本體論。這些質疑旨在探究現實世界被框架、造就與維持的各種方式，其中弱勢者的行動相較於那些霸權行動者的系統性影響，顯得不重要。

這來自其認識論與本體論預設，如 Foucault (1971: 15) 考掘學 (archaeology) 研究的歷史建構思考，是以追尋知識的論述體制 (discursive regimes)、認識形構 (episteme)，以及知識的構成性關係，作為探討人類如何認識現實的起點。這些旨趣使研究者專注於分析各種知識 (*connaissance*) 形構認知主體的可能性條件 (*savoir*)。這種認識論分析，呈現跨越認識論門檻的認識形構，如何成為認識典範、霸權如何建構病患的存在；<sup>3</sup> 因此，這種研究方向不關心那些可能無法繼續存在或被認識的邊緣化行動 (1971: 178-195)，只強調病患如何體現這些管控與形構，而非病患作為的影響。<sup>4</sup> 簡而言之，例如情境一的病患對制度的評價與想法、情境二的病患對於重複使用的不安等，這些病患的經驗並不是討論的焦點。

如第二章所述，儘管 Foucault 日後系譜學的本體論轉向，強調在現實生產中被邊緣化的臣服知識 (subjugated knowledges)，但仍有忽視弱勢行動者的傾向。<sup>5</sup> 因為系譜學的經驗研究焦點仍較集中在生命權力

<sup>3</sup> 見 Armstrong (1983, 1984, 1985, 1993, 1995, 1999)、Jones 與 Porter (1994) 和 Petersen 與 Bunton (1997)。

<sup>4</sup> 見 Turner (1984: 85-114)、Shilling (1993)、Williams 與 Bendelow (1998: 25-48) 和 Lupton (1997, 2000)。

<sup>5</sup> 系譜學的目標在於描述脈絡化的實作中，歷史本體論的偶然性，以事件化 (eventualize) 統一的必然性 (Foucault 1991b, 1997)。Foucault (1980, 1998b) 試圖展現在情境中實作下，功能主義思考浮現而系統化理論的當下，不同知識之間的爭鬥，重新發掘遺失、無資格與臣服的被排除知

的治理體制，如何操弄身體與構成偏差與性主體 (Foucault 1979, 1990a)，而非系譜學宣稱的：不同形構爭鬥的生命歷史 (Foucault 1990a: 143)。<sup>6</sup>

如此一來，後結構取徑儘管關注弱勢行動者的行動能力構成，但其討論焦點反而是霸權行動者（而非弱勢行動者），對生產醫療—社會現實的影響。類似狀況也出現在其他當代實作討論中，例如 Judith Butler (1999) 關於性別規範性的展演實作 (performative practices) 研究，強調能物質化 (materialize) 與展演 (perform) 性別化身體的表面、疆界和穩固效果的反覆行動，因此她是將不同於主流性別典範的同性戀或酷兒 (queer) 的行動，概念化為具有構成性的外在 (constitutive outside)，而非彰顯被邊緣化者實作中的不同世界形構。<sup>7</sup> 而 Mol (2002) 深入促成動脈粥狀硬化現場的實作誌研究 (praxiographical study)，也呈現在儀器檢驗、臨床、病理與外科現場的不同身體化模式競爭中，病患與其身

---

識。在這樣的宣稱下，病患行動顯然是那些被排除知識的一部分。

- 6 處理個體實作時，Foucault 仍著談及追尋管控機制。例如分析希臘與羅馬社會的實作當中關於自我的技藝，他著重於那些關注自身美學存在的人類實作，而非與其他社會團體不同實作之間的競爭 (Foucault 1988, 1990b)。根據 Burkitt (1999) 的研究，這是因為儘管做出系譜學的宣稱，Foucault 對於生命權力的施展更有興趣，而非生命歷史的系譜。本研究嘗試恢復這種佈署競逐的研究角度，細節請見本書第二、六章討論。
- 7 Butler (1999: 184) 將展演行動中的行動能力的問題重新定義為「意義與重新指涉 (resignification) 如何作用」的問題，行動能力則「必須被定位在對反覆行動造成變化的可能性中」(1999: 185)。帶著這個問題意識，Butler (1993: 7-9) 主要研究那些翻轉正常實作的人類介入，例如將擬仿嘲諷 (parody) 與正常世界的緊張關係理論化為對正常世界而言是具有構成性的外在的行動能力。這類似 ANT 行動本體論的促成意涵，但兩者與過去人文主義者將行動能力的概念化放在弱勢者展現其世界觀的實作思考，有根本意義上的不同，展演不同於人文主義的表演，不是先有自我或後台，才開展為行動，而是指在各種實作中造成的真實效果。

體有時主動參與實作，生產多重身體存在樣貌，但卻因而被動地維持了動脈粥狀硬化的擬似單一本體論地位。<sup>8</sup>

因此，當專注於研究積極地遵從醫療霸權、權威促成的實作，那些不合於這些過程的另類行動，便被忽略、消除了。這是雙重的消除過程，它們先在醫療實務中被判定為不重要，而被排除於霸權實作的情境或論述中，進而再被專注於霸權實作的研究所忽略。<sup>9</sup> 因此，Mol 所探究的多重身體本體論，是在醫院醫學霸權與權威的指導和實作下實現的，為生物醫學而存在的身體本體論 (the ontology of the body for biomedicine)，只要狀況不變，生物醫學身體的多重性將會持續在各情境間循環，而醫學霸權對病患身體的形構也不會中斷。也就是說，儘管病患參與形構醫療實作本體論的構成，但病患實作可能造成的挪用、矛盾或挑戰，甚至促成另類的存在模式與行動，卻消失了。

據此，儘管後結構主義者揭露實作本體論的生產，成功地事件化現實存在，對我們探索的病患行動能力有相當啟發，但是這些研究卻忽略病患參與可能啟動的另類知識與存在模式。這種不對等地探索身體多重性，與片面地理解病患參與的實作，只說出了醫療—社會世界的部分故事。如果我們更細心追溯行動中的身體，而非只是被形構的身體，會發現病患並不總是順從權威，他／她們的行動能力並不總是臣服於霸權形構，這是本研究所要開拓的理論空間。

#### (四) 以病患為中心的現象學

以病患為中心的視野，尤其是詮釋學及現象學研究，則聚焦在病患行動。這類研究以病患的行動、思考與感受，探索患病時的賦體化

<sup>8</sup> 不同於 Foucault 和 Butler，對 Mol 的研究旨趣來說，霸權與病患的區隔並不重要，但在本書討論的脈絡下，卻是重要的。

<sup>9</sup> 見 Callon 與 Rabeharisoa (2004) 討論當病患拒絕參與這些霸權的實作，社會研究者如何涉入此過程以及其意涵。

歷程與意義等，這些無法見容於生物醫學的非生物性事實。<sup>10</sup> 實際操作，這類研究常以不受生物醫學認可的病患隱微經驗與敘述為主題 (Kleinman 1988; Leder 1990)。然而在此背景下，這類研究也往往依病患觀點相對於外部社會的區別，將生產醫療—社會現實的動態過程一分為二。以下藉由常見的現象學討論模式闡明這點。

Kay Toombs (1992, 1993) 的現象學研究，探討與多重硬化症 (multiple sclerosis) 共存的病患生活。她首先區隔被體驗的疾病 (illness-as-experienced) 與疾病本身 (illness-as-such)，並據此闡述病患與醫生對於患病身體的不同意向性結構 (intentional structure)。病患將患病身體詮釋為在生活世界中被體驗的疾病。根據現象學，人類存在是一種賦體化的存在，人們所體驗的身體 (lived body) ——或更生動地說，活生生的身體——是人類主體將自身投向世界的參照中心，在此基礎上，人與世界建立了身體意向性 (bodily intentionality) 連結，因此人類存在不是抽象主體，而是「身體—主體」。身為一個賦體化的主體，「我們之所以是什麼」乃是由於「我們能做什麼」(Merleau-Ponty 1962)。生病使既有的身體意向性受到阻礙，失能的身體 (disabled body) 情境會轉變人們所體驗的賦體化世界，包括身體形象、品味與舉止、身體化的時間性與空間性經驗等根本面向，破壞病患原有存在於世的狀態，以及對此存在的認知。簡言之，生病威脅的不只是身體，還包含生活世界中賦體化自我存在 (Toombs 1993: 51-70)。

相對地，醫生則是依循科學的自然主義知識架構，將患病身體概

---

<sup>10</sup> 在此，我同意 Ricoeur (1981) 對於現象學與詮釋學親近性的談話。關於病患經驗與疾病的研究，通常奠基於現象學對於身體化的分析概念，以及詮釋學關於存在於世界的詮釋 (Csordas 1994; Frank 1995, 1997; Leder 1992)。請見 Merleau-Ponty (1962)、O'Neill (1985, 1989) 關於患病身體的現象學，以及 Heidegger (1962, 1977) 與 Ricoeur (1991) 關於身體詮釋學的經典討論。

念化為疾病狀態。這種自然主義態度的疾病觀中，身體是科學研究的客體。這種科學態度把被體驗的身體主觀經驗，化約為解剖學意義下的有機體與執行行動的工具。據此，在病理—解剖概念下，患病的身體只是一個因疾病而導致功能失調的物理與生物物件 (Toombs 1993: 76-81)。

雖然上述研究取徑提供正當化病患觀點的洞見，但這種以病患為中心的觀點卻有根本的限制，並成為另一種偏頗分析。區分生活世界與科學世界、病患體驗的活生生身體與醫生眼中的科學客體身體，固然有助於凸顯病患、醫生的不同意向結構與經驗，以及病患觀點的獨特性。然而，在對立兩個世界與兩種意向形式時，這個取徑忽略了一個根本事實：正是唯有在行動中建立主客體關連的意向關係時，身體才能被體驗與造成體驗，成為身體主體 (Merleau-Ponty 1962)。<sup>11</sup> 當 Toombs (1993: 89-102) 把醫生科學概念中的「疾病本身」與病患的「被體驗的疾病／病患」兩相對立，並宣稱在治療關係中的醫生與病患並未共享同一個現實時，她忽略了正如病患的存在與行動對醫療現實不可或缺，醫生作為生產疾病體驗的重要參與者，也和病患一同創造患病意義與醫療世界。簡而言之，兩者的世界是經常地接觸、衝突而融合，構成無法區隔的醫療—社會世界。

<sup>11</sup> 類似取徑下，Murphy (1987) 的研究對解釋「把病患的觀點納入考量」以及「經由病患的觀點觀看現實」的區別有相當助益。在 Murphy 對其因腫瘤壓迫神經而逐漸造成的癱瘓處境的自傳式分析裡，交替地採用第一與第三人稱敘述，當他描述這個疾病在早期對他的影響時，他著重於自身感覺、經驗與思緒 (1987: 9-56)。在此，他的第一人稱敘述呈現了這個失能的身體作為一種被體驗的患病狀態，而其他如醫學知識、制度與人們等等，則是對此身體的障礙或資源。在其他場合，如分析被污名化的自我時，他使用第三人稱來描述他人加諸其失能身體的行動，比如當坐在輪椅時，人們對他的態度如何轉變，而他如何回應以及改變 (1987: 112-164)。在前者，世界似乎以 Murphy 的生活為中心，而在後者，Murphy 的生活是世界的過程之一，這是相當重要的區別。

這種二元對立的意向結構圖像相當唯心，忽略了理念的物質、實作基礎，而由此帶回的病患行動與存在也不具說服力，因為醫療一社會現實的生產是眾多行動者參與的過程，不論我們多麼希望以病患為中心、強調病患行動的重要性，但採取隔絕外在世界的思考，將會錯失理解病患行動與具體現實變動的關連。

### (五) 專注於人類的行動導向觀點

儘管結構與後結構主義者關注於結構與霸權行動者、現象學與詮釋學以病患為中心的研究，分別提供本研究思考資源，但這些取徑無法解答弱勢者行動對其處境的影響。既有挑戰結構論命題的文獻中不乏專注於病患行動的研究，例如某些研究者以去醫療化 (de-medicalization)<sup>12</sup> 和另類醫療運動<sup>13</sup> 中病患的主動參與挑戰醫療化的命題，這類討論指出病患行動與醫學、政治、社會霸權行動交纏。<sup>14</sup> 這些情形在行動導向觀點中受到重視。

---

<sup>12</sup> 見 Fox (1979) 關於美國社會潮流與醫療化及去醫療化之間的相互關係，Conrad (1979, 1992)、Conrad 與 Schneider (1980) 關於醫療化，Strong (1979, 1984) 關於非醫療化 (non-medicalisation) 的討論，Williams (2001) 關於這些辯論的回顧，以及林文源 (2012) 的批判討論。

<sup>13</sup> 相關議題有女性主義健康批判 (Boston Women's Health Book Collectives 1973)、身障者權利與獨立生活運動 (DeJong 1984)、病患覺醒 (Carolyn et al. 1980)、另類健康照護的興起 (Ullman 1983; Saks 1994)、消費者運動 (Reeder 1972)、自助運動 (Savo 1983)，以及整體性醫療 (Lowenberg and Davis 1994)。另外請見 Gabe 等人 (1994)、Williams 與 Calnan (1996a, 1996b) 關於在地觀點浮現的討論。

<sup>14</sup> 如 Riessman (1983) 宣稱女性認知到她們的利益，主動參與並推動生殖科技。其他如鎮定劑使用的研究 (Gabe and Calnan 1989)、HRT 治療法 (Griffiths 1999)、IVF (Becker and Nachtigall 1992; Denny 1994)、醫學關於月經的論述 (Brasen 1992; Oinas 1998)、藥物 (Broom and Woodard 1996) 與醫學對於死亡的介入 (Seymour 1999) 等研究也觀察到病患主動參與。

行動導向的思考，比如互動論與俗民方法論，擅長探索動態行動過程。<sup>15</sup> 不同於致力追尋整體社會圖像，或以病患為中心的意義探索，卻忽略病患具體行動的取徑，行動導向研究提出了另類思考。舉例來說，Peter Conrad 與 Joseph Schneider (1985) 以互動論觀點，帶著質疑生物醫學擴張及其社會影響的問題意識，除了檢視宗教意義下的罪惡與法律意義下的偏差，如何轉變為以科學之名、藉醫學而定義的疾病，並同時指出民衆、非醫療專業者的參與及抗衡。如酒癮與同性戀的案例中，組織化的民衆與病患積極地提出另類的疾病形構，以抗衡法律、道德和醫學權威的行動。這顯示病患與霸權行動者可能是相互牽扯的，且病患也遠比後結構、結構主義者所認為的更為主動。

在此必須強調，在關係性社會本體論的脈絡下，這些行動導向研究的貢獻必須被定位在關於現實生產的洞見上。<sup>16</sup> 更精確地說，行動導向研究的優勢在於把弱勢、被邊緣化的行動者帶回生產現實的過程中。這不是說這種觀點，對於理解病患的存在狀態最具優勢，可以得到其他觀點無法提供的見解，而是此取徑將焦點集中於行動過程，較不預設存在問題，所以能看到變動過程與其重要性。相較於結構式探索奠基於社會結構中被邊緣化的存在 (marginalized existence)，後結構主義者專注於霸權行動者在歷史與社會建構中造成的因緣際會存在 (contingent existence)，以及現象學與詮釋學研究者著重病患身體化自

<sup>15</sup> 儘管在此將這些取徑歸為一類討論，但其中仍有相當差異，例如意義取向的行動研究中，Campbell (1996) 即大力抨擊互動論的化約傾向。這類研究取徑在社會學中經常受到忽視，甚至招致如「個人主義者的兩難困境」以及「微觀社會學理論化的僵局」等批評 (Alexander 1988: 222-256; Mouzelis 1995: 15-27)，暗示這種所謂微觀取徑被限制在瑣碎的細節裡頭，無力處理社會整體圖像的所謂鉅觀議題。

<sup>16</sup> 也就是說，在此討論互動論與俗民方法論的重點，不是一般理解中關於意義生產的符號中介的象徵互動，或脈絡化的指示性 (indexicality) 的認識論問題，而是本體論問題。

我為中心的存在，行動導向研究將存在問題放在行動過程的基礎上。如同 Howard Becker 指出：「我們所追問的不是一個被扭曲的關於『現實』的視野，而是那些我們研究的人們所參與的現實，那個以他們自己的行動為基準，對於自身存在所進行詮釋，進而創造的現實」（1963: 174；引號為原文）。

如此，不預設先驗的病患特質或存在形式，這種取徑在多方參與的行動過程中，追尋病患行動能力與存在狀態的浮現與構成。這打從一開始就是一個本體論議題，儘管是一種不自覺的行動本體論。這種分析將行動者的詮釋，放置於行動者所在的現實處境，定位其意義，如同 Erving Goffman 所說：

不歸屬於任何事物，我們便不具有穩定的自我，但完全投入與附屬於任何社會單元，則是一種失去自我的狀態……我們的地位是由世間的穩固結構所支持的，而我們所感知的自我認同則經常出現在這些結構的裂縫中。(Goffman 1961: 320)

沒有那不可化約的歸屬與「裂縫」，將沒有自我、認同、社會差異，當然也沒有多變的行動與存在樣態的問題。儘管受其時代限制，Goffman 仍帶著結構等語彙，但由於不預設特定存在形式，這些論點所指向的是一個不同的取徑：以病患實際參與、認識所構成的醫療—社會情境，定位病患的存在。

具體案例上，Becker (1963) 對偏差者的分析，不但描繪醫療專業及其他道德企業家 (moral entrepreneur) 等霸權與權威的行動，也探索偏差者的行動，他指出，偏差化是一種主動的習得過程，成為偏差者就如同發展一種生涯。例如，在大麻吸食者的個案中，吸食大麻被標籤化為偏差行為，並非故事的全貌，大麻使用者也主動地學習如何感受與享受大麻、正當化自己的行為、參與偏差團體，以及盡力免除不

必要的麻煩以繼續這些活動。如此，除了權威們的標籤化活動外，使用者的學習與努力過程也是生產偏差現實不可或缺的。

Goffman (1961, 1963) 也以全控機構 (total institution) 中的住民 (inmate) 在被剝奪與重構認同間的鬥爭等案例，探討這種動態過程。Goffman 關心底層社會人們的認同，指出這些認同並非給定的，而是必須在面對道德與制度權威時，努力維持與協商。當被遣送到一個機構中，個人的自我認同會因為財產、姓名和其他認同工具 (identity kits) 被剝奪而被消除 (Goffman 1961: 14-35)。但是，住民也會挪用地盤、器物、組織化活動、伙伴成員與物資等，為自身發展次級調適 (secondary adjustment) 而重塑自我 (1961: 173-320)。如此，來自於制度、物質與肉體行動鬥爭中產生的認同，展現住民作為一個行動者的地位，而非僅僅是一個被標籤化的客體。在這個意義下，個人之所以以某種樣態存在，且獲得某些能力，不僅是因為遵守鑲嵌在制度內的社會關係、物理空間，以及制度安排的規訓與實作而已，他／她也一直處於行動中，協商自身的存在。

此外，同為行動導向的俗民方法論者 Harold Garfinkel (1967) 更深入指出這種認同實作是更為全面且永不間斷的。在關於主角 Agnes 從男性轉變成女性的研究中，Garfinkel 指出 Agnes 必須調和生物、社會與傳記身體的混雜異質實作：為了確保她身為一個生物女性的自然／社會身分，Agnes 必須接受手術，以創造並維持陰道；捏造女性成長歷程以隱藏其性別地位的斷裂；以及細心留意維持她的女性外貌和行為舉止。就 Agnes 的存在處境與行動可能性而言，她的未來奠基於這些永不間斷的工作上。身為女性 (being a female) 的「身」在此作為動詞，是致力於使自身有能力作為一個女性的意思。如此，Agnes 的性別位移過程與處境，凸顯我們習以為常的性別處境，不是源自被賦予的自然特徵，或是一個固定的社會性別類屬，而是在我們所參與的異

質實作所實現的結果。<sup>17</sup>

闡述這些處於具體行動過程中的偏差者、病患、變性者和機構住民的隱形實作與經驗的研究，<sup>18</sup> 再再說明醫療—社會現實的生產是來自病患與多方行動者共同參與的交互影響過程，而非根據任何預存 (pre-existing) 的結構、權威的建構，或個別的身體化存在 (Strauss et al. 1982)。

儘管這種聚焦於行動過程的取徑有相當助益，但只看到其中以人為行動中心並偏重制度、符號、互動、意義等分析單元的解讀有其侷限。在成為大麻吸食者、機構住民與女性的過程中，不只包含組織、制度、人類的思考與談話互動，其中還有被使用的大麻、被剝奪的財產與姓名、改造身體的手術、被改造的身體等互動關係不可或缺的異質物 (heterogeneous materiality)，共同構成的情境和脈絡。這些研究並未將其洞見，拓展到異質物所促成的行動，這是另一種不自覺的自我限制。因為這些異質物在過去不被視為行動者，其所促成的行動不可或缺，但其重要性往往在專注於人類、社會互動時被忽略了。

這正是物質符號學觀點的重要提醒：我們必須對稱地使用中介、促成觀點探討這些異質物如何參與人類行動過程。從常識來說，這些物絕對是重要的。以臨床血液透析為例，洗腎者的存在表示終身依賴這種醫療技術與儀器，沒有人工腎臟、洗腎機、蝴蝶針、導管以及其他相關物件，洗腎實作的醫療—社會現實不可能存在，也不會有病患行動能力與存在處境的問題：醫護對逐漸水腫、昏迷的病患束手無策，病患、醫護間的互動也就無法持續，病患將會死去，而院所、保險制度、病患團體、人工腎臟重複使用等問題也都無關緊要。因此，我們

<sup>17</sup> 相較於 Butler (1999) 關於性別化身體展演性的研究，這個研究提供一窺被排除主體的存在處境的機會。

<sup>18</sup> 更多關於這個取徑的經典醫療研究，見 Glaser 與 Strauss (1965, 1968)、Bury (1982)、Corbin 與 Strauss (1988)、Anderson 與 Bury (1988)。

必須帶著這樣的警覺性，跟隨但挑戰行動導向的觀點。

### 三、從限定視野到變動的現象

個別研究脈絡與理論旨趣援用不同的存在預設，因此對生產醫療—社會現實的過程、病患的存在與行動各有不同洞見與限制。在結構觀點下病患不具備行動能力，結構功能論與結構式批判理論認為病患是依循結構或被宰制。儘管後結構主義者成功地揭露現實的生產，卻未深入探討病患行動隱含的不同知識、實作與存在模式。而以人為中心的現象學與詮釋學，專注發掘病患的潛藏經驗與身體化觀點，以病患為中心，卻遺漏病患行動如何與外界互動，影響自身存在。行動導向觀點把行動過程放在優先地位，防止了以上問題，卻忽略異質行動對於人類行動與存在樣態形構的重要意涵。

至此，本書開啓了潘朶拉的盒子，發現既有醫療社會學研究中，病患行動或者在結構秉賦與被建構傾向中成為不可見，或者成為不同賦體、意義、互動中，片段、片面的存在或不存在。面對這些理論的侷限，我別無選擇，只能重新跟著病患回到行動現場。

要如何帶回病患的行動與其存在的關連呢？儘管在 ANT 的發展中，多重存在模式的問題一直受到重視，但在 STS 強調科技與真理體制的方向下，是以真理、知識樣態為核心探究對象 (Latour 2013b; Law 2004)。因為研究對象不同，本研究同樣與醫療知識、再現有關係，但不限於此。根據經驗本體論的建議，我們必須回到現場，回到那些病患在不同情境下的行動，以重新連結這些視野與病患存在。

跟隨透析漂移實作的視野，我將特定情境中實現的「存在於透析中的樣態」(being-on-dialysis) 視為實作中介的存在。這種深入情境的觀點與方法，對漂移實作探索有相當重要性，原因有三。其一，如第二章指出，為了避免落入對既成事實與預設視野的限制，跟隨 STS 的

實作取徑與 ANT 的對稱性思考，必須追蹤現實的具體生成過程與變化，因此呈現與分析情境和實作細節成爲重要的方法 (Hughes 1983; Shapin and Schaffer 1985; Latour 1987)。

其二，漂移實作的思考企圖擺脫忽略現實生成、變化，只專注於單一結構、理性、系統或任何概念架構的作法。另外，也因爲體會到 STS 對科學研究者經常僞裝爲中立客觀、旁觀見證的反省 (Haraway 1991d, 1997)，因此在以下描述中，我將如上述田野場景一般，以第一人稱如實呈現我在田野中的參與，提醒讀者這是我所參與或觀察到的漂移實作。而深入描寫這些行動與相關情境，也呈現這些另類現實的動態存在，有助於提供更具體的線索，掌握看不見的另類實作。

其三，正如本研究是從看見弱勢者行動能力的問題意識出發，如 Foucault (1980) 所建議的，如果既有真理體制 (truth regime) 的操作對我們造成一種恍若真實般的記憶，那麼我們必須發展的是一套反記憶 (counter memory)。如此，本書希望藉由展示透析操作相關具體場景，帶回將單一思考架構下被忽略的多重行動現實，刺激生產對霸權的反記憶，希望帶給讀者對弱勢者行動能力的敏感度。

## 四、超越自足身體的中介存在

以下以臨床透析相關的醫療、清洗室、政策會議、病患團體、信件和日常生活實作的具體案例，闡釋病患因透析而被重新導向 (re-routed) 的存在。由以下場景開始，建議讀者放下心中既有社會理論、醫療社會學預設的各種根本的、或者更爲重要的行動者或影響力，或病患應該如何存在的特定構想，專注地跟隨這些情境中病患存在狀態的開展。

根據焦點不同，我們可以由任一個起點開始追溯漂移實作，本書討論主題是病患與其行動，因此由一位病患的形成，作爲追蹤透析漂

移實作的起點。

## (一) 病院床畔

2004年，在情境三訪談胡先生的幾週前，我第一次見到胡先生：

護士和醫生正在為胡先生準備第一次的洗腎療程。胡先生是位中年男性，一個小時前他坐著輪椅來到這家洗腎中心。他的臉異常地黯沉與腫脹，這表示他正為尿毒症所苦，並已經有水腫症狀。我猜這是他為何虛弱到無法走路的原因。

醫生和護理長先與胡先生及他的家人交談，但胡先生沒有說什麼。胡太太和兒子談及胡先生的身體如何逐漸浮腫，和長期以來他如何抱怨疼痛與頭暈。本地另一家醫院的醫師在幾個月之前要胡先生接受洗腎，但胡先生不願意，而是去嘗試許多中醫與偏方。最近，胡先生經常嘔吐，昨天晚上甚至感到呼吸困難，因此才答應過來醫院一趟。

醫生和護理長認為胡先生的情況相當嚴重。在簡單地介紹和解釋之後，他們說服胡先生直接開始洗腎。護理長一直強調：「不要怕洗腎，規律洗腎後，你就跟其他正常人一樣。除了一個禮拜要過來這裡三次，你可以工作，做你想做的事。」在檢查轉診介紹單的醫療紀錄、進行一些簡單的檢查，和填寫表格之後，胡先生與家人答應開始洗腎療程。

接著，胡先生躺在病床上，把頭轉向右側。病床邊，護理長正在準備人工腎臟與洗腎機。同時間，兩位護士和醫生正在準備將暫時性的透析用導管插入胡先生的頸部。醫生向胡先生解釋：「我們會暫時在你的脖子裝一條導管來洗腎。你要快點去做一條瘻管」。

一位護士用不鏽鋼鉗夾紗布沾取酒精與碘液，先後塗抹在胡先生頸部左側與胸部左上區域。其間，另一位護士打開一副消毒過的器具，她從裡頭拿一張紙，覆蓋在胡先生的胸部，然後又拿出一套導管，放在紙張上。醫生洗手後，一位護士協助他戴上手套，另一位護士將碘

液塗在手套的指尖部位。

隨後，護士把用過的紗布、鋼鉗拿走。過一會後，醫生問：「準備好了嗎？」負責在胡先生頸部與醫生手套塗上碘液的護士看著她的手錶說：「嗯，已經過一分鐘」，醫生走向病床左側，彎腰檢視胡先生的頸部。他用食指去感覺脖子的底部，停了一會兒，之後手指順著鎖骨滑動，彷彿正在找底下的某樣東西。

醫生轉身對我說：「我在確認動脈的位置」，一位護士對胡先生說：「準備好，會有些痛，不過不會很痛，別亂動，閉氣」，胡先生望著天花板並說：「好」。胡先生看起來很緊張，醫生拿起導管，打開蓋子，並將它插入胡先生的頸部。同時間，胡先生低聲呻吟：「喔，啊」。

血液出現在導管裡頭，並緩慢地從穿刺處周圍滲出。血液逐漸注滿導管，醫生說：「好了」，一位護士遞給他紗布來吸取傷口周圍的血液，另一位護士遞給他縫針與線。將導管固定在皮膚上後，醫生拍拍胡先生的腿說：「感覺如何？有一陣子你會覺得有點怪怪的。有點痛，只要你不要拉到它就不會有問題。記住，洗澡的時候不要弄濕這裡。」之後他轉向護士說：「如果有事，打電話給我」，接著便離開。護士接手後，將藥膏塗抹在穿刺處，接著包紮。

## (二) 被重新導向的洗腎身體

在這個場景中，我們看到什麼？作為一個尋常的人類、一個語言使用者、一個社會行動者，或是一個具有理性與感覺的人，胡先生——如同護理師、醫師，以及你和我——擁有運用或跟隨制度、語言或社會規則的行動能力。這是看似合理的推論；理性、制度、語言或社會規則，這些都在某些理論裡被用來解釋行動能力的根源。然而，這些理論遇到一個難題，就是難以定位身為行動者的胡先生，他以何種模式存在，以及他的行動能力座落在何處。

行動能力是來自他的社會位置？位於他自足完整的賦體化身體內？存在具有意向的心智中？或者，更進一步縮小範圍，在他的腦袋裡的理性思維？或是他的心靈與意義詮釋？是更為複雜地，存在各種結構與行動的兩難，又或是二元性的結構、場域賦體的習癖、不斷循環衍生的分層本體論中呢？會有這些難題，是因為各種理論取徑將病患的存在與行動，定位在預設、抽象的概念範疇，例如社會位置、自我、理性、良知、意識、意圖，或是其他本體層次。

儘管從一般性社會學理論到醫療社會學、從各種理論模型到具體案例研究，充斥著如此多種對行動能力的構想。在這些討論中，病患的具體處境與行動間的關係，卻未受到足夠重視。當人們生病並接受治療時，對身體存在與行動能力產生了什麼影響？胡先生的情況嚴重，他的腎早已無法正常運作，不斷累積的尿毒與水分使他感到暈眩及不舒服，雖然我們不確定這種情況會不會影響他的結構位置、理性或反思心智，但有一件事是確定的：長期處於此種身體狀況的人很難痊癒。不接受洗腎，病患很快會死亡，而病患若死去，就不會有關於他存在與行動的任何線索：無論它是理性、表現式的意向、賦體化的特質或是遵守規則的能力，隨著身體的衰敗，這一切都將隨著消逝。

這個損壞的身體可藉由洗腎機器來維持生存，一旦身體能維持活力，胡先生便可以——如同護理長所說的——「和其他正常人一樣」重新工作與生活。從失去腎臟功能到進行洗腎維生，從無法作為一個行動者到成為一個洗腎病患的變化，這對胡先生的存在與行動能力造成何種影響？

例如，從生物—物理的身體來看，我們可能會問：具有腎臟問題的病患其新陳代謝功能是否已經從他／她多重的行動能力消失了？洗腎病患是否是一個失去腎臟功能，另外附屬於洗腎機制的人？洗腎儀器是否幫助洗腎病患重新獲得一個正常人應有的行動能力？從另一種角度來說，現象學者可能會問：一個經由醫療科技賦體的人類，他／

她的存在基礎和之前是否相同？科技的賦體化是否改變原真的賦體存在 (embodied authentic being)？簡言之，洗腎是否因為恢復了肉體功能，而造成行動能力的刪減或增加？或者是，洗腎轉變了賦體化的原真性，進而也改變了行動能力？

然而，以上說法都沒有仔細正視上述場景。在導管插入頸部之前，我們無從精確得知那個據說座落於病患身體或社會某處的抽象行動能力。因為無法看見病患行動能力如何形構，我們只能透過外在顯現的行動、病患的說法或狀態來推測。然而，在導管插入後，胡先生原有的清除尿毒廢物與過量水分的肉體路線，被重新導引到新的管道。從這個觀點來看，這個插入的導管、管線、洗腎儀器、針頭、人工腎臟，以及護理師與醫師的工作，一同取代了腎臟。在這個轉變中，我們得到一個新線索：身體的部分肉體存在被重新導向。

這個過程既不限於自足的生物—物理身體，也不僅止於賦體化的原真存在。換句話說，一位洗腎病患的存在不是比正常人自足 (self-contained) 的身體少了兩個腎臟，或是多了一台機器，也不是關於賦體化形式的系統性轉變，它是關於病患身體在這被重新導向的存在基礎上所發生的轉變。這個轉變，讓我們更清楚見到人類存在是一種被中介的存在。在此轉變中，病患看似私密的內部肉體被袒露，並轉化、開展為向其他不同行動者實作開放的場域。

在這個意義下，洗腎實作並非恢復洗腎病患原本身體存在的方式，或是提供原本的身體重新適應的情境。相反地，它們使身體被重新中介與導向。在這被重新導向的基礎上，我們不必預先定位病患社會處境、猜測病患隱微的意圖，或是給定身體內部某處的能力，或是詮釋其賦體化經驗。現在這個被重新導向的基礎提供一個有利的線索，藉由觀察其外顯樣態的具體過程，能從中追蹤病患的存在與行動能力如何構成。

### (三) 異質實作中介

被重新導向的存在以何種形式呈現？我們應該如何進行探索？藉由外顯的具體經驗來研究病患的作法並不新穎。除了病患的身體經驗，醫療社會學者也細緻地分析病患處境、行動能力與醫病關係的關連及社會意涵。譬如社會學家透過研究論述和敘事的內容與意義，發現醫療專業（主要是醫師）框架(frame)病患對於自身痛苦的認知，賦予病患存在特定意義，並同時醫療化了社會 (Waitzkin 1991; Zola 1972)。

我應該跟隨這種研究取徑嗎？胡先生的案例似乎不太符合這種取徑。很明顯地，胡先生起初並沒有被生物醫學的論述所說服，否則幾個月之前他就會接受洗腎，而不是先四處嘗試另類療法。雖然胡先生最後被說服了，但他不光是被醫護人員的論述所打動。一方面，胡先生是個務實的人，他多少是希望減輕痛苦，才嘗試洗腎；另一方面，要理解胡先生的歷程必須包含非語言的實作，單單追尋敘事與論述，無法理解實作過程的某些重要變化。因此，醫師的敘事與論述實作，對於病患的影響可能很重要，但這必須連同洗腎過程中的其他實作一起加以理解，例如以下的場景：

護理長準備好人工腎臟並且連接好導管，然後在病歷上記錄插管過程。她問：「都準備好了嗎？可以連接了嗎？」正在包紮插管處的護士回答：「好了」。量了胡先生的血壓後，護理長做了紀錄，然後將病歷遞給另一位護士。隨後，護理長打開胡先生的插管，將它連接上另一個連通人工腎臟的管線。暗紅的血液湧現，沿著管線緩慢流向人工腎臟。護士問：「你感覺如何？」，胡先生回答：「還不錯」。

胡先生要開始接受洗腎了。什麼讓洗腎成為可能？誰讓胡先生的肉體被重新導向？讓我們回憶重新導向的那一刻：護理長先是介紹透

析，然後醫師將導管插入胡先生的頸部。以後，胡先生還必須在手臂上建立一個永久性的瘻管。在此之前，醫師插入的導管成爲一個沈默的行動者（agent，或說取代每次重複插管的代理人）待在胡先生脖子上，要伴隨胡先生一陣子。所以，除了論述實作，醫師的物質實作也是不可忽略。

而醫師離開之後，如同上述場景，護理師接手。事實上，大部分受訪病患都表示護理師遠比醫師重要得多，從透析實作來看，確實如此。胡先生開始洗腎療程之後，只要情況保持穩定，他幾乎可以不用與醫師見面，但護理師卻是不可少的。她們負責打針、備妥透析器材、設定儀器、量血壓，到收針結束透析等療程中的例行作業，並且處理痙攣或血液滲漏等突發狀況，護理師的行動是不可或缺的。

如此，我們看到行動中的不同醫療專業，一同合作以確保胡先生的生存。但有這些醫療專業，就能將洗腎的身體重新導向嗎？或者反過來問，對於胡先生作爲洗腎病患的存在來說，除了他／她們的實作之外，還有什麼也參與其中？具體來說，例如，要如何將胡先生體內過量的水分與尿毒廢物排除？要回答這些問題，讓我們看以下兩個情境中，當醫師與護理師暫時退場時會發生什麼事。

第一個情境仍是胡先生的第一次療程，事實上也發生在每次洗腎時。這是當導管連接好之後所發生的：

護士啟動機器的循環幫浦，流速設定非常慢。幫浦對導管施壓，推動管線裡頭的血液，所以越來越多的血由胡先生的頸部流出，進入導管，在人工腎臟內擴散開來。人工腎臟是一個填裝眾多白色纖維的圓柱狀物，用於過濾血液。當血液經由連接於頂部開口的管線流入人工腎臟時，它便逐漸染紅。最後，血液注滿整个人工腎臟，並且流進位於底部的開口，從連結在人工腎臟另一端的管線流出，一開始這端尚未連接至胡先生的導管。

在這個過程中，用來沖洗人工腎臟與導管的食鹽水，從那個尚未連接完成的管線中滴出。當食鹽水即將流盡，而血液幾乎到達這個管線的出口時，護士迅速地將此管線連接上頸部導管那尚未接合的輸入端。於是，血液流回胡先生的體內，而沒有流出管線外。

在輸入端與輸出端的管線連接完畢後，護理長開始設定儀器。她對胡先生說：「流速開 300 試試看，我想洗 4 小時對你就夠了，如果你覺得可以洗更久，之後可以延長時間。你的體重多少？你想要脫多重？」胡先生說：「我不知道，我之前是 66 公斤。」護理長問另一個正在填寫病歷的護士：「他進來有沒有量體重？體重多少？」那位護士說：「72」，護理長對胡先生說：「這樣，我猜，包括便當在內，你要脫超過 6 公斤。第一次就不要太著急，我們洗 4 公斤，看看狀況如何再說。」胡先生點點頭但沒有說任何話。當護理長鍵入所有資料後，機器開始啟動。護士再一次量血壓，之後收集好器具便離開，留下胡先生以及運作中的機器。

第二個情境非常普遍，經常在透析室發生：

當我正在與護士談話時，警報響起。在我們附近一台洗腎機上的紅色燈光正在閃爍，儀器發出「嘩嘩嘩」的高頻率聲響。所有的護士都往那邊看，正在與我交談的護士對其他護士說：「我來」，之後她走過去，關掉警報並且檢查儀器上的螢幕。她說：「喔，壓力太高了，她大概壓到了管線。」病患正在睡覺，護士將她叫醒，要求她重新調整姿勢，並且檢查管線。之後螢幕上的壓力指數便降了下來。

洗腎機以及其他物件在這些場景中扮演著曖昧的角色。以第一個場景中的儀器來說，我們看到護理師設定洗腎機的流速、脫水量與洗腎時程，所以儀器似乎臣服於護理師的命令。在這個意義下，洗腎機、

人工腎臟及導管等物件，是附屬於醫療專業實作的一部分，協助醫療專業完成工作。

但同一個場景我們卻也看到，洗腎機與器材擔綱全局，它們負責所有洗腎行動：轉動幫浦、施壓在管線上、輸送與過濾血液。在此，是儀器與器材擔負了大部分的工作，我們或許可以說病歷、病床、體重計，以及其他支持洗腎治療的物件，只是協助醫療專業的工具，但我們也必須正視血液無法在沒有洗腎儀器、人工腎臟及導管的情況下，順利流出體外、進行過濾，最後流回身體內部。

在第二個場景，並非病人、護理師或醫師，而是機器偵測到問題、發出警報並要求援助，然後護理師才被召喚過來解決問題，在此機器負責全局並且指揮人類。事實上，在洗腎治療過程中，機器物件無時無刻都伴隨著病患並且為病患工作。當醫師開完處方、護理師完成插入針頭及機器設定後，他／她們就離開了，人工腎臟、機器與其他物件則繼續工作。就最簡單的功能意義來說，這些物件是ANT所謂的非人行動體，它們的實作支持著洗腎中的病患。因此，非人行動體的實作，至少和其他人類行動體是同等重要，若非更為重要的話。

因此，醫療專業、各種物質物件，以及語言文字等象徵物件 (symbolic objects)，一同參與了臨床的洗腎實作。我們不能只檢視醫療專業論述與病患經驗中的意圖、意義和框架。各種物件與人相互混雜，中介病患被重新導向的存在。檢視在實作中的中介存在，開啓了一個理解病患行動能力的經驗取徑，這是以實作中介研究病患存在與行動的起點。

#### (四) 社會存在的技術性

此刻開始，洗腎病患不再只是作為純粹、抽象的人類存在。洗腎的身體存在連結到多元異質實作，且受到這些實作的支持。儘管如社會一詞所指明，社會學家通常隱約假定其他人也涉入個體的存在之中 (Barnes 2000)。但是，「物件也參與其中」是什麼意思？如果洗腎病患

與異質實作連結，那存在這些實作中的身體又是指什麼呢？人與非人存在，人類身體與實作中的異質物體的關係又是什麼呢？

在此做一個簡短的區別。這裡物質性與身體的關係並非海德格式的悲觀主義，認為經由科技所座架(enframe)的存在，會因此失去原真性(Heidegger 1977)；也非熱衷科學技術進展的樂觀主義，認為身體配備了現代醫學、資訊與基因技術所提供的虛擬—生物—技術強化(cyberbio-technological enhancement) (Featherstone and Burrow 1995; Williams 2003:154-179)；也並非那種座落於世界中心並將自身投射於世界的意向性身體(Merleau-Ponty 1962)；更不是指向那透過可能性條件的後設存在來進行分析，如事物一般被建構的身體概念(Turner 1984)。

在此，我指的是身體在展演／促成中，被中介的存在。促成、中介的存在是什麼意思？簡單地說，人類並非存在於且屬於其自身(exist in and of themselves)。所謂存在，並沒有終極、赤裸裸的原真存在，或是任何終極真理與密碼，有的只是浮現於異質實作形構中的某種人。一方面，人類隨著不同脈絡的實作促成，而開展成形，另一方面，非人、或者其他人類，也是形構個人存在中介的一部分。在這些被促成的存在中，日常世俗的經驗與瑣碎技術性實作，中介了人參與行動、感受，而成為某種特定樣態的存在(Latour 2005; Mol and Law 2004)。這是標準的ANT方案：人之所以為人，並非我思故我在，而是我連結故我在(I am what I am attached to) (Muecke 2012)。因此，不是人存在社會之中，而是社會在人之中。在這意義下，人與社會（其他人與非人）的存在是密不可分的，個體的特定存在樣態也無可避免地呼應某種異質社會性構成。<sup>19</sup>簡而言之，我們的存在是在多種混種現場間完

<sup>19</sup> 這裡的社會不是指結構，而是多重連結的情境與佈署。根據這個論證，每種身體有其不同的中介軌跡，人類都是存在於中介之中，試想我們如何依賴工具、科技、物質、論述、制度、組織及象徵物件（如衣物），

成，這是由存在的技術性切入的中介觀點。

洗腎病患被重新導向的存在充分體現了這樣的說法。從胡先生進入醫院後不到兩個小時，已經發生許多事。當他走進醫院時，除了十分衰弱與不舒服，他有個與一般人沒什麼不同的身體，兩小時之後，他的身體與我們一般想像的狀況大不相同，他的身體疆界已不再侷限於皮膚內或某處，而是明顯經由異質實作而拓展開來。簡言之，由此開始，胡先生的存在不是座落於他的赤裸肉體，而是由他周圍人與物的實作所中介與促成。

因此，這些實作中介下的洗腎病患超越了我們想像中自足的身體存在。根據胡先生被重新導向的存在，我們不需揣測其行動能力的根源，取而代之的是我們可以具體跟隨那些相互關連的情境連結，也就是病患在多重中介中的漂移與實作。

## 五、追蹤中介中的洗腎身體

從病床畔開始，若我們仔細觀察，身為洗腎病患的樣態來自他人、物件、論述及制度實作的開展與推移。舉例來說，若跟隨醫療設備，便可以從醫院追蹤到生產設備的工廠與公司，或是醫療廢棄物的處理；若跟隨醫療論述，則可能回溯到生產文獻資料與論證的醫學期刊，各種學會、大學及醫院裡頭的實驗室；跟隨人類，則可以追蹤清潔人員，維修洗腎儀器、逆滲透供水及電力供應系統的技師，儀器公司的業務員，或是醫師和護理師，以及病人及家庭等。病患的存在，是在這些行動交錯中不斷漂移的過程，因此這種追蹤指向無窮的方向。

本研究追溯台灣病患的行動能力構成與轉化，因此以下我跟隨由

---

展現、完成我們之所以為我們的自我認同、生活方式、社會型態，甚至是思維方式。洗腎中的身體只是一個範例。

人到物、個體到集體、實然到應然的漂移與實作過程，帶領讀者進入本地病患所經歷的社會、歷史關鍵場景。

### (一) 由人到物：人工腎臟清洗室裡的病患存在

2004年之前，台灣仍普遍重複使用人工腎臟，當時與病患存在密切相關的情境——人工腎臟清洗室，在目前雖已消失，但卻曾是病患的重要集體行動焦點，也相當有助於看到實作如何轉化病患存在，值得我們特別探討。當時我在院所進行田野研究，護理師建議我去看看如何準備人工腎臟，我選擇的第一站便是人工腎臟清洗室，這也是情境二之中，病患抱怨的問題根源。

我正看著在小房間中工作的林先生。當護士請他示範他的工作給我看時，他相當驚訝。他說：「喔，我根本不懂洗腎，我只是清洗、準備這些要重複使用的AK。」經過一番勸說與鼓勵，當林先生從透析室將大約 14 個使用過的高效率人工腎臟收集好，放在一個大箱子之後，我便跟著他走入房間。

房間入口處的左手邊有兩台機器，每一台機器都有一個水龍頭開關，下面各有個水槽。水槽的左邊有一個小工作檯，上面有兩個裝著某種液體的小盒子，裡面泡著一些小蓋子。水槽的右邊則是一個比較小的機器，旁邊貼了一張記著一些作業指南與要點的文件。入口處的右手邊，有四個不鏽鋼架，架子被區隔成許多的小格子。許多格子上貼著名條，有些則沒有。其中某些有人工腎臟，人工腎臟上寫著跟格子一樣的姓名以及一些線條。儘管房間裡裝了一台抽風機，但仍充滿難聞的化學藥劑味，而且相當潮濕。

林先生戴起手套、口罩與圍裙，手套與圍裙都沾滿血水。林先生說：「這看起來很可怕。但事情很簡單，不用在我這邊浪費你的時間。」他先將沾滿血的人工腎臟放在水槽裡，並用水大概沖一下。「現

在，我只是粗略洗一下，你可以看到，因為血還沒乾，在人工腎臟表面的血漬就很容易洗掉。」然後，他打開每一個人工腎臟兩端的開口，並且開始準備清洗內部凝固的血液。「之後你要後退，我要用加壓水柱清理人工腎臟的裡面。」我往後退，林先生旋開人工腎臟的蓋子，將水管移到靠近我的那個人工腎臟，並將水灌入。「加壓水力量很強，它會清掉凝固在人工腎臟纖維裡的小血塊。」水柱力道非常強，以至於有些水從水管與人工腎臟的接口處噴出，產生很大的嘶嘶聲。難怪房間和地板會這麼潮濕。

兩分鐘後，原本帶有血漬的人工腎臟再度變為白色。林先生將它從水龍頭接口拔走，然後走到房間最右側的一台機器，拿起那台機器的水管，將液體注入人工腎臟。「現在，我把醋酸液放進AK，之前只是洗淨，這個步驟是消毒，浸泡在這個溶液超過20小時，可以殺掉病毒，所以重新使用人工腎臟是安全的。但這個酸性溶液對人體有害，要再用之前，我會再用逆滲透水沖掉酸液，這樣就可以重複使用了」。

人工腎臟注滿醋酸後，林先生拔出水龍頭管線，並拿起他左手邊一個箱子裡的蓋子，他解釋：「這些蓋子也泡在酸液裡，你可以看到護士已經把病人的名字跟第一次使用的日期寫在AK上，所以我只要把它放在正確的位置。」他將蓋子鎖在人工腎臟上，在人工腎臟上做了一行標記，並在第二個架子上找到對應的格子名稱，將人工腎臟放在那兒。

我問：「畫上一行是不是表示人工腎臟已經用過一次了？」林先生回答：「對，除了第一次使用外，人工腎臟可重複使用五次，總共六次。所以，沒有一個架子上的人工腎臟有超過五行。」隨後他重複整個過程清洗另一個人工腎臟，但這一次他把人工腎臟擺在第三個架子裡。我注意到雖然每一個架子是相同的，但是其中被標上姓名的格子數量卻不同。我問：「為什麼？它們有什麼不同？為什麼第一個架子有比較多格？」林先生說：「喔，我忘了告訴你，它們是不一樣的。第一個架子是給沒有肝炎的病人、第二個是給B肝、第三個是C型、

第四個是 B 和 C 都有的。……重要的是不同架子的 AK 不能接觸，因為肝炎病毒會傳播，病人的 AK 會被污染。」說完這些話之後，不同於原先的謙虛，他對自己的工作下了另一種註解：「我的工作就是洗 AK 和把它們分開放好，雖然病人可能不知道我，可是這個工作有點重要，因為如果沒有做好，可能會害到病人」。

這是當年台灣四處存在的人工腎臟清洗室實作，這些實作雖不同於臨床透析，但兩者促成不同卻密切相連的身體與病患存在。乍看之下，兩者差異很大：在洗腎病房有醫師、護理師、行政人員、家屬與病患，在這個房間，則是血漬、隨著血液出現的病毒、人工腎臟、清潔用儀器與水龍頭等等，林先生通常是唯一的人類，在此，沒有一個完整的病患身體出現。

儘管有這些表面差異，但如果追隨中介實作，我們會看到病患依舊以不同模式存在於清洗室，且這種存在與臨床透析的那些病患肉體緊密連結。病床畔實作中介的病患是以爲了排除尿毒的目的而存在；而除了清洗血污外，清洗室實作則有不同考量與需求，這是在病床上的病患未必認知到的。在此，除了清洗，林先生的實作注重可能存在的感染，例如他提到的肝炎病毒。爲解決此問題，病患的人工腎臟被沖洗、浸泡、標上姓名，以便與其他人工腎臟區隔，最後放入不同的架子。病患存在被林先生與他的非人同僚（在此指的是水龍頭、標籤、醋酸與架子）所促成的各式工作，中介爲四種次級模式：沒有肝炎、B 型肝炎、C 型肝炎，以及同時有 B 型與 C 型肝炎。

這些異質中介，以一種「沒有病患身體在場的病患」的特殊方式，促成了以事物秩序爲主，而非病患意識、肉體爲中心的存在架構。儘管沒有任何一個病患的肉身或意識參與，這種存在對於臨床洗腎中的病患存在卻不可或缺，如果林先生與同僚沒有做好清洗與分類工作，病毒可能會從某個人工腎臟傳到另一個、從清洗室傳到病床，或從某

個病患的身體傳到其他的身體。最後，原本爲了治療疾病而來的病患，會得到另外一種疾病，或是受到其他傷害，例如情境二的王先生。

這個在異地萌生的實作，成爲不在場的病患存在的必要、具有構成性的外在 (Butler 1993)。對於我們探索的病患存在與行動來說，這有什麼意涵？當病患身體被重新導向與改變，從病床移往清洗室時，在病患並未現身的情況下，促成病患存在的中介型態仍然增多且轉化。因此，或許社會研究者不能再劃地自限。世界是如此之大且如此複雜，除了人，其中還有衆多的物。我們必須擺脫社會學誕生之初對物質、環境的抗拒，而謹守「純社會」的社會本體論 (Parsons 1951; Giddens 1984)，或者只看行動者在場的，且以人爲中心的人本本體論 (Schutz 1973)，我們必須正視病患身處異質集合體 (*hybrid collectif*) 中介的行動本體論 (Callon and Law 1995)。

儘管社會行動者不能被化約爲環境的影響或生物、物理構成，但是物不只作爲環境存在，也不只是行動的資源或工具，而是身爲我們的一部分。同樣地，儘管人的存在是我所關注的，但社會不只存在有人現身時。身爲病患的存在並不是以非此即彼的方式構成，雖然病患並不出現在清洗室，在此萌生的新身體卻是不可或缺，且與病患存在息息相關。也就是說，病患不只有一種存在模式，其肉身或意識所在也不是其存在的唯一線索。即使沒有病患在場，在不同情境下，病患的存在在異質實作變化中萌生、重新形構，不斷被促成、萌生、增加而漂移。

## (二) 在個體與集體之間：媒體上的報導

如果說中介的存在使個人存在必然是一種社會性存在，那麼，這對病患漂移實作的意涵是什麼？以下我以個別與集體病患間的兩種關連加以說明。

### 1. 由個體到集體：媒體上的公共事件

成立於 1983 年，前身是人工腎臟之友會（這個名稱，再次提醒我們人工腎臟對透析病患存在的核心意義）的 A 協會曾是台灣歷史最悠久、最為活躍的病患團體。A1 從當時便擔任秘書長迄 2006 年去世為止，他在訪談中相當強調協會策略的重要性。

A1 談到協會推動攸關洗腎病患生存的福利政策過程時，他打開一本剪報（在他的辦公室裡面共有五大本），指著一個舊文章的影本，那是刊載於 1987 年的報導之一，標題為「洗腎病患抗議政府延緩施行補助自費洗腎」，報導說病患將為此發動遊行。

A1 說：「你知道，官僚總是很慢，你跟他要求，但你就等，大部分的人等久了等不到就會放棄。但是我們怎麼能等？他們讓我們等上一天、兩天、三天，就會有成千上百的人們沒有洗腎，就尿毒症死掉。別的事可以等，救命的治療可不能等。那時我們有多絕望。所以，我們必須讓社會大眾知道我們的狀況，這樣才能向政府施壓」。

隨後，他打開一期協會發行的《透析通訊》，指著裡面的一些相片說：「看，我們請願很多次……但他們還是不關心，可能他們只是認為我們沒辦法對他們怎麼樣，所以忽視我們，照他們自己的方式做。我那時候想如果你不想聽，那我必須把事情弄大、公開出來，所以我在報紙上寫了很多文章、辦一場遊行，這是照片與新聞」。

照片中，一群男女在馬路上舉著白色旗幟，上面寫著各種譴責與請願的標語：「沒錢醫病就該死？」、「我要活下去」、「請救救農夫、學生、工人與主婦的性命」、「抗議！」A1 說：「你看，當時對洗腎病患來說是很慘的時候」。

病患集體發聲是我蒐集的病患活動的一部分，投書報刊、組織遊行，以訴諸公眾輿論都是重要的方式。事實上，二十餘年間 A 協會使

用多種策略讓洗腎病患的處境呈現在許多不同場合中，以增加組織能見度，以及公眾對於洗腎病患處境的關注，包括辦公益活動、請願運動、發行通訊、傳單和雜誌、在電視與廣播上發表呼籲、推動器官捐贈與腎病防治、去除腎臟疾病的污名以提升洗腎病患的正面形象、尋求國會立委和地方議會議員的支持、在各種民間和政府會議勸說政府官員與腎臟醫學社群，甚至試圖舉辦國際移植會議。這些行動會在後續章節詳細討論，目前只專注於其媒體實作對病患漂移與實作存在的關連。

這些協會、媒體再現中介的病患，還是等同於我們在臨床治療所見到的病患嗎？是，也不是。如果我們認為存在與行動核心，位於病患肉身之中或意識之內，那麼這些媒體中介，是將完整且具原真性的病患存在，化約為片面的文字論述與悲情，或者說 A 協會只是將個別病患的意見與力量集合起來，匯成一股集體的力量。然而，從漂移實作的觀點來說，這些再現中介不是個別病患的化約或加總，它們實際上促成新的病患存在樣態，也因此進一步轉化病患的中介存在。

作為促成病患存在的一環，這些在媒體上訴諸公眾的作為，不但使洗腎病患現身院所之外，也使其存在超越個體和私人問題，這也進一步凸顯其本體論意義上的變化。1980 年代並沒有全民健保，龐大的洗腎花費常讓沒有職業保險的病患與家屬最終走上破產的命運，許多人甚至因而自殺。如同社會上發生的各種事故，在不同的中介實作中，個人的處境變化可以只是個體的不幸，也可以是社會焦點。透過電視、廣播、雜誌與報紙向大眾揭露這些故事，A 協會與其他組織激起了社會的同情與正義感，而引發支持的輿論。到了 1988 年左右，這造成政府相當大的壓力，因此給付農保洗腎，以及補助沒有保險者 80% 的費用。

這段歷史會在後續章節詳細討論，在此先看其本體論變化。在這過程中，A 協會與媒體的漂移實作促成一連串的改變，這些實作對於

病患存在有兩個面向的意涵：一方面，A 協會在街頭，進而媒體上的實作，轉化了病患存在的規模。面對政府，病患微不足道，而作為眾多病患集合的病患組織，在政策上也是無能為力，然而 A 協會的再現中介將個人的肉體性和病患組織，轉化成不同層次的規模：個別病患的處境成為整個社會所認知的整體病患形象。另一方面，由具體肉身轉化為抽象的文字與圖像，雖然「化約」了病患的完整性，但卻使病患獲得更大的情感支持與能量。當身體的痛苦轉換成特定形象與故事，經由集體與公共的中介而傳播，對於激發大眾輿論與情感有強大效力，最終甚至讓這個病患組織可以與政府抗衡。如此，這些中介病患悲慘存在的實作，轉化了病患存在的規模與樣態。

這種轉化對於社會個體與集體存在的關係有重要啟示，對個別病患而言，當局者的態度、給付政策等原本是所謂結構層次的鉅觀議題，而在這種規模轉化的過程中，成為病患可以碰觸、甚至是挑戰與改變的具體對象。如此，社會集體與個體的存在並非根本性的二元對立，也無所謂整合；既有結構與行動的二元對立，或以任何方式加以調和的方法，在漂移實作觀點中都必须被重新剖析，定位於特定時空的實作與轉化中。以下以另一個例子進一步來說明這個議題。

## 2. 由集體到個體：信封內的隱匿認同

病患的私人與個體特質能夠經由媒體中介，變成集體與公共關懷的焦點，但是身為病患，並非總是與激起社會關注或是對抗政府等戲劇性事件有關。大部分病患涉入的是較日常的實作，但在其中，我們也可以看到集體性的影響。

我和三位 A 協會的工作人員正在把《透析通訊》裝進信封，工作流程很簡單：首先把 B4 大小的雜誌對摺，再把它放入信封，最後用膠帶密封，將印有姓名與地址的貼紙黏貼於信封上。

這是個無聊的工作。三個小時後我們在休息時，我想到這個工作裡面有一部分是不必要的，所以問A5：「為什麼不把雜誌摺疊起來再貼上地址就好了？有很多雜誌都是以這種方式寄的。」A5 回說：「喔，A1 說我們必須這樣做，因為許多病患不希望其他人知道他們正在洗腎。如果我們不用信封，會破壞病患的隱私，會讓不想被別人知道自己是洗腎病患，或是不能被知道是洗腎病患的人感覺不舒服」。

A5 的話如當頭棒喝，提醒我這些「多餘」和「瑣碎」實作的重要性，且引領我注意病患個人日常與情感處境中的集體性中介。

像這樣的通訊是重要的，這些通訊除了促成病患成為集體存在，同時也提供病患面對洗腎治療的工具性知識能力 (instrumental knowledgeability)。它們告訴病患如何參與集體行動以捍衛權利，同時提供關於各種人工腎臟的效能、洗腎併發症的最新發現、近期影響洗腎病患的制度或政策改變的資訊。通訊內的資訊，可說是中介了病患的科技—醫療—政治存在 (techno-medico-political being)。

乍看之下，把通訊放入信封似乎跟這些無關。的確，通訊是否可以不外加信封寄出去？當然可以，通訊如何寄送並不影響其內容。但是，這樣是不夠的。因為洗腎病患並不只是一個連接於醫療科技系統，並且需要更新資訊的個體，或是希望了解自身權利、關心制度變化的公民而已，他／她們也是易受歧視、污名與道德危機影響的社會存在。

在這個意義下，儘管通訊中的訊息可以增進病患的知識能力，並激發公共參與，但是封面上的訊息卻可能暴露病患的身分。多加一個信封是為什麼？不為別的，只是為了那些訂閱者的自尊、隱私與自我認同。如同B協會的成員與H1 提到他們與病患互動時的考量，曾說：

洗腎病患常被歧視、排除與孤立，腎友會不只為了病患福利而奮鬥。我們也非常關心如何讓病患走出來並且接受自己的

處境，讓他們的家庭接受他們，不讓他們覺得自己沒有用及沒價值。但這必須小心地處理，當病患尚未準備好的時候，你不能催促他們，不然你是在傷害他們而不是在幫他們。

所以，正如發送資訊而中介集體認同與知識能力，這些信封連同腎友會的其他努力，都是支持病患的不同漂移實作。當病患尚未準備好「出櫃」時，藉此信封中介了病患的「正常」存在，允許他／她們能夠成爲一個「正常」的人。這些算不上是大規模的瑣碎實作，更非重大科技、醫療或政治創新，但是卻相當體貼地，確保洗腎中的存在成爲一個過得去的狀態。

我們要如何理解其中個體與集體的關連呢？儘管社會與輿論可以在上述媒體、A 協會的實作中被動員，而成爲支持病患存在的力量，但是在病患的日常生活中，社會似乎又常常成爲歧視、污名與壓力來源。如果上述 A 協會媒體動員的例子，說明了集體性並非是個別的加總，而是由個體被中介爲集體的過程中，產生規模與質的變化，那麼我們可以說病患日常體驗中的社會也是這樣的集體存在。

然而，這個異於個體存在的社會集體是什麼呢？我們是否應該採納 Emile Durkheim (1964) 所說的，社會存在的集體情感與連帶是一種大於個體總和、先於且外在於個人、如物一般存在的社會事實 (social fact as a thing)，進而根據這些經驗指出社會本身具有兩面性？或是跟隨社會理論家的各種方案？或者另有其他思考方式呢？

的確，這種集體性中介往往帶有先於且外在於個體的特質，因而，我們很難不注意到病患普遍感受到的集體性作用。但如同病患必須藉由大規模中介實作而激發社會輿論，也唯有經由且在具體實作中，壓迫病患的社會歧視與污名，才可能出現或不出現。因此，儘管就各個時空下的個體感受來說，社會集體性似乎先於且外在於此時此地的個體而存在，而且似乎無所不在，但是如果將具體實作中介，造成規模

不一的變化等效果納入考量，我們或許可以換個方向思考。

或許我們不應繼續將社會視為一個持續存在，並且大於、外在於個體的客體。社會或任何集體性存在的效果，可能並非因為作為一個持存的整體而持續有效，如同 A 協會將此時此地臨床病患的身體，轉化為彼時彼地媒體上的故事與形象，而這些故事與形象，進而以不同形式被中介到政策會議中，造成政策改變。在此時此地發生作用的社會歧視來源，或許不是莫可名狀又無所不在的結構，而是如同這種一個接著一個，不斷生成與轉化的具體情境實作的一環。因此，社會的善心與歧視不是持存與既存的社會兩面性，它們是在具體情境中，在與其他情境的實作的關連中，被激發的效果。將實作與變動的可能納入考量，例如加上一個信封，這些效果便不指向如物一般的穩定社會客體，而是指向相互關連且在實作介入時，穩定與轉化程度不一的漂移實作。

### (三) 由實然到應然：日常生活中的意義與規範

因此，這些瑣碎實作對於中介病患存在的道德、情感與存在模式來說是不可或缺的，這些洞見也引領我重視病患在維持自身洗腎生涯時的隱形實作。有時候，這些實作提醒我們關於漂移實作的規範問題。

我坐在床邊訪問正在洗腎的吳小姐，目前 40 歲出頭的她已經洗腎 12 年。我們談論著她的瘻管，她現在的這個瘻管相當大，看起來像一個沿著她左手臂上從手肘窩延伸到腕部、突起的長形傷疤。她的右食指指向一個位於左手手腕已經萎縮、較小的黑色疤痕說：「這是第一個，它撐了大概八年，然後逐漸縮窄，變得越來越小。」她接著談論當第一個瘻管縮小時，她歷經了什麼，說話時她都皺著眉頭，不斷搖頭的樣子顯示當時的經驗相當可怕。

當她說完，我問：「原先的那一個有像現在這個一樣大嗎？」她

說：「不，它比較小。那個時候我比較愛漂亮，所以覺得它很好。但是護理長說『那重看不重用』，但那時我比較擔心自己的外表，我總是穿有袖子的上衣，或是用繃帶遮住疤，所以人們不會認為我有什麼不同。可是現在，我已經不在乎，你想看？那就看吧！」

「妳那時為何要遮妳的瘻管？」我問，因為在我的訪談與觀察中，大部分男性病患不會遮蓋瘻管，女性病患卻會。

她苦笑、嘆氣，回答說：「你知道，某些人認為洗腎會傳染，或是以為洗腎就沒有用了。我們自己是不會介意，但是一旦人家知道你正在洗腎，他們就會很……那個」。

我問：「可以舉例嗎？」

吳小姐說：「有，可是聽起來很蠢。就是像有人喜歡妳，對你說話、做事做人都有非常正面的觀感。可是一旦他知道妳在洗腎，一切就有一百八十度轉變，完全不一樣了。我有很多次這樣的經驗。當然，某些人還不錯，但是大部分的人……當他們知道妳在洗腎，他們就只會認定妳在洗腎，再也沒有別的。不管妳做過什麼，妳做人做事如何、妳的人格，都不算……」。

病患自身也進行不同實作，以便於隱藏或堅持他／她們自身。在吳小姐的例子中，在她能坦然接受自己身為一個洗腎病患之前，爲了要做 (in order to be) 一個正常人，她必須讓她的瘻管不被看見。

所以，如同臨床透析、清洗人工腎臟、病患團體、媒體、信封都做了某些事而中介、轉化病患的存在，吳小姐也必須做些什麼以使自己成爲什麼。吳小姐的實作極端細微，只需穿上長袖或護腕就可達成，但其中的風險相當地高；當她沒有這麼做，或是沒有適當地做好這些事時，它將會揭露一個她不願透露的秘密，其代價是她的自我價值、尊嚴，甚至社會關係。如同前述信封的實作讓一個洗腎生活成爲過得去的，吳小姐的實作簡單、細微且很日常，但它們與發生在透析院所、媒體和病患

團體的那些較複雜、較大與正式的實作相比，並不會比較不重要。

吳小姐的實作是重要的。如同我們已展示的，病患存在是持續不斷地接受中介的過程，因此或多或少有不同旨趣投注其中。這種狀況帶來實務與規範問題，包括怎麼做可以改善現狀？我們如何知道我們的努力會讓事情更好？我們如何決定什麼是對病患最好？是對病患增能而不是適得其反？

病患鑲嵌在許多實務實作中，這些實作以不同方式中介病患存在，並提供不同的解決方案，但卻不必然是為病患 (for the patients) 而有的實作。例如，以下的案例可以看到，儘管規劃、制訂政策者可能希望藉由創造更適當的方案來幫助病患，然而從病患的角度來說，這些洗腎政策的改變有時卻降低了洗腎品質。我們也知道，各種實務的介入往往引發不同評價。如果我們拋棄關於終極存在的幻想——而這也是我在這個研究所做的——那將沒有一個超驗的批判立場，可供提出普遍且正確的解放方針。如此一來，我們應該做些什麼？我們應該跟隨哪種實作呢？

在探討這些問題之前，我想先指出情境連結的問題。正如之前的討論所顯示，病患存在於漂移實作連結中，但是這並不代表所有漂移與實作會直接相關，或是必然會順暢地由一種中介轉移到另一種。有時，行動者必須考量要採取哪些作為，參與何種中介（例如遮或不遮瘻管、重不重複使用人工腎臟、以何種制度給付透析醫療），有時，行動者必須拋棄目前的狀態，設法促成新的中介的萌生（例如腎友會為改變政策起而抗爭）。因此，漂移實作並不只有實然問題，而有更多應然問題。在多方連結實作的中介存在中，透析的漂移實作一直充滿應然的規範問題：誰如何做並產生了什麼影響？影響了誰？而我又希望參與何種作為？而這是貼近經驗現實發問的漂移實作本體論與其行動能力觀點無可避免的規範性意涵。

#### (四) 誰的現實：漂移實作的交錯與衝突

這些問題牽涉到在多重中介現實中的實踐問題，也是關於如何實現不同社會藍圖的問題。爲此，我們轉向另一時空下，政策規劃者與病患團體的不同中介活動。

我在訪問 B 協會第一任理事長 H1 時，他對於重複使用的人工腎臟以及政府一連串預算刪減感到擔憂與無力。他提到 1999 年一次健保局策劃政策變革時，他曾經受邀在政策會議上演講，但他很氣憤健保局沒有盡早通知，讓他／她們沒有時間去請教專家，而且之前的會議他從未受邀，這次似乎只是要他背書。因此，他大肆批評：

在三十分鐘的演講，我一個個點名，把那些爛醫院和醫生做的垃圾、沒良心的事情；尤其是某集團的，他們重複用 AK 用到 12 次！甚至小支的 AK 也重複使用！會議裡的很多人都跟這些醫院有關，他們的臉都綠了，但他們活該被羞辱。然後，在我講完前總經理就先走了。我是沒在管你是做官的、醫生或專家，只要你不對，我就會跟你衝。

這是另一種實作，由這個會議裡的唯一一位病患發動。這種場合通常不會有任何病患，這也是爲什麼病患團體會生氣的原因。但事情並非如此簡單，事實上，會議中還有另一種實作，其中有許多病患「現身」；他／她們出現在此會議的資料《末期腎衰竭病患整體照護計畫草案》的第一頁：

1999 年 5 月，有 29,350 位病患已發給重大傷病卡，並且接受定期的洗腎治療……1997 年，洗腎費用共計 124 億 7 仟 1 佰萬新台幣，1998 年 141 億 8 仟 4 佰萬。在我們的研究中，根

據 1997 年 7 月到 1998 年 6 月 15,806 位病患的費用總額，平均每一位病患花費了 66 萬 2 仟 3 佰元。（中央健保局 1999:1）

在這裡，我們看到遠比任何院所更多的病患（29,350 位），但他／她們與我在醫院、A 協會、報紙上或病床邊見過的病患不同。這項草案旨在調整病患的身體存在與金錢花費之間的關係，研究者、醫師、政府官員，甚至於這類會議中很罕見的病患團體，都被找來討論。爲了在會議的有限時間與空間中，呈現數量衆多的病患，必須運用統計、表格、流程圖中的點、線與數字的實作中介；這些實作將病患化爲與錢有關，符合會議目的的存在樣態：每人每年花費 66 萬 2 仟 3 佰元健保預算的病人。在某種意義上，這正是經典 ANT 的轉變模式，某些事實、行動者在特定時刻被動員、轉變爲單一網絡的一部分。但這中介並非單純爲了病患的行動能力，更是爲了構成使官員、專家能掌握全局、了解一切的規劃與管理能力，因此，這些統計與分析是政策會議中不可或缺的。

然而，並非所有的與會者都同意這是個適當地轉變或中介病患的方式。H1 顯然有不同的意見，如他所說，健保局從未給病患團體足夠時間爲這類會議準備或研究，因此他並沒有統計數字。他只能試著在演講中藉由他的現身與言語，中介了另一種病患：是由惡名昭彰的醫院、不負責任的醫生與重複使用的人工腎臟共同組成的存在模式。在此，H1 呈現了不一樣的資料蒐集與整理再現：他在院所間四處奔走，從病患那邊直接見證與聽聞，最後用激昂的言詞展現事實。<sup>20</sup> 更重要

---

<sup>20</sup> 這裡，兩者的區別不僅只是量化與質化的區別，而是不同版本的漂移實作。儘管公共衛生、臨床醫學研究、醫務管理與政策研究，往往運用量化方法促成環繞著預算問題的中介，而護理、社會、社工研究則較常運用質化研究方法凸顯不同面向。然而病患團體也會運用量化方法進行統計，加強政策遊說能力，請見第六章創新佈署的討論。

的是，H1 和健保局促成的焦點也不同。健保局關心病患存在的財務面向，呈現「一位病患一年花費多少」的財務問題，病患團體則將治療放在優先地位，因此 H1 以人工腎臟重複使用問題來強調「什麼是合理的洗腎品質」，而這也是我在拜訪病患團體時經常聽到的說法。

在這兩種實作交錯中，我們可以清楚理解我們總是在選邊站，例如研究如何控管花費，或者研究病患實際在院所的治療處境當然有不同意涵。但是，如何以漂移實作的思考定位這些差異呢？以下我以兩個圖示範例說明。圖 3-1 是基層透析院所協會的創會理事長，以醫療管理的眼光分析透析產業時的看法。身為基層院所代表，她在許多場合的發言與思考都是以此為本。例如 2006 年 9 月基層透析院所協會的年度研討會，除了醫護聽眾，與會者還有健保局分區經理、廠商、腎

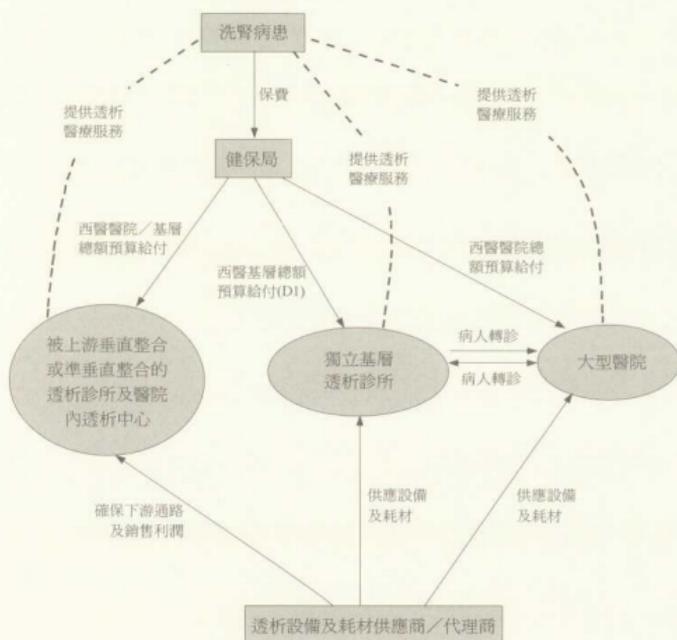


圖 3-1 總額預算制度下的透析產業價值網（李素慧 2003: 64）

臟醫學會代表，以及我作為腎友會代表。因此這種看法是具有一定影響力、促成特定現實的實作，不是紙上談兵。

這個圖勾勒了一種漂移實作，一個結構嚴謹的價值鍊。上述的「透析（病患）=花費」是其中一環，而其他更多部分是關於「透析（病患）=產值」。

2006年我也以累積訪談腎友會的說法與活動為基礎，整理出圖3-2的不同漂移實作。相比之下，這是相當鬆散且混亂的，而不同腎友會因實作差異也有不同的呈現模式。

這兩種關係圖，指出兩套不同、但部分相關的局部漂移實作，這呼應在會議中競逐的兩種中介。繪製這兩種漂移實作，是希望凸顯以不同方向促成、競逐病患「本質」的差異。作為一個病患代表什麼？他／她們是在實作中，涉入不同旨趣的脈絡化中介過程。政策分析、院所經營者由醫管的角度關心的是預算、產值與利潤，其中的關係儘管複雜，但是卻相當一致且容易衡量，許多時候都是以數字／財務關

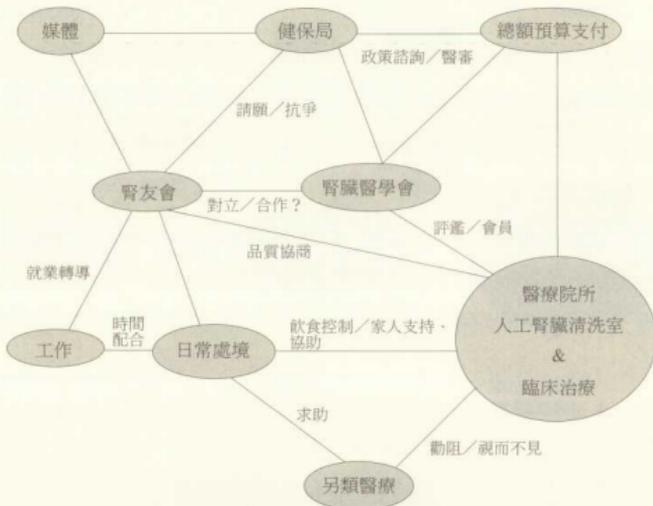


圖 3-2 透析品質局部關係圖（林文源 2006）

係貫穿全局。然而，病患關心的是政策的公平性、生活的不便、透析與生活品質，甚至是身體傷害、痛苦與生命的價值（情境一與二）。在現實上，這些難免也牽涉到預算問題，但我們不能不注意到缺乏資源的個別病患與病患團體實作中，以各種不同、相當難以估計且混亂的方式，企圖實現許多無法被化約為產值和花費的面向。

在此意義下，如第一章引用 Block 的說法，這兩個關係圖代表院所經營者與病患各自提出的不同社會藍圖。事實上各類病患、倡議團體、政策與管理行動者、醫護專業實務與研究者在內，都有各自的藍圖。這些參與者都是漂移實作者，其作為由不同方式影響現實，因此也必然面臨參與建構哪一種藍圖的反省、掙扎與選擇。因此，漂移實作的規範性還包括：「我們」該如何自處？甚至，如何界定「我們」的範圍？醫生視病如親，但他／她們與病患同在嗎？官員勤勉為民，但他／她們如何想像病患呢？病患團體為病患發聲，但目標是哪些病患呢？許多實務與研究關切弱勢，但弱勢者在哪裡呢？這沒有一個普遍的解答，但是有個可能的思考方向：每個人必須自覺自己的立場，清楚自己看見什麼／忽略什麼，與選擇參與哪些「我們」而呈現、促成什麼。

儘管病患的實作可能看似瑣碎，但它們都很重要。只有藉著緊密地追蹤病患試圖做些什麼，我們才能避免迷失在大規模的中介或唱高調式的批評之中。然而，要注意的是病患之間也有許多差異，例如男性較少遮掩瘻管，很多女性則會；某些病患投身組成腎友會，其他人不認為那有用處；某些病患認為洗腎就是交給醫護處理，但更為弱勢的年老、多重重大疾病患者與家屬必須付出額外努力，避免成為「人球」以維持其透析生涯。思考這些差異的重點在於，透過跟隨那些生產病患種種被中介狀態的實作，把焦點從病患是一種普遍存在或是相關疾病本質轉移開來之後，反倒能發現內在於不同情境與連結中形成的規範意涵，這提供另類中介及政治進程的基礎。

## 六、從單一典範到漂移實作

本書跟隨促成病患存在的中介過程，追溯病患如何參與各種場域中的漂移與實作。在臨床治療中，病患身體、醫師、護理師、論述、瘻管、針頭、管路、洗腎機與人工腎臟等，形成病患重新導向的賦體存在；在清洗人工腎臟時，即使沒有肉體存在，也可以由架子、標籤、人工腎臟中介出病患的不同存在樣態；病患十分私密與個人的存在，在大眾媒體的再現中，轉換成集體與公共的事件；通訊加裝信封的瑣碎實作，因為中介了病患認同，其重要性不下於儀器、政策與團體實作；病患在日常生活與政策會議中的另類、規範性中介，凸顯洗腎存在的技術性也蘊含不可或缺的批判根源。在其中，人與物混雜萌生、個體與集體性在不同時空交會與轉化，而某些社會藍圖在實作競逐中化為具體現實。

這些場景看似任意選取的情境，但它們遠不只如此。這些多元異質實作所促成的中介，有些正是社會研究者慣常以結構、制度、論述、文化或互動稱之、以各自本體論取徑偏重探討的機制，而有些則是長期被忽視，但仍是不可或缺的。<sup>21</sup> 漂移實作當然已經不自限於社會機制或本體論了，本書後續章節將會繼續以位移、佈署概念化深入定位這些實作，在此先釐清漂移實作取徑與既有社會學觀點的關係。

既有研究以各自架構強調這些實作的部分面向。因此，我們先是看到預設各種行動能力根源的理論各說各話；又在結構、後結構、病患中心、人類行動導向的單一典範得到各種洞見，但又無法同意其偏

---

<sup>21</sup> 請見謝國雄(2013: 339-410)以類似方向，儘管在不同理論取徑與關注焦點下，由環繞著一塊膠布如何被生產而存在的漂移實作，剖析台灣勞動體制。

見；而儘管 ANT 的動態本體論觀點提供重要啓發，但其以科技社會企業家經驗為基礎發展的模型，卻無法適用於弱勢者的處境。本章另尋出路，轉向追溯病患多變的實作與存在。我發現病患的漂移實作與之前討論的由各種預設觀點出發的社會行動理論、既有醫療社會學對特定病患經驗與行動的偏重，以及藉眾人成就自身霸業的科技社會企業家動員經驗各有部分相同但又不同。<sup>22</sup>

這是藉由追溯病患中介存在經驗所提出的另類本體論。當病患被不同實作中介時，洗腎中的存在便有所變化。在臨床操作是血液、人工腎臟與瘻管；在人工腎臟清潔是清洗、姓名標籤、架子與病毒；在媒體上是圖片與悲情故事；在通訊中是通訊內與外的訊息；在日常生活中是傷疤與衣袖；在政策會議中是統計或病患的再現。類似 Mol 的多重身體研究，這些中介實作可能彼此接合、重疊或矛盾，但本研究與之最大的差異是，在此沒有一個（生物醫學的）醫院疆界侷限了洗腎身體的漂移。這點在後續章節將深入探討，在此我專注於展示這些

<sup>22</sup> 在 STS 研究中有相當多不同重新概念化本體存在構成的嘗試，都與各自研究的經驗著重點有關，包括 Callon (1980, 1986a) 的轉變，Law (1987, 1994, 2004) 的異質工程 (heterogeneous engineering)、安排 (ordering) 與方法叢集 (method assemblage)，Latour (1988a, 1993, 1999c) 的非現代、類客體、類主體與事物生發論，Simondon 的傳導 (transduction)、個體化 (individuation) 與技術性 (technicity) (Mackenzie 2002)，Foucault (1979, 1990a) 的生命權力、佈署，Deleuze 與 Guattari (2002[1988]) 的行動機制，Barry (2001) 的安排 (arrangement)，Butler (1993, 1999) 的展演性，Haraway (1991d, 1994) 的賽伯格 (cyborg)、貓搖籃 (cat's cradle)、物質—符號實作及繞射，Callon 與 Law (1995) 的異質集合體，Pickering (1995) 的扭合 (mangle)，Rouse (1987, 1996) 的交會與實作 (practice and engaging)，Barad (1998, 2003) 的行動實在論 (agential realism)，Michael (2000) 的同動體 (co(a)gents)，Mol (1999, 2002) 的多重身體與本體論政治 (ontological politics) 等等。本研究已經檢討其中一部分，但還有不少另類行動能力模型有待檢視與開發。

漂移實作如何織就不同洗腎存在情境的紋理，而身為洗腎病患便漂移在編織實作中的異質身體運動、模式與過程中。

其中，我們看到病患一方面處於其他作用力促成的漂移中，另一方面也以多元實作參與其中而施展作用。那麼，要如何理解洗腎病患這些或大或小，或抽象或實質，或個體或集體，或經驗的或規範的中介中，病患存在與行動能力的構成與轉變？這仍舊是一個單一類屬的病患嗎？或者存在多種病患？一位病患是作為單一個或多重的存在？一位病患是作為一個行動者或是作為多重行動過程而存在？如何理解身為病患處於多重情境變化過程的關連？而病患又是如何能、以何種方式，參與這些過程而改變自身？總之，這種病患存在樣態對於本書探討的弱勢者的行動能力有什麼啓示呢？

病患的行動能力存在於漂移中的實作，以及實作中的漂移，這是嘗試看見弱勢者行動的初步發現。病患存在於洗腎過程，伴隨著不同形構的異質物、身體、符號與制度，在各情境的實作中被促成，並且不斷變化。各種行動促成的多重醫療現實，就像水滴構成潮流，匯集成為海洋一般，而其中被造就的病患存在就像水滴。這些水滴漂流在洋流中，經歷潮水推進、波浪揚升與支流拖曳，看似被其他事物作用所形塑，但它們同時也是生成潮流與波浪動力的一部分，因而也同時帶動其他事物。因此，它們既被動又主動，隨各種事物實作而漂移，但其實作也或多或少促使其他事物漂移。

漂移實作無法化約為單一根源，也不是為了溝通結構與行動的反覆實作，更非霸權行動者的網絡化實作。漂移實作把漂移概念帶入中介存在與促成實作，也把促成實作帶入漂移過程，用以同時強調漂移和作用。這是一種無法掌控一切的弱勢行動者處境：在多重牽扯中，或被動或部分主動地，維繫其行動與存在間的張力。這種主、被動交錯的漂移概念，緊緊扣住過程與情境在實作中轉換的變化，相當貼切地捕捉身為病患雖然受到各種力量的影響，但卻仍必須參與其中多重

行動的努力。

## 七、跟隨漂移實作

從第一項對稱性原則，不但要描繪單一霸權的行動能力構成，也要描繪多重世界交錯中的狀態來看，漂移實作本體論是爲了捕捉其中既單一又多重，既爲一個實體又爲一個過程，既被動又主動，既在一個情境作用又受多個情境所牽動，既維持相同又有所不同的存在樣貌，而這正是實作中的弱勢者處境。

要看見病患存在與行動能力並沒有捷徑，唯一之路便是在具體經驗中描繪這些漂移實作裡，各種現實處境的關連方式與可能性。這種發現對社會性存在、個體存在的意涵是什麼呢？對社會學、社會本體論的意涵是什麼？對於理解行動能力的動態構成的意涵是什麼？對於醫療、政策實務的關連又是什麼？

首先，漂移實作化解集體與個體本質性對立的二元本體論存在。如第二章 ANT 的批評，社會學各理論取徑對於社會的集體性與個體性的預設，衍生出結構、行動的對立，又因此導致應由社會主體或由社會客體解釋社會存在的二元論爭議與難解的整合問題。第一項對稱性原則對單一霸權網絡的反思，有助於化解社會學的二元論，以及各種取徑片面看見病患（無法）行動的難題。在既有研究中，被此時此地的行動者視爲獨立、既存且持存的社會集體性存在，或是各種觀點偏重的機制，如本章討論指出的，是在彼時彼地的不同實作以各種形式（諸如被制訂好的制度、習慣性作法、非成文規範、各種標準化的器物，或特定知識與思考方式）影響此時此地的行動，而被本質化爲特定現實。因此，問題並非整合社會本體存在的二元論，或是各種觀點，而是釐清各種中介的萌生、關連、轉化與穩定的關係。

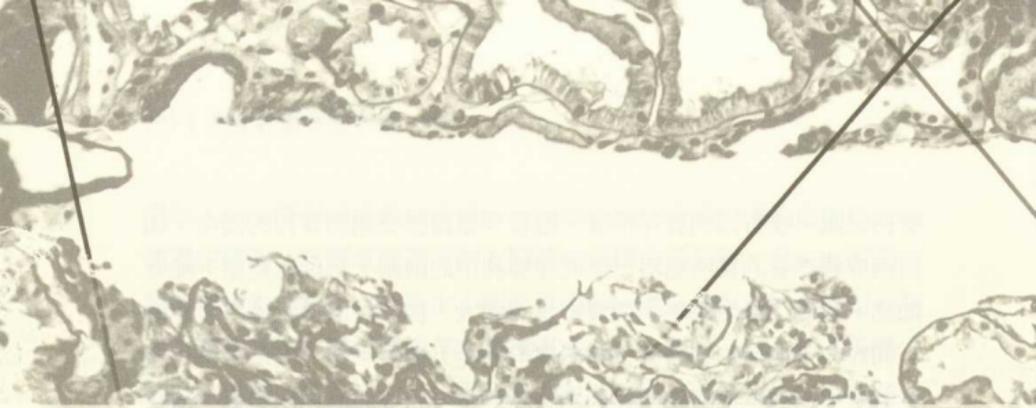
其次，漂移實作帶回社會性存在的異質性與開展。作爲一種經驗

學科，社會學有時卻劃地自限，一方面將繽紛多樣的現象化約為背後的潛在機制、意圖或意義、制度關連、建構力量等等，另一方面將多種異質行動化約為以人為中心的社會現象。由病患存在的多種場景關連，漂移實作本體論認為存在是在實作中介、開展，以及因此而變化的多重現實；經驗上，這種因科技存在而可能存活的透析病患存在，有助於凸顯異質實作與社會性存在密不可分的事實。不同於各種化約、單一的架構，漂移實作中的社會性是，人是由社會所中介而存在的，但社會並非外加在人原初的肉體、物質或意識之上，而是在相同的漂移實作中，不斷中介而開展。

最後，漂移實作本體論希望恢復社會本體論為經驗考察，而非先驗思考，將社會研究帶回實務現場。各種實務與理論實作，往往遊走在兩種極端，一方面偏向以既有有限理論預設出發的理論思考，在探討社會現象時，往往忘了經驗性存在的多樣性，因此，以學術預設為起點而發展的各種概念架構，往往不經意便由發展世界的模型出發，變成以理論預設中介模型中的世界，而誤以為模型就是世界。另一方面偏向以大量經驗資料調查、統計釐清社會現實的方式，卻往往以能被記錄或數量化的經驗為所有社會現象的依據，然而，我們不能忘記，這些是——如同促成醫政與產業霸權體制治理——能夠促成某種社會藍圖實現的實作。無論是理論或調查，以看似全知全能立足點，促成的社會藍圖與現實，卻往往成為忽視多變現實與不同中介構成，抹除不同社會差異的單一霸權。

這兩種極端思考，都喪失社會現實的動態、經驗基礎，而這是漂移實作試圖藉由回到現場實作脈絡而帶回的。如同最後關於病患的兩種漂移實作所顯示，霸權行動者的世界往往是能以清晰邏輯、一致架構理解，甚至是以單一價值整合，因為，單一的清晰邏輯、架構與價值，本身就是霸權行動的成果。但相對而言，弱勢者往往身多重不確定的處境，其行動也更容易陷於多種社會藍圖競爭的矛盾、曖昧與

空白之處。唯有回到實作情境，體會多重漂移交錯與實作的衝突，如何構成弱勢者的獨特處境，才能理解其中的限制、行動與期望。唯有如此，我們才能理解不同情境中差異極大，卻往往又看似理所當然的不同實作，如何影響著社會情勢與行動能力發展。也才有助於不再自我設限，追溯各種霸權到弱勢光譜間的中介所促成的相對影響。漂移實作本體論為弱勢者所提供的，是探索這種回到現場的經驗取徑，藉此，本書看見行動能力的動態轉化。



## 第四章 從轉變到位移



情境一、2011年，某院所瘻管衛教流程與單張

衛教單張「如何照顧動靜脈瘻管」內容摘錄：

1. 手術後 24 小時，若無出血現象，可做握球運動，用手掌的力量將球壓扁，停五秒後再放開，每天至少五百次。
2. 動靜脈瘻管之手禁止抽血、靜脈注射、量血壓、提重物、禁止佩戴飾物、不能當枕頭，以防造成栓塞。
3. 平常要保持動靜脈瘻管手的清潔，若有紅腫發熱、發燒情形，應告知護理人員。
4. 避免穿太緊的袖子，以免壓血管，若不小心割傷要立即按住傷口止血，就最近醫院急診處理。
5. 每天要注意瘻管，用手觸摸血管，感到強而有力的搏動或振觸感，若聲音變弱或聽不到時，盡快回到醫院檢查。
6. 穿刺針拔掉，用手加壓約十到十五分鐘且力量適中，注意有無出血或血腫，人工血管至少壓三十分鐘，以防內出血。
7. 透析後如有血腫現象，二十四小時內冰敷，第二天再用熱敷。目的：可以增加血流量，降低阻塞率。方法：水溫以不燙傷為原則，不超過 50°C（糖尿病腎友需請家屬幫忙注意溫度）。器具：電熱毯、熱水袋、毛巾、耐熱的瓶子。時間：一天三到四次，一次十到十五分鐘（需透析 24 小時後才可以執行）
8. 透析結束，穿刺部位 12-24 小時才撕掉紗布，洗澡後應再擦一次優碘，以減少感染。
9. 注意瘻管變粗程度，因為血流量太大會增加心臟負荷，如果太粗，平時可用彈性繃帶約束，使血流減少，透析或治療時才解開。

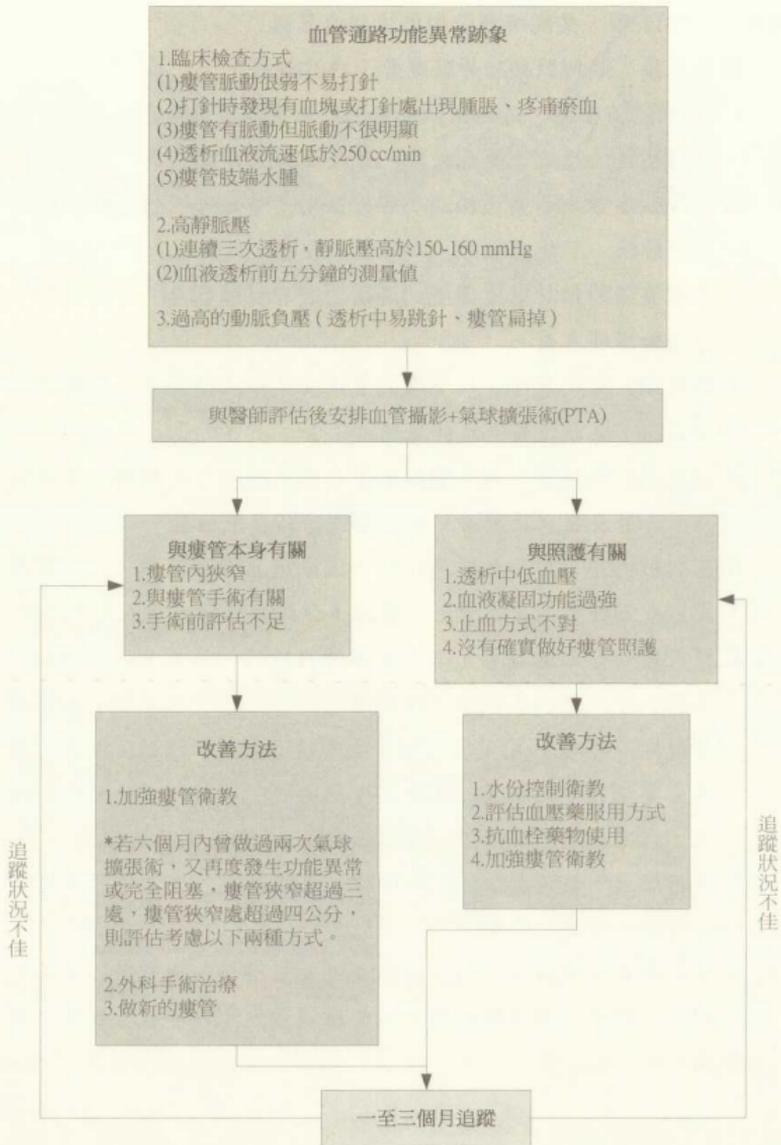


圖 4-1 瘻管衛教流程

情境二、2010年，台北縣某醫院心臟外科手術室診間

林先生是一位中年男性，因為瘻管出問題，正在接受外科醫生的檢查。

這家醫院並不是他的透析診所合作醫院，也不是大型醫院，但是因為這位醫生在瘻管修復領域相當著名，因此林先生遠道前來看診。林先生的問題是使用十幾年的瘻管的上下端逐漸萎縮。之前瘻管支流一開始堵塞時，他曾經做過血管擴張術，但是反而因為手術後發炎，讓瘻管的另一部分支流進一步堵塞。結果他所剩的瘻管已經沒有支流，而長度也不足以同時容納引流與流回血液打針所需的距離。因此有一段時間，他只能用瘻管引流血液，但必須在手腳其他部位尋找回流的靜脈打針。但透析用針頭較大，用於靜脈時，不但上針時較痛、透析時也有持續痛感，更對血管損害很大。細小的靜脈在幾次打針後，便硬化、萎縮，不容易再使用。有時一次透析，他甚至必須打上四、五次針。林先生非常不願面對此事，但最後他也不得不尋求協助。

醫生檢查他的瘻管時，相當仔細，一邊用聽筒仔細聆聽，用手觸摸、按壓。不時提問：「你這是什麼時候做的（手術）？」、「咦，這怎麼會做在這裡呢？」、「這邊什麼時候縮掉？」、「你現在針怎麼打？」、「流速可以開多少？」林先生一一仔細回答。醫生並用一條橡膠管將林先生的手臂束住，並不時拍打，搓揉瘻管周圍，讓血管浮現。瘻管附近的藍、綠色靜脈逐漸變得更明顯。醫生又自問自答：「你的血管怎麼這麼細？太少運動。」林先生則解釋他的工作都待在辦公室。

最後，醫生拿出一枝筆，直接在林先生瘻管周圍的手臂上畫線，像是繪製施工圖一樣。在瘻管周圍，林先生的手臂出現一條藍色實與虛線。醫生向林先生解釋：「你現在的瘻管也用久了，慢慢硬化，所以變短，距離不夠。長度是沒辦法了。現在有一個方法是把旁邊的靜脈拉過來，接上去。」他用筆指著一條藍色實線，沿著一條虛線，

連向瘻管側邊。

「這樣，你就可以在原本地方當動脈，新的這一條當靜脈。搞不好還可以養大（按，因為瘻管有來自動脈的血流，衝擊靜脈後，靜脈會變大）。」看到具體解決方案，林先生頗為高興。

「不過」醫生說：「這可能有一點勉強。你看，這有一點距離，沒運動血管會彈性差……不知道你這種靜脈能不能拉這麼長。所以，有另一種可能。」他指著另一條較遠的線，說：「從這邊靜脈，跟動脈之間」他停頓，用筆指向另兩條平行、通往瘻管的虛線，繼續說：「我們接一條人工血管。」之後，林先生與醫師便進入手術室。結果，原先的靜脈因為彈性不夠，無法延展過長，最後用了人工血管。

手術後，林先生的手臂腫脹數天，相當疼痛。一週後開始使用新血管透析，但使用幾個月後，人工血管卻又再次堵塞。因此，林先生又必須再次前往進行另一次手術。

情境三、1998年，台中市某院所王先生的秘方

王先生是一位資深病患，洗腎經歷有十年之久。據說他因為家學淵源，懂中醫與草藥。他非常熱心，有一次聽聞某位病患皮膚容易發癢，甚至抓傷且傷口發炎，擦了醫生開的抗生素藥膏仍無法痊癒。他便帶自製的「蟾蜍膏」送給病患，據說頗有療效。之後有其他病患也向他索取，王先生相當大方，一概來者不拒。他也曾製作護手霜送給護士使用。

有一次，我恰好聽到他與新病患張太太的對話。當時醫生正與張太太討論她的瘻管最近堵塞的問題。雖然張太太的瘻管使用不久，但在每次打針後，癒合慢，且經常發炎，是很嚴重的問題。

護士要求張太太要經常熱敷瘻管，保養血管，保持其彈性，但又要求她要小心狀況，不能在傷口未完全癒合或瘻管發炎時熱敷，避免造成感染或使發炎惡化。張太太對此頗為困擾。當時，醫生正用聽筒

檢查完張太太的瘻管，他認為保險起見，還是先手術。他請護士開轉診單，讓張太太進行氣球擴張術後（俗稱通血管），便離開了。

張太太很害怕，因為她聽說「通血管」很痛，因此非常猶豫。醫生離開後，她與護士商量是否真的有必要做。護士認為，雖然目前血流狀況還夠，但如果有问题應趁早解決，避免以後急速惡化，因此仍建議她進行手術。

此時，王先生對張太太說：「你要不要試試看我的消炎藥膏。我這個可以消炎，通血路。通血管不一定有用，有人『越醫越大坑』，通了反而發炎，更嚴重」。

張太太說：「真的嗎？」並問護士。護士說：「有些人是會這樣，不過醫院會開藥給你吃，不用擔心。該做還是必須做」。

張太太問護士：「那我是不是先試試這個？」護士沒有直接回答，僅笑著說：「王大哥這個我們比較不懂。不然你現在流速勉強夠，我們再看看。如果不行我就馬上幫你開轉診單。」之後，護士打電話跟醫生說明此事，醫生並未反對。張太太向王先生說：「那就謝謝你。我很怕痛啊……」。

之後，張太太用了藥膏。她的瘻管雖然沒有變得更好，但也沒有惡化。我曾問王先生那是什麼藥膏，王先生說是自製的「紫雲膏」。

## 一、看見霸權實作

本章，我們開始追溯病患行動能力。前一章討論病患的漂移實作歷程時，曾經指出三項特點，首先是病患的弱勢，一般來說，因為患病而需要醫療協助的處境，使病患處於多重弱勢狀態：病患不但因為身體受到疾病狀態的影響而虛弱，也可能在經濟上受到影響而失業、在社會上承受污名而處於劣勢；面對醫療專業，也處於知識與地位上的不平等；加上如透析病患這種需要大量醫療資源的狀況，若缺乏充

分政策資源協助，病患幾乎毫無生存機會。然而，病患的弱勢並不代表他／她們完全是被動的，儘管面對醫療專業、醫政權威，在許多情境中我們仍見到病患的另類實作參與，甚至發展為病患團體進行介入。

其次是其中的異質實作，相較於其他社會行動者，病患參與的臨床醫療過程，明顯牽涉大量異質實作。這往往不在醫療社會學考量的醫療論述、醫病互動、醫療化等制度或互動面向之中，但在醫療過程，除了人、論述與制度，物質是不可或缺的，無論是患病的身體、透析器材、瘻管、打針、手術、藥物，甚至是食物等，隨處都看得到物質的蹤影，而個別病患的醫療實作、病患團體所關切的醫療品質問題，也與這些物質密切相關。因此，追溯病患如何依賴、使用、挪用或改變這些物質，而使自身實現為不同存在，成為掌握病患漂移存在與實作的重要線索。

最後是多元情境，如同醫療社會學的不同典範專注於病患存在與行動的不同面向，不同研究往往分別探討手術操作的改造、醫療器材的發展與製造、醫療政策與制度變革、病患生活狀態，甚至是使用另類醫療等多元議題。這些情境都是關乎病患能或不能順利處理疾病、維持生命與生活的一部分。從漂移實作本體論的觀點來說，儘管使用透析醫療、深受此醫療體制的影響是病患的重要特質，但若不考量多元情境的交會，我們無法掌握病患多元行動能力的變化。

這些特點是釐清病患行動能力構成與轉化的重要線索。由於透析病患的特質之一便是與透析醫療的關連，本章與下一章分別以血液(HD)與腹膜透析(PD)病患實作，探討病患行動能力的構成與轉變，尤其是那些對醫療霸權而言，是錯誤、可疑的另類與補充醫療(complementary and alternative medicine, 簡稱CAM)實作。

本章以HD病患處理瘻管問題為開始，了解病患的臨床處境與相應實作。我的方式相當直接：跟隨病患的腳步，進入實作現場。在此過程將那些對另類醫療實作的宣稱，以及ANT的理論架構，帶回現

場，釐清其如何影響弱勢者處境以及對此處境的理解。這是跟隨第二項對稱性原則：概念化行動能力構成，不但要探討可見的代言人，更需要探討不可見的平凡行動者。同理，探討平凡行動者時，也必須將代言人的參與納入。

藉由這種方法，本章對稱地看見弱勢與霸權實作的交會，並檢討理論與實務霸權的概念實作。理論上，本章探討不同於ANT的霸權行動及轉變式行動模型的病患不可見位移，以及其另類位移行動能力構成。而在經驗上，本章將專業霸權的主流否定思維帶回病患參與的實作現場，並從動態、整體角度定位霸權實作對穩定病患醫療世界、行動能力及道德生涯的意涵。

## 二、轉變式行動之外

ANT取徑的著名貢獻之一，是提出行動能力的轉變模型。在此架構中，行動能力被視為是一連串問題化、引發興趣、徵召、動員、試煉，而使自身成為代言人的過程所形成的網絡效果 (Callon 1986a)。這個架構的注意力都集中在對抗性行動能力 (agonistic agency) 的生成，尤其是來自ANT的經典提問「行動中的科學」的最終場景：在科學爭議後，當一項受爭議的科學客體或相關陳述，成功地通過挑戰與試煉，這項客體或相關陳述便被黑盒化，成為一項穩定的事實或真理，而與其連結的科學家，便能將他／她自己轉變為這項真理的代言人 (Latour 1987)。

儘管近年ANT不斷自我反省與轉變，但卻從未進一步理論化其他種類行動能力的構成與轉變，使這個原始的轉變命題持續存在。在此意義下，本研究認為儘管ANT最為著名的便是發揮對稱性思考，提出網絡化與非人行動能力，弔詭的卻是，從此之後行動能力概念在ANT取徑發展中卻是低度理論化的。

或許，套用 STS 的思考，這是因為 ANT 過於成功地黑盒化其行動能力模型，而限制了讀者對其他行動能力架構的想像。儘管研究者紛紛指出，那些或者無法完全融入，或者被邊緣化，或者在多重網絡間猶疑，或者遭到遺棄的弱勢行動者的經驗，不但無法在這經典場景中定位，而他／她們的行動能力構成，也不見得都必須投身試煉 (Mort 2002; Star 1991; Singleton and Michael 1993)。然而，儘管這些批評提出另類經驗的存在，卻從未嘗試提供另類模型。

因此，在第二項對稱性反思方向下，第二章對照反省 ANT 與 Spivak 的代言觀點，釐清雙重意義下的行動與再現政治。參照 Spivak 對認識霸權的提醒，跟隨 ANT 轉而探詢弱勢者經驗時，我們對行動能力歸因或歸功，必須更仔細區辨行動能力構成的動態過程中，哪些成為可見或不可見，以及行動者間的代言與代理關係。從 ANT 的異質取徑來說，Spivak 以社會論述面向，將印度殉葬寡婦與 Bhaduri 能否發聲，直接等同於弱勢者行動能力的展現有所不足。ANT 也提醒我們再現不僅只於代「言」等論述或言說實作，現實與行動總是在異質行動者相互連結的物質—符號實作中促成。要了解弱勢行動者的行動能力，無論是代理或代言，我們都必須更深入探討實作情境與過程，尤其是其中不可見的位移。

由弱勢者這些不可見、不同的行動經驗，提出另類行動能力架構，是本書的核心理論企圖。儘管病患的另類、日常醫療實作，並未造成醫學知識、科技系統或醫政體制的革命，但是這些弱勢、平凡、並不企圖或也無法大規模改變世界，只是為維持生命與生活，對自己與他人進行有限影響的行動，是我們大多數人的經驗，也是世界持續存在的根源 (Aptheker 1989)。這也是探索弱勢者行動能力的重要性。

### 三、促成另類醫療實作

爲了凸顯行動能力的積極意涵，也就是行動者在面對情勢影響時，進行哪些漂移實作而轉化自身處境，以下探討病患面對瘻管問題時，同時使用多重醫療的經驗。核心方法爲追隨病患處理瘻管問題時，在生物醫療與 CAM 交錯間的漂移實作。

採取這個策略是因爲，畢竟如果一切順利，病患——就像上一章的胡先生——僅需跟隨透析醫療系統的實作，就能獲得行動能力。這樣的行動能力源自既有醫療體制的佈署構成，其漂移軌跡完全可以預期，而病患自身實作的作用甚小，這偏向 Foucault 的規訓意涵。當既有安排出現狀況而必須另謀出路，例如處理瘻管問題而使用多重醫療的歷程，不但凸顯行動能力造成另類差異的意涵，而並用生物與另類醫療的案例，也能夠在完全依循醫療體制佈署的順從與極端另類出走行動的光譜間，提出更多動態可能性（吳嘉苓、黃于玲 2002）。

#### （一）問題化另類實作

CAM 一直是醫療實務的重要議題，但既有實務研究多偏向問題化、否定這些另類選擇。首先，臨床醫療關注其效益與安全性問題。在臨床醫學討論中，儘管有醫護個案討論提出臨床有效的報告，甚至期望進行教育、研究與臨床整合 (Ahmed et al. 2007; Chen et al. 2012; Powell et al. 1998)，但多數討論都是針對 CAM 缺乏實證支持、潛在危害，甚至是具有毒性報告 (Bagnis et al. 2004; Mueller et al. 2000; Poulakou-Rebelakou 1997)。針對本書討論的腎病問題，國際腎臟醫學界特別重視中草藥的廣泛使用與問題，提出中草藥腎病變 (Chinese-herb nephropathy) 的專有問題（李青芬等 2010; Cosyns et al. 1999; Debelle et al. 2002; Guh et al. 2007）。

其次，在公共衛生的領域則較為多元。公衛研究主要關切CAM的使用趨勢、使用特質，以及與衛生體系的關連，包括CAM使用率與趨勢調查 (Barnes et al. 2004; Vallerand 2003; Yeh 2002)；關注不同文化、教育、族群、階層、性別、年齡、保險給付或是特定信念等人口特質，與使用CAM的關連 (Ahn et al. 2006; Featherstone et al. 2003; Kronenberg et al. 2006; Lewith 2002; McFarland et al. 2002; Shmueli et al. 2011; Shih et al. 2008; Van den Bulck et al. 2010)；使用CAM者的健康或是疾病特質 (Ong et al. 2002; Bair et al. 2002; Lee et al. 2002)。除了這些描述與趨勢報告，公衛領域也從政策角度探討CAM納入生物醫療體系的策略或相關議題 (Bodeker and Fredi 2002; Fink 2002)；或是不同區域、國家使用CAM的情形比較 (Baer 2006; Gray 1986; Hök et al. 2007)；或是該採用哪種研究策略，發展CAM相關研究 (Berman and Straus 2004; Hess 2002; Kinsel and Strauss 2003)。

護理研究的討論則偏向實務上如何有效協助病患，與將CAM使用視為問題的主流醫學與公衛思維密切相關，但護理專業的態度較趨於多元。有依循主流思維，探討如何將病患引導回生物醫療的服務中 (周麗華、劉雪娥 2003；孫懿英等 2005；蔡欣玲等 2001)，也有將CAM應用、整合於護理實務的嘗試性討論 (王秀香等 2004；丘周萍 1999；呂雀芬等 2012；湯麗君等 2007；Chen et al. 2012；Shuval 2006)。這與護理人員密切接觸病患，因而較能體會其中複雜性有關 (Tovey and Adams 2002; Tovey and Broom 2007)。

在人文社會研究領域，除了上述議題的社會面討論，還深入探討生物醫療與CAM相關的專業、推動策略、倫理，甚至認識論問題，遠比單一「問題化CAM」的醫護公衛主流更為複雜、多元 (Hirschhorn and Bourgeault 2005)，其中與本研究直接相關的是病患使用、認知與行動意義。在此簡單分為使用原因、特質與影響三方面討論。

在使用原因上，這些研究著重病患觀點。例如，病患先前使用經

驗會影響對 CAM 的評價 (So 2002)、病患看待 CAM 的經驗 (視為個人享受) 與醫療分類 (治病用) 的落差 (Bishop et al. 2008), 這些落差對於探討 CAM 使用原因有重要意涵。Joanna Murray 與 Simon Shepherd (1993) 以英國倫敦的案例指出, 多數女性使用 CAM 並非因為療效迅速, 而是因為對高度科技化的生物醫療以及長期使用藥物的副作用有疑慮, 使用 CAM 時則獲得更高自主性。David Leiser (2003) 則發現以色列人使用 CAM 的原因與其選擇的療法解釋架構密切相關, 不能同一而論, 但多數與新世紀思潮 (生態學、超自然、東方思維) 等相關。但相較於此, Merrijoy Kelner 與 Beverly Wellman (1997) 在加拿大的研究認為, 病患的選擇相當複雜, 不能單純以對生物醫學絕望另尋出路, 或是擁有另類意識形態解釋。Tina Cartwright (2007) 在英國倫敦高齡者經驗中, 則發現除了關注如何維持生活能力, 使用者更因為相較於生物醫療的去人性化經驗, CAM 提供整體式的照護與健康感受, 有為自身增能的效果而使用。

在這些多元原因之下, 病患的使用經驗與特質也就不僅只限於被動、尋求另類協助。與一般認為使用 CAM 是死馬當活馬醫的刻板印象不同, Charlotte Baarts 與 Inge Kryger Pedersen (2009) 在丹麥的研究指出, 許多使用者的身體經驗顯示, 使用者持續使用 CAM 與在其中獲得自我控制感受密切相關, 因此即使沒有顯著療效或是問題已經解除, 仍會持續使用。而美國 AIDS 病患的經驗除了也與獲得主導權感受有關, 還表現在運用 CAM 管理癥狀、用藥與情緒, 評估疾病進程的自我實驗, 從既有醫療體制獲得自由, 以及管理 AIDS 的污名等正面意義 (Foote-Ardah 2003)。羅正心 (2010) 以花蓮另類療法團體的癌症病患經驗, 提出病患藉此批判現有知識與制度, 重新評估個人情感、行為與價值, 並與治療者、家屬共構混合宗教、倫理、技藝及儀式性價值的治療過程, 以建構病痛與生命意義。胡幼慧 (1996) 對台灣武術館與傳統助產士的研究則指出, CAM 實作中除了生理與心理意義, 更

同時體現治療者的家庭與社群、師承方式、醫療者與病患，以及研究者與治療者等四項性別社會空間。

最後是使用 CAM 的影響，這在實務研究也有相關討論，例如在治療面向，對台灣癌症病患的臨床研究指出，病患接受 CAM 飲食的分類系統會影響對放射線治療的飲食認知（陳玉萍等 1999, 2005）。Stuart McClean (2005) 以北英格蘭靈性治療案例指出，其中的論述並非當前主流與另類醫療強調個人責任的譴責受害者方向，而是一種符合當代社會變遷、朝向主體化與公共生活個人化的影響。Eeva Sointu (2006) 以西英格蘭女性病患與治療者的經驗指出，在生理面向之外，CAM 提供了在現今社會中個人面對社會論述與制度時，用以協商認同與管理自我的方法，此外她也分析英國使用者與治療者對 CAM 的健康狀態 (wellbeing) 論述，如何影響女性氣質建構，指出 CAM 實作強調自我中心，與過去傳統利他、照護者的女性氣質不同，但 CAM 強調的整體及關愛，又複製傳統女性價值 (Sointu 2011)。Erica Prussing 等人 (2005) 對美國唐氏症病童父母的論述分析指出，相較於生物醫療將唐氏症視為普遍性、一致的病理歷程，而父母只是無助的，CAM 提供的另類架構與父母試圖建構另類定義的策略一致。此外，這些父母在評估 CAM 證據與資訊的過程中，凸顯自身盡職、負責照護子女權益的保護與倡導角色，顯示出他／她們在其中建構身為好父母的認同。

這些來自不同地區、病種的討論，提供較主流實務中問題化 CAM 之外，更為多元、動態的觀點。相較之下，為了解病患行動能力，本研究不僅止於提出透析使用者經驗或觀點，或是將病患經驗化為不同使用模式 (Sharma 1996)。如上述部分研究已經點出，病患的使用經驗不只是個人選擇，而是在更為整體的多重醫療體制交錯、社會脈絡及醫護互動間形塑 (Tovey and Adams 2002; Tovey and Broom 2007)。同理，在漂移實作觀點下，使用 CAM 並不能化為單純的使用原因、特質或影響，也不能化約為特定療法的模式、論述、意義、觀點或療效。

相較於既有討論，本書將這些參與影響病患使用 CAM 的參與者同時帶回現場，探討其觀點如何參與促成／反對病患另類實作時的動態關係，凸顯實務或研究取徑並未看見自身實作的侷限。

相較於其他地區，台灣的 CAM 使用是較為普遍的。儘管生物醫學在教育、制度、機構、意識形態與資源上都占優勢，但台灣是一個受到多元醫療文化影響，民衆習慣混用多種療法的社會（丁志音 2003；張珣 1989）。例如，林寬佳等人（2009）於 2006 年的調查指出，台灣民衆的 CAM 使用率高達 76.4%（有 47.9% 使用至少三種以上），這與日本 2002 年的調查結果 76% 近似，但較歐美國家 9% 至 69% 不等為高。

病患調查上，本地許多重大傷病——如癌症病患——對另類療法的信心、使用另類療法的比例也高達半數以上，而且在癌症確診後，使用率更會提升（侯毓昌等 2006；陳玉萍等 2008）。腎病與透析病患也不例外，除了腎臟流行病學調查顯示，有約四分之一的民衆因使用中草藥的習慣造成腎病變（Guh et al. 2007），我十餘年的田野經驗顯示，當被診斷出腎臟病後，在恐懼「敗腎」、洗腎的狀況下，病患更會積極尋求「包治」、「免洗腎」的偏方與各式療法，即使在洗腎後都不例外。甚至，有時正因為醫療體系的規範與標準實作過於繁瑣，更甚者相互衝突，使得病患無法順從、維持生物醫學的療法，轉而尋求另類出路（林文源 1998, 2009）。

## （二）醫療實作交會中的行動能力

要如何定位這些另類醫療實作呢？如漂移實作本體論指出，現實世界不是由既定的實體所構成，而是由不斷促成與展演的效果所形塑。就像 Mol (2002: 6) 所說：「在日常、每日的社會物質 (sociomaterial) 實作中，本體論 (ontologies) 被產生、維持，或放棄而萎縮」。

將這種取徑應用到生物醫療的場域時，帶來不同的世界觀：在打

造生物醫療現實的同時，異質的事物也不斷發展 (Jensen 2010)。無論是疾病、病患、醫療準則、臨床指引、醫療人員、病歷、檢驗、醫療技術、儀器與器材、療法與藥物、實驗室、各種組織與機構等，都在打造醫療社會世界的過程，扮演各種角色 (Berg and Bowker 1997; Berg and Mol 1998; Jensen 2005; Law and Singleton 2003; Prout 1996; van der Ploeg 1995)。

促成取徑下的醫療實作與行動能力有幾項特質。首先，促成取徑不預設醫療過程中，行動能力的基礎或特質，而是在這些多重場景的異質實作中，探索病患行動能力如何構成與變化 (Law 2004)。例如，有時是物理空間實作，如輪椅使用者爲了展現自己身爲主人的社交能力，必須連結各種異質物件，在物理空間中形成通道，而能招待客人 (Moser and Law 1999)。有時是身體實作，如糖尿病患者必須協調生活過程的不同情境，使用器材測量血糖或單純發展感受身體狀態的能力，以便確保了解自己身體狀況，避免陷入昏迷 (Mol and Law 2004)。有時是混合不同醫療體系的實作，如脊髓硬化症患者嘗試結合正統生物醫學與另類療法，發展不同方法，解決自身的疑難雜症 (Callon and Rabeharisoa 2004)。有時是醫療器材的實作，如氣喘患者必須藉由吸入藥劑器具 (inhaler) 的非人行動力，才能夠行動自如、無庸擔心陷入失能的狀態 (Prout 1996)。

其次，這些案例顯示，病患必須參與處理身體、自我及疾病問題，而他／她們的行動能力也隨之轉變。Mol (2002) 追溯動脈硬化症的醫院實作民族誌顯示，動脈硬化症在病患日常生活、門診、教科書、病理實驗室和手術室，分別被走路、聽診器、統計數據、血壓檢驗儀器與開刀實作促成爲不同模式與重點，當這個疾病穿梭不同空間，病患亦隨之行動，其能力自然也有所不同。Charis Cussins (1996) 則指出女性不孕症患者的行動能力如何在診療過程中起伏，當女性還在治療階段、充滿期望時，這些醫療措施似乎參與了病患行動能力構成，然而

若治療失敗，這些女性往往感到屈辱、挫敗，甚至是受到醫療異化而感到失能，這些不一致的說法顯示患者不僅參與實作，她們的行動能力構成也在這不確定的醫療過程中起伏。

最後，在這些基礎上，促成取徑具有深入探討多重世界交錯時促成行動能力變化的潛力。這個可能性，在既有研究中尚未實現。在上述的案例中，無論是動脈硬化症在多重情境競逐，或是不孕症女性行動能力歷經時間歷程的起伏，我們都必須警覺這些案例的經驗特定性 (specificity)：前者是發生在已經相當穩定的（生物醫學）醫院中不同部門間的變化，後者則是已經高度穩定的單一生物醫療程序，兩者同屬於既有生物醫學的醫療體制。

本章嘗試提問：如果病患試圖嘗試不同於生物醫學的方式呢？例如，走出生物醫療、轉向 CAM，或者將 CAM 帶入生物醫療場域，就像以下的病患接受透析也同時使用健康食品、中醫或是宗教醫療。這也是上述 CAM 討論中較少著墨的問題情境，這樣的競逐並不是在已經穩定的單一醫療體系內起伏或變化，而是不同醫療體系，甚至是世界之間的不相容與嚴重衝突。

儘管醫療體系交會是相當大的議題，例如，關於中醫藥行動者與西方醫療體系的霸權相遇時，如何競逐、重新劃界、轉變、定位自身的討論已經有相當成果 (Barnes 2003; Kim 2007; Lei 1999; Scheid 2002; Zhan 2011)。但正如漂移實作本體論提醒，體制是在情境中穩定與實現。本研究不由體制層面處理中醫藥、宗教醫療與生物醫學的抗衡，而是由霸權與弱勢間的微觀物理／政治學出發，探討多重醫療體制在透析室的臨床交會，並在這些平凡透析病患的實作中追溯弱勢者的行動能力。因為在體制層面，弱勢者往往早已消失，而回到臨場實作回應醫療體系衝突的問題意識與研究方法，才能具體扣連弱勢者經驗與體制關係。

## 四、位移式行動能力

以下由臨床透析的洗腎室基本場景：打針，開始探索（圖4-2）。根據病患的說法，打針相當重要：打針失敗，不但可能是瘻管有問題，更無法洗腎。瘻管是維繫例行透析的關鍵，當瘻管有問題，而透析醫療佈署的解決方案無法令人滿意時，



圖 4-2 透析打針情形

病患若另尋出路，便在混用另類與透析醫療的過程中，經過一連串的重新問題化 (re-problematization)、重新配置 (re-distribution)、混種 (hybridization) 與再穩定 (re-stabilization) 階段，重構其行動能力。在這些過程中，病患的行動不是以自身立場轉變醫護或生物醫療，而是衡量既有狀態，以偷渡、說謊、挪用與混用，來位移問題、自身、療法、情境與立場，並由這些位移建構解決危機的另類行動能力。

### (一) 重新問題化：被位移的例行透析與行動能力

接受生物醫學治療的血液透析病患，仰賴每週三次的透析維持生命。爲了引流血液進行透析，一開始在危急情形，必須接受在頸動脈或腹股溝動脈緊急插管（如第四章的胡先生）。但是，要長期例行透析，病患必須先接受手術，建立自體動靜脈瘻管，若自身血管狀況不佳，則須植入人工血管，以提供較大血流量。

這條瘻管是連接病患與透析醫療體制的關鍵。如果沒有瘻管，病患無法透析，而有再多技術、資源與人力，也無法維持病患生命。我

們可以說，整個透析醫療的知識、物質、技術、人員佈署等，完全仰賴這一條瘻管為基礎，甚至如本章與第六章顯示，有一部分的病患行動，包括病患團體，也與瘻管問題密切相關。如此，我們不難理解醫護人員與病患有時稱瘻管為「生命線」，因為這是病患進行透析、維繫生命，也是維持身為社會行動者的根本基礎。如果瘻管出問題，病患必須不斷尋求解決方案。

在這意義下，儘管打針是例行工作，卻相當重要。每次透析病患都要接受兩針，一針用於由身體引流出血液，一針用於引流血液回身體。因此，以針頭為中介，連結透析管線與病患瘻管的打針過程，是促成臨床透析的基本實作。當打針失敗時，對病患來說是一個警訊，它可能只是護理師的失誤，但也可能是一連串問題的開始。例如，以下的情境：

躺在床上的病患李先生，盯著自己左前臂的瘻管。邱護士右手拿著蝴蝶針，<sup>1</sup>同時用左手食指確認李先生瘻管位置。另外，許護士在旁協助，她右手以棉球按壓在李先生瘻管尾端，偶爾她也以左手輕觸瘻管，向邱護士建議或許可從哪個部位插進針頭。三人看起來都有點憂心。

這是第二次嘗試。剛剛第一次插入瘻管時，針頭似乎進入瘻管，但沒有血液流出。在調整幾次位置後，有一點血流出；不過，在測試後，邱護士認為血液流量太微弱，最後還是拔出針頭。所以，她請許護士協助，以棉球按住針孔止血。她則準備第二次打針。

要如何理解在這瘻管相關實作情境中的病患行動能力呢？其中，病患的行動能力如何被轉變？一般來說，病患不用擔心他／她們是否具有

---

<sup>1</sup> 蝴蝶針為透析用特殊針頭，為便利護理人員握針，在針頭後方有兩片塑膠片，看似蝴蝶。護理人員打針時會將兩片塑膠片折起、捏住，便利施力。請見圖 4-2 食指與拇指捏住部分。

進行透析的行動能力。在 1990 年代末期的台灣，透析已是一項高度標準化的穩定醫療技術，相關元素構成穩定的醫療—社會體制，足以維繫常規性的透析。在其中，病患的行動能力被穩定且持續地中介。

仿效 Law (2004: 131-134) 的說法，病患可能且能夠透析的行動能力，是在這些由知識、儀器、專業人員、病歷、瘻管與血液等透析方法叢集 (dialysis method assemblage) 的例行佈署所促成的規律效果。從病患的角度來說，參與這種高度例行、穩定的醫療實作，表面上病患甚至不用做太多事，只要來到透析中心，醫護人員會接手處理一切。如果一切順利，這些佈署與所生產的效果不會改變，就不會出現關於行動能力的問題，病患也無須煩惱。

因此，邱護理師的打針實作，對李先生的行動能力構成而言，是不可或缺的。然而上述情景中，第一針沒打上，這個中介李先生行動能力的實作流程被中斷，此時構成他行動能力的方法叢集不再被視為理所當然。這是常規透析被重新問題化 (re-problematized) 的時刻：病患能否進行透析的行動能力與其佈署成爲問題焦點。這個失敗可能沒什麼，但也可能是災難的開始，例如可能只是護理師一時失手，只需重新打針即可；較糟的情形是瘻管有問題，必須進行血管擴張術；或是最糟的情形是瘻管已經無法使用，必須重建瘻管。若是這樣，病患必須歷經新的醫療實作，而他／她們的行動能力配置也可能改變（如情境二）。

這是充滿不確定性的開始。病患不單因爲瘻管不通、打針失敗不能洗腎，還可能要接受手術，承受往後的長遠問題，更不用說病患可供建立瘻管的位置是有限的這種大問題。<sup>2</sup> 因此，這是在透析生涯中，病患最爲感到挫折、驚慌或疑惑的時刻之一，有時病患以「就像世界末日」描述這種狀況。

儘管有這些嚴重後果，李先生當下卻不能做什麼，只能等待、靜

---

<sup>2</sup> 根據每人狀況不同，兩隻手臂共約只有四到六處適合建立瘻管。

待邱護理師第二針的結果。她此時的實作，嘗試在既有配置中排除偶然性因素，重新促成透析佈署。這第二針如果成功，那剛剛的危機或許只是虛驚一場。但直到結果出現為止，關於李先生能否進行透析的行動能力還是懸而未決，而李先生行動能力的構成配置是否會變動，也無法塵埃落定。

## (二) 重新配置：將問題位移

通常，這種狀態會在現場順利解除，只有少數狀況會直接安排送外科醫院進行手術。

第二次很成功，打上針後，邱護士將一切安排好，交給許護士。邱護士將原先連著蝴蝶針的針筒替換下來，以便連接透析管路。被卸下的針筒和注射器裡，有被食鹽水稀釋過的淡色血水，還有幾絲暗紅色的血液組織漂浮在其中。邱護士拿起針筒，看著裡面說：「實在不好意思，讓你多挨一針，不過你的瘻管狀況不太好，抽出來的血裡面有血塊，你看這裡。」她將針筒給李先生看並問：「你洗完回去隔天有沒有熱敷瘻管？你的瘻管變滿硬的……」。

李先生只瞄了針筒一眼，沒說半句話，眼光隨即又放在瘻管。許護士也跟著勸李先生：「對啊，你的瘻管硬成這樣，回去沒有熱敷喔？」李先生癢癢嘴、不情願地說：「我沒有時間」，然後就繼續看著瘻管，並時不時用右手摸它。

邱護士離開又回來，拿給李先生一些說明如何運動或熱敷的衛教單張，提醒他等一下醫生巡房時，請醫生開藥，最後並建議他要與醫生討論是否做瘻管擴張手術。

在此，透析繼續進行，但與此同時，關於李先生的透析行動能力配置有些不同進展。爲了完成此事，邱護理師以及其他行動者必須費

一番功夫，例如替換針筒、道歉、展示針筒內的血塊，也告訴李先生為何會有血塊。

藉由闡述血塊問題的因果關係，護理師的行動促成了關於李先生行動能力的失敗配置。她如此再現問題：打針失敗是因為李先生疏於瘻管日常照護，而不是她的打針技術不佳。這是一種配置工作 (distribution)，但是護理師的口頭再現 (歸因) 並不足以完成這種配置，除非其他的行動者也參與：結塊的血液組織、僵硬的瘻管，同時展示／證明了問題的存在，甚至李先生也參與了，他記得、承認他沒有熱敷瘻管。此外，這種再現不只存在這個情境的實作而已，Law 提醒我們，這整場再現的影響遠不止於在場可見的配置：

在促成一連串形塑、中介與區隔此地再現 (representations in-here) 的錯綜複雜關係時，也再現了在他處的現實 (realities out-there)，以及在不可見的他處 (out-there) 對此處 (in-here) 是必須的關係、過程與脈絡。(Law 2004: 84)

所以，李先生的行動能力到底發生什麼事？首先，李先生的行動能力配置似乎被縮減到瘻管問題，但事實上卻是被擴張到李先生的日常生活。李先生無法／無能進行透析的臨床情境，與多項事實融為一體：眼見為憑的血塊、摸得到的硬化瘻管、被提醒忽略瘻管日常照護，甚至反省自己為何忙碌到連熱敷的時間都沒有。在此，既有中介病患能力的例行配置瓦解，被位移、重新配置為其他面向的失能，例如無法進行日常瘻管照護。

其次，護理師提供解決問題的方法：熱敷。但這種配置的連結並不是她說了算，也不是在這當下處境能夠穩定的；被提出的衛教單張再現，連結到更遠、更複雜的其他情境。關於瘻管堵塞的生物醫學機制與解決方法，是經由實驗室動物實驗的試驗，期刊發表論文的比較、

討論與證實，教科書的認可與背書，然後再經過醫護人員教育訓練中的學習等情境促成才穩定下來。

這些過程所促成的是一種依照生理學、解剖學、醫療工程知識和實作結合的生物—機械身體 (bio-mechanical body) 佈署。因此，護理師的新配置其實不新，也不只關於當下，更不侷限於李先生的身體與生活，它其實相當廣泛地與生物醫療體制中的許多佈署連結，而受到支持。由此，這個短暫的臨床重新配置，使瘻管問題與李先生的行動能力位移，離開臨床情境，緊密地呼應著透析所促成的生物—機械身體體制。

然而，也有完全迥異於上述情形的狀況。比如病患陳先生和賴女士，他／她們遇到類似問題時，其反應和處理方式截然不同，如以下陳先生的經驗。

「我以前也跟你一樣相信西醫，那時候我聽醫生的話吃了很多的藥，但是越來越虛弱。有時候，我還要坐輪椅來洗腎……。不過，自從聽王母的話，奇蹟就發生了，我身體越來越好」。

我進一步詢問中間經過，以及王母是誰。陳先生說：「王母是觀世音菩薩下凡附身，在苗栗的一間廟。廟裡有聖水給大家喝，救濟眾生。喝聖水時要誠心誠意，一直念經……。廟裡的辦事人還會用棍子打你的背，消前世業障，這些業障就是讓我們這一世容易暴躁、走歹運或生病的原因。王母還會教我們善知識，善知識就是聽天上神明對人的教化：奉養父母、做善事。只要聽從善知識，我們就可以消除前世宿命、今世也不會累積業障，可以救自己的心……」。

當我再問他，這些對他有什麼幫助。陳先生回答：「非常多。之前我的瘻管出問題，有點塞住。吃藥沒效，跟我說要動手術……。那時候我叔叔，他之前發生車禍……被王母救回來的。他就帶我到王母廟裡。第一次去廟裡，我很不想去，我叔叔還逼我喝聖水。可是很神

奇，自從那次之後，我狀況就越來越好了。後來，我自己去了很多遍，每次都虔誠跟王母求。平常我也很努力做善事，跟別人講善知識。你看，我不用開刀，瘻管也變好了……，現在我定期去廟那邊走動。……感謝王母，我越來越健康，而且現在還能在我叔叔的家具工廠工作。你信嗎？我現在可以自己扛兩公尺高的書架，爬五樓送貨！」。

賴女士則是因為糖尿病而透析的新患者，每次透析時都需要脫很多水，而透析結束後經常血壓過低。幾個月後，她常常打針失敗。根據護理師們的說法，當透析病患長期低血壓時，血流量小、瘻管容易萎縮，所以容易堵塞。因此護理師們建議賴女士除了熱敷以外，也要避免喝太多水；但這些方法都無助於事。賴女士很焦慮，一開始我常聽她抱怨說：「我幾乎都不喝水了，但身體還是很容易積水！」六個月後，當賴女士正在進行透析時我再訪談她，她表示現在狀況很穩定了。

賴女士說：「我最近找到一位非常好的中醫。這幾年，我看過很多種醫生，甚至試過一些很荒謬的療法，但對我的糖尿病都沒有改善，最後還要來洗腎。不過這次這位中醫很厲害……他很會把脈。頭一次去看診時，他就說問題出在我痰濕體質，痰濕體質會讓掌管血液循環的脾經變弱，更嚴重還會影響掌管水在體內新陳代謝的肺經……。他開了一個月份的藥粉，並叫我去多吃杏仁和山藥，他說那些對肺氣跟脾氣都有幫助。從那時候開始，我身體就不會那麼容易積水了」。

當我問到她瘻管是不是好一點了，賴女士說：「我那時有問那位中醫師，我是不是需要在瘻管萎縮前去做擴張手術。醫師說手術是最下策，我最主要問題在痰濕體質。體質痰濕讓脾弱，跟著生血功能不佳、血液循環也不好；狀況更嚴重就影響肺經，讓體內水的循環、新陳代謝變差，所以體內才會積水。他說如果不解決最根本的問題，氣不走，血液同樣會黏滯、體內反覆積水，這次手術了，之後要一直動手術」。

當患者需要進入透析時，在臨床和日常生活中，都會被要求遵照生物醫學所發展的衛教指導。然而，隨著病患個人知識、生活習慣、工作環境、家庭和宗教背景，以及經濟條件等等諸多因素，台灣的透析病患往往會在看西醫的同時，併用其他方式。

爲了解決類似的瘻管問題，陳先生和賴女士選擇了與生物醫學在因果邏輯、解決方案，與具體配置迥然不同的另類實作。這些對於如何恢復病患的透析行動能力，有截然不同於生物醫學的佈署方式。在陳先生例子中，瘻管萎縮的問題被連結到觀音下凡、虔誠與否，以及宿命業障的賦體化結果，相應的解決方案有別於西方醫學邏輯的手術與熱敷，是到寺廟消業障、喝聖水，以及在日常生活實踐善知識。這套另類實作，以特定宗教醫療形式中介的靈性身體佈署，促成陳先生的行動能力。賴女士的例子中，她的問題被配置於痰濕體質、經絡交感影響和氣血循環，解決方式則爲服用中藥並多吃補臟氣的食物，而其行動能力的配置則是由傳統中醫藥爲核心所促成的氣化身體佈署。

### (三) 混種：將另類療法移入診所

這些將瘻管問題位移、帶離透析院所，帶離生物醫學的既有佈署與行動能力配置，甚至完成另類配置，不是簡單的工作。不同於制度與組織上高度穩定的生物醫療體制，病患們必須想盡辦法，自力串連各種場域實作，才能夠進行另類療法。這意味著病患不再遵循已建置好的透析流程，他／她們必須經歷、有時是自己發展，一套隨機應變、因緣際會、多元混雜地重組醫療歷程的漂移實作。<sup>3</sup>

舉例來說，賴女士求醫問診的旅程並不僅止於逛醫師。訪談中，她提到第一次必須自己煎煮中藥，服用「水藥」時，因爲坊間中藥藥

---

<sup>3</sup> 即使不進行另類醫療，病患在遵守生物醫療時也需積極參與。第五章將以腹膜透析病患的經驗進一步闡述這一點。

材品質參差，她如何尋遍多間中藥房才買到較好的藥材；她還嘗試不同燉煮中藥的方法，看哪一種燉鍋較適合；還要學習如何燉藥，並調整工作時間，以配合燉湯藥和服藥時間等等。爲了構成另類的行動能力配置，賴女士需要多方嘗試並歷經因緣際會，將各場域的實作混種，才能爲自己建立一個另類的醫療世界。

更重要的是，陳先生與賴女士除了在寺廟或者中醫診所進行另類療法，也同時接受透析治療。有時候，兩人更將這些療法帶進透析室。儘管透析醫護專業往往反對這些另類療法，但卻很少因此而起衝突，只有偶發的爭議。因爲病患盡力解決其中的偶發問題與矛盾，而醫護也往往保有一定彈性、對無傷大雅的狀況睜一隻眼閉一隻眼，就像對情境三王先生熱心助人的狀況一樣。這也在幾天後，李先生的例子中出現。

李先生正拿他的瘻管評估報告給邱護士看，李先生說：「醫生說我的瘻管狀況還OK，現在不需要動手術，熱敷就可以了。」邱護士接過報告並回應道：「那你有在熱敷嗎？」李先生點頭，並說：「當然有，而且我還買了遠紅外線照護儀，我在那位醫生那邊看到的同一款。那次去檢查前，他們用機器幫我照瘻管三十分鐘，我覺得血流變得比較強。離開醫院時，我看到診間外面有一張廣告說這台機器平時也可以用，所以我就買了一台。現在我就熱敷跟照瘻管輪流做……」。

邱護士問：「那安全嗎？」李先生說：「當然安全！它的使用手冊有附保證書和報告書。我下次帶來給你看。」兩人接著討論到李先生的藥，李先生提說：「那次在手術候診間，我遇到一位病人推薦我吃魚油，我現在都有在吃。」護士對那種魚油不太放心，她請李先生先別服用，並把魚油帶來醫院確認一下。

幾天後，李先生帶著機器使用手冊和一罐魚油膠囊到醫院。那罐魚油通過歐洲許多官方組織的認證，所以護士和醫生都放心；而紅外

線照護儀的臨床試驗報告，則刊登在不錯的腎臟醫學期刊，並且通過台灣衛生署核准。當場，診所的幾位醫生都對這個儀器感到非常有興趣。

病患李先生不僅只聽從護理師的指示，他還從其他場域帶來不同實作：他熱敷又照瘻管，同時服用保健食品和醫師處方藥物。我們可以商榷或辯論，這些同樣受到相關的生物醫療權威所認可的補充療法，是否仍可歸於同一個透析醫療體制。但無論如何，我們還是清楚見到這些新實作稍微改變了李先生的行動能力配置，這些改變的程度，有賴於外來實作與既有佈署的連結程度。以遠紅外線照護儀來說，不僅通過期刊認可，事實上院所醫師在與腎臟醫學會的同僚討論過後，院所也買了兩台，並開始建議病患於透析療程中使用。在這個例子中，李先生帶來的偶然性混種，輕易地與此時此地的實作連結。

在這個例子中，病患混種異質實作的歷程顯得異常平順，但事情並不永遠如此順利。比如，賴女士就覺得較困難。我們回到實作情境，看看有什麼問題。

賴女士在向我解釋完現在狀況後，轉頭向身旁正在沖水的張護士詢問已經脫多少水了。護士看著機器確認後說：「已經脫兩公斤，還有半公斤。」賴女士想了一下，隨即說：「不要那麼多，我只要再脫0.2（公斤）就好了，我有跟（護士）王小姐講說我不要脫太多水。」護士答說她再確認一下，接著拿起病歷對照機器的顯示說：「你的乾體重是到55公斤，今天包括你便當重量，你重57.5，所以要脫水2.5。你不想脫太多水？是因為又低血壓了嗎？我們量一下。」賴女士說她覺得很好，只是不想脫太多水。「130收縮（壓），78舒張（壓），血壓很好。我這次先幫妳減脫水量，不過之後妳要調整乾體重要先跟醫生討論」。

當透析結束時，賴女士決定要跟值班醫生討論。但她沒有立即行

動，而是先轉身背向護士，喝了一些水，吞一包褐色藥粉。

之後在辦公室，當她要求醫生降低脫水量時，醫生問說：「你覺得太乾了嗎？透析過後有抽筋或低血壓嗎？」賴女士說：「都沒有……只是我的中醫師希望我不要脫太乾。」醫師問什麼原因，賴女士答：「他覺得我的肺經弱有一部分是因為透析脫水的關係。所以我想說試一下」，「我了解」醫師打斷賴女士的話，並一邊瀏覽她的醫療紀錄。很明顯地，醫師沒有仔細聽賴女士的說法，他繼續說：「嗯，你三個月前照的胸腔 X 光片看起來，心胸比都不錯。<sup>4</sup>好，減少一點脫水量應該是沒有影響，我會改一下。看中醫要小心，如果你有任何問題，都和我們討論一下……」。

我們一起離開醫師辦公室時，賴女士跟我說，她不覺得醫生有在聽：「不過這位醫生還OK，所以我跟他說我的作法也沒關係。少脫一點水對肺經比較好，如果水脫太乾的話，肺經會慢慢變弱，失去功能……」。

我問賴女士為何她要轉身去吃藥，她說：「因為有些護士很煩，所以我要轉身避一下。有些護士覺得中藥傷身，她們一直說有人吃了有毒的中藥，最後洗腎……我不怪她們，因為不是所有中醫師都有能力，也不是所有的人都適合中藥。我那位中醫師很不錯，他還看得懂血液檢驗報告，我都會帶每月檢驗報告給他看。……所以有時候我會騙診所，他們有他們的規定，不過我有自己的辦法。比如說，中醫師希望我用比較高溫度洗腎，對改善痰濕體質比較有幫助，但護士小姐不願意。第一次說要用比較高溫的時候，護士堅持說溫度低能讓血壓比較高一點。所以我學到一步，我都會跟他們說我會冷，她們就相信，就會調高溫度。這樣省得麻煩」。

---

<sup>4</sup> 心胸比是在 X 光片上顯示的心臟與胸腔寬度比例。因為若病患長期積水，心臟必須加壓推動血液，則心室容易肥大，心胸比會變小。

跟李先生不同，爲了在透析診所進行她的另類醫療，賴女士必須運用策略。如同前面醫護專業問題化CAM，賴女士的實作與透析醫療的根本原則相互衝突，例如設定透析乾體重與透析溫度等。體重與溫度設定牽涉到根本的透析佈署，必須透過透析儀器設定、臨床治療過程、病歷數據紀錄計算，以及每小時量血壓與每六個月照X光測量心胸比率等實作所促成。爲了遵從中醫建議，賴女士必須運用策略，因爲她試圖將弱勢的中醫藥帶進具有霸權地位的生物醫學碉堡——透析診所。更精確地說，她所做的是混合無法相符的中醫藥與生物醫學、氣化身體與生物—機械身體的實作。

儘管這是困難重重的艱鉅任務，賴女士卻成功了。她不是藉由堅持或挑戰所達成，而是藉由與醫護人員協商、欺騙與隱藏她的作爲而成功。例如，當她轉身與抱怨會冷時，她不著痕跡地在這透析診所建立了她的中醫藥世界，成爲生物醫學世界中，中醫藥的隱形代理人。這是她暫時且局部地，而非永久且全面地，避開衝突與不相容、混用療法的方法與空間。

這個情境進一步展示了，弱勢者行動能力相較於霸權行動能力的差異。企業家行動者積極混種、引起他人興趣，甚至招來見證，進而轉變異質行動能力，以便「舉起全世界」(Latour 1983)。弱勢行動者同樣混種，卻盡量避免引起其他人的興趣；病患並不企圖挑戰生物醫學，或調合它與另類療法的不相容，更不用說舉起全世界。賴女士並不關心這些事，而且這些也遠超乎她的能力所及，她要的只是同時進行透析與改善痰濕體質。

更進一步，不像企業家要引起他人興趣，以便徵召他人爲自己所用，儘管賴女士不排斥跟「還OK」的醫師討論，她從經驗中學到，讓那些「很煩的」護理師知道她的方法毫無好處。因此整體來說，她反而低調行事，避免引起醫護人員的注意和興趣，以便找到方法，讓既有透析醫療配置爲她所用。以改變透析溫度設定爲例，在標準透析準

則中，降低溫度設定會使病患血管較為收縮，如此有助於避免血壓降低，而對中醫原則而言，提高身體溫度有助於氣血循環，避免痰濕體質惡化。這兩套不同原則對賴女士的透析溫度，恰好有截然不同的對立佈署原則。

遵行中醫的賴女士潛在地可能與透析醫護人員發生衝突，而事實上這也發生過。但這些衝突之後被輕易地避過了，因為賴女士並不是以「我的中醫師說……」，而要求護理師提高溫度。從透析醫療的角度，這樣的舉動即使沒有使賴女士成為挑戰生物醫學的中醫藥「信徒」，至少也是干擾例行透析的麻煩人物。相反地，她採取「我會冷」的說謊策略，使得這個情境、護理師，甚至是洗腎機都一起被位移與混種：原本潛在充滿衝突的情境變成例行透析實作的一環，遵照生物醫療原則的護理師轉而促成中醫實作，而原本被設計用來溫暖生物一機械身體的洗腎機，甚至轉而協助氣化身體的循環。不引人注意地將另類療法位移與混種，這是弱勢行動者用來面對霸權與弱勢醫療世界交會的衆多策略之一。

#### (四) 再穩定：位移試煉比喻與情境

無法順利打針的狀況，讓透析佈署所中介的病患行動能力，被暫時中止、存疑。然後，問題化、重新配置與混種等一連串過程，重新構成病患的行動能力。正如我們所見，不同於企業家，病患並不企圖挑戰生物醫學霸權，而是在這霸權世界內，努力維持他／她們相對弱勢的混種醫療世界。或者，以促成取徑來說，在參與這霸權世界實作的同時，中介弱勢另類世界的實現。這是一個醫療歷程，也同時是一個本體論化歷程：經由此歷程，病患微調透析世界，實現他／她們特殊的透析存在，以及形構特定行動能力的配置。

這種歷程，有些人像李先生一樣跟隨著與生物醫療同盟的實作，可能會覺得相對容易且平順，甚至能得到醫護人員認可，有些人則像

賴女士一樣發現他／她們的解決之道與生物醫療不相容，必須花更大功夫才能維持。這些另類構成，可能順利，也可能無法維持，這取決於她／她們如何努力隱藏、抗拒、協調來自生物醫療的挑戰。這個差異，指出了這個歷程的最後，但或許是最關鍵階段：再穩定。

在轉變模型中，穩定行動能力構成是相當重要的。這是經由力量試煉 (trials of strength) 所達成：

取決於力量試煉的結果，發言人可能轉為主觀的個人或客觀的代表。客觀的意思是，無論不信者花多大的力氣去破壞你與你代言事物的連結，這個連結能順利抗拒而維持。主觀的意思是，當你以人或事物之名發言，聽眾卻認為你只代表你自己。(Latour 1987: 78)

這種試煉場景背後隱含的對抗性與主客對立意涵，也是第二章所討論的二元論行動能力的根本概念化方向，只是在其中，對抗的兩造成為個體的意向與結構的限制，因此才有所謂行動與結構的兩難。儘管 Latour 企圖帶入非人行動體的行動能力，甚至重構社會理論，他的理論架構一直沒有走出這種對抗性試煉場景。例如，近年在重構社會理論時，Latour 仍說：「沒有解釋、沒有試煉、沒有差異、沒有造成事物狀態 (state of affairs) 某種程度的轉變，就沒有辦法對特定行動能力提出有意義的討論」(2005: 53；楷體為本文強調)。

然而病患的經驗卻是，招來注意是不智之舉，只會造成問題，而他／她們當然更不想把事情推到試煉的地步，因此在實作上，病患總是避免正面衝突。ANT 研究者也曾注意到這樣的現象，例如 Callon 與 Rabeharisoa (2004) 觀察到，有些病患不但不願意參與生物醫療實作，甚至連社會學家訪談時，也不願意交代自己的另類實作。儘管 Callon 與 Rabeharisoa 並未討論其中的行動能力議題，但這案例本身就凸顯了

另類行動能力的構成模式。

這一點進一步凸顯轉變模型中，科技社會企業家的行動能力特質。承受試煉以便決定誰是客觀事實的代言人，或許對科學競逐或創新是重要的 (Akrich et al. 2002a, 2002b; Latour 1983, 1987)，然而在醫療實作中——例如透析——對於所有參與者來說，重點可能不是將彼此推向試煉一決勝負，而是持續維持例行醫療與病患生命 (Berg and Mol 1998; Mol 2008)。因此，儘管醫療現場千變萬化，但鮮少發生一決勝負的試煉情境。

儘管不像科技研發的對決，醫療現場經常是平靜而例行的，但其中總是存在緊張關係，畢竟太多病患使用CAM，並嘗試將這些融入透析。有時，尤其是當病患決心要發聲，為自己的療法代言時，這表面上的平靜便被打破，比如陳先生所做的事。

與多數病患不同，陳先生並不隱藏他的另類療法。陳先生認為宗教療法非常有幫助，也積極地傳播心得，甚至編了一本小冊，記載善知識、相關治療技巧，以及親身試驗的心得。他除了發送這小冊給個別病患，還影印一些放在透析室的休息區櫃子上。對他來說，這是實踐善知識的一種機會，他說：「這是一種體驗，把自己的體驗告訴人家也是做善事，後來就希望大家多來問我，因為我自己有學這些方法，就像有本錢，還怕別人不來問」。

除此之外，他也積極地掌握機會教導病患，甚至護理師。例如，以下我所參與的情境。

最近，陳先生減少了他透析的次數，從一周三次、兩周五次到一周兩次。護士們既生氣也擔心，但陳先生堅持降低透析頻率是正確的。護士們知道我正在訪談他，因此請我勸勸他改變主意。當我向陳先生提起時，他回答說：「我不是隨便減……我是很努力才有辦法這樣。身體髮膚受之父母，我不會糟蹋自己。我很注意地評估自己身體情況，

試看看除了透析以外，有沒有其他方式可以逐漸變好」。

根據陳先生的說法，他的療法和進行透析治療，就像「車子一樣」，他說：「像一輛車子一樣，一開始要靠它，後來轉搭另一種車子。我們人像司機，在人生旅途中如何維持生命……其中所學就是維持的東西，最後都要放掉。你說你死了還能不放掉嗎？我也還沒放掉西方醫學。但是重點是你要知道你的目標在哪裡……」。

當我接著問為何他還未放掉西醫這輛車子時，他說：「因為還是沒辦法靠自己使腎臟運作。西醫是有優點，就是比較會讓你難過時不會難過，像外傷、開刀那些比較緊急的還是要靠它……（宗教醫學）現在講求心理影響身體，這個比西方進步。西方也有心理學，可是心理學只講人，但是其實要加上大自然才比較完整，像上天要給你生命祂就給你，可是祂什麼時候要拿回去你人也沒有辦法。只有靠祂、靠自己的作用（按，行善、還業力），讓生命過得較好」。

由於陳先生最終目標是跟隨善知識去改善根本的心。儘管透析可以幫助他的身體，但是他卻必須找到能治療心，而且不能違背善知識的方法，所以他認為必須逐漸脫離透析。聽起來陳先生非常自信，且自豪於他目前的成果。

當我和陳先生在聊天時，許護士經過，並暫停聽了一會兒，接著她打斷我們，向陳先生說：「你下禮拜洗幾次？」，陳先生答：「兩次，我已經跟值班護士說了。」許護士說：「兩次！你在玩命啊！你這個月的血液檢查報告在這……」她從懷中一疊報告找出一張紙，並繼續說：「你看，你的尿毒這麼高、鉀離子也是，其他 Hb 和 Hct（按，紅血球數量與血紅素指數）又太低。你洗得不夠，所以很虛弱。吃一點肉，只吃菜是不夠的……我會幫你排三次，好嗎？」

陳先生笑一笑，回答說：「謝謝，不用了，我很好，我覺得很有精神……一切都很好。每周兩次就可以了。」許護士說：「我不再跟你爭了……你自己有照顧好自己就好。」她接著轉向我，搖搖頭說：

「他就是這麼固執」，說完就離開。

陳先生跟我說：「你看，西醫一心只注重表面，不關心根本重要的事情。你怎麼能只看檢驗報告，就說我身體狀況不好，卻不看我自己覺得很有精神、也能做更多工作？以我自己的經驗、感覺和檢驗報告比起來，你說哪一邊比較可信、比較重要？」。

說完後，剛洗完腎的陳先生就地迅速蹲下站起數次，證實他的身體很好，說：「你看，一般人可以這樣嗎？」的確，這樣的劇烈動作，對剛透析完的虛弱病患是不容易做到的。

這是一個非常罕見的場景，但這種異例正足以反證弱勢者行動能力的構成。陳先生並不隱藏自身，在這生物醫學的透析世界中，他不但代理某種另類療法，他甚至要再現這療法。此時，兩種不同類型的行動能力佈署對峙，相互挑戰。彼此都藉由質疑對方以穩定自身。從陳先生的觀點來看，並非血液檢驗報告，而是更為根本的是否感覺有活力、一切都順利的每日經驗，才是他行動能力的適當指標。相較於邱護理師代表的生物醫療建議，為了保持他身體與心的健全，他應該做的不是每週按時透析或是攝取更多蛋白質，而是實踐善知識。

從轉變模型的架構來說，這似乎是一個由護理師代表的生物醫學，對上病患中介的善知識間的試煉。如同 Latour 所說，當護理師說「生物醫學的透析療法才是正確的，而宗教療法是迷信」時，她必須證實，以促成、中介自己的論點。上述情境中的護理師如此做了，她拿出陳先生的檢驗報告。這是個不簡單的簡單行動，因為它連結了一連串全球佈署的生理與病理學等科學與生物醫學實作網絡。相較之下，陳先生並沒有龐大的科學與醫學後盾，只是藉由言談分享、親身證實（起立、蹲下），或是他的小冊子，促成了一些大家可能都曾聽過，或部分體驗過，但卻未連貫一致、緊密連結的宗教與傳統實作。

因此，如果這是一場試煉，會是一場非常懸殊、不公的試煉。並

不單單因為代表王母與苗粟廟宇的陳先生單槍匹馬地挑戰龐大的生物醫療體制，更因為生物醫學佈署所中介的生物—機械現實與行動能力配置，是如此集體、例行、穩定地在透析院所中實現，而陳先生所奉行的另類現實與行動能力版本，卻只是偶發地存在他的小冊子、現身說法與身體力行時。更為懸殊與不公的是多數的見證人，往往參與了不對稱的中介實作，認為一邊是根據科學原理建立的可靠生物醫學，另一邊是可疑的迷信。例如，後來這件事在幾個月後有了新的發展：

今天當我抵達診所時，許護士輕聲地跟我說：「你知道陳先生過世了嗎？他很誇張，上個月只有做了六次透析……！」我非常震驚且感到憂傷，因為陳先生如此努力試圖證明自己，但他卻失敗了。當這消息在病患和護士間傳開時，大家的說法大約都是：「他不該這樣子」、「太迷信了」、「我早就知道他在冒險」。

現在，對抗的兩造，只剩下護理師在發言。這是 Latour 所說，揭示了關於病患行動能力試煉結果的「真理的時刻」嗎？如果根據轉變模型的架構，這場試煉已經使陳先生淪為一種錯誤療法的主觀代言人，而護理師則成為客觀生物醫學的代表。這種宣稱我們已經聽過太多了，其中包括了上述我們引用的、問題化 CAM 的那些研究。在此我跟隨 Haraway 的忠告，嘗試提出不同取徑，以看見其中不可見的弱勢者行動。Haraway 認為轉變模型的試煉場景反映了勝利者的世界觀，她說：「（這種研究）所說的故事，被同一個故事重複一次。被研究的對象與研究的方法彼此隱含。分析者與被分析的都在做同一件事，而讀者則被引入同一種把戲中」（Haraway 1997: 34）。

因此，如同醫療專業論述問題化 CAM 是一種再現實作，理論概念本身提供的理解方式，也是一種引導實作，也帶有特定權力意涵 (Smith 1990)。以轉變模型分析的試煉情境，正是醫護人員訴說著陳先

生不理性的迷信，並以試煉結果重新問題化 CAM、證明陳先生不可靠的行動能力。然而，如果這場景中不只是關於試煉，是否還有其他事情發生？如果位移我們的目光，不是只跟著研究和醫護的再現與代言，我們還能看到什麼呢？而在這場景中，除了對立的兩造之外，是否還存在其他行動能力模式？

爲了看見弱勢者，我必須位移限制／引導視野的比喻 (trope)。試煉的比喻描繪著一種格鬥情境，其中企圖心旺盛的鬥士們彼此砍殺，直到最後一人留下。這種比喻本質上是一種特殊再現實作，對參與者來說它促成了一種只有二元對立道德立場 (moral status) 的特殊情境：勝利者與失敗者、主觀與客觀。或許在科學競逐上是如此，而儘管醫學研究也是，但這絕對不是日常臨床醫療的常態 (Mol 2002, 2008)。那麼我們還可以如何看待這場景呢？如第二章討論位移概念時提過，Haraway 強調研究者不應該只是希望如實地再現／反映現實，並建議用繞射進行觀點與概念位移。容我再次提醒，她說：

跟反射或折射不一樣，繞射並不生產出「同樣的」位移。繞射是一種描繪介入的方法……。繞射的圖像並不描繪哪裡有差異，而是描繪這些差異是在哪裡產生的。(Haraway 1992: 301；引號為原文)

跟隨 Haraway 的思考，對病患行動能力的繞射思考，不應複製一個只剩下客觀的生物醫學、護理師揭露 CAM 失敗與錯誤的擬似最終客觀事實。相對於此，知識是內在於情境中的、看似中立的代言人也參與了情境的構成，而任何知識與事實都必然是從某種觀點所建構的 (Haraway 1992: 314)。那麼，從病患的觀點來說，這是一個什麼樣的情境？這樣的事實是在什麼樣的情境中產生呢？

當然，臨床醫療不免牽涉再現醫學事實的實作，例如在病理檢驗

室進行分析、在臨床診療醫護人員向病患描述病因與解釋問題。然而即使是如此，這種實作其實牽涉到複雜的再現政治。當目標是追求「客觀」事實時，如 Latour (1993) 所說，複雜的作用力 (agencies) 一開始先被混種，然後被純化，以便順利地在仔細協調的試煉情境中被獨立驗證。在這些實作之後，被純化的特定作用力則被再現為一種彷彿從一開始原本就是獨立的純作用力。

然而，病患不見得總是在意這些真理／事實 (Mol 2008: 42-65)。例如追求另類療法的病患更關心的是維繫瘻管與生命的可行性問題，當他／她們的瘻管、身體或哪裡出問題，而生物醫療卻只能提供不令人滿意（痛苦的擴張術、很難維持的熱敷，或是瘻管重建）的解決方案時，他／她們不見得順從、也不一定發聲或出走，但卻極可能帶回各式療法。無論是營養補充、保健食品、中醫、草藥或宗教療法，病患被迫尋求各式可能的解決之道，而且只需證實有用，不見得要與生物醫學的真理相符合。

要了解這個過程中的病患行動能力，我們必須有多重視野，不但要能看到生物醫學對普遍性證據與事實的再現，還要能看到支持病患理解自身生命與行動的局部、在地實作。這些實作是理解病患行動能力的關鍵，卻往往對生物醫學隱藏自身，或是在生物醫學知識中被低度再現或無法再現。如同 Thompson 指出：

行動能力指的是與人們相連結的行動，或是為自身的宣稱。其中包含了構成人們生命道德紋理 (moral fabric) 的定義與特質，而且具有與其相關連、局部地可能與可行的可究責 (accountability) 網絡。(Thompson 2005: 181；斜體為原文)

那麼，我們在這個揭露陳先生死訊的情境中，看到哪些不同的行動能力配置？首先，是關於陳先生。護理師重新促成陳先生的行動能

力，她將陳先生的行動能力再現為「誇張」，並提醒其他病患另類療法的致命危險性。在此，陳先生所促成、能幫助他的健康與生命的另類行動能力，轉變為妨礙生物醫療，導致陳先生死亡的行動能力。

其次，是關於生物醫療。一般而言，透析醫護人員對另類療法的特定反應，是為強調、證明生物醫療優於CAM。護理師這些實作重新修補了被陳先生所干擾的透析規律，並恢復既有生物醫療的行動能力佈署，尤其在病患高度使用CAM的台灣醫療情境，生物醫學必須不斷鞏固自身。

最後，是關於其他病患的行動能力。相較於醫護認為在病患高度使用CAM的場域，這是必須不斷進行的「機會教育」，此時我們將目光轉向其他病患。如Spivak所批評的，認識暴力讓我們只跟著霸權論述認識世界與弱勢者，使弱勢者無法發聲，失去行動能力。而ANT探討再現政治卻忽略了自身的再現政治，因此它的轉變模型、試煉比喻無法恰當理解弱勢者行動。我們必須位移、偏離護理師的說詞與其說詞中的陳先生與錯誤的另類療法，偏離ANT的試煉場景與勝利者所代言的焦點，去看看其他病患或此情境的其他面向。正當生物醫療在這種戲劇性情境，重新宣稱它的霸權時，看似病患多數附和的情境，事實上卻不見得是真心順從，或者說這種附和與自己的狀況無關。有些病患會聽從這種警告，放棄另類療法，但就像賴女士之前吃中藥被護理師批評一樣，有些人不見得聽從，但也不與醫護人員爭執，只是更小心地位移自身，把自己的作為隱藏地更好。

在這意義下，我們看到相較於絕對勝負，病患可能變得順從、繼續隱藏，或是偶爾會堅持發聲，而與其互動的醫護，則可能是幫忙、很煩、睜一隻眼閉一隻眼，或是「OK」，但有時也會在上述情境中變得激烈對立。整體來說，因為醫療情境鮮少激烈到成為試煉情境，其中也存在遠超過勝、負的多元認同位置，因此病患與醫護促成相當多元的行動能力配置模式，這正是弱勢者在不斷開展的位移中所實現的

多元生命樣態。

這種位移觀點下所看見的行動能力，並無法見諸於ANT的轉變式行動模型。在此意義下，重讀這個試煉場景，不但凸顯生物醫學與轉變模型的認識暴力，以及此轉變理論本身的再現政治，除此之外，位移式觀點也能回頭重新定位 Spivak 的再現政治理論中，對於不可趨近的弱勢者行動能力的疑慮。位移概念受到 Spivak 對於再現政治的代言與代理問題啓發，但與之有重大差異。Spivak 的想法同樣反映對抗性行動能力概念，她認為弱勢者無法發聲（無法展現或沒有行動能力），是因為霸權的再現代替了受壓迫的弱勢者發言，使弱勢者淪為無法趨近的他者。儘管本書的透析病患與印度寡婦的處境相當不同，但兩者都是面對霸權對他／她們的再現：對寡婦來說，是西方知識分子、印度國族主義者和英國殖民主義者，對病患來說，則是醫護專業權力、生物醫學對中國傳統醫藥的文化霸權，以及生物—機械身體體制對氣化及靈性身體體制的身體—主體霸權。

但是，相較於 Spivak 只以論述再現探討此問題，並因此認為弱勢者企圖發聲，而擔憂、懷疑他／她們的聲音是否能不受霸權論述的消音與代言。病患們卻以位移問題與情境的方式，避免為這些問題、療法、自身、所處情境發聲。不同於ANT的企業家既代理又代言、Spivak 認為寡婦被代言卻無人為其代理，病患們代理了弱勢療法，卻避免代言。因此，這些模糊、無法被再現的沈默與不可見狀態，不應該被視為是失敗、缺乏行動能力，相反地，沈默與不可見反而是構成透析病患實作與另類行動能力的重要成就與基礎。

釐清這種努力成就的沈默與不可見 (achieved silence and invisibility) 有何意義呢？不挑戰霸權是否只是又鞏固了霸權的地位？而不可見的位移、不對抗霸權，是否真的造成改變？行動能力不正是要造成另類改變嗎，專注於沈默與不可見的位移觀點，是否真能為弱勢者處境提供不同思考？這真的是一種行動能力嗎？關於更為多元的位移行動可

能性，以及以此觀點重新思考霸權、權力與結構的方式，將在後續章節一一討論，在此先總結再現弱勢者的難題 (paradox)。

不同於 ANT 的轉變模型與 Spivak 的代言問題，位移模型強調構成弱勢者行動能力中的再現實作。不同於關注霸權式、企業家行動能力為競逐再現主導權的狀況，病患無力再現，也無法承擔再現其另類實作的後果，遑論支持其宣稱或要求歸功，更不用說是挑戰生物醫學霸權。這些多樣的位移和努力成就的沈默與不可見，是病患爲了在生物醫療霸權下維持多樣另類世界的共存，以促成另類行動能力的可能性條件。因此這些病患的最大成就，反而是挪用、轉移透析實作以接合另類實作，或是使另類實作接合透析醫療，在改善其處境時，讓自己的作爲看似沒有造成任何改變，彷彿一切不曾發生。簡而言之，要解決再現弱勢者的難題，是將霸權的代言人與此難題從再現的結果位移，回到再現實作情境的動態過程，重新理解弱勢者的多重位移。

## 五、隱形、無聲的位移

實現而不求再現，這是弱勢、平凡行動者帶給我們的不同視野，也是本研究的第二項對稱性探索成果：看見沈默、不可見的弱勢、平凡行動者的行動能力。從對稱性探索出發，位移式行動能力凸顯這種平凡、日常的不可見差異與實作，這有助於進一步拓展我們對每日世界中行動能力起伏變化的想像力。

從跟隨病患的漂移實作出發，我探討透析病患面對瘻管危機發展出的多樣臨床實作。這些病患的經驗顯示，當透析醫療佈署的行動能力配置出現危機，病患可能另尋出路，歷經了一連串重新問題化、重新配置、混種與再穩定的位移歷程，才能穩定透析與另類醫療的共存。在其中，病患進行多種位移以促成、中介這種共存，包括將瘻管問題帶離洗腎室、四處尋醫問診求偏方、將另類療法帶回洗腎室，同時又

盡力隱藏、察言觀色、見機行事，以及維持平靜。

正如許多理論和霸權看不見弱勢者是有問題的，探討弱勢者行動也必須重新定位霸權實作。這種對稱地追溯多方實作的方向，不同於既有醫療、護理、公衛的實務觀點，或其他人文社會研究取徑，從療效、生理或心理機制、論述與意義等單一架構，問題化 CAM 或定位病患經驗。本章由病患解決問題的歷程、面對醫護的動態關係變化，釐清他／她們如何在這些情境漂移間實現 CAM 與另類現實。這種方式也凸顯原本看似置身事外、客觀中立地再現／反映 CAM 問題的醫療霸權代言人，如何參與病患的漂移實作。

病患的行動能力，在問題化、重新配置、混種和再穩定的位移階段與情境中，與轉變式模型的問題化、引發興趣、轉變、試煉和代言再現，有相當不同的動態關係，其中的核心差異之一在於再現的代言與代理政治。既有眾多社會理論並未反省自身的再現政治，並直接將發聲等同於行動能力的展現，使其概念化權力的企圖，反而成爲權力的概念化實作，讓弱勢者更爲隱形。雖然 ANT 看到科技社會企業家代理且代言，而其他人的隱形與消音是構成企業家行動能力的基礎與成果。Spivak 關注的弱勢者，被西方知識分子、帝國主義者與國族主義者依各自興趣代爲發言，因此儘管試圖發聲卻無法被聽見。這兩種狀況中的隱形、無法被聽見，都直接成爲缺乏行動能力的證明。

上述討論強調，沈默與隱形不代表喪失行動能力。轉變模型太強調試煉比喻和再現競逐，且 Spivak 對再現的反省仍以對抗模型預設弱勢者必須發聲，兩者都無法看見弱勢者是以多樣位移重構行動能力。不同於科技社會企業家，多數病患不是企圖扭轉生物醫療或改革創新的使用者。面對醫療專業、公衛調查和實證主義的生物—機械身體體制的霸權轉變 (hegemonic translations) 影響，病患在臨床醫療中努力尋找出路，儘管他／她們仍付出心力維持透析生涯，但不宣稱自己的功勞與歸功於自身，更鮮少挑戰霸權。因此，不同於企業家與霸權引起

他人興趣、轉變其他人的行動能力而代理，並通過試煉進而成為代言人，病患面對各種霸權，其弱勢與行動能力展現在：將另類醫療帶入透析醫療場域，改善自身處境因此進行代理，卻不聲張、避免對抗，也不使自身成為代言人。這種隱形與不可見是一種成就，是弱勢者行動能力的構成特質與展現，而非一種問題或缺乏行動能力的證據。這是探索弱勢者行動能力的不同起點。

由這個新起點，最後本章提出相關的經驗、理論與研究方法反省。在經驗上，概念化轉變行動與位移行動的根本差異在於，經由深入體會病患行動經驗的多變與漂移實作，讓本研究確信必須挑戰轉變模式，不預設結果（引起他人興趣、徵召他人、翻轉世界，甚至成為代言人），轉向更為多元、有限、謙卑的中介過程，才能真正包容弱勢者更為多元與不確定的行動處境。

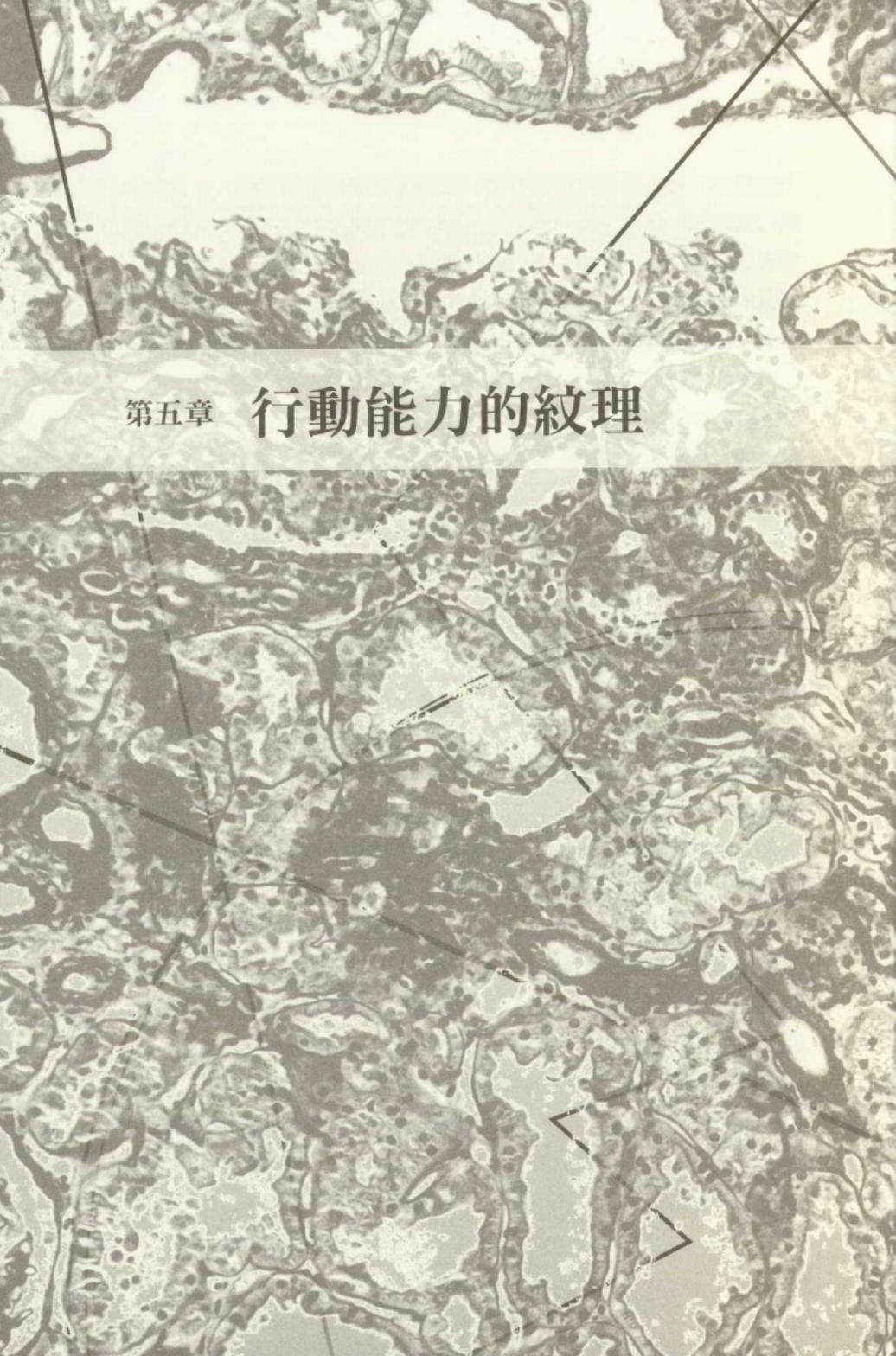
病患並用另類療法的核心實作意涵之一，便是病患如何進行位移：將問題、物件、自身與情境，帶離原本位置，而創造新情境與可能性。這些具體作為並不是驚天動地的挑戰或是創新，而是微不足道的混用、挪用、隱瞞、延遲、說謊或遮掩，只有在相當少的時刻，才會發生正面衝突與挑戰。藉此，病患隱匿自身，或是經常使其另類行動成為不可見，以便維持多重世界與其多重能力的穩定。不同於問題化、引發興趣、徵召、動員、試煉，而使自身成為代言人（再現），本研究以此病患經驗提出另類歷程，取代轉變模型。

理論上，如上所說，位移概念來自ANT的中介、轉變思考，但背叛其原始架構。事實上，學術研究在彼此交互對話及探詢經驗現象的過程中，正是在進行各種概念的有限位移 (Jensen 2013)；如同 Eduarda Viveiros de Castro (2004) 所說，在經驗場域與學術場域的既有概念間的探索，是發展控制下的模糊其詞 (controlled equivocation) 逐漸模糊兩者場域的既有指涉，以概念化現象而推進學術思考。因此，位移行動理論本身也來自雙重概念位移。一方面，本研究將思考焦點由原本的單

一的科技社會企業家以霸權行動，成功轉變世界行動案例，位移到不同行動案例、類型、模式與階段，因而提出四大對稱性原則，轉向弱勢者的行動；藉由轉變式行動理論開始，陸續與軌跡理論、社會世界理論與系譜學對話，以看見弱勢者行動。另一方面，本研究受行動本體論、物質符號學、對稱性思考等方法，以及具體的位移、紋理、佈署與體制等概念啟發，進而藉由詰問上述理論的普遍性，將其概念還原於具體脈絡與理論化原型，並以在地經驗重新脈絡化。因此，位移行動理論，本身正是一種理論位移。

研究方法上，如同ANT由在霸權行動經驗發展出的轉變式行動理論，不適用於弱勢行動者。在思索既有理論與經驗研究時，可以發現各種理論架構與討論的偏重造成研究者偏好在某些情境尋找意圖、理性、意義、結構或制度等單一機制，因而無視於弱勢、不可見的行動。這使得動態的行動過程與多元的行動場域，成為零碎、充滿許多空白的行動片段，而這些單一機制便趁虛而入，成為代言人。作為一種事後逐漸明瞭的體會，位移觀點的位移也隱含著研究者自身在各種場域位移，見證多元、異質行動被轉變與代言而無聲的過程。呼應Haraway的繞射建議，或許唯有研究者回到多重田野情境中體會漂移與實作，才有機會重新定位霸權敘事、霸權的社會藍圖與再現所提供的便利觀點／實作，繞射多重行動與視野差異。

如此，在風雲際會、翻轉世界之外，在看似充滿問題的CAM實作交錯之間，在非企業家與霸權的案例上，本章正視弱勢者行動、指出轉變模型的盲點並發展位移式架構。正如漂移實作本體論所顯示，世事多變、病患處境不同而醫療情境豐富且多元，維持隱形與不可見只是病患行動策略的一種，而在此展示的構成動態與配置，只是一個起點。接下來，將以此位移視野為基礎，繼續深入不同的病患處境與策略。

The background of the entire page is a detailed, high-magnification microscopic image of biological tissue, likely showing cellular structures and possibly glandular or ductal formations. The image is rendered in a monochromatic, sepia-toned style. A semi-transparent, light-colored rectangular box is positioned horizontally across the middle of the page, containing the chapter title. The text is in a bold, black, sans-serif font. The overall aesthetic is that of a scientific or medical textbook cover.

第五章 行動能力的紋理

情境一、2007年8月26日上、下午，高雄市集體訪談

上午是HD病患的訪談，八位病患發言都相當簡短，其中有不少時間都在抱怨失業問題。許多原本從事勞力或技術門檻較低工作的受訪者，在生病後往往面臨解雇或失業，例如原本從事運輸司機工作的邱先生說：「（按，洗腎時間對）工作上一定不會剛好……所以把車子賣掉，現在只能做手工。」鄭先生說：「自從洗腎後，原本的生活被打亂，工作也沒有辦法好好做……以前做工程的（按，冷氣風管），常常要南北跑，住在那裡，洗腎不行配合……。現在也是洗完頭會暈沒辦法做事」。

談到選擇透析方式時，參與者的理由也都相當簡單。例如樊先生說：「我是迷迷糊糊，醫生說開就開……。我看隔壁床做腹膜，他比較麻煩，要買機器要請人幫你弄。去醫院洗比較快。腹膜的肚子有什麼，像我這樣年輕人工作，還要來來去去……肚子帶一個東西，要怎麼做」。

吳小姐說：「醫生有介紹腹膜透析，我拒絕，他有講腹膜、血液的好處壞處。……有一次我看我隔壁病床腹膜炎住院，準備開第三個洞下去。腹膜比較會發炎。跟家裡的人商量，覺得洗瘻管就可以，因為我有了解洗腹膜、洗血液的利弊，就想說洗瘻管就好」。

蔡先生說：「醫生有介紹腹膜透析，醫生護士有介紹，腹膜要在家洗，可是我想說去醫院洗比較方便，在家裡若是感染我就沒辦法處理」。

邱先生說：「醫生沒有介紹過其他洗腎方式。一開始就叫我做手筋（按，瘻管），我那時候就覺得很痛苦，但是洗了之後就比較清醒、舒服了。沒有找人商量，找誰商量都一樣啊」。

鄭先生說：「（按，醫生）他有跟我介紹，就跟他（按，手指先前發言的蔡先生）講的一樣，我對醫學常識不了解，另外因為三十幾歲洗腎打擊很大，就想說放給醫生去處理，他比較專業。我有問他哪

一個比較適合，他說我自己考慮……應該都可以適合。我自己是覺得，我也不懂這些，也怕自己用肚子會傳染到，所以就說來醫院洗比較方便……」。

相較之下，下午場次的七位 PD 腎友，則較能闡述自己如何主動評估與心得。發言都相當長，提到各種抉擇時，也遠較 HD 病患仔細考量。引起熱烈討論的往往是類似出國細節安排，或是哪邊買較適用的膠布等話題，多數也直接使用 HD、PD 等英文術語。

以下是張小姐與宋先生對我的開場問題「如何選擇血液透析或腹膜透析」的回答。這兩位算是其中比較短的回答。張小姐說：「我第一次是看某醫師，他說你先試用HD，我試了一星期，全身發癢，做血液透析時血壓降很低，這就是血液透析的缺點。腹膜透析的優點比血液透析的優點還多……。我還有參考另一個某某醫師，我看他的書中有講，他說血液透析已經有30多年的歷史，腹膜透析還沒有，存活率大概也是血液透析比較長。……後來我發現CAPD的C是沒有間斷的意思，血液透析是做一天隔一天……還有，因為我很喜歡旅遊，我就選擇不要做HD。

我也做過APD，可是在半夜睡眠有障礙，做了一個月就不敢做，半夜要換水，這有個水桶，流水時唏唏噓噓，水一直流……因為機器聲音太多，我不能睡覺，我就退回去，改用CAPD。……我覺得CAPD很好可以旅遊，去日本帶著去，藥水通知他，他幫你送。

……我去醫院門診時觀察，我也找護士詢問……她們說妳的知識水準夠，就建議我做CAPD比較好。醫生說HD可以清除乾淨一點，後來我看書，HD是隔天做一次，CAPD是連續每天都有做，清除率也不會差，可以保存腎功能比較久，做HD不能動，背癢得要死也不能抓、不能動……」。

宋先生的想法則是：「我直接選用腹膜透析，血液我都沒有考慮，因為我經常在外面跑，經常做一些活動……晚上也要跑，所以一三五回

醫院躺我也不願意。四月後就改成 APD，因為我的肚子很容易吸糖，濃度 1.5 的 2000CC 進去（按，透析藥水），脫出 700、800。我是用 APD，用 1.5 和 2.5，愛多尼爾（按，特殊長效留置型透析藥水）早上七點多進去，所以 APD 對我來講，我比較喜愛，因為白天都不用換。

我是和腎臟科衛教師討論，因為某醫院的風格就是希望你做 CAPD 不建議你做 HD，他們地方小收不了這麼多人，這樣病人也是會跑到其他地方……。醫院有把 CAPD 和 HD 的病人都帶來給我認識，那 HD 都很黑、瘦瘦乾乾的，CAPD 都比較好……」。

這些訪談的論述能力與歷程顯示，兩類型病患的知識能力有相當落差。而這樣的落差，在 PD 病患間也存在但較小。

情境二、2007 年 10 月 20 日下午與晚上，家訪新竹縣市的吳先生與劉先生

我與研究團隊到吳先生家家訪時，發現他家是一個地下電台的店面。他自己身兼台長、主持人與店長，平日頗為忙碌。每天必須進錄音室錄節目，還要到山上維護天線與器材，其他時間則與太太在家中看店。店中販售各種東西，包括成藥、水晶、手錶、飾品、CD、食品與書籍等。店面是在透天厝一樓，拉開鐵門就直接面對雙線道馬路。

當我一開始請他示範換液時，他說他刻意將中午這次留下來等我們。說完，他便從辦公桌後面的藥水箱子拿出新藥水與小白帽，坐在店面內部的沙發，在茶几上直接撕開藥水，將導管連結藥水管路進行換液。新的藥水則被放在靠牆的沙發背上，枕著他的頭。他說：「夏天這樣涼涼的，很舒服。」此時店外機車、汽車正來來去去。我問他相關洗手、消毒步驟，以及我們需不需要戴口罩，他很豪爽地說：「沒關係」。

之後他進行換液時，我們一邊訪談，一邊閒聊。提到他研究易經，我們表示有興趣後，他使用左手拿著新藥水、右手提著舊藥水走到辦公桌邊，再用頭跟左肩夾著新藥水，空出左手拿一本書，走回茶几幫

我們算命。換液完，到樓上示範導管出口護理時，他也一樣，非常自由。直接躺在和室地板上，由吳太太幫他操作。這些狀況，顯示吳先生充分將 PD 融入生活。

當天晚上的另一場家訪是劉先生。劉先生住在相當偏僻的鄉間，在約定的八點到達時，連棟的鄰居住戶很多都已經熄燈。劉太太引我們進入家中後說，劉先生已經在進行 APD，身上連著管子無法下樓。上二樓後，分左右兩邊，左邊整個房間堆滿回收瓶罐與紙張，右邊是他們的臥房。

劉先生身上正連著管子，坐在小椅子上整理回收物。他身旁是一個自製的兩層推車，上層有 APD 機器和藥水，所有 PD 用具都放在車子上。我在陳小姐家也看過類似推車。因為二樓沒有洗手間，因此劉先生將需要引流的廢水接到車子下層的水桶。架子的四根支柱有一根較長，是平常白天進行手動換液推車時用來吊藥水（請見圖 5-1）。

我們回到他們的臥房進行訪談。劉先生表示：「車子是看雜誌（按，病患團體會刊）上腎友分享的照片自己裝的，很好用，可以推來推去……，連接之後待在床上看電視，直到明天早上。上廁所（按，小便）就用寶特瓶。」但是他不敢中途解開，因為：「護士說分離，管子會被感染，不建議，太危險了」。

訪談時，劉太太表示：「他剛洗腎時……常說想死，就不洗，大家勸他洗才洗。」除了遵照 PD 醫療操作讓他覺得很煩之外，劉先生一再提到失業問題，他原本做鐵工，生病後失業，他說：「現在最大的困難是找不到工作，昨天去面試跟他們說有在洗腎，就碰

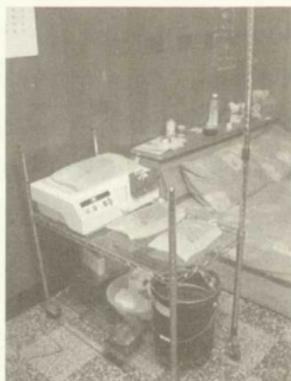


圖 5-1 劉先生自製的推車  
註：架子上為 APD 機器，上面與旁邊是透析藥水。

壁，沒聯絡了」。

情境三、2009年5月27日上午，台北市公聽會

在台大校友會館，由立委涂醒哲國會辦公室主辦，一場主題為「健保財務緊縮下，如何有效分配醫療資源、降低成本？以透析治療為例」的公聽會中，出席者包括：主持人涂委員、衛生署副署長鄭守夏、衛生署健保小組參事曲同光、衛生署中央健康保險局副總經理黃三桂、門診透析總額聯合執行委員會委員林文源、中華民國腹膜透析腎友協會理事長周進興、民間監督健保聯盟發言人及健保監理委員滕西華、台灣醫療改革基金會研究發展組代表。

會議說明寫著「健保預算成長率逐年降低，但民眾的醫療需求卻節節攀升，以洗腎為例，台灣洗腎發生率占全球第一、盛行率僅次於日本，根據健保局最新統計，截至今年三月底為止，慢性腎衰竭成為門診費用支出第一名，領有重大傷病卡的洗腎病人已突破六萬人，一年耗用健保三百卅八億元。隨著人口老化、糖尿病、高血壓等因素，每年仍新增洗腎病患約三千人，已形成全民健保沉重負擔。然而健保預算成長幅度有限，日久勢必使病患醫療品質受到衝擊，但在透析治療議題的思考上，因應醫療科技的進步，除了『開源』之外，是否還有其他更經濟的治療方式？這在諸多國家也有所討論，亦是我國必須正視的問題，故邀請專家學者、病友代表及政府官員共同研討。探討議題包括：一、健保財務中，透析治療的發展困境與問題點？現況下病患成長比例與透析預算成長比例、全民健保每人血液透析與腹膜透析治療花費之比較。二、如何有效擰節開支？台灣現況醫療政策的檢討、如何有效地、經濟地分配醫療資源、各國先驅政策探討。」但主席引導的討論核心主要與評估腹膜透析推廣及費用議題相關。

經過一個半小時的發言與討論，涂委員做出結論：

一、未來應致力於減少腎臟透析發生率，請衛生署、健保局提供

過去投入的資源與成效，以及預期未來將投入多少資源之數據。

- 二、應加強本土研究，落實證據導向，以深入瞭解不同透析方式與生活品質的關係，並請衛生署、健保局提供過去及未來投入研究經費的數據。
- 三、應加強醫師的教育，讓醫師更瞭解採取哪一種透析方式對病人比較好，並請衛生署、健保局提供過去及未來投入預算的數據。
- 四、有關未來的透析政策，請衛生署、健保局提出具體政策的內容和達成的目標，指出未來可以如何做，以真正落實政府的政策。

## 一、以病患之名

上一章以 HD 病患並用透析與另類醫療的實作，釐清非霸權式的行動能力構成。不同於科技社會企業家希望轉變世界，一般病患作為透析醫療科技使用者，更為關切如何解決切身問題，維繫生命。為此，他／她們將另類療法帶入透析診所，卻不聲張、不代言，甚少宣稱自己的功勞與挑戰生物醫學。這種隱形與無聲是弱勢者構成自身行動能力的成就與特質。在這種意義下，我提出不同於轉變模型的位移式行動能力模型。

儘管這樣的另類方案，足以挑戰霸權式行動能力模型，然而，在經驗對話上，這些關於病患如何在診所中進行另類實作的案例，可能引起疑問：這樣的模型是否僅限於病患仍「仰賴」透析醫療的協助下，「額外」發展另類實作的案例？這種位於多元世界交錯中的弱勢者行動能力，是否只是「附屬於」透析醫療霸權佈署的行動能力配置，無法獨立存在？畢竟主流生物醫療實務的理想是：醫療專業為失能病患

提供服務與保障，病患只要順從指示，即使不做任何其他事，依然能進行透析，維繫生命。

為回應這樣的疑慮，本章以 PD 病患經驗指出，在技術標準制訂與政策推廣思維中，政策制訂者與醫護專業只看見如何加強院所管道、醫師的推廣意願以挑選合適病患，以及協助病患導回正軌。但這些觀點與作法忽視在單一醫療系統與多元病患生活處境的落差間，必須仰賴病患不可見的多重位移，才能實現能做 PD 的存在方式與行動能力。而且所謂的霸權式生物醫療實作，反而仰賴病患發展的行動能力維持，且後者可能造成生物醫療佈署失敗或轉變。畢竟，醫療科技無法自給自足或獨立存在，總是仰賴多方協調才能順利運作，而在現實中我們也不能只期盼一切永遠順利，阻礙甚至於失敗與悔恨，也是真實生活的一部分。

在理論上，既有理論中也有許多與本研究類似，專注病患觀點與行動導向的研究，尤其是同樣強調隱形實作、多元行動競逐情境的軌跡理論 (Strauss et al. 1991)。這是否比位移行動理論更具潛力，更能理解病患行動經驗與行動能力構成？第二章已經在理論層次釐清軌跡理論對實作歷程的啟發，雖然根據討論，軌跡理論的行動架構存在根本的二元論、預設單一社會過程等問題，並非好的替代方案，但這些質疑卻也是發展位移行動理論的不同思考模式時，必須具體回應的。

為進一步深化位移行動的方案，本章除了以第二項對稱性原則深入探索平凡病患行動者的日常實作，更同時藉此發展第三項原則：對於行動能力構成的概念化，不應該只看單一行動者能力的成功、線性發展，更應該包含多元配置與構成可能。本章提出行動能力紋理概念，其概念化方向是：由行動者造成的不同位移，造成具體情境連結、物質—空間實作與主體性配置的差異，成為進一步行動變化的基礎。這是本研究希望進一步深入看見弱勢行動多元與動態構成的提案。

## 二、病患多元實作

爲定位本研究對病患實作的討論，先扼要釐清相關取徑。由於第三章對既有醫療理論取徑已有相當介紹，在此僅扼要點出主要特質。病患參與患病歷程實作的討論，早已出現在 Parsons (1951) 的病患角色討論。此概念以可痊癒的急性疾病爲主，重視社會控制與行動者社會化的過程與功能需求，其中的病患行動相當單一：病患可以免除日常社會角色、不需要爲疾病狀態負責，但必須尋求技術協助，或是配合醫療專業，努力復原。這種看法儘管指出病患必須行動，回復因患病所中止的社會行動與既有結構關係，但因爲採取了一種局外人看待疾病狀態的結構功能觀點，並無益於理解病患的實際經驗 (Gerhardt 1989)。

之後發展的取徑，從更多角度探索醫療實作與病患參與，分別關注疾病／醫療認知萌生與差異、醫療過程的重新賦體化、異質醫療實作和醫療歷程等面向。首先是探討疾病／醫療認知萌生的觀點，從科學社會學的角度來說，實證醫學理所當然地定義的肉體、疾病與病患並非自然生成，而是由不同醫療體制的政治、社會、知識與技術所形塑，個人能辨識疾病的醫療感知，也是隨著醫療體制與組織實作過程而形成的 (Good 1990; Lachmund and Stollberg 1992; Whyte et al. 2002)。Paul Atkinson (1997) 深入教學與臨床過程，展示醫療從業者的臨床能力養成過程，Marc Berg 與 Annemarie Mol (1998)、Susan Reynolds Whyte 等人 (2002) 匯集諸多探討醫療過程、認識疾病與醫療社會體制變化的研究。在此方向下，研究者藉由知識、文化與社會體系的差異與變化，探討病患參與所形成不同體驗的特殊性或落差 (Duden 1991; Lock 2008; Lock et al. 2000)，例如 Arthur Kleinman (1980) 討論台灣病患如何藉由不同文化的醫療架構詮釋疾病。

其次，探討醫療實作者，進一步將醫療的對象——病患與身體——帶回醫療過程，藉此探討患病、醫療行動、科技的介入，對身體、自我與生活世界的影響，這些研究主要建立在現象學的賦體化概念基礎 (Brown and Webster 2004; Hillis 1999; Merleau-Ponty 1962; Moreira 2004; Murphy 1987)。患病或是生理變化對當事人來說是生活的全部，不僅造成身體功能障礙，還意味著破壞與重新構成原本理所當然的身體與生活世界 (Haddow 2005; Hockey and Draper 2005; Toombs 1993)。例如，懷孕、人工受孕與生產婦女的經驗，會隨著治療過程中的各種跡象與成敗而起伏，其中，生育科技與醫療歷程往往成為改變婦女身體經驗與自我認同的重要依據 (Akrich and Pasveer 2004; Cussins 1996; Duden 1993; Franklin 1997; Young 1990)。

再者，晚近 STS 研究則著重物質面向，強調檢視病患／醫療科技使用者的異質實作 (Berg and Mol 1998; Elston 1997; Oudshoorn and Pinch 2003a, 2008; Prout 1996)。例如，身障者之於其空間與輔具、孕婦之於不同生產技術與安排、病患之於不同醫療器具與操作中，會產生不同的主體性與身體／能力 (Akrich and Pasveer 2004; Herman 1991; Mol and Law 2004; Moser and Law 1999, 2003)。在此脈絡下 Foucault (1975, 1979, 1990a) 指出的醫療、認識體制轉變，牽涉到異質規訓空間與治理技術轉變，以及 Mol (2002) 的多重身體實作，都是以深入異質實作的經驗本體論，探討身體轉變與構成的經典之作。這些實作研究凸顯的物質性，擴大了我們對病患身體、主體與醫療現實構成的想像。

最後，以上這些研究都牽涉到醫療實作歷程，尤其是關於慢性病患的長期實作案例 (Barbot and Dodier 2002; Berg and Mol 1998; Mol 2002)。早在 Goffman (1961, 1963) 討論污名化、療養院病患時，已經指出病患如何採取各種身體、空間、物質或組織等具體作為，回應、轉變、重構其自我認同。之後的互動論研究發展，則更精確探討慢性

病實作對患病歷程的重要性，例如 Michael Bury (1982) 的經典論述將慢性病視為一種生平岔斷 (biographical disruption)，指出慢性病影響人們看待世界的方式，以及在世界中的自我定位，尤其是日常生活的結構與構成這些結構的知識。病患必須在更為不確定的過程中，對之前被視為理所當然的知識與關係，發展更為反身性的思考，因此會對身體狀態與感受更為警覺，對於身體問題的必然、可能後果（例如惡化或死亡）感到更迫切，而周遭家人與親屬必須面對更緊密的互動與協調，最後，也迫使患者重新檢視其未來規劃與期待。在同樣方向下，Strauss 等人提出軌跡、社會世界與隱形實作核心架構，在探討醫療過程中病患行動體驗與多重行動者介入安排，有相當豐碩的成果 (Glaser and Strauss 1965, 1968; Strauss et al. 1982, 1985)。

如同發展漂移實作本體論時的檢討，這些多元實作取徑各有洞見，然而常見的問題是，這些理論往往以特定行動面向、階段或情境，作為建構病患實作的理論基礎與範例，因此不免受限於各自理論視野與社會藍圖，忽略其他洞見。在這些取徑中，本研究認為軌跡概念對看見多重實作有相當啟發，甚至因為其較為開放的經驗、歷程取向，有助於整合上述各面向。跟隨軌跡理論的研究者，深入探討多種慢性疾病的知識、身體、物質、醫療科技、制度中，牽涉到的病患實作問題，包括生平實作 (biographical work)、情感實作 (sentimental work)、連結實作 (articulation work)、安全實作 (safety work) 等 (Corbin and Strauss 1988; Glaser and Strauss 1968; Strauss and Glaser 1975; Strauss et al. 1985, 1991)。在結合 STS 觀點後，互動論 STS 研究者對於標準化、科技發展與使用情境建構議題的相關研究，也深受軌跡概念的影響 (Berg and Timmermans 2003; Clarke 2005; Fujimura 1996)。許多研究者也納入關於身體、物質化的洞見，持續更新這種歷程式概念資產，分析醫療歷程中的身體、知識與科技物的相互形塑過程 (Berg and Harterink 2004;

Clarke 2003; Cussins 1996; Star 1991)。<sup>1</sup>

然而，軌跡理論有限於個體行動軌跡與社會世界集體競逐間的二元論傾向，以及預設單一基本社會過程的侷限。因此，第二章在釐清軌跡行動理論的過程中，提出紋理概念尋求理論出路，以下將以 PD 病患實作指出，在弱勢者位移中顯現的行動能力紋理。

### 三、從臨床到生活

紋理概念不但汲取實作取徑洞見，也呼應社會研究者對於不均質現實的關懷。社會研究對社會過程中不均質行動能力與社會處境的關注，帶有經驗與理論的意涵。早在 Durkheim (1993) 指出社會連帶方式轉變時就有相關討論，近年 David Harvey (2000)、Arjun Appadurai (1990) 更用不均質的地理發展 (univen geographical development) 與地景 (scape) 方向，強調全球政治經濟的構成與區隔。而醫療社會學長期關注醫療不平等，如性別、階級與地區資源分配的問題，更是直接與此相關。藉由紋理概念，我希望彰顯具體脈絡下病患行動能力配置的差異，以回應這些理論與經驗面的關懷。在此以台灣近年 PD 推廣政策脈絡，定位病患行動能力紋理的經驗意涵。

近年在健保政策推動下，台灣的 PD 病患比例，由 2004 年約占總病患數的 7.4%，迄 2012 年已達 9.3% (中央健保局透析總額執行委員會 2012b)。節節升高的比例，也伴隨著逐漸升高的拔管率，顯示政策推動可能誘使院所讓不適合的病患進行 PD。<sup>2</sup> 究竟病患是否適合做

<sup>1</sup> 軌跡概念也為 STS 實作研究提供豐富成果，不但被用於闡述科技實作的實作意涵 (Timmermans and Berg 2003)，也被用於探討科學研究中如何處理不明物與狀況 (anomaly) (Star and Gerson 1987)，以及一般科技的轉移與發展過程的理論模型 (Geels 2007)。

<sup>2</sup> 拔管是指因為感染或狀況不良而必須拔掉腹部導管，一般會退出 PD 重新進行瘻管手術，轉做 HD。

PD？或是哪些病患適合做 PD？是否該持續推動 PD？這些問題在腎臟醫學界內部與政策討論時不斷引起爭論。而這些議題背後，不但是關於 PD 是否能幫助病患的問題，也是關於透析病患醫療處境的關鍵議題，更是關於病患有無能力做 PD 的行動能力議題。但無論如何，就積極面而言，推廣 PD 是提供不同醫療可能性與病患另類選擇，有助於提升醫療品質、為病患增能的理想。

從 HD 與 PD 病患實作的不同，可以進一步看出潛在的行動能力差異。例行的 HD 臨床醫療中，若一切順利，可能的流程是：病患到達院所，量好體重、洗手，整理好床位後，便上床擺好姿勢，由護理師消毒、打針、連接管路，設定機器。之後，除了配合醫師巡床問診、每小時量血壓，以及透析結束後拔針、壓住針口止血外，HD 病患可以是相當被動。說到透析經驗，有些 HD 病患甚至會說：就是看電視、吃飯與睡覺，一切交給醫師和護理師處理。

相較之下，在實作面向，醫學界一般認為因為 PD 有較高的無菌醫療操作與環境要求，病患需要相當能力，因此有較多的病患篩選標準。然而，根據田野觀察，問題並不如此簡單。相較於 HD 病患，事實上 PD 病患還必須進行許多隱形實作，也因為例行醫療過程遠離院所，更有完全不同的行動能力配置問題。但由於 PD 病患能見度低，且主要為居家自行操作，因此這些經驗有時甚至連 HD 病患與醫護人員都不了解。就理論上來說，PD 病患的實作與行動能力問題，是不可見中的不可見。

先從最為可見的面向開始，當前醫護與政策相關行動者清楚了解，PD 實作過程本質上是病患能力問題。在根本的醫療實作上，因為 PD 是居家操作，若沒有病患參與，這項醫療無法維持。首先，由醫師的角度，會先以生理特質判斷適合 PD 與否，有種簡要說法「無糖小女子」，指的是腹部沒有開過刀、沒有糖尿病、身體體積小、女性與小

孩為適合 PD 的理想病患。<sup>3</sup>然而，醫師並非如此單純地以生理條件決定，多數仍會考量年齡層較低、社會經濟地位與教育水平較高等篩選標準。

其次，由護理角度來看，這牽涉到病患是否能建立「導管出口護理」及「換液操作」能力（請見表 5-1、表 5-2 左欄標準步驟）。在進行植管手術的住院期間，護理人員會對病患進行相關訓練，經過考核通過，病患才能開始居家自行操作。所以 PD 要能成功，除了病患生理與既有條件外，還有賴於病患維持無菌操作、居家處境、心理調適等實務問題，因此如何循循善誘，改變病患的錯誤操作，一直是護理研究的重點（林杏珍等 2010；林雁秋、顏妙芬 2003；黃麗利、曾惠珍 2009）。對醫護來說「是否適合進行 PD」，等同於病患是否具備基礎能力並習得這些技能。

最後，在制度與政策層面也隱含對病患能力的構想，雖不盡然是以病患為中心。在 HD 為主流，且近年透析造成健保財務負擔的狀況下，PD 不但提供另一種選擇，且可能較 HD 節省醫療費用。<sup>4</sup>為此，醫政單位近年以醫院評鑑與保障給付點值為手段，大力推廣 PD（張靜芸等 2009）。這兩種方法隱含兩個類似的預設：第一是單純以拓展資訊管道推廣，例如衛生署將是否提供 PD 醫療列為醫院評鑑指標之一，

---

<sup>3</sup> 根據受訪醫師表示，這些類型比較適合的原因是：(1)無：因為 PD 是以病患自身腹腔的腹膜作為交換毒素與水分的機制，若腹部開過刀，腹膜可能沾黏，有效透析面積過小，不適合。(2)糖：因為 PD 藥水為葡萄糖水，因此糖尿病患者不適合。(3)小：因為 PD 仰賴腹膜進行交換，交換效率較差，體型過大者可能無法獲得適當透析。(4)女性：因為女性自我照護能力較強，一般體型也較小。(5)小孩：除了因為體型小，青春期的兒童若接受 HD 容易妨礙生長，而 PD 為每日規律進行，對成長的影響較小。

<sup>4</sup> 因為 PD 主要花費在於透析藥水費用，但每位病患狀況不同，藥水用量不同。

表 5-1 不同類型換液實作比較

跟隨與反悔類型	進取與受害類型	消極與積極開創類型
範例：台灣腎臟護理學會衛教影片之標準換液步驟 場地：某醫院衛教室	範例：楊小姐操作步驟 場地：自己房間，密閉。楊媽媽每天清潔。	範例：吳先生操作步驟 場地：在一樓店面後部，面對馬路之開放空間。研究者三名在場，吳太太在走動。
準備		
取出透析液，初步檢查：濃度、容量、有效日期、管夾管路之完整、綠色折頭完整、加藥口完整、引流袋完整無滲漏。	取出透析液檢查。	無操作。
透析液連同外袋加溫（35-37度）。（微波爐）	藥水加熱。 楊媽媽：「另外買微波爐，放在她房間，因為醫院說不要（跟廚房）混著用。」	拍攝日期 10 月 20 日，夠熱。未加熱。
關閉門窗、風扇、空調或避開出風口。	為保持無菌，此房間長期密閉，通常入內就開冷氣。此時，關閉冷氣與風扇。	無操作。路上機車與汽車不斷經過。
操作者戴口罩（蓋住口鼻）。	在場所有人，包括楊小姐、媽媽、研究人員進入房間時已被要求戴口罩。	無操作。
使用 75%酒精噴灑桌面，中心向外環狀或者單向擦拭，擦乾桌面。	用酒精擦桌子。	無操作。
洗手：脫除手錶及手飾→捲袖子至肘上 3 吋→將手沾濕取洗手液→掌心對掌心搓揉→掌心對掌背搓揉→指縫間相互搓揉→指背對掌心搓揉→虎口對揉→指尖對掌心搓揉→清潔手	使用特別購買之乾洗手液。（但是卻因為不了解，而買到錯的非醫療用產品。訪談後研究者加以提醒）	無操作。

(續上頁)

跟隨與反悔類型	進取與受害類型	消極與積極開創類型
腕及前臂→沖洗乾淨→最後以擦手紙擦乾雙手。(每個清潔步驟需反覆五次,洗手時間至少30秒)		
透析液由外袋取出置於桌面(勿碰觸內袋)。	打開藥包。	拉開外袋,直接手持內袋,置於沙發椅面。
小白帽檢查包裝完整與有效日期,並置於桌面。	同標準步驟。	無操作。
將輸液管露出衣服外,確定控制夾關閉。	同標準步驟。	同標準步驟。
洗手:脫除手錶及手飾→捲袖子至肘上3吋→將手沾濕取洗手液→掌心對掌心搓揉→掌心對掌背搓揉→指縫間相互搓揉→指背對掌心搓揉→虎口對揉→指尖對掌心搓揉→清潔手腕及前臂→沖洗乾淨→最後以擦手紙擦乾雙手。(每個清潔步驟需反覆五次,洗手時間至少30秒)	洗手,手腕手指都洗,洗完後用手肘關水,紙巾擦乾。 走回房間關門。	無操作。
連接		
連接前檢查透析液:濃度、容量、有效日期、出口拉環、管夾管路、綠色出口塞、加藥口及引流袋之正確完整,透析液之溫度、有無滲漏(正反兩面均需輕壓檢查)、有無雜質。(若有處方需加藥,於此步驟加藥)	藥水拿到頭上方,近距離一一檢視。	無操作。
拉開管路,關閉藍色管夾,折斷綠色出口塞。	同標準步驟。	同標準步驟。

(續上頁)

跟隨與反悔類型	進取與受害類型	消極與積極開創類型
打開小白帽（接頭朝下），拉掉透析液出口拉環，銜接轉緊接合。	銜接透析液，開空調。 楊媽媽：「冷氣電風扇都買可以遙控的，坐在位置上就可以遙控，『接好管子』就可以吹，『要套帽子』就關掉。」	同標準步驟。
引流放液		
透析液掛高過肩。	將藥水掛起來。	透析液放置沙發上。
引流袋放置膝蓋以下。（勿直接置放地面）	引流袋放置臉盆。 楊媽媽：「用這種有圖案臉盆是因為有圖案，這樣水流出來就可以看清不清澈。」	拉開管路，引流袋放置左腳拖鞋腳背上。
轉開身上輸液管流量控制夾，引流出腹內透析液，觀察引流液是否清澈、流速是否順暢。	開始引流，坐在桌子前等。	關閉藍色管夾，轉開身上輸液管流量控制夾，引流出腹內透析液。開始跟研究者聊天。
引流完畢，關閉身上輸液管流量控制夾。	引流完畢，將藥水秤磅秤，算幾公斤。	引流完畢，關閉身上輸液管流量控制夾，透析液置於沙發椅背上。
排氣沖洗		
打開注入管藍色管夾，慢數5秒，關閉白色管夾。輕彈注入管路排除小氣泡，檢視透析液是否充滿管路。	彈管子，從下彈到上。並將注入管路用大夾子固定於支架上，引流時會比較順。	打開藍色管夾，檢視透析液流過管路，數秒，關閉白色管夾。輕彈注入管路，檢視透析液管路。 研究者：「你剛剛關掉前不拿起來看一下？」 吳先生：「看什麼？看說還有沒有在流喔？」 研究者：「對對！」

(續上頁)

跟隨與反悔類型	進取與受害類型	消極與積極開創類型
		吳先生：「有時候差不多就會給它過去了，就好了啦。」（笑）
注入		
轉開身上輸液管流量控制夾，透析液注入腹腔。	同標準步驟。	轉開身上輸液管流量控制夾，透析液注入腹腔。 左手持透析液於肩上，站起來走至左方三、四步距離的書櫃拿算命書，開始替研究者算命。
關閉身上輸液管流量控制夾，並關閉注入管路之藍色管夾。	注入完畢，遙控開冷氣。	注入完畢，透析液袋置於前方地上，關閉注入管路之藍色管夾。
蓋小白帽		
打開小白帽包裝，並於無菌區內檢視碘酒海綿是否潮濕。	使用乾洗手液。其餘同標準步驟。	手提雙連袋，起身走至書櫃前，該處置有藥水紙箱、小白帽紙箱以及其他店內商品的紙箱。取出一份小白帽，撕開置於紙箱上。（沒有檢視碘酒海綿是否潮濕）
打開透析液與病人端接頭（接頭朝下），立即與新小白帽銜接接合。（勿碰觸接頭與小白帽口）	蓋小白帽。	打開透析液與病人端接頭，接頭朝下，立即與新小白帽銜接接合。
將管路放回固定袋。	同標準步驟。	同標準步驟。
記錄		
觀察引流液顏色、清澈度。	以吊秤吊住藥水秤重，同時觀察引流液。	無操作。
秤引流液重量，計算脫水量，記錄結果。	記錄結果，計算脫水量。	無操作。

表 5-2 不同類型導管出口護理實作比較

跟隨與反悔類型	進取與受害類型	消極與積極開創類型
<p>範例：台灣腎臟護理學會衛教影片之導管出口護理標準步驟</p> <p>場地：某醫院衛教室</p>	<p>範例：楊小姐操作步驟</p> <p>場地：自己房間，密閉。 楊媽媽每天清潔。</p>	<p>範例：吳先生（由太太操作）</p> <p>場地：樓上和室臥室，吳先生臥姿靠躺在地面與和室地板間。</p> <p>地點算半密閉空間。</p>
<p>關閉門窗、風扇、空調或避開出風口。</p>	<p>密閉空間。空調關閉。</p>	<p>露出出口處，繼續講話。</p> <p>研究者：「你（膠布）全部貼起來，不會過敏嗎？」</p> <p>吳先生：「會癢，要用藥膏。」</p>
<p>操作者及病人皆需戴口罩（蓋住口鼻）。</p>	<p>所有在場者進入房間時，已被要求戴口罩。</p>	<p>太太為操作者，戴口罩。吳先生未戴。</p>
<p>露出出口處。</p>	<p>同標準步驟。</p> <p>楊小姐並對研究者示範人工肛門袋使用方法。</p> <p>研究者：「為什麼特別用這種膠帶？」</p> <p>楊媽媽：「比較低過敏，她會癢，我還有買另外一種……。」</p>	<p>同標準步驟。</p>
<p>使用 75%酒精噴灑桌面，中心向外環狀或者單向擦拭，擦乾桌面。置放用物於桌面。</p>	<p>（桌面在換液時已清潔過）</p> <p>分別倒優碘和生理食鹽水於小小塑膠免洗杯裡，先把棉棒浸入小杯子裡放置，優碘 3 枝，生理食鹽水 5 枝。</p> <p>楊媽媽：「用這杯子是我們自己想的。」</p> <p>用膠帶貼住肚子上方的管子，暫時固定。</p>	<p>無操作。</p>

(續上頁)

跟隨與反悔類型	進取與受害類型	消極與積極開創類型
<p>洗手：脫除手錶及手飾→捲袖子至肘上 3 吋→將手沾濕取洗手液→掌心對掌心搓揉→掌心對掌背搓揉→指縫間相互搓揉→指背對掌心搓揉→虎口對揉→指尖對掌心搓揉→清潔手腕及前臂→沖洗乾淨→最後以擦手紙擦乾雙手。（每個清潔步驟需反覆五次，洗手時間至少 30 秒）</p>	<p>使用特別購買之乾洗手液。（但是卻因為不了解，而買到非醫療用產品）</p>	<p>無操作</p>
<p>拆除導管出口處舊膠布及敷料（過程避免拉扯）。檢查出口處有無分泌物及紅腫熱痛。</p>	<p>拆除導管出口處舊膠布及敷料。所有人停止交談。</p>	<p>拆除導管出口處舊膠布及敷料。所有人停止交談。</p>
<p>再次洗手或用乾洗手液消毒雙手。</p>	<p>無操作。</p>	<p>無操作。</p>
<p>若有感染：以無菌棉棒沾優碘，於出口處環狀消毒（勿來回擦拭），待乾燥後，重複一次。</p>	<p>以沾優碘無菌棉棒，於出口處環狀消毒。連用 3 枝棉棒，無間斷。再以乾棉棒仔細擦乾。</p>	<p>無感染跡象，無操作。</p>
<p>以無菌棉棒沾生理食鹽水，依外科無菌技術，由內向外，半徑一吋，做環狀消毒（勿來回擦拭），重複一次。最後以乾棉棒擦乾出口。</p>	<p>以無菌棉棒沾生理食鹽水，於出口處由內向外環狀消毒。再以乾棉棒擦乾。</p>	<p>以無菌棉棒沾生理食鹽水，做環狀消毒。重複一次。最後以乾棉棒擦乾。</p>

(續上頁)

跟隨與反悔類型	進取與受害類型	消極與積極開創類型
使用無菌 Y 紗或 1×1 紗布，墊於導管下方，再覆蓋 2×2 紗布。	使用無菌紗布，墊於導管下方，上方再覆蓋紗布並摺邊以免太大塊，上方貼自黏大片膠布，覆蓋住全部紗布面積。	Y 紗墊於導管下方，撕日本紙膠固定。再以 2×2 紗布纏放導管，以 3M 紙膠固定紗布本身對折處。
導管繞成 U 型，接頭向下，撕紙膠（兩邊反摺以避免拆除時拉扯）橫貼紗布四周或以自黏膠布固定。（勿扭折導管）		（兩動作紙膠兩邊皆無反摺） 以日本紙膠固定 2×2 紗布於身體。 （紙膠兩邊無反摺）
以膠布立體黏貼固定導管。	撕開之前暫時固定管子之膠帶，重新整理導管位置，以國外購買之膠布黏貼固定。	無操作。
將輸液導管放回固定袋內。	導管僅放入褲子內部，穿好褲子。	束上市售固定帶，固定帶反摺一塊遮住魔鬼氈，以免刮到皮膚。將輸液導管放回固定帶內。

藉此希望盡量擴增提供資訊與服務管道，這是從推廣者的角度思考，以提高推廣效果。第二是只看供給面，例如提供醫師誘因、吸引醫師藉由權威推薦 PD。情境三的公聽會結論第三點，也顯示出這樣的邏輯。

相較之下，從更為整體的角度來說，PD 病患實作具有多重不可見的根源，PD 實作本質上就是關於病患行動能力的問題。PD 的全名是持續式行動腹膜透析，原本就是針對維持病患持續日常行動的能力，不用受到回院所透析的時間與空間限制。然而，為維持這種行動能力，病患實際上需付出的努力較使用 HD 更多。因為從選擇、例行醫療等階段，PD 便遠比 HD 更需要病患的自主參與。

首先，病患需更積極地蒐集資訊。由於HD在台灣推廣過程較長，使用群體占九成以上的透析人口，在社會、院所與病患間的能見度較高。相較之下，如情境一的狀況，過去腎衰竭病患能接觸到的相關PD資訊管道、資訊內容與社會認知，都遠較HD為低。因此，希望選擇PD的病患便需多做搜尋。

其次，病患需堅持其選擇。由於HD較為普及，國內五百多家的透析院所中，在經營與認知上，多數仍優先考量HD，因此即使病患有心選擇PD，有時還必須面對反向遊說與挑戰。這種狀況在健保以PD優先、調整給付後，略有改善，但PD病患在面對HD病患時，仍經常會面對質疑，例如情境一的HD病患對PD有深深疑慮。

最後，是在各種隱形實作發展的默會 (tacit) 知識與能力。例行醫療實作中，PD與HD有幾個關鍵差異：第一，醫療技術上對身體的改造與所需照護不同。HD需要在手臂建立瘻管，因此病患需要熱敷瘻管。PD需要在腹部植入導管，而此植管傷口是直達腹腔的永久半開放性出口，病患需要學會日常照護與護理，否則傷口容易潰爛、發炎，也容易感染有致命危險的腹膜炎。

第二，透析機制對病患的要求不同。因為HD需要快速脫水，容易引起透析不平衡症候群，病患需要較嚴格的飲食控制。PD病患腹部導管與半開放導管出口直通腹腔，需要擁有傷口護理與維持無菌技術，能自行操作每日數次居家換液與清潔，否則會經常暴露在感染腹膜炎的風險中。

第三，病患必須克服孤立狀態，並協調醫療資訊與日常操作的落差。HD病患每週三次、每次有四小時左右的時間與同時段病患互動，醫護也經常觀察與追蹤病患狀況，因此病患經驗交流頻繁且密切。而大多數PD病患只有每月回診時，在候診的一兩個小時內可遇見其他病患，儘管有護理師家訪與專線諮詢的安排，PD病患互動時間、次數與深入程度遠低於HD病患。多數PD病患因此處於孤立無援的狀態，

這仰賴病患主動尋求協助與克服。

相較於這些多重實作，既有醫護、政策帶有病患失能，而企圖為其增能的類似預設。因為換液與自我照護繁雜，醫護更傾向認為較高知識能力者較為適當，而政策思維則以增加推廣院所管道，以及提供推廣者（醫師）誘因為主。這些方案形成的推廣制度引誘醫事組織與人員配合，增加管道與推廣意願，而被挑選的病患則接受標準化訓練。儘管其中強調 PD 病患的主動性（有能力執行 PD），但卻弔詭地將病患視為被動地接受安排的無能行動者：在此，醫護思維預設同質、預先給定的病患行動能力；推廣方案藉由改變醫院與醫生的旨趣，進而轉變病患行動能力配置，則預設病患的被動與失能。無論是被動、失能的，或是生物特質決定、既有知識能力等觀點都未考量病患的主動性，以及病患行動能力轉化。事實上，拔管率上升的結果，正顯示因為誘導失當，反而使病患更為失能。

相較於既有醫護與推廣政策實務討論，先前我曾以實作軌跡歷程觀點，探討病患在生活中落實此醫療技術的差異（林文源 2008, 2009）。藉由病患集體訪談（表 1-2）與居家實作觀察（表 1-3）的實作過程，我指出病患在情感、社會性、知識與技術三方面的隱形實作，是影響其能否協調透析與生活並造成不同結果的基礎，進而區分出六類患病軌跡類型。區分原則是訪談資料中呈現的透析選擇（病患選擇接受透析軌跡的歷程）與病患能力（透析實作與生活的配合）為分類標準，將受訪病患的患病軌跡歸結為五種、六類：進取、跟隨、反悔、受害、開創（積極與消極），分布狀況如表 5-3。<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> 這只是根據進入既有透析模式所做的主要分類架構，並未窮盡所有可能的經驗與個案。由於抽樣問題，以及受到集訪形式限制，「大致配合」一類很可能屬於「無法」與「不管」，但受訪者不好意思說出，然而限於訪談方法與時間限制，無法進一步釐清。因此，這些人數只是呈現本研究樣本的類型分布狀態。這種類型分布也有無法看到不在場者的問

表 5-3 透析軌跡類型

		選擇接受透析軌跡的過程		
		積極	配合 (被決定)	被迫
透析與 生活規 劃的協 調	精益求精	進取(20)		
	大致配合	跟隨(16)		
	無法	反悔(2)	受害(9)	
	不管	積極開創(3)		
消極開創(4)				

註：1. 個案來源為本書之集訪與居家訪談病患。

2. 類型後括號內的數字為人數。

這個貼近病患實然經驗的討論，與護理和政策規劃的焦點相近，但不盡相同。根據這些經驗，若正視病患隱形實作與經驗類型，政策資源不應只是利誘院所與醫生，而醫護不應只挑選合適、具有自主能力的病患，或是導正錯誤的操作，而是應思考如何面對能力不一的病患，提供各種支持，使其能安全且有彈性地協調 PD 操作與生活。這是在實務上，正視經驗類型與隱形實作後，面對標準化醫療與病患訓練時的不同思考方向。

本章將由此基礎切入，進一步指出 PD 實作與病患行動能力構成的關係，並區別位移動理論與軌跡理論的差異。由多元行動能力構成的角度思考，如何在日常生活實作中協調 PD 醫療的技術系統、規範和要求等實作細節的過程與結果，具體地呈現出不同病患所處的主體性配置、情境連結與物質—空間實作，也就是多元行動能力紋理。

題，例如，「出走者」是一種最積極地採納非透析醫療者（如有些另類療法強調根治洗腎，甚至鼓勵病患脫離透析），他／她不會成為透析病患，因此也不在本文的討論範圍內。以病患與醫療體系關係的相關類型學區分，請見吳嘉苓、黃于玲(2002)。

## 四、位移行動的紋理

對於病患來說，遭遇疾病變故必然對日常社會、工作、生活安排造成影響。既有研究指出，病患遭遇生平岔斷的挫折時，會試圖在過程中尋找理解和解釋方式，以重建認同及對自我生涯的期許。此時，病患將面臨嚴重的失能與恐慌 (Bury 1982; Strauss et al.1991; Treichel and Schwelling 2003; Williams 2000)。在這種處境下，病患通常不僅質疑過去的行動問題，包括哪些作為或不作為導致今天的結果，也試圖朝向現在與未來，重構生活或醫療世界，有時更積極發展如何避免問題惡化、自己進一步失能，或是尋求能轉危為安，恢復原本狀態的方法 (林文源 1998; 蔡友月 2004; Bury 1991; Duden 1991; Frank 1995; Glaser and Strauss 1968; Goffman 1963; Murphy 1987; Stacey 1997; The 2002; Zola 1982)。

對本研究來說，病患因應這些變故的行動，都是重新協調其生活的漂移實作，此過程隱含的是行動能力喪失、重構與穩定的轉化問題。多數狀況下，因為這段危機只是短暫過程，在一般病患研究中是以病患回顧的方式闡述 (Frank 1995)。然而，這種體驗往往在後來被遺忘、合理化、醫療化或是污名化。

常見的狀況是，有些病患回答忘記了，他／她們往往說：「那時很慌、很害怕，現在想不起來了」。而能夠闡述這段體驗的病患回顧中，經常有不同核心主題。有些病患將之聯繫到過去曾發生的事件，正當／合理化此時的失能，例如第四章的賴女士歸因為之前沒有找對醫生，林先生歸因於意外與後續處理，他說：

可能是以前 33 歲時去台北做了大手術…… (按，工作時) 看板的燈不亮，不知道是電線融在一起，上去察看被電到，沒有外傷卻有了高血壓。……原本吃藥控制，沒效後，注射降

低高血壓的針……。幾年後照 X 光檢查、驗尿，發現腎臟萎縮，住院一個禮拜吃藥控制，去年正月醫生告知要準備洗腎，五、六月醫生說要趕緊洗腎，但因為有事無法住院，跟小孩玩的時候暈倒送醫，插管、做瘻管，十月開始洗腎。

有些則反過來，以此時習得的透析醫療知識，重溯當時的失能過程，這是事後醫療化。例如，何先生以檢驗指標為主，他說：

最早檢查時，（按，肌肝酸）一般 0-1.5，我是 1.8、1.9，再過二、三年，肌肝酸達到 4，腎臟只有四分之一可以運作……。但是，從 4 達到 10 非常快，那時就說需要透析……。當時還沒有開始洗腎，再過一年，檢查是 14，醫生說不透析不行。問醫生為什麼會腎衰竭，醫生說要切片檢查或看是否有家族遺傳，但是自己覺得危險沒做。91 年開始透析。

有時病患會將問題歸因到自己的錯誤，例如第四章陳先生的宗教性歸因，甚至追溯到前世業障。但常見的是反省自己的醫療之旅，例如田先生的逛偏方：

我在 30 歲左右開始知道有高血壓，當時是很乖的病人，醫生開什麼藥我就吃，但是也一直沒什麼改善，後來就沒有繼續吃……。腎臟指數就一直變差，到了 88 年，開始跟我說要做瘻管，我就開始四處看，偏方什麼都吃，靈芝什麼的，當時跑到宜蘭那邊，有個師姐，她給我吃（按，一些宗教偏方治療）、也運動啊，在宜蘭那邊數值都很好。後來回台中，處理一些不愉快的事，晚上也無法睡，就一直腫，完了……。後來就緊急插管了。

在此不將這些多元的事後證詞視為誤差，或是受到扭曲。相反地，正如同第四章病患解釋其身體觀、病因根源的差異，是源自其不同行動能力模式與認知。Gareth Williams (2001: 190) 也有類似看法，他從敘事分析的觀點，將病患的回顧敘事視為重構 (reconstruction)，並指出這些重構事實上是「在生病過程中的參照點，而疾病的緣起或形成模式，在某種意義上，成為敘事中的主要說法」。

關於重構、參照點的構想，與位移和行動能力紋理一致，同樣凸顯架構轉換的意涵，但本研究更強調這種重構不只是言說敘事，而是異質實作與情境連結。從漂移實作本體論的角度來看，病患回顧其醫療歷程的說法，正是反映病患以穩定後的行動能力紋理作為參照架構，重構失能／重新增能的過程。因此，以下的病患訪談或觀察，關鍵不在於是否反映當時事實，而是探討這些說法與實作，如何呈現病患以目前能力，問題化先前狀況、重新配置、混種，以及再穩定整個患病歷程的架構。這提供描繪他／她們重構行動能力紋理的具體線索。

## 五、多元位移與其紋理

以下先簡單介紹六種病患類型。進取類型逐漸產生自信，不但能適應醫療實作的知識與能力，甚至希望精益求精，因此對於既有資訊感到不足，而意識到自己必須額外努力以增進能力。跟隨類型對於既有醫療實作與資訊感到滿足，在生活上也沒有大挫折或衝突，是最為安於現狀的一群。反悔與受害類型在生活或醫療上，必須經常面對協調與適應醫療實作的問題，而經常遭遇困境與挫折，僅能戰戰兢兢勉強維持，甚至最後失敗而反悔。開創類型雖然同樣脫離透析醫療的影響，但有些是消極地回歸到以生活為主，有些則積極地遵循另類醫療（林文源 2009）。

這些類型呈現出病患位移透析醫療佈署的不同成果，包括：複製

與拓展透析醫療（進取與跟隨）、中斷的複製（反悔）、勉強維持（受害）、回歸生活安排（消極開創）、轉向另類醫療安排（積極開創）。以下介紹不同病患位移 PD 醫療佈署時，在選擇醫療、處理身體與生活問題，以及看待自身能力等面向，所展現的主體性配置、情境連結，以及物質—空間實作的差異。

### （一）拓展與複製

追隨與進取類型積極地且自信地將透析醫療佈署複製到生活中，甚至拓展其範圍。如同文獻指出生平岔斷的現象，PD 病患都提到，患病後因為身體因素，無法滿足日常生活要求的困境。逐漸回復後，有些病患會積極投入學習醫療實作，甚至更進一步蒐集資訊、培養自身能力，稱之為進取型。至於認為醫護人員所提供的協助已足以應付，較少意識到既有醫療佈署之外的可能性，稱之為跟隨型。這兩類病患在透析歷程中往往未曾經歷過重大挫折，或者儘管曾遭遇問題（例如為遵守醫療規定而與生活習慣衝突），但不至於產生挫折。他／她們基本上都能在生活中複製既有透析醫療安排的要求，甚至是更為精益求精。

這類病患基本上是拓展或複製既有醫療佈署的主體性構成模式。他／她們將自己的日常生活，甚至是工作，情境、空間與知識重新安排為適應醫療規定、適合進行 PD 的狀態，以維持其行動能力。在知識上，這類病患是最積極搜尋資料，並且不相信另類療法的模範病人。例如葉先生的經驗是：

我剛接觸腹膜透析的時候是大四上，刚开始準備研究所，檢查發現有高血壓，去心臟科抽血發現腎臟有問題，醫生打電話叫我掛急診，腎臟科醫生就說你這個要洗腎……那時我有上網找資料，也有和家人報告……。那時候親戚（介紹）試很多方法，有草藥、中藥……絕大部分都是親朋好友關心，

介紹類似直銷中藥的東西……原則上不接受。我發現症狀很嚴重的時候，不能再接受其他的治療。

除此之外，這類病人也最積極求知。除了有些高知識能力者，會提到「唸到沒有東西可以唸」，其他人至少也是一板一眼地複製醫院所教的知識與技巧。例如跟隨類型的林小姐在訪談時，儘管承認在知道要洗腎時，她嘗試過推拿、「吃排毒的」、看中醫，甚至還有能量醫學等，來者不拒。但是，在實際開始做 PD 時，她便完全專注在相關醫療過程：

剛洗的時候我就把步驟一二三四五都寫出來，照著步驟做，所以都沒有出什麼問題，包括所有的小動作，像戴口罩、關門……我都寫得很清楚……醫院的沒那麼仔細，我都自己寫，把它寫得更仔細。

而這些類型最為顯著的差異是，他／她們對於衛教資訊的不充足、不夠仔細與事實不符的狀況，最有意見，也最踴躍提供改善建議。在訪談當時，這些類型也最主動向我們索取衛教研究資料。在物質設備上，這類病患也有能力與資源做到最好。例如，因為 PD 病患需要長期以膠布固定導管，導致皮膚發癢，甚至發炎，這類病患最常提到前往日本或香港，採購台灣買不到的特殊膠帶和乳液。

在實際操作安排上也是如此，如家訪中賴小姐的例子是，她先生與她都覺得腹部導管出口太低，且賴女士身材較豐滿、腹部較大，低頭時視線無法清楚看見導管出口，也無法順利護理。因此，為符合標準程序與安全起見，她先生堅持要由他幫忙護理，賴女士只有在她先生上班時中午自己換藥水，其餘都在她先生上班前與下班後幫忙，原因是要做到「最安全」。另一位同樣負責照料太太透析的王先生也說：

我是要求很嚴，就是沒做到標準不會放手，一定要做到好。自己要比他（按，醫院）要求更嚴啊。有護士跟我們教，然後看別人做、用聽的，門診認識的人……都有。要乾淨啊，就是擦地板有一根毛都不放過，其他都有做。她愛吃什麼我就煮什麼。她洗了之後（按，醫生）就說要吃有營養的……都沒有禁忌。（按，聽醫生的）沒有再找其他資料。

這種有資源與能力將生活狀況儘量依照醫療需求重新安排的情形，最爲極端的是張先生：

當我們到達張先生在新竹郊區的獨棟住宅時，張先生出門迎接我們。進屋後經過一個跟這大房子不相稱的小客廳，才進到另一個大客廳。進客廳前，張先生要求我們換鞋。客廳裡除了一般的全套沙發，還有一張大型按摩椅，跟較大的電視與音響。按摩椅旁是院所專用吊掛點滴的昂貴不鏽鋼吊架。這個鋪設地板的客廳一塵不染，光可鑑人。

張先生說，這房間通常不讓別人進來，因為這是他專用的換液客廳。他說：「做 PD 需要密閉空間，我們原本客廳在這裡，但需要密閉，就想一想這間……獨立（按，將原本出入之出口封閉。另外開一個門，連到新的客廳）。也有音響電視電腦，換藥水時比較有事做，也不影響動線，家人要來陪我也可以一起。……改把另一間當客廳。這個房間每天都會拖地……落地窗也從來不開。我的車子也是每星期都在清潔，我覺得個人環境、家人支持是最重要的」。

張先生頗為自豪地說，因為他在任職二十餘年的電子公司頗受重用（按，他是研發主任），他生病後非但沒有影響他工作，甚至為了 PD 密閉空間的要求，總經理還幫他設一個保健室。

因此，在行動能力重構的配置上，進取與跟隨類型的病患複製透

析醫療安排到日常生活。他／她們基本上是盡可能將整套醫療佈署位移，套用於、甚至是劇烈改造生活情境，而獲得相關能力。

## (二) 中斷的複製

反悔類型的經驗特色為歷經期望破滅的過程。病患一開始都相當自主地參與及蒐集資料，但隨著病情的越發難以處置，逐漸無法維持醫療操作、對生活處境越來越不滿意。他／她們一開始與進取者類似，是相當積極的病患。例如胡小姐（訪談當時 PD 做得不好，正勉強維持）與蔡小姐（做PD近五年後無法維持，訪談當時剛改做HD近四個月）的選擇都經過詳細考量，但最後卻發現無法符合期望，難以複製PD醫療佈署的安排。

蔡小姐與胡小姐都強調自己的慎重考量。蔡小姐說：

某醫院一直都鼓勵人家洗腹膜透析……腹膜透析室的小姐天天都來找你……那時候我感覺說血液的（按，HD）比較痛，兩天又去一次醫院，一個禮拜要痛六次（按，每次打兩針）。我們腹膜的不會痛。……（按，護士）跟你講洗腹膜的不會痛，但是傷口要照顧好……然後我想說，腹膜的比較方便，要回台中阿，藥水帶著就可以換，在車上也可以換……。

胡小姐說：

我的主治大夫一直叫我洗腹膜透析，然後我打去問某小姐（按，做PD的同事）……她說當然洗腹膜透析，所以血液透析我考慮都沒考慮。後來住院的晚上，我想說還是去了解一下血液透析，我看了血液透析的機器，血液在裡面攪來攪去，差點吐出來，很害怕，就跑出來了。……我那時候兩個

孩子才幼稚園，晚上洗血液透析怎麼辦，出門的話，孩子沒有人看。洗腹膜透析可以帶到辦公室洗，時間上可以控制……我比較喜歡控制自己的時間，不喜歡被綁在一個地方。

實際進入透析歷程時，一開始胡小姐也試圖完全複製透析醫療安排，然而卻無法如願，因此迫使她開始嘗試其他方法。但根深蒂固地接受 PD 醫療知識的她，認為這些也只是輔助方法：

前面兩年任何人介紹其他（按，治療方法）都拒絕，醫生說所有中草藥都不要去試它……。

（按，因為水腫、血壓高、貧血而辭職，辭職後沒事做）……我現在練氣功，練氣功的前半年，有試中藥沒有效果，現在試中藥覺得有效，血色素跳到十二多……腎臟病不是普通中醫可以看得好，我跟（中）醫生說，我沒有要中藥把它治好，只要提升生活品質。我去某大學練自發功，同學百分之八十是重症……。練氣功大概練了兩年，整個循環比較會流汗，再去吃中藥，整個效果看得出來。……沒有經過（按，PD）醫生的我不敢試……（按，PD 醫生）他也知道我在吃中藥，他說你可以去尋找其他的，西醫頂多就是洗腎了……只要沒有傷害都可以去找。……氣功還是繼續練，中藥還是吃，但是頻率較少，因為水分的關係。

在這過程中，胡小姐與蔡小姐都質疑醫護人員的協助有限。蔡小姐說：

我剛洗（按，腹膜）那半年，幾乎都沒吃東西，沒有人可以幫我……我就在想，我如果把安眠藥都吃下去，也不會有人

知道。去到那邊（按，後來加入腎友會），就不會覺得自己是病人了，我會走出去（按，參加活動），也是因為這個團體。

胡小姐的經驗則是：

……（現在）我的知識來自醫院外，腎友會交換心得，前面有老鳥，後面有菜鳥。……醫生、護士怎麼講都沒辦法去融入我們的感覺……像他／她們會問我們為什麼都不吃東西？撐得半死怎麼吃阿！（按，因為 PD 要灌兩公升左右藥水進腹部）

最後，這類病患都因 PD 無法處理問題，而感到徬徨與後悔，甚至感到生活嚴重受影響，而呈現各種能力急遽衰退的現象，因此稱之為中斷的複製。之所以仍為複製，是因為儘管 PD 失敗，她們仍以透析醫療佈署為中心的知識架構與能力，理解自己為失能。例如，已經轉到 HD 的蔡小姐完全以身體（腹膜的退化）與醫療方式（藥水）的因果關連，理解之所以失能的原因。她說：

我本來洗腹膜快五年，因為水脫不出，（PD 醫生）他也給我用機器洗，會倒吸，身體會腫，消不下來……可能我腹膜功能本來滿好的，但是後來又脫不出來，他給我用愛多尼爾（按，高脫水率的藥水），但是後來也越脫越少。本來是叫我白天用愛多尼爾，晚上用機器，可是洗了後來一兩個禮拜，又開始晚上的倒吸，所以我就跟護士講，我晚上也要用愛多尼爾。愛多尼爾有脫出來，差不多脫了四五百，可是還是消不掉。……因為之前的水積太久，現在（按，洗 HD 之後）五十一公斤，之前六十公斤（按，水腫）。

甚至，儘管胡小姐練氣功、吃中藥有助於解決其問題，但是，一方面她仍然在洗腎室醫生的協助把關之下，認為那些只是輔助；另一方面，她主要以透析醫療架構理解她原先與目前的問題根源，而解決方案也仍在生物醫療領域內：

當時沒跟我講洗血液比較乾淨，我發覺到洗腹膜透析要有條件，配上殘餘腎功能，洗腹膜透析效果會比較好。……我覺得它（按，PD）洗不乾淨，有很多後遺症……。我覺得醫院應該要先評估，我洗到後來才知道洗腹膜洗不乾淨，後遺症很多。……現在因為我腹膜功能不好，勉強用腹膜透析洗。……但是血壓太高，現在很多問題產生了（按，包括因血壓高頭痛無法工作而失業）……我自己在掙扎是否要用血液透析？每天要去醫院對生活會產生很大的影響。

正是在此意義下，我們看到反悔者之所以反悔，是因為他／她們一開始就試圖複製透析醫療，甚至儘管失敗，都積極尋求其他另類協助，然而他／她們迄今仍然用透析醫療所賦予的認知架構，理解他／她們為何失能、無法繼續進行透析。在此意義下，他／她們仍是生物醫療的忠實主體，其位移過程是持續遵從，儘管無能成功穩定透析醫療佈署而中斷複製，仍衷心嚮往。

### （三）勉強維持

受害者類型病患面臨醫療與生活實作無法協調的問題。這類的特殊性在於，儘管相較於反悔類型中斷複製而失能，受害類型類似進取類型，具有充分實作能力，但卻不像後者，具有相稱的信心與正面感受（請見表 5-1、5-2 的比較）。這一類型大多是被動地決定做 PD，因此經常回溯到當初被剝奪選擇，以致造成現在的問題。因為必須花極

大的心力維持現狀，他／她們不但對自身能力感到焦慮與不安，同時也必須花更大心力，把握各種可以了解問題、改善能力的機會。如楊小姐與母親，是最為明顯的例子。

當我們進行集訪時，少數病患有家屬陪同，高中生楊小姐是其中一位。但是與其他病患不同的是，在集訪開始後不久，楊小姐身體不適，她母親便送她回家。

原本我們以為將減少一位受訪者，但是不久後楊媽媽又回到會場。她解釋楊小姐的透析過程遭遇相當多問題，因為覺得這個分享機會非常難得，因此將楊小姐帶回家交給楊爸爸照顧後，她便趕回來繼續參與。會中，楊媽媽非常積極地參與討論與請教其他資深腎友的意見，大家也慷慨熱烈分享。會後，楊媽媽知道我同時做過HD與PD，便繼續留下來詢問相當多問題。她得知我們同時進行家訪後，非常期待我們能觀察楊小姐的狀況。於是兩週後，我們也到楊家進行家訪觀察。

在家訪與集訪時，楊媽媽不斷強調，楊小姐是因為不得已而選擇PD：

小時候腎臟就不好……國小四年級發現紫斑症（按，免疫性疾病紅斑性狼瘡），當時吃類固醇吃到月亮臉、水牛肩，指數一直下降，但腎臟功能數據維持在範圍值內。……基測時不舒服，打了兩袋營養針，開始出現腎臟異常。

原本因為聽說腹膜透析會有腹膜炎，爸爸考慮安全，我們認為她沒有體力恐怕無法自行操作腹膜透析，但是因為心臟不好，醫生認為只能夠做腹膜透析，所以只能接受。

這類病患，往往在還未準備好時就進入透析，之後便不斷在生活

與醫療的協調之間搖擺與受挫，面對許多問題無所適從，處處感到恐慌與不便。例如，林小姐面對處處是問題、紛至沓來的資訊，或是沒有更多資訊，都感到相當害怕，渴望有更多協助。她不斷強調她的茫然與驚恐：

我一開始洗……就不舒服，醫師說這是不平衡症候群，就這也不行那也不行……叫我放輕鬆，叫我轉移目標，可是我就是轉移不了……。

還有一些衛教小手冊，我有拿一些。我有在醫師的診間拿過A腎友協會的東西。我是第一次知道有這種書籍可以看，後來護士有和我說一些，我也不太知道……有很多問題我都不知道該和誰講，後來護士叫我用電腦去查腎友協會，可是我也沒有去，因為我不知道問題會不會獲得解答，也不知道要去哪裡問，哪裡才能得到解答。我一直在想是不是有什麼團體或是機構，可以做腎友的聯繫……。

……像我是新加入（按，洗腎）我真的很茫然，我要去哪裡找資料我都不知道……我現在真的很害怕，……不要讓我去摸索。

楊媽媽也表示類似的心情：

很容易驚慌……希望知道用什麼方式可能會導致什麼感染，或者什麼動作可能會造成的後果。

……剛開始很害怕，後來靠自己嘗試、調整。女兒會上網去找，我也會打「腹膜透析」、「CAPD」去找，但是都是已經知道的資訊，沒有更進一步、更詳細的，希望能夠在發生問題的時候，知道怎麼自己先處理、觀察，再上醫院。不喜歡

像現在這樣常常依賴醫院，因為距離太遠，……有問題時要叫爸爸回來載小孩去醫院，不曉得別人會不會覺得自己大驚小怪。不確定的因素很多，覺得沒有安全感，但是也找不到其他的資訊，現在也不知道該怎麼辦……。

楊媽媽更鉅細靡遺地列舉楊小姐的身體狀況與遭遇的問題，她說：

目前只洗三袋，因為學校不方便，沒有適當的場所換藥水，所以一天只洗三袋。去年曾去上了幾天課，後來因為體力不支辦理休學，今年再度復學。

曾經流出來的液體是黃色的……剛開始流出來的袋子中有血，但去醫院住了好幾天，找不出細菌。前天去檢查心臟，有二尖瓣、三尖瓣逆流的問題。……曾經臨時洗血液透析，覺得不舒服，而且洗得很慢造成血液凝固。……腹膜功能檢查需要長置型，放藥水在裡面六個小時左右，不適合使用APD。……現在不能適應洗澡、泡水，以前喜愛的游泳也不能繼續。

楊小姐身型小且年輕、家庭環境許可（家人全力支持，有獨立房間，特地為她另外買冷氣、微波爐供換液時使用），也有足夠知識能力，是既有PD醫療標準的理想病患。然而，她就能順利使用PD嗎？她就能獲得透析醫療佈置促成的主體性嗎？如上所述，儘管楊小姐能進行相當標準的PD實作，但她與家人卻遭遇許多問題。<sup>6</sup>有些較為特

---

<sup>6</sup> 甚至我也曾意外地在其他場合間接協助過解決她們的問題。在初次與她們見面的一年多以前，B協會曾接到某家屬來信陳情，希望協助解決在校透析問題。因為當時一位學生需要在校換液，校方卻認為是醫療行為，學校沒有相關空間（保健室有老師值班與同學進出，不是密閉空

殊，包括家訪時楊小姐曾表示希望參與學校兩天一夜露營，但無能解決在郊外換液的問題，而其他日常問題還有：

一切都照步驟做，很小心。之前因為休學一年在家，至少都還可以。目前還不曉得會不會對外出的生活造成不便，幾次外出都一定會帶酒精、乾洗手液和口罩，現在的困擾是學校提供的房間是儲藏室，覺得太濕，覺得很危險……但是只能叫她換快一點。

……自己用拉鍊袋做肛門袋，不喜歡用某牌的，因為覺得某牌的人工肛門袋可能會進水。

……紗布如果洗澡沒弄濕就不會每天換，因為皮膚薄，換膠布時撕起來會痛。

……最大的困擾是傷口會癢，晚上睡不著，她自己盡量將貼膠布的地方縮小，會有改善但還是會癢。

……我們很怕感染，傷口是最大的負擔……。

……外出時間安排也是問題，應該要換四袋，但是因為有時候不想在學校換，現在一天只換三袋，都一千五的……因為她知道自己是長置型，有時候會拖個七、八個小時才換。

……想要去克服的問題是洗澡、運動和傷口，只要換傷口就會用無酒精的優碘和食鹽水，可是步驟很多……。

這些情形充分顯示，受害類型的病患儘管有能力，卻是如此地驚慌且無助。因此，如表 5-1、5-2 中間欄所示，楊小姐的透析操作比標

---

間)，要求家長帶她回家進行。由於我是該協會顧問，協會委託我協助後，我幫忙擬文、行文教育局，教育局曾出面糾正。後來訪談時，她們提到學校換液問題與腎友會協助，我才知道原來正是楊小姐。

準操作更為嚴謹與小心。在這種意義下，我們看到這類病患在離開醫院將 PD 帶回家中進行後，開始發現更多問題，以及由於缺乏信心、自信與能夠進一步支援的管道，他／她們只能更嚴格地防範一切。

事實上，這類病患的經驗反映了許多剛步入透析的病患，試圖將透析醫療佈署穩定於生活之中，卻屢屢遭遇挫折而感到擔憂的類似經驗。一般情形下，在病患能發展出相適應的協調與處理能力後，便感覺「沒什麼」，成為進取或跟隨類型，若是之後失敗或是轉向另類療法，生物醫療便會成為錯誤的經驗歷程。但在目前階段，他／她們仍完全以透析醫療架構理解其能力與失能。結果，弔詭的是，受害類型的病患如同進取類型一般有能力，但他／她們卻擔心與害怕，且最為依賴醫護、不認為自己有能力做 PD。

#### (四) 消解

消極開創類型的病患是在經過初期調適後，並未刻意追求其他方式，而是單純以逐漸回歸生活為重心，維持透析醫療實作的最低要求。我們可以說，他／她們以生活需求位移、混種透析醫療佈署。這類型的主要特徵為仍然進行換液、醫院回診的最低要求，但省略無菌操作、不太注重飲食禁忌，也往往不定期服藥，一切回歸生活為主。「沒差啦!」、「洗腹膜的人，洗久了會皮」等說詞常見於這類病患。

情境二的吳先生是其中之一。如表 5-1、5-2 右欄所示，吳先生的生活化透析操作與標準操作有極大差異，對他來說進入透析似乎成為生涯中的小插曲。因患病中斷的生涯，在進入透析一段時間後，不知不覺地回復到原本生活常軌，純粹以生活方便為主。但一開始，他／她們並不是這樣的，吳先生說一開始也很用心選擇：

一開始就選擇用腹膜透析，我去網路看的，想說腹膜透析比較方便，不用跑醫院，現在尿毒 15、BUN 40 幾，有一次過

年吐了一兩天，後來某醫院開始看，他說看你要不要洗，我就說好，那洗。

……著重的點在我覺得很方便，去找資訊是因為不放心，那時他沒有介紹我，我就自己去網路找，我知道血液透析要到醫院，不喜歡去，想說一去就要半天。

儘管一開始覺得 PD 的許多空間、操作要求不放心，也曾嚴格遵守過，但幾乎不久後，吳先生就回歸到生活為主的模式：

不放心的地方在對它不了解，它一直強調無塵（按，密閉空間）這樣，跟你講的很可怕……。剛開始做的時候在四樓（按，房間），就是桌面會消毒，後來就慢慢改變，就沒有去做了。……有必要這麼麻煩嗎？就是手不要去碰到就好。剛開始一兩個月很乖，後來三個月之後我就這樣（按，在一樓開放式店面換）……客人來的話會問，我都說我在注射營養針。那時候覺得很麻煩，那些就越來越少（按，消毒、洗手、戴口罩等標準操作）。我很少洗澡，都用擦的，因為人工肛門袋麻煩，所以洗澡洗的比較少，因為有時候人工肛門袋會濕濕的，有時候我沒有馬上換，所以就很麻煩，我就習慣了……比較早洗的話，就連人工肛門袋貼著，也沒有拿下來就直接穿衣服。

送藥水的常常和我說，每次我送去都在打麻將邊打邊換……怎樣換都可以。在車上就直接把它（按，新藥水）掛在副駕駛的遮陽板那裡。……走到哪裡就換到哪裡。……像有時候要出去，車上我就直接帶著，開到一段距離，看快滿了（按，排出的藥水），就紅綠燈停下來就掛起來（按，流入新藥水）。

類似狀況也發生在另類醫療上，同樣是在透析初期，但之後也未繼續維持：

我有去學氣功，都是在生病開始，想說要調氣，去學法輪功，都是試一兩個月若沒有效、沒有改變，那我就不試了。氣功現在都沒有做，我現在都在學易經比較多，可以卜病症。

在此看到，透析治療對於消極開創類型而言，並不構成問題。吳先生是以自己的生活步調，重新位移透析治療，使其成為生活安排的一部分。透析醫療佈署，在吳先生身上除了留下回診的連結與最核心的換液操作，其餘已經完全變形或消失。即便連換液，也被重新配置，密切混入各種生活情境的一部分。

### (五) 另類佈署

上述類型的情境連結與相關安排，主要仍是環繞著透析醫療。即使吳先生忽略規定，將 PD 融入生活，但他基本上並未發展出不同於生物醫療的架構。相較之下，積極開創類型病患的特殊處在於多方嘗試，最後積極轉向另類醫療的理解與安排。

儘管透析病患大多都使用過CAM，根據我多年訪問的估計，約占受訪者四分之三，但多數病患通常只是短暫嘗試。他／她們經常在事後以生物醫療的否定、問題化觀點，認為自己當時是「誤入歧途」、「受他人壓力或引誘才接受」等，以實證醫學眼光重新詮釋其當時作為的「錯誤」。

積極開創類型病患當然也多方嘗試，有趣的是，也認為相較於目前的正確另類療法，其他療法都是錯誤的。例如進行宗教療法的王先生說：「我也吃過有的沒有的雜草，有人介紹給我媽媽……我心裡不會恨我媽，就是恨那些地下醫師」。

強調免疫力的陳先生的經驗是：

（按，因為腎臟炎）……感覺不舒服就一直吃中藥（按，應當是民俗偏方），親朋好友介紹一直吃。連神明的藥都吃，結果越吃越糟，每況愈下。因為剛開始的時候，看雜誌尿蛋白西藥是沒有藥可以治，所以只好尋求中藥，我現在洗十幾年還是有人跟我介紹。

轉向食療的劉小姐也提到中藥傷腎，以及之前嘗試其他療法的錯誤。她說：

我洗腎是吃中藥的原因，因為她是有牌的醫生，我給她針灸，她說要配合吃藥才有效，藥吃了三年。……一直到要洗腎時我都還給她看，都一直給她看，一直調。

剛開始洗時，都聽醫生的話……前兩年狀況很差，臉都是黑的，體力不好，一直生病，營養不良。

……那時候肺有感染，吃抗生素八個月，又有帶狀皰疹，同時又吃抗結核菌的藥，皮膚的屑一直掉，整個人都得憂鬱症，不想出門……。後來我就學氣功，可是氣功細節要是弄錯就有反效果，後來就越來越糟，後來就不敢學氣功，就不敢找什麼其他的東西。

積極開創者找到另類出路後，便肯定且全面地發展出另類的醫療規劃與能力，而 PD 治療則是被重新吸納進這新能力的配置中。在這些說法中，這些病患或多或少都會連結到某些奇蹟發生的情境，作為證明當時為何接受和自身能力合理性的基礎。例如，王先生因為父親為乩身、家裡開神壇的背景，一開始就以宗教醫療理解自身疾病，在

述說此經驗時，他舉了一個他父親降乩挽救一位瀕死病患的事蹟：

以我們家的背景，我們家也是屬於中下（按，階層）……我們家是有神明這樣，大部分都會請問乩童，我爸就是。

……本來國小的時候就說要洗了，我爸就說神明說待研究，說我來幫你醫。後來又經過八年又多一倍的時間給我。我爸本身又沒學過醫，沒學過什麼，（按，神明）一下來就是民俗療法，畫符、喝神明的精水。很神奇！本來會水腫，水也沒有了……臉消了，尿也排很多。

……我爸治過一個躺在床上的，他半夜十二點來（按，被抬來），我爸本來不想弄，後來人命關天，一直燒香跟神明說，神明就下來。那時候寒流七度，誰會神經病起來做。醫師也在旁邊看，警察也在旁邊看……因為有人投訴說晚上很吵，醫師警察都在那邊幫我們作證，確實從晚上十二點到早上，都可以走路了。現在那個人都生小孩了。

劉小姐則是在尋覓另類治療過程中，體驗奇蹟而嘗試食療：

第三年碰到貴人……有同事說用食療的方式，介紹一個老師，她有出書，就是用食療天然的方式，書中有一個案例就是快要洗腎，老師她調了一星期，那個人就不用洗，所以我就有信心了。剛開始看也不知道好不好，就直接吃。後來有一次不舒服，她當場就調東西，我吃了後當場就比較好。

經過食療的改善，不同於反悔類型的胡小姐仍以生物醫療架構為主，劉小姐認為食療對身體有具體幫助，反過來以食療老師的知識架構，重新理解病因，甚至放棄生物醫學的部分治療。她說：

……食療老師帶我食療、幫我調身體整脊……我才知道是因為……之前曾經爬樓梯跌下來，腰一直酸痛，經過六、七年才慢慢不酸。老師說是（按，脊椎）傷的地方傷到腎，壓迫到內臟，一面食療一面整脊，食療到現在第三年效果好，水腫有好，精神輕鬆。

我運動少，三餐就照食療。……其實（按，洗腎室）醫生給我的藥我都不吃，第三年後（按，接受食療後）就沒吃藥，我都只打補血針和換藥水。（按，血液檢驗指數）指數起來都不管，因為老師說那（按，西藥）對腎臟不好，所以就沒吃。一度想換腎，現在不想……。現在想用食療方式治療，因為之前累積毒素太多，所以需要一段時間……。

在發展另類規劃與安排後，透析換液操作在這類病患實作中發展出各自的不同作法。當問到衛教與換液操作時，陳先生說：「他們說什麼我都聽」，但他的實際操作是「前面都會很準確做，到後面四年都會很省，直接口罩戴了就做了」，劉小姐也說：

因為醫生教我的步驟我到現在有時候都還搞不清楚，所以我也沒有照他的方式……。衣服、手不要碰到管子，還有管子朝下、還有風，吃東西不要吃不到新鮮的，大概主要按照這些。……因為我常在外面換，環境不一定。

王先生說：

我比較百無禁忌，大概是從來不關窗戶、不擦桌子、不戴口罩、不洗手。……我現在是洗澡時會比較注意。我出去玩在車上也可以換，對生活沒有影響，但是很多重點是細節要注

意，頭（按，導管出口）不能碰到……。

這類病患總結經驗時，往往不認為透析醫療是重點。陳先生轉向「生命能量」說：「我覺得比較重要是要提高免疫能力，是自身免疫力有問題，護士要求那麼多，每次去護士都罵我，叫我不要去醫院教壞病人。我覺得比較重要是怎樣去提高生命能量」。劉小姐則以食療老師為主，認為：「之前醫生說什麼我就做什麼，吃很多苦頭……。現在身體不舒服都是問食療老師，就是照食療老師的方式，依照書上注意飲食方式」。王先生更認為他能活下來是神明護持，所以採用並行方式：「（我）16歲本來要死了，我爸他們那尊（按，神明），就說要以命換命，就把我的命換給祂，不然我16歲就要死了，我現在也有在廟裡，一半一半（按，透析治療與宗教治療）」。在這些多元的另類追求下，積極開創者以神明介入、生命能量、整體身體觀的不同情境與架構，作為理解他／她們的問題、身體與醫療的核心，而位移其生活與透析醫療。<sup>7</sup>

## 六、混種歷程與實作

儘管醫療、政策篩選特定病患，且以標準流程與要求規訓他／她們，但病患並非同質整體，更會在實作中位移自身而轉化。在上述位移歷程中，病患嘗試將透析與生活、工作等日常情境，甚至與另類醫療進行連結，造成不同主體性差異，而形成不同生活與醫療的感受、

---

<sup>7</sup> 然而，這些病患似乎都未完全步入另類佈署，這受到研究方法的限制。根據田野中醫護受訪者的說法，以及上述訪談資料顯示，仍不時有病患拒絕透析，但本研究的管道無法找到這種案例。第四章的陳先生是因為在進行HD時，正逐漸改變，我們才有機會在透析診所的田野訪問中相遇。

對 PD 的評價，以及對病因的解釋。如果一切順利，甚至行有餘力，有張先生的精益求精；如果按部就班，能夠遵照安排，則有林小姐這種亦步亦趨的跟隨類型；如果遭遇重大困難，可能如胡小姐無力繼續，中斷複製而反悔；或者如楊小姐，有能力維持，卻不斷擔心受怕。相對地，吳先生則回歸生活，將 PD 醫療消解於日常之間；劉小姐極力轉向另類醫療的懷抱，發展不同行動能力配置。這六種因應 PD 醫療與生活、另類醫療佈署交錯，發展出的不同行動模式、認知與感受，成為不同病患主體（請見表 5-4 右欄）。

相較於在院所衛教室示範中的標準 PD 實作者，以及那些有能力拓展與複製標準的進取和跟隨類型病患，其餘病患因為置身多重現實要求、多種衝突與分裂的張力中的存在，而呈現不同的存在與行動，要看見這些多元模式，必須帶入容納多向度差異的視野——在本研究是位移與紋理。Haraway 對此有深刻的反省，<sup>8</sup>她說：

存在／同一存在 (Being) 是更為具問題性與因緣際會的。……視野 (vision) 總是一個跟看的權力有關的問題。……自我認同／一致性 (self-identity) 不是一個好的視覺系統。融合 (fusion) 是一種壞的定位策略。人文科學的男性學者已經以「主體已死」，提出對自我展現，這個意志與意識單一秩序化的點的存疑……。

分裂且衝突的自我是一個可以被質疑定位且可究責的，一個

<sup>8</sup> Haraway (1991a, 1991c, 1997) 對西方理性主義本質論與建構主義批判的二元論對立視野和立場不滿，指出質疑主體、視野概念隱喻的思考方向，並探討身體生產機制、親屬關係類屬的轉變，指出其中隱含的認識論、本體論含意。她提出「賽伯格」這種結合批判、狂想、科技、異種的多元結合體比喻，作為女性主義 STS 認同與政治實踐的啟發式可能性。

可以建構且聯合理性對話與改變歷史的狂想意象（的起點）。分裂而非同一存在 (splitting, not being) 是女性主義科學知識認識論的優越意象。在此脈絡下，「分裂」應該是關於同時是必須且不能被擠壓為同一型態或是累積清單的異質多元性。這個幾何學是內在於主體之間與之內的。這種主體性的拓樸學是多向度的，而視野也是如此。（Haraway 1991b: 192-193；斜體與引號為原文）

在類似方向下，相較於醫護與政策想像的病患存在的同一性，以及在現實經驗上能融合醫療與生活佈署者（但或許可以說是更不自覺於其周遭的隱形工作者，例如是誰完美地維持張先生的居家透析空間），紋理概念所期望做的正是拓展多向度的病患主體性與行動能力拓樸學，嘗試帶回其他病患的「分裂」存在。

### （一）分裂視野

如此，在這種病患行動能力與主體樣態拓樸學中，顯示軌跡理論與位移理論的重要差異。如第二章指出，軌跡理論探討醫療實作與患病軌跡形塑時，只討論單一住院情境、正式編制內的安排與實作 (Strauss et al. 1985: 191-205)。但如同上述討論，當病患必須在居家使用醫療，而面對更多不確定性與多元安排的要求時，有更多樣的變動。軌跡理論過於強調結構面，忽略行動開展中編制外因素所造成的變動，而有明顯不足。

儘管如此，在此對造成主體性配置的隱形位移討論，呼應著軌跡理論的隱形實作概念。首先是經驗上的相似，病患幾乎參與各種醫療實作，尤其在慢性病歷程中病患的參與是不可或缺的，因為長期照護充滿變動，病患必須進行必要的調整，掌控患病、生平或每日生活的因緣際會所產生的阻礙 (Corbin and Strauss 1988: 209)，PD 病患也不例外。

外。

其次是相似的倫理意涵，看見病患的隱形工作，牽涉到對本體論意義上不均質存有狀態的思考。善於闡述 Strauss 的多重社會世界與隱形實作概念資源的 Star 認為，衆多社會世界中許多隱形行動者的多重、異質實作，與 ANT 早期的霸權網絡思考是不同的。在此意義上，軌跡與位移理論都關切多重主體性配置的可能。Star 說：

由於經驗與親近性，我們之中的某些人並非與 Pasteur 站在一起，而是與被排除的怪獸在一起。我們的多重性並不是經理人的多重人格，而是那些受虐者的……。我們是那些面對自我的多重性時，進行隱形工作，以創造出行動整體性的人，而我們同時也是那些進行隱形工作，以讓實施酷刑者與經理人擁有一致樣貌的人。(Star 1991: 29)

同為互動論背景的 STS 研究者 Fujimura 也曾有類似建議：

我仍然帶有社會學式的興趣，希望了解在建構科技與真理時，為何某些人的觀點勝過其他人？以及如何勝過其他人？為何某些人類行動者會跟隨其他人的意願？以及如何跟隨？還有，為何某些人抗拒被納入？以及如何抗拒被納入？(Fujimura 1991: 222)

在此雙重意義下，位移理論認同軌跡理論的關懷，但嘗試帶回多元位移的實作現實與差異。期望不但能看見經理人與實施酷刑者的霸權行動，也能將「被排除的怪獸」、抗拒被納入者的觀點與意願，融入多向度的理論視野中，揭露普遍、標準化實作下的隱形位移與紋理。

## (二) 多樣歷程

如此，這些多樣差異不僅只是視野與觀點，更是在位移歷程和空間—物質實作中實現。不同病患面對各自處境，而發展不同方式，包括位移生活空間與節奏，以配合 PD；或是位移 PD，甚至消解 PD 實作，以配合生活；或是重新以不同架構配置，同時位移 PD 與生活。

這些不同病患類型呈現問題化、配置與混種過程中，進行各種情境連結，因而穩定為前述的位移與主體性差異。在此將這六類病患歷程的類型，整理為表 5-4 便於比較。相較於 HD 病患將另類醫療帶入透析室，PD 病患將醫療帶入生活，在此我們看到更多異於標準醫療實作佈署的安排，這些歷程構成不同病患能力的基礎。

以勉強維持類型的楊小姐為例，她問題化自身處境的方式聚焦在她的紫斑症、心臟疾病，以及換液的種種問題，因此她基本上是接受生物醫療的問題化架構認識自身處境。而其解決方案，牽涉到遵守 PD 醫療要求、努力複製醫院的 PD 操作，甚至不知哪邊可能出問題，勉強努力都做到最好。這是將生物醫療位移到居家生活，且盡力位移居家安排，以適應醫療。儘管她是如此盡力符合醫療安排，但是為解決長期貼大量膠布及使用人工肛門袋傷害皮膚的問題，她卻必須自製人工肛門袋、改變貼法，這反倒是為了符合生物醫療，而混種、位移物質實作（圖 5-2）。如此，面對標準化 PD 體制，看似完美 PD 病患的楊小姐卻成為「被排除的怪獸」：擁有一致的標準化樣貌的標準化 PD 實作者，但卻不斷發現這是無法達成的目標。

## (三) 異質實作

同樣地，這些多樣歷程建立在物質—空間實作安排中。這六種類型可以歸納為三類，包括跟隨、反悔類型主要是維持標準操作，而進取、受害類型則在不同意義下，維持更為嚴格的操作；前者是精益求精

表 5-4 病患位移歷程與行動能力紋理

類型： 案例	問題化 (歸因透 析問題)	配置 (解決方法)	混種 (實作方式)	穩定之紋理：位 移成果—主體性 (感受)
拓展型： 張先生	以生物 醫學模 式為主	複製醫院的 PD 操作方 式，位移生活與工作以符 合 PD 安排，例如密閉家 中空間。  要求更多、更好的解決方 式。	較少嘗試另類療法。 將 PD 帶入生活，維 持標準程序、購買醫 療用專用器材。  購買特別耗材，少數 自製器材。	成功拓展—進取 (不滿足，積極 求知)
複製型： 林小姐	以生物 醫學模 式為主	複製醫院的 PD 操作方 式，位移生活與工作以符 合 PD 安排。  一板一眼、注重細節。	較少嘗試另類療法。 將 PD 帶入生活，維 持標準程序。	成功複製—跟隨 (吸收既有資 訊，符合標準)
中斷型： 胡小姐	以生物 醫學模 式為主	遵守 PD 醫療要求，但位 移 PD 醫療到生活中卻失 敗。  質疑 PD 醫療的幫助。  嘗試其他方法，但主要仍 在生物醫學中尋找出路。	在生物醫學監控下， 嘗試另類療法。  仍以 PD 醫療為主， 另類療法為輔。	失敗中斷—反悔 (質疑生物醫學 侷限性)
勉強維持 型： 楊小姐	以生物 醫學模 式為主	遵守 PD 醫療要求，努力 複製醫院的 PD 操作。  不知哪邊可能出問題，勉 強努力都做到最好。	不敢嘗試另類療法。 將 PD 帶入生活，維 持更嚴格程序與購買 特別耗材。  為解決問題自製各種 器材。	勉強維持—受害 (對生物醫學不 甚理解，疑問甚 多擔心受怕)
消解型： 吳先生	以生物 醫療模 式為主	將 PD 融入生活，成為生 活一部分。  以生活為主，位移 PD。	不特意嘗試另類療 法。  不遵守標準程序。  省略非核心 PD 器 材，甚少另外購買。	消解 PD—消極 開創(不在意 PD 細節，轉向 實際生活安排)
另類安排 型： 劉小姐	以另類 醫療模 式為主	將透析問題位移到另類醫 療。  將 PD 位移，整合入另類 醫療。	不遵守標準程序，省 略非必要 PD 器材。  積極遵守另類療法。  積極使用另類器材。	另類安排—積極 開創(自信，改 變 PD 醫療)

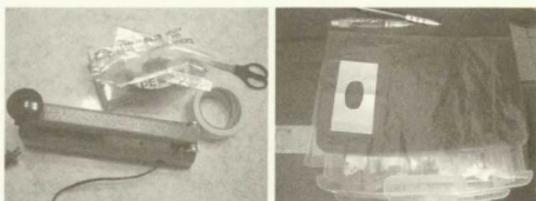


圖 5-2 病患自製人工肛門袋

註：左為工具與材料、右為成品。筆為比例。

精、後者是因為不知哪邊可能出錯，因此全面要求。三類的實作細節，如表 5-1、5-2 所示，可以看出醫療體制佈署以及病患實際實作在具體物質—空間安排所展現的差異。

除此之外，上述病患經驗都提到製作與改變另類照護工具，或尋找替代用品。這與上述行動能力類型區分有較複雜的關連，在此僅提出一些範例，這些物質的變通，可以具體看到挪用與轉化 PD 的技巧。這些看似微不足道、醫護衛教沒教，甚至因為違反無菌原則而不可能見容於標準醫療的創新與變通，卻是病患逐步摸索，使自身適應透析生涯的物質基礎。舉例而言，許多病患出於經濟因素，會自行設計與改造透析相關器具，例如用雙面膠與密封袋製作淋浴時的導管防水袋，與購買人工肛門袋相比，每天可以節省六、七元（圖 5-2）；有些病患，則是為了減少膠帶黏貼面積，也是為醫療目的的改造，如上述的楊小姐。

有時是迫不得已而尋出路，改造既有醫療實作，例如導管出口的護理，因為導管出口需要每天黏貼膠布以固定紗布，因此超過四分之三的病患都有導管附近皮膚過敏，甚至潰爛的問題。不同類型病患有不同處理方式，精益求精與受害類型的病患，往往自行尋找更為溫和的膠帶、保濕效果較好又不妨礙貼布黏性的乳液（有的遠至香港、日本購買，圖 5-3），另外也必須發展新的紗布固定護理技術，以及不同沐浴方式，以減少對肌膚的接觸與刺激。其他類型病患多以省略或



圖 5-3 病患購自國外的特殊膠帶與貼布



圖 5-4 病患自製簡易（左）、進階版（右）固定導管用腰帶

註：使用腰帶的目的是減少使用膠帶，避免皮膚傷害。左圖為利用鬆緊帶，右圖為利用內褲裁剪、重新縫製。中間縫線是做出小袋子，放置導管出口的頭。使用內褲當作材料的原因是，不小心露出時，外人看到的是內褲材質，較能夠保持自己的疾病隱私。

改變黏貼方式解決（圖 5-4 左）。

有時是爲了使透析與生活更爲協調，必須徹底改造既有醫療實作，甚至設計新器具。例如有些病患用內褲、鬆緊帶改造爲固定腹部導管的腰帶，以減少黏貼膠帶（圖 5-4），或是打造讓 APD 機器與各種用品可四處移動的架子（圖 5-1）等等。

相較於標準、商業化透析器材與配件，這些看似瑣碎地針對技術物（如固定導管用腰帶）、生理物（如減少肌膚不適）與經濟物（如省錢的自製人工肛門袋）的摸索成果更具體展現異質實作的紋理。相較於彷彿透明、自由移動的霸權主體（例如標準化透析實作範例中的操作者），或是單一基本社會過程的軌跡行動主體（例如住院接受單一生物醫療安排的病患），無須／法考量這些瑣碎、混亂，甚至是被

斥為危險的改造，因此，這些是不在正規 PD 訓練中，但是卻無所不在地在護理師實務協助、病患口耳相傳，病患協會鼓勵分享的實作中。

而從患病的病體引發的這些無法化約的物質實作，一直到病患的知識、經濟、家庭、生理背景與條件，都是各種能力構成的物質性基礎與資源，也是造成特定行動可能性與限制的佈署。病患是在因患病促成的漂移中，依據既有多重佈署——尤其是在此特別強調的生活、另類醫療與透析醫療——各自試圖主導的佈署交會中，逐漸穩定為特定紋理形構的行動能力，最終則發展為多元、充滿張力的存在模式。無論是情境連結、空間—物質實作、主體性，都是這過程中的中介樣態。這些多元行動能力紋理與主體樣態，正是支持著 PD 標準實作與生物醫療霸權的隱形基礎。考察其中差異，能釐清病患具體行動能力的構成紋理，以了解其可能的漂移與連結方向。

## 七、看見霸權普遍性的特殊性

本章以更為不可見的實作，探討病患如何位移醫療佈署，構成不同的行動能力紋理。這延續第二項對稱性原則探討平凡行動者的不可見實作，並綜合第三項對稱性原則：對於行動能力構成的概念化，不應該只看單一行動者能力的成功、線性發展，更應該包含行動能力的多元配置與構成可能。

經驗上，本章將場景由臨床醫療，轉向更為隱形、不可見的PD病患日常生活，藉此指出病患不是因為生理上適合、預先具有充足能力，或者只是被動地接受PD醫療。六類型經驗顯示病患如何拓展、複製、中斷、勉強維持、消解或轉化 PD 醫療，而造成生物醫療佈署成功、失敗或轉化。因此，PD 醫療必須仰賴病患的多樣位移維持。

理論上，本章闡述行動能力紋理概念，進一步發展位移行動能力架構。紋理概念凸顯在因患病、工作、居家或各種因素／佈署造成的

漂移中，病患發展的位移歷程與軌跡行動能力的差異，位移行動理論釐清行動者如何位移既有佈署，產生具體差異。在這種意義下，漂移實作過程是跨情境的，可能有多重位移型態，但卻不是任意的。在患病所促成的漂移中，病患位移既有醫療佈署，而構成不同情境連結、物質—空間實作與主體性樣貌，是相當不同於單一患病軌跡歷程的思考，而釐清這些面向可以具體了解病患的行動能力構成差異。

反過來，這種具現行動能力的紋理概念也提醒我，重新審視既有研究中的行動能力構成。如果從類型學角度思考，所有行動能力都有其紋理，如此我們可以反問：轉變式行動能力是否是一種特殊的位移？軌跡行動理論展現何種行動能力的紋理？甚至，儘管看似普遍與抽象，但是否所有權力、霸權都有其特殊的紋理？

容我再複述一次轉變式行動理論的霸權能力構成過程，但請讀者注意其中的位移：一開始科技社會企業家以另類方向問題化既有行動能力；在引發興趣、徵召過程中，將焦點集中於自身；然後在混種過程進行先混種再純化的轉變工作，使自身成為必要通過點／關鍵行動者；最後則是藉由參與試煉擊敗其他對手成為代言人，而重新穩定行動能力配置，使自身成為客觀／隱形主體。如先前已經指出，其中隱含一種逐漸壯大、征服一切的英雄主義式主體性，但到最後真正成就霸業時，卻以普遍性、代表真理的客觀中立宣稱隱藏自身特殊性。在類似意義下，這也是所有結構、權力隱匿自身的把戲。以 Haraway (1991b: 189) 的話來說，這些完成轉變的行動能力／霸權總是使自身看似客觀、無所不在，彷彿透明，但事實上卻是行使同質化一切、隱匿自身位移，而使自身成為無所不在的上帝把戲 (God-trick)。

同理，軌跡行動理論也帶有特定的行動能力紋理，該理論探討的是那些在單一情境、在單一社會過程／軌跡樣態下，所構成的行動能力；事實上，那就是醫療體制佈署下的行動能力。這種理論架構精確地反映了 Strauss 等人的研究田野，是病患在醫院佈署中介的生物醫療

軌跡規劃中所經歷的歷程。例如，著名的死亡軌跡研究呈現在醫院住院的情境連結與實作安排中，生物醫療體制所中介的特定瀕死主體性與實作歷程 (Glaser and Strauss 1965, 1968)。

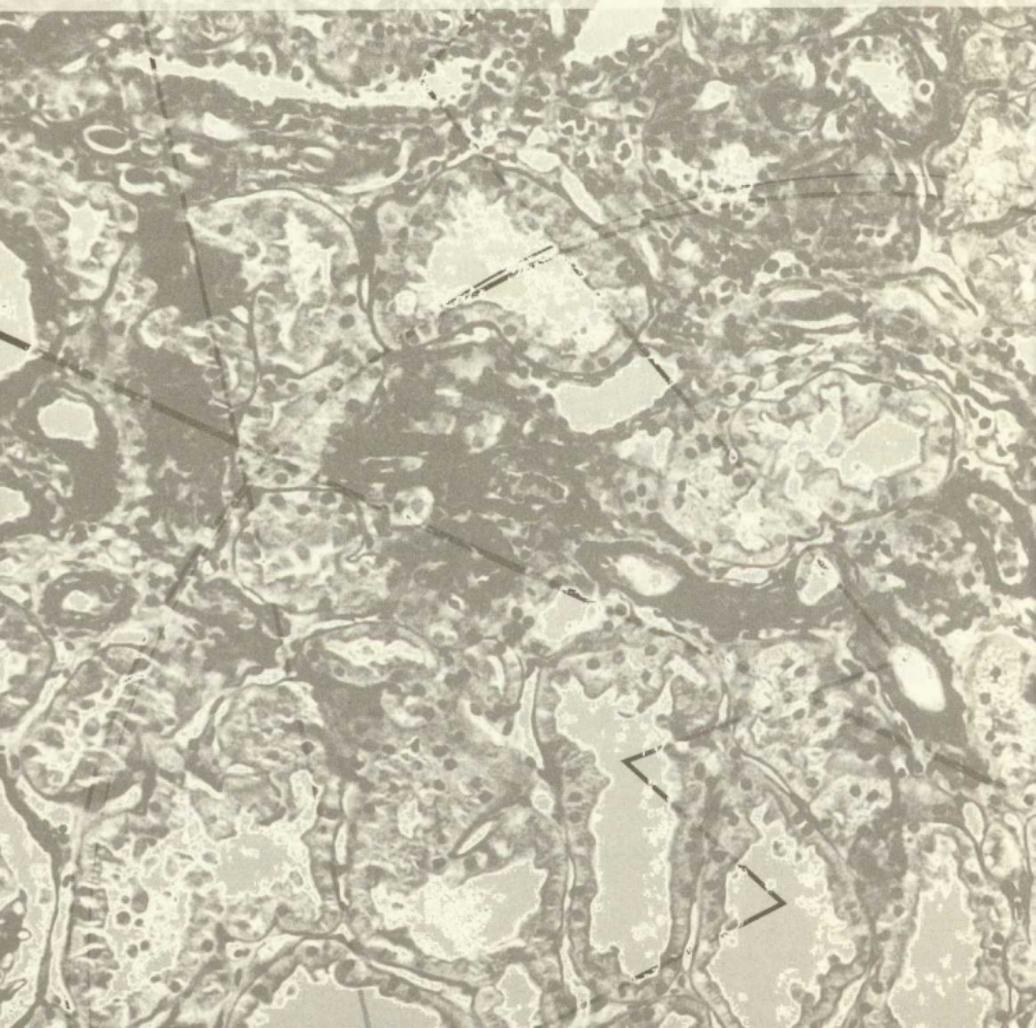
以此角度，回頭定位醫療與政策實務。既有PD推廣模式下的思維反映著生物醫療體制的單一、霸權行動能力。在此指出病患行動能力的多元紋理，並不是說病患的行動能力構成是特殊的，而醫療專業、科技、體制的佈署是普遍性的；相反地，這些多元經驗正好指出在看似普遍有效地為病患增能的表象下，現有體制佈署的侷限。這些醫護、政策實作所中介的高度標準化、抽象化（亦即未考慮具體生活情境）的行動能力紋理，似乎能藉由拓展醫療與政策管道而實現，卻因為忽略病患生活的具體狀態與實作差異，結果反而需要仰賴各種隱形、無名行動者的努力與配合才能維持。政策大力誘導院所、醫護，但卻無視於病患隱形實作的結果，便是近年大量進入PD的病患紛紛感染、透析不佳而拔管，退出PD。

最後，由具體弱勢者處境，位移行動理論同時看見多元主體與行動能力的具體紋理，其中包括看似透明、無紋理的霸權。如此，紋理觀點對稱地看見弱勢者在促成現實實作中，實現多元位移與紋理的普遍性，也同時看見各種抽象、普遍霸權式行動能力宣稱的特殊性。若忽略既有理論模型、個案與理論化脈絡，也有隱匿理論視野特殊性的問題，而這卻往往是知識地景中的弱勢者在引進、追隨、應用理論時所忽略的 (Law and Lin 2010; Smith 1990)。簡而言之，轉變式行動能力模型、權力或霸權，都擁有以客觀、同質與抽象化掩飾自身，令人感覺不到其存在、彷彿沒有紋理的特定紋理。本研究強調這些霸權、權力，以及理論（化）的紋理，不單是思考病患的弱勢處境，也是反省在地學術、本研究的弱勢處境。但指出既有實務、研究與理論觀點的侷限與特殊性，並非全然否定其有效性，亦非希望找到另一個烏托邦——那只是另一個隱匿自身、宣稱能解決一切的霸權。如何從多重現

實的各自侷限中，因地制宜地尋找更恰當的安排，這是已在弱勢者漂移實作中逐漸實現的有限社會藍圖，也是我們在看見多元行動能力紋理後的共同課題。



## 第六章 從位移到佈署



情境一、2002年，B協會臨床介入

我跟著 H1 去拜訪一位獨立開業的洗腎診所醫師。H1 對改善透析品質相當投入，他最著名的事蹟之一是，幾年前為了成立 H 協會經常自掏腰包，邀請當地各院所病患聚餐並宣傳衛教知識。協會成立後，他更組織病患積極介入臨床治療，協助病患就診，他們稱之為「病患服務」。

之前我跟他去過當地署立醫院。當我們進到洗腎室，值班護理人員招呼他之後，立刻通知護理長與主治醫師來，大家都對 H1 禮讓三分。當時雖然是去接洽 B 協會即將舉辦的衛教演講事宜，但 H1 仍與主治醫師討論許多病患狀況，主治醫師跟 H1 一同到幾位病患床前察看，討論病例，病患也都認得 H1。H1 在此地顯然相當有影響力，該醫師說：「他幫我們很多忙」。

但這次氣氛相當不同。在前來的車上，H1 跟我簡單說過，起因是 H 協會理事通報該院某位病患透析經常抽筋、掉血壓，因此經常無法達到預定透析時數，但院方似乎無意積極解決。H1 先前已經到該病患家中了解過狀況，今天他要代替病患來跟醫師溝通。H1 到達後說明身分與目的，護士通知醫師前來，醫師對 H1 很客氣，但保持警戒。H1 身形瘦小，但是他的舉止帶有草莽色彩，儘管談吐內容客氣，語氣仍有些壓迫感。後來醫師請我們到辦公室討論，其中牽涉許多具體透析安排與考量，H1 一一了解，並做出評論，最後大致同意醫師的處置。

最後我們要離開時，醫師送我們到門口，委婉地對 H1 說：「沒問題、沒問題，以後這種事交給我們，協會可以多幫我們病患辦活動。」H1 很有技巧地回應：「一樣啦，活動、洗腎都要顧，辦活動也要請你多贊助。」回程車上，我問 H1 這樣算順利嗎？H1 說：「差不多。這次讓他知道我們在注意，之後還要再問病人。如果沒有改，再看看怎麼做。」他的意思是如果沒有改善，他會將病患帶走，介紹到適合的院所。

## 情境二、2007年，拜訪Q協會

Q協會是南部最活躍的透析相關團體。該協會源自成立於1991年的一般性慈善團體，1997年當時理事長成立腎友服務處後，對腎友的慈善服務逐漸成為該團體主軸，進而於2005年成立Q協會。在透析醫療資訊與腎友會資源相對較少的南部，Q協會一點一滴，紮實地拓展協會的業務。

從服務處時期開始，協會積極做家庭訪視。Q1說：「因為腎友你沒有去做訪視，你根本不知道他實際需要的是什麼，我自己是在（按，民國）88年開始，訪視每位腎友的家裡……。88年一直到92年不停地做家庭訪視，滿幸運的是在88年就跟聯勸（按，聯合勸募）申請了一筆費用，一直持續支持人事費。我的方案是每年都跑，因為我在第一年了解這個腎友需要的是什麼，第二年再改變看看，第三年我再改變再變化……」。

在這過程中，Q1發現她原本做精神障礙者服務的經驗對透析病患與相關制度都不適用，於是自行進修社工課程。之後，她進一步結合這些訓練，促成協會轉型。這過程牽涉到她自身與協會接觸、學習的一連串能力轉化過程。

她說：「我看到很多問題要解決，一直在（按，慈善會）理監事會議上講說我們一定要成立身心障礙團體，才能有力量。因為慈善會本身很難得到一些資源，而且政府單位也不認同，所以唯一一條路就是成立身心障礙協會。……一直到現任的理事長終於被我說動了，所以終於成立這個協會。協會成立，其實最主要就是腎友照護管理的服務方案。……我們執行這麼多年了，現在已經進入個管的工作。我想說因為腎友除了洗腎，他還面臨很多問題，包括心靈、衛教、飲食還有家庭，因為他沒有辦法工作，會遇到問題，包括家庭問題，這個我們都要去重視面對它。就是因為去訪視，遇到好多都是先生沒有辦法去工作，就是家庭、夫妻怎麼樣，孩子遇到什麼問題……還有發展一

個成長團體的課程……。現在我就想說，因為我明年要跟勞工局申請就業服務，我就事先跟腎友做一個生涯規劃的課程，請就業方面的講師來做一個課程，譬如說中途置產，未來要去就業要注意什麼。為了申請就業輔導的方案……我們去受訓上了三個月，上了不同障別的課程……也去上身心障礙者庇護工廠營運人員的課程專門訓練，去上四個月的課程……。政府的資源也是要去了解，（按，要做就業輔導）老闆要去找……」。

後來，在 2011 年我進行慢性腎病防治研究，拜訪南部某腎臟醫學界核心人物時，他更提到他們與 Q 協會密切合作，除了相互支援醫事講座、衛教宣導之外，更規劃合作成立腎病相關學術基金會以拓展學術與服務網絡。

### 情境三、2006 年，全國實地透析評鑑

腎臟醫學會將舉辦實地訪察的透析院所評鑑，這是一項重要突破。醫療品質一直是腎友會關切的問題，也一直有行動呼籲官方建立制度，但最後卻是由醫學會自主建立制度。從 1986 年衛生署委託開始建立血液透析院所評鑑制度以來，一直是由院所自行通報資料的紙上作業。今年為配合醫策會以病人為中心模式的評鑑方法，因此規劃第一次院所實地訪察的新制透析評量。之前學會已經找過兩個病患團體討論此事，後來，學會秘書長希望我提供意見並參與實地訪察。根據消息，學會希望我作為腎友會代表提供建議。

為了此事，我與各腎友會聯繫，後來召開全國腎友大會。大家針對醫學會的書面成果、現場評鑑的方案，除了提供補充，還提出以臨時抽查而非事前通知、增加過程式醫療品質評鑑、病患團體參與訪察等意見。但我跟醫學會溝通後，得到的回應是將補充項目納入，其餘留待下次討論。

這結果是可以預期的，因為這次醫學會本身的方案就已承受很大

壓力。在我參與的北區與中區評鑑說明會中，觀察到基層院所與醫師激烈反彈，主要意見為質疑評鑑等級是否恰當、擔心結果是否公布、如何公布，以及公平與公信力，並擔心評鑑資料被健保局用來調整給付等問題。

在我幾次參與北部與中部訪察的行程中，除了我之外，其餘委員都是醫學中心或區域醫院的資深醫學與護理教授或護理長。每院所約兩小時的行程中，委員花在聽取簡報、翻閱病歷資料，以及察看設備的時間，遠多於實際與病患接觸的時間。然而，這已經是台灣透析醫療史上最接近了解臨場醫療品質的一大進步。

## 一、成功之外

第四、第五章一方面以 HD、PD 病患的臨床與居家醫療案例，探討醫療與病患實作的密切關連，另一方面嘗試由這些案例，闡述位移行動理論與 ANT、軌跡理論架構的差異，釐清位移行動理論。

在此基礎上，本章將以病患集體行動為例，進一步探討位移行動的轉化與穩定。這牽涉到個別病患如何聚集形成集體、病患如何集體行動，以及這些行動對於個別病患、病患團體及醫療體制的影響。儘管弱勢者行動不可能永遠保持不可見，有時也能穩定其行動、為自己發聲，甚至是挑戰體制。但經驗上，我們常見到關於病患團體、社會運動的研究，以及各種公益、社福、倡議團體的多元行動，卻較少看到對稱地討論病患個體與集體行動、各種實務團體的努力與社會運動的關連，遑論理論化這些關連，而既有理論對於集體與個體層次的變動，也往往以不同取徑處理。

要如何思考這些現象？既有理論取徑已經有相關嘗試，第二章曾討論社會世界理論提出的分析／概念工具組，並指出其將多元競逐化約成論述競逐、社會世界立場的地圖切片，喪失行動的動態發展過程

等問題。相較於這種靜態觀點，我借用 Foucault 系譜學未充分實現的佈署概念，對稱地思考個別病患行動與集體行動、協助病患的各種實作，以及病患集體行動與醫療體制的關係。

這是依循著第三項對稱性原則的思考：對於行動能力構成的概念化，不應該只看單一行動者能力的成功、線性發展，更應該包含行動能力的多元配置與構成可能。用位移理論架構來說，其中的一種可能性，便是位移如何形成佈署；這是關於個別病患如何位移，形成集體策略與發展佈署，以及這些佈署如何可能改變體制的對稱、連續過程。

在對稱性提醒下，在多元行動類型中我們不應只偏重基進主張，也不應只關注那些引人注目、造成重大改變的成功案例。不同於既有經驗與理論研究專注於成功案例，位移行動理論的紋理觀點，重視多元佈署策略，作為觀察病患集體行動的方向。本章藉由分析台灣腎友會的所有行動類型，檢視透析病患團體的佈署策略與成果，討論病患團體如何發展出不同行動？這些行動如何佈署？又對病患、既有醫療體制佈署，以及整體病患行動能力產生哪些影響？

經驗意涵上，因為這些多元介入構成病患的多面向行動能力，本章對稱處理看似極端不同的公益、慈善與社福取向的日常協助，以及倡議團體、社會改革者的體制批判行動。理論意涵上，本章試圖以位移與佈署之間的行動能力紋理變化，理論化病患個人與集體的位移如何創新佈署。為了釐清各種佈署關係與定位病患處境，在具體分析過程中，本章開始以體制分析描繪病患處境與體制關係，作為釐清討論的方法。

## 二、多元集體行動

病患團體是為病患增能、改變行動能力，以促進醫療體制改革的重要力量 (Barbot 2006; Beard 2004; Brown and Zavestoski 2004; Callon

2003; Chesler 1991; Epstein 2008; Foucault 1975; Hogg 1999; Kelleher 1994; Kurtz 1997; Landzelius and Dumit 2006; Rabeharisoa 2003)。既有研究經常以病患團體集體行動，成功造成認同、制度、知識與行動場域等重大改變，顯示其重要性 (Allsop et al. 2004; Bastian 1998; Beard 2004)。

首先，病患的疾病意義敘事與認同轉變是醫療社會學的核心議題，而病患團體介入知識研究、宣導、公衆爭論，以及科技爭議中的論述與再現，更是爭取病患認同的重要方式 (Blume 1997, 2006; Frank 1995; Hardon 2006; Murphy 1987)。例如，AIDS 病患運動早先在社群、醫學、社會等面向上，以文獻、行動聯盟或社會動員形式重新界定自身為感染者社群，繼而擴大社群網絡對抗污名 (Barbot 2006; Barbot and Dodier 2002; Bayer 1985; Epstein 1996)。又如 Patrick Fox (1989) 研究照護者、政府機構、科學家組成的策略聯盟如何為阿茲海默症正名，Kristin Barker (2002) 分析纖維肌痛症候群 (fibromyalgia Syndrome) 病患在閱讀自助團體發行的文獻中的轉變，都顯示病患如何定位身體病痛及自我認同經驗。相較於對個別病患的影響，Emily Kolker (2004) 指出美國乳癌支持團體在爭取政府資源時，同時重新導向社會大眾認知的構框 (framing) 行動，成功將乳癌由個人疾病，轉化為公衆流行病、不平等性別制度，以及因母親受害而毀壞家庭的公衆議題。

其次，因為認同與醫療的切身需求，病患往往必須挑戰制度。Judith Allsop 等人 (2004) 觀察英國的疾病自助團體發展，認為病痛與相關議題的確足以激起認同需求，而這往往連結到爭取政策資源。Phil Brown 與 Stephen Zavestoski (2004) 的文獻整理指出，病患團體對制度上的挑戰主要針對競逐疾病與患病經驗、身心障礙的定義、檢討醫療照護服務的可近性、醫療資源的不平等。當為求生存與爭取認同的抗爭持續擴大，這些挑戰都牽涉政策變革，例如日本、美國與英國透析病患運動的早期發展，都以爭取制度資源為首要任務 (Fox and Swazey

2002; Halper 1989)。美國 AIDS 患者權益運動更是美國醫療改革史上最為成功的案例，最終引發多項醫療政策與制度重大變革，包括加速藥物試驗、調降藥物價格、提高研發經費、特別訂定醫療照護法案 (The Ryan White Comprehensive AIDS Resources Emergency Act) 等 (Epstein 1995; Hoffman 2003)。

除了挑戰制度外，病患團體出於切身體驗，更進一步涉入挑戰專業知識的競逐，甚至能提出不同疾病與治療模型。Brown 與 Zavestoski (2004) 以病患運動的切身性，稱病患運動為賦體化健康運動 (embodied health movement)，並以美國的健康運動發展歷程為例，區分出向社會傳達患病體驗、挑戰醫療專業，以及經常與醫療專業及研究者合作等三大特質。這種挑戰使醫療運動由認同與資源政治的社會和政治公民權領域，延伸到知識政治的科技公民權範圍 (Elam and Bertilsson 2003; Hess 2004)。至於病患對疾病的體認，也從一開始被視為非關知識的民俗信仰 (lay belief system)，逐漸轉為能提供不同於醫護專業觀點的病患觀點 (patients' point of view)，然後更進一步被視為常民專家 (lay expert) 或醫用者 (user of medicine) 的知識 (成令方 2002; Prior 2003)。研究指出，轉化為常民專家的病患團體，不但能提出不同知識證據挑戰專家知識 (Arksey 1994)、介入醫療試驗過程 (Epstein 1995)，更能與專家攜手合作進行研究 (Rabeharisoa and Callon 2004)。

最後，上述各面向的行動往往同時轉變醫療場域。Nick Crossley (2006) 分析英國精神病患運動發展歷程時提出競逐場域 (field of contention)，Chris Ganchoff (2004) 指出幹細胞研究爭議中的物質／想像空間 (material/imagined space)，Patricia Radin (2006) 認為在網際網路創生的新社群空間，使乳癌病患發展出深度信賴與集體智慧，以對抗醫療專業的資訊壟斷。這些研究都指出病患行動者介入醫療議題時，同時創造新行動場域，而這反過來也會改變病患、團體、醫療專業等行動者間的關係 (Frickel 2004; Joffe et al. 2004; Rabeharisoa 2003, 2006)。

相較於上述豐富成果，台灣過去對病患行動的研究，大多集中在個別病患。<sup>1</sup> 儘管研究指出台灣在社運風潮後，1990年代末期開始有非聯誼會性質的病患組織，並有日益多元發展的趨勢（鄧宗業、吳嘉苓 2004；蕭新煌 2004），但目前只有少數針對病患集體行動的討論（吳嘉苓 2000；林文源 2010b, 2011）。

這些案例中的病患行動能力不是來自個人，也不是突然發生，而是在多種影響下逐步轉變，但既有研究大多集中在能造成劇烈轉變的基進行動並偏重討論成功案例。這造成弱勢行動者的第三項不可見：在成功案例之外的多元行動。就理論脈絡而言，成功案例是特定類型的經驗，即使是弱勢者的成功案例也一樣，而專注於成功案例的研究，會偏重理論化特定行動模式的經驗、情境與主體性。從經驗脈絡來說，集體行動不必然能成功地影響病患認同、制度、知識，更遑論改變醫療場域等體制處境；在那些不見得如此成功、戲劇性對抗或改變的集體行動中，存在更多模式。這呼應第五章的紋理討論，也就是說，集體行動如同個體的行動一般，具有多元構成紋理，而釐清這些有助於了解弱勢者行動的多元性。

這個方向對於釐清其他弱勢者處境也有幫助。在針對弱勢者社會與生活處境上，一方面，如聯合勸募、慈善會、各種關懷團體等公益、社福組織，提供食衣住行等，看似相當生活化的協助與照護；另一方面，則有許多從社會體制、政策層次問題出發，如醫改會等政策改革、

---

<sup>1</sup> 例如張苙雲 (1998) 指出在資訊不對等的醫療環境下，病患採取避醫院策略；成令方 (2002) 以女性在臨床醫療互動，展現對醫療體制與專業的挑戰，指出病患為具有積極主動權的醫用者。林文源 (1998, 2009) 探討血液透析與腹模透析病患在長期醫療過程中積極參與、跟隨或挑戰正統醫療、偷渡另類醫療的行動類型。系統性地分類病患行動類型的研究，有吳嘉苓、黃于玲 (2002) 以順從、偷渡、發聲與出走，歸類產婦面對醫療體制的行動，而曾凡慈 (2010) 則進一步以遲緩兒家長必須連結多重資源網絡的案例，補充運籌式行動面向。

政治倡議的社會運動團體，以更爲基進的策略，希望徹底改善弱勢者的整體、制度處境。這些不同行動類型也往往在既有社會研究中，分屬不同學科領域，例如，公衛與社福專業協助政策規劃、社工專業參與生活改善方案，社會學專業則強調批判與挑戰體制。

只要深入弱勢者處境，我們便會發現這些行動密切相關。例如社會世界理論已經注意到這種多元行動／社會世界並存與競逐的重要性，並發展多層次圖示分析，剖析多重社會世界競逐與立場的差異。相較於此，爲了解這些行動對弱勢者的影響，我由體制角度定位弱勢者處境以及各種力量的作用。

在第二章已經初步指出位移行動理論與社會世界理論在可見論述與不可見行動間的差異，本章希望藉由全面、對稱檢視病患團體的多元行動與體制關係，釐清多種策略間的關連，進一步提出位移行動理論的主張。以下先以病患團體的行動爲基礎，探討病患如何由個人的位移，發展爲影響個人與集體處境的集體行動，進一步開展位移行動理論的宏觀架構。

### 三、透析醫療體制佈署

醫療社會學很早就有類似佈署概念的討論，但主要是關於醫療霸權如何擴張和影響社會。例如，第三章提過的醫療化批判，就是在揭露醫療治理體制逐漸擴張，不同行動者的行動能力改變：醫療專業的主導能力加強，而民衆、病患與社會卻失能。早期 Irving Zola 等人以社會控制的角度，指出醫療專業如何成爲身體、生活型態與道德的主宰，控制人們與社會 (Conrad 1992; Conrad and Schneider 1985; Zola 1972)。類似觀點亦見諸 David Armstrong (1983, 1995)、Clarke 等人 (2003) 以監控醫學 (surveillance medicine)、生物醫療化 (biomedicalization)，指出二十世紀末期的公共衛生、預防醫學、分子生物學的擴張，

成爲改變整體社會的疾病、身體與醫療主體的新佈署。Nikolas Rose (2001) 更進一步指出，在二十世紀晚期形成的生命科學、生物醫學與生化技術的新佈署下，二十一世紀浮現新的風險政治、分子政治、俗民政治 (ethno-politics)，使人類生存更密切地連結到聚焦於生理狀態的生命治理體制。

在這些討論中，醫療體制一詞似乎隱含著整體治理關係，在其中各院所成爲分享著普同醫療知識與技術的節點，而病患與社會似乎受這個體制的宰制或權力影響；然而，經驗上我們都知道事實並非如此。如第二章指出，系譜學未實現的佈署競逐概念提供另一種方向。Deleuze 曾相當具像地指出佈署競逐的思考方向：

在每個案例中，要在社會佈署中解開這些線路的糾結，就像是要畫一張地圖，進行製圖工作，測量未知的地界，而這是他（按，指 Foucault）所說的，「從基礎做起」。這時我們必須把自身安置在這些線路之間，這些線路不僅僅組成了社會佈署，同時也穿越、牽扯著社會佈署。（Deleuze 1992: 159；引號為原文）

這呼應著漂移實作的觀點，各種佈署實作不是源自一個結構，而病患面對的多種影響，不是接續出現的總體計畫，也不是能獨斷影響，更不是彼此獨立的，而是環繞著病患的多重機制／力量的交互作用。要更細緻、非全稱式地了解行動能力，便要了解各種佈署元素如何交錯影響；而所謂結構或權力也是佈署競逐的結果，不能只化約地歸因爲單一整體。由此觀點，因爲醫療問題往往與社會制度糾結，在此以透析醫療體制指稱這些佈署機制，而因爲牽涉政策、日常生活、社會認同與院所等面向的佈署，也可稱爲透析醫療—社會體制。

首先，在醫療政策，尤其是保險制度面向，早期相較於公務員與

榮民保險涵蓋透析醫療，勞工與農民享有較少福利，其他身分類屬的民衆則毫無保障。每個月的透析費用，對當時病患來說是極重的負擔。這種情形經由腎友團體爭取，內政部於 1988 年開始補助透析八成費用，一直到 1995 年健保全額給付才終止。在研究過程中，我訪問到在健保實施前，甚至是 1988 年前就洗腎的病患時，發現許多人有盜用勞保，或者一個星期只透析一、兩次而經常昏倒的經驗。這種制度面向極端重要，也是早年腎友會的主要努力目標，然而隨著政府補助、健保制度建立，這面向逐漸被淡忘，直到近年縮減透析醫療預算才又成爲焦點。

其次，在日常生活面向，慢性疾病對病患的影響是全方面的，其中以謀生能力最爲重要 (Anderson and Bury 1988; Corbin and Strauss 1988; Gregory 2005)。腎臟醫學會 2010 年的調查指出，當時六萬餘位病患中五成有能力工作，但僅有 11.53% 有全職、7.1% 有兼職工作 (台灣腎臟醫學會 2010)。這是因爲，瀕臨透析與透析初期身體狀況極差，病患往往中斷工作，而每週三次、每次長達四小時以上的治療模式，以及透析後身體上的變化 (瘻管外觀、臉色黯沉、體力差)，使得有些病患無法勝任規律工作，或自我封閉不願接觸外界，難以再就業。例如第五章的情境一與情境三中，許多病患提到由於體力、時間和歧視因素而失業。這種影響有時對於高社經地位者也不例外，2010 年我接觸過一位因洗腎離職的新竹科學園區工程師，他想要重返職場時，因洗腎時間限制 (每週三天必須在六點前下班)，求職很不順利。

再者，從社會認同面向來看，行動能力與自我道德生涯 (moral career)、正當性與情感基礎密不可分 (Barker 2002; Bury 1982; Callon and Rabearisoa 2003; Frank 1997)。如第三章所述，長期病患的處境往往涉及污名、身心障礙、能力喪失而造成自我認同與生涯發展受挫。對病患來說，開始透析時不但有打針、掉血壓、皮膚發癢、瘻管維護等生理痛苦與恐懼，更有來自「洗腎就沒用了，就變成廢人」等身體

失能與社會污名的道德危機與心理壓力（海力 2006；吳麗月 2007；浪人 2003；赫麗娟 2006；蕭茂鎮 2001）。

長期以來，我一直聽到病患訴說類似經驗。1997 至 2004 年訪問的病患中，劉小姐因為洗腎遭到丈夫遺棄，後來在新感情上，也因為對方一旦知道她洗腎，便用不一樣的眼光看她而屢遭挫折；她總是以護腕、長袖衣物遮掩前臂的瘻管，逢人問起便說是打網球扭傷的舊傷，逃避洗腎污名；透析七年的陳先生因為害怕影響升遷，從未讓公司知道他洗腎。蕭女士甚至除了同住的家人外，連父母手足都不知道她已經透析三年。直到近年，這種社會污名與病患的恐懼及遮掩持續存在。2007 年的訪談中，林女士表示因為擔心異樣眼光，洗腎五年多以來，除了醫護人員、先生、子女和一位先生也在洗腎的同事外，沒有其他人知道她的身體狀況。2013 年某腎友會在寄發刊物時忘了加上封面，遭到許多病患抱怨，甚至揚言提告，顯示這些恐懼與壓力一直存在。

最後，從院所處境來看，因為透析院所醫療品質不一，病患依附在各自院所的局部性醫療佈署。由於交通、習慣、社交（長期與同一院所病患、醫護熟識）與治療考量（病歷累積、了解瘻管狀況、個人透析問題）等因素，病患大多在治療、知識與心理上都極度依附單一院所。甚至因為這種依附狀態，病患也認為必須盡力與醫護人員維持良好關係（董愛珠 2006）。

在早年缺乏資訊而院所品質差異大、病患依附院所且不良透析造成的身體衰退很難察覺的情況下，使得院所醫療品質問題往往被歸因為病患個人因素。病患有時有疑問卻不敢提出，這在剛透析、教育程度較低、年老病患尤其明顯。例如，在 1998 年的研究中，張女士儘管已經覺得自己透析狀況不佳，卻顧及自己的長期醫療紀錄都在目前的院所，因此既不敢要求也不敢離開。甚至，如第五章受害類型與跟隨類型的 PD 病患經驗，即使在資訊已經十分普及的 2007 年，仍呈現高度依附的狀況。更為普遍的狀況是病患根本不會有疑問，例如受訪者

蔡先生與賴先生回憶自己接觸腎友會之前都是「傻傻地洗」，蔡先生說：

十五年前，我什麼都不知道……那時候，就像大部分病患一樣，我不了解洗腎……就只是每個禮拜到醫院三次，躺在那裡睡三、四個小時……然後回家。反正醫生跟護士會幫你弄，我只要聽就好了。那時候就傻傻地洗。

根據這些病患依附於各地透析院所佈署的情形，以下繪製圖 6-1 的體制分析圖。其中，病患是垂直地依附在各院所醫護與各院所之中，而這些院所以醫學會、政策、院所組織，甚至是廠商，分享看似普遍性的透析醫療知識與技術網絡，我簡稱之為院所網絡。相較於醫療體制看似普遍性的知識與技術佈署，病患經由特定院所、醫護中介獲得的醫療資訊與服務相當不均質，我將這種實際狀況稱之為不均質的區域性佈署。但因為病患緊密依附在特定院所，沒有其他參照標準，這些區域性佈署對病患呈現普同性與決定性的效果；各自院所的技術、知識、醫護構成病患的洗腎世界，也成為病患如此思考、感受與處理疾病的能力基礎，亦即行動力的紋理。

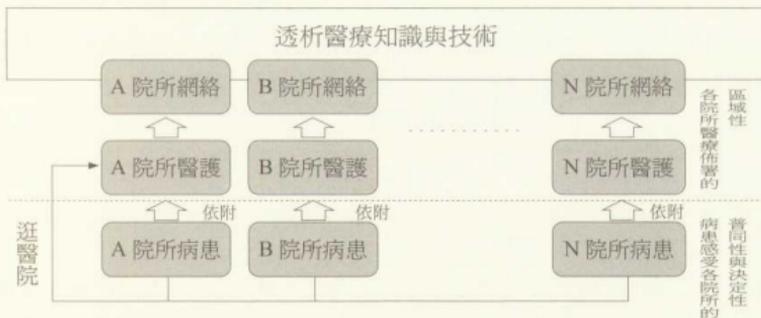


圖 6-1 病患依附於院所體制

這種透析醫療體制佈署，是前幾章追蹤個別病患實作的主要背景。即使極度仰賴病患自我照護能力的 PD 也不例外，如第五章所示，PD 病患仍是在各自院所回診，同樣依附在各自區域的不均質佈署中。至於我們有時觀察到病患會擠大醫院就診、尋訪名醫或逛醫院，往往是病患意識到醫療體制的普同性假象，企圖以自力救濟突破不均質佈署的結果。相較於此，病患團體則是採取集體努力發展位移、促成新策略以挑戰體制。

## 四、腎友會的誕生

以下的討論，來自迄 2012 年 4 月為止，正式登記成立的 22 個透析病患相關團體中，17 個團體的資料。<sup>2</sup> 根據位移行動理論架構，以下先集中在問題化、配置面向分類病患團體，之後再以介入策略所牽涉到的場域、佈署機制、效果等差異，討論混種與再穩定等議題。

如同第三章以解決身體病痛問題的胡先生如何轉變開始，追溯病患行動者的誕生、病患團體的誕生同樣源自切身問題。這些問題化方向有時是較為區域、個人的，例如圖 6-1 所示，病患意識到自身對院所的依附；有時是更為整體的，如圖 6-2 所示，1980 年代的醫療—保險體制處境。此外，也有源自腎友會組織的變動或其他行動者的考量。這些不同問題意識可分為體制導向、個人醫療導向、組織發展、外來資源與轉化等四大類，其配置與分布如表 6-1 所示。

---

<sup>2</sup> 除了 I、L、O 等團體無法確定成立日期外，其餘 19 個團體的成立時間如表 1-1；P、R 兩團體除了成立日期外，無法找到負責人與相關的進一步資訊，因此以下討論以 17 個團體為主。

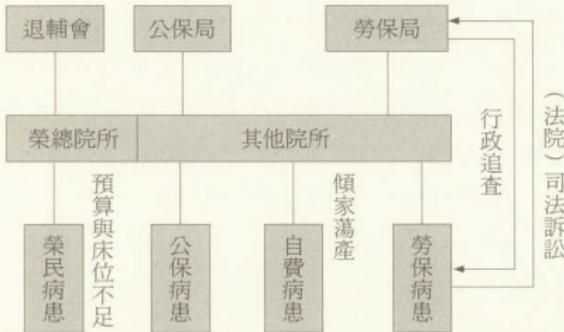


圖 6-2 1980 年初不同病患類型的各自處境

表 6-1 台灣腎友會誕生：問題化與配置位移類型

問題化	配置位移 (活動範圍與力量分布)	協會
體制導向	全國性政策、政治、媒體、醫界、院所、資訊	A
	全國性政策、各縣市病患	B
個人醫療導向	當地院所、病患	D
	跨縣市院所、病患	H、U
	跨縣市院所、當地病患	G
組織發展	B 協會全國性擴張	E、K (台中縣、嘉義市、雲林縣、南投縣失敗)
	A 協會分化	N
外來資源與轉化	政治：地方政治資源、院所、醫界、病患	M、F、S
	慈善：地方慈善資源、院所、醫界	Q、T
	院所：特定單一院所、醫護與病患	J
	廠商：全國性廠商資源、媒體、院所、醫界	C、V

## (一) 體制導向

體制導向類型都是全國性團體，包括 A、B 協會。A 協會是台灣第一個腎友會，在 1983 年時為了解決自費與勞保洗腎議題成立（民生報 1984c）。如圖 6-2 所示，當時病患分屬公保、勞保、榮民等不同身分的醫療—保險體制，或是毫無保險。當時背景是，相較於軍公教獲得全額給付，許多參加勞保者卻在發病後遭到勞保局追查加保前腎臟病史，而被終止保險並追討醫療費用。自費洗腎者則常因醫療耗盡家產而死亡或舉家自殺。當時估計約五千到七千名洗腎病患中，只有一千七百名能接受較規律的治療，且多數為勞保病患（大華晚報 1984a；民生報 1984b）。因此如受訪者 A1 所說，當年籌組腎友會爭取政策補助的急迫感是，「推動洗腎福利不能等，每一分每一秒都有人死掉」。

另一個全國性腎友團體 B 協會成立於 1998 年，主要原因是「包醫制」問題。健保建立前後，醫政單位意識到透析人數成長與醫療資源膨脹問題，1993 年健保局籌備處提出「加強各類保險血液病患透析病患服務計畫」、1999 年改為「慢性腎衰竭病人整體照護方案」（中央健保局 1999），兩者被病患稱之為惡名昭彰的包醫制（腎友通訊 1994a）。這些計畫希望以包裹給付方式，將透析病患所有疾病交由透析院所負責，院所無法治療的部分則轉診合作醫院，醫療費用再由兩者於包裹給付中折帳。受訪者 B2 認為，病患擔心會因此加重對院所的依附、失去選擇院所的權利，以及在院所經營成本考量下，特定病患（如併發症多的糖尿病、高齡者）會成為「人球」。為了對抗包醫制，來自全國的透析病患團體 D、F、G、H、O、P、T 等協會集結，成立 B 協會。

在體制導向的問題化方向下，著重位移問題層次。A、B 協會將個別病患的個人醫療問題，提高到全國的社會與政策層次。例如 A 協會為改變情勢，集結全國院所、政治（省議會、立法院）、媒體網絡，

進行大規模動員，要求實施透析福利醫療；B協會也以發展全國分會，拓展資訊與服務網絡為宗旨。

## (二) 個人醫療導向

個人醫療導向類型是針對依附院所的問題，因此著重位移病患身體或資訊。D、G、H、U等協會發展出三種不同規模、類型的問題化與位移方式。第一種是以個人力量進行，例如D協會創辦人D1意識到當地院所醫療品質不佳與病患對院所的嚴重依賴，因此在1996年成立協會，希望以集體力量督促院所改善。但是協會成立後，他試圖在各院所病患間傳播資訊，卻受到院所封殺，違論督促，他說甚至「有院所不讓我洗腎，要我離開」。他因此變得非常低調，相關資訊都以匿名方式郵寄傳播，到2002年時協會幾乎停止運作。他表示協會是自己的護身符，有協會會長的名義，只是「讓醫院知道，看是否會對你尊重一點，對你的要求比較注意一點」。

第二種借助商業競爭機制，例如G協會創辦人G1在1990年代當地透析儀器落後於台北市時，帶領一群病患在台北市與G市院所輪替透析，讓在G市的各院所「知道我們（按，病患）了解更多，造成壓力」。並藉市場競爭的思考，建議該院所負責人提升器材，「否則他會損失我們這些客戶」。G1更在1998年創立協會後，藉由各院所會員參與比較，同樣運用市場競爭機制，促成當地各院所競爭，提升當地透析醫療。

第三種是採用集體力量直接介入，例如H協會創立者H1當年因為自己瘻管的問題而求助許多院所。在了解透析品質不一的現象後，他實地到各院所進行透析，比較各地品質與操作差異，更於1996年成立協會。之後藉由建立病患服務網絡，協助接送全台病患解決瘻管問題。

### (三) 組織發展

組織發展類型包括腎友會拓展與分化，也就是協會為因應組織發展，位移協會本身的資源配置，屬於進一步的變化。例如 B 協會在 1998 年成立後，基於希望拓展全國性網絡的理想，在原本的理監事制度外，規劃由全台各地成立辦公室開始，逐漸成立分會。四年內 B 協會花極大功夫在六縣市扶植分會，尤其注重在當時較少腎友會的中南部，也曾試圖挽救當時負責人逐漸失去經營動力的南部某協會。後來只有北部 E 協會於 2000 年、中部 K 協會於 2002 年順利成立，台中縣、嘉義市、雲林縣與南投縣，都因為負責人在最後關頭卻步而失敗。

分化的案例，則是 A 協會在 2006 年 A1 去世後，協會原本的企業支持迅速減少，對於協會發展方向也有不同規劃，原本共同創立協會的 A2 另起爐灶，在 2008 年創立 N 協會，但因為資源與人力規模和原先落差過大，其影響力大幅減弱。

### (四) 外來資源轉化

外來資源與轉化類型是其他政治、慈善、院所、廠商行動者，因為不同因素位移資源而創立團體，促成病患的集體力量。在政治資源方面，S、M 與 F 協會都是當地政治人物所成立，雖然一開始都是以醫界、政界人士為主，出發點類似慈善團體，但最大不同點在於因為政治人脈，這些協會與地方政治資源有較密切的關係。例如 F 協會為該市議長在任內創立，協會成立以來不但一直獲得地方政府大力支持，該議長所屬政黨的志工團體也長期協助，因此協會擁有相當多的資源，後來甚至購置協會辦公室。轉為由病患主持後，也成為最活躍的團體之一。S、M 也很類似，長期由政界或相關人物主持協會。

Q 與 T 則是屬於慈善類型。T 協會是由一位身為地方名流的病患家屬 T1，有感於當地透析醫療資源缺乏與病患困境，號召地方仕紳成

立，主要以病患生活扶助為主。Q 協會則如情境二所述，源自一般性慈善團體，1997 年理事長鑑於洗腎病患生活困境，在該團體成立腎友服務處，之後業務量不斷發展，成為服務主軸，負責人 Q1 進而於 2005 年成立 Q 協會。

另外是來自業界的資源，包括 J、C、V 協會。J 協會是負責人 J1 的透析院所提供資源成立的，其實在許多院所都有類似的聯誼會形式，功能多半為協助院所舉辦旅遊、聯誼聚餐活動，只是 J 協會較特殊，正式登記成立。但因為沒有明確目標與進一步組織，在 2009 年 J1 身體發生問題後，J 協會處於停滯狀態。

規模更大的是 C 與 V 協會。C 協會是某廠商為協助 PD 推廣，解決病患孤立狀態而成立。因為在爭取制度資源意義上，病患與廠商的方向一致，因此病患積極參與，廠商也願意大力支持。由於擁有企業支持，C 協會從一成立就在媒體與政策參與上有較多機會，也頗為積極尋求制度介入，為自身發聲。V 協會是結合透析器材商、透析院所、醫護人員與病患代表，在 2012 年成立的團體，初步規劃目標主要為病患扶助、醫療資訊推廣與政策推動，其發展仍有待觀察。

## 五、腎友會佈署的紋理

上述病患團體的問題化與配置實作，必須放在與既有醫療體制的關係下考量 (Goldner 2004)。Maren Klawiter (2004) 以 Foucault 的實作體制概念，發展疾病體制 (disease regime) 概念。相較於個別探討認同、制度、知識、場域轉變，疾病體制包含了與疾病相關的制度化實作、社會關係、集體認同、情感語彙、視覺印象、公共政治與規範。Klawiter 探討乳癌疾病體制轉變的影響，指出 1970 年代時的體制是相當個人式的：醫生主宰一切，病患受到孤立、失能、被規範；大眾對於乳癌與乳房充滿同質化的異性戀性別想像；女性在乳癌的公眾論述

中缺席，以及缺乏集體認同。1990年代時，多元社運造成更多樣化的乳癌患者認同和參與的創新策略，使體制轉變為：醫師權力限縮；醫病之間由對立關係轉為多元關係網絡；病患獲取資訊管道增加，並充分獲得參與醫療決策的權力；有更多供乳癌病患利用的資源與服務；乳癌病患的公共能見度大幅增加；以及病患的新社會空間浮現等。

Rabeharisoa (2006) 以 ANT 觀點探討法國肌肉萎縮症病患團體 (AFM) 為病患代言的行動，進一步理論化病患團體介入疾病體制所造成的轉變。在認同、政治角力、知識競逐上，AFM 除了代表病患群體為其利益、認同而奮鬥，更重要的是 AFM 逐步由推動議題，改變自身與其他公共（國家、電台）、私人（藥廠、電視台）、第三部門（志工）團體行動者間的關係，形成各種網絡，而能對社會提倡不同疾病與病患的集體展示 (demonstration)。例如，以人道論述宣揚病患所承受的污名，並以科學論述提倡以基因重新定義疾病，進而改變社會、政治與論述場域，最後能轉化團體自身、病患認同與疾病形象。這種網絡化結盟過程，轉化既有佈署，形成病患與該團體新行動能力的基礎 (Callon and Rabeharisoa 2003, 2004; Rabeharisoa 2003; Rabeharisoa and Callon 2004)。

由體制佈署關係轉變的類型來說，Klawiter 的乳癌病患團體案例是一種「創新」佈署，開拓出新的乳癌疾病體制與病患行動能力構成，而 Rabeharisoa 的 AFM 案例則是病患團體如何能在既有佈署資源中，提出新論述與結盟關係，「轉化」既有體制與病患能力。

從這種關係性定位方向，初步整理透析病患團體的各種活動，包括聘僱社工或營養師進行協助、組織志工或協會人員進行訪視、急難救助或病患臨終關懷、就業輔導、發行刊物、辦理慢性腎臟病預防、器官捐贈等宣導活動、辦理旅遊、舉行衛教醫療講座、拓展團體網絡、介入臨床醫療，以及推動透析相關政策等。進一步就性質歸類，這些活動可歸納為十種類型，包括就業輔導、腎病預防／器捐宣導、社工

／營養師訪視、志工團體／家庭訪視、急難救助／臨終關懷、發行刊物、旅遊／醫療講座、拓展網絡、臨床介入、政策推動。由於腎友會活動能力不一，且類型時有變動，表 6-2 呈現了 2000 年活動類型最多時，擁有超過兩項活動類型的團體狀況。

表 6-2 2000 年台灣腎友會活動類型

活動類型	就業輔導	腎病預防／器捐宣導	社工／營養師訪視	志工團體／家庭訪視	急難救助／臨終關懷	發行刊物	旅遊／醫療講座	拓展網絡	臨床介入	政策推動
A 協會		●／●				●	-／●			●
B 協會		●／-		-／●		●	●／●	●	●	●
F 協會	●	●／-	-／●	●／●	●／●	●	●／●			
H 協會	●	●／-			●／-	●	●／●		●	
G 協會		-／○	●／-	-／●		●	●／●		●	
M 協會	●				●／-		●／●			
Q 協會 (前身)	●	●／-		-／●	●／●	●	●／●			

註：「●」表示該團體主導，或有專職人力的持續性活動；「○」表示非例行性，或該團體參與其他團體的次要活動；「-」表示沒有。其中，D、J、P 協會都只有一項活動，R、T 協會無當時資料。

最後，這些活動並非獨立存在，它們都與既有體制佈署相互影響。以下根據佈署場域、效果、機制等三項標準，對十項活動進一步分類，藉此釐清病患行動佈署與體制的關係類型。標準包括：一、場域：該活動作用的場域是否為既有體制作用場域？二、效果：該活動是否對病患產生不同於既有佈署的影響？三、機制：該活動與既有體制佈署的關連？藉此，表 6-3 區分出病患團體與醫療體制佈署之混種、再穩定關係，有協助、補充、轉化、對抗、創新等五種策略類型。這些分類並非互斥，而是以作用機制為主要區分，因此前面的簡單機制可能成為複雜類型的一環，例如對抗與創新都牽涉到轉化佈署。

從位移行動理論觀點來說，病患團體源自創辦者的位移與佈署，而病患團體的佈署又藉由影響體制，改變個別病患處境與行動能力，

表 6-3 腎友會活動與體制佈署之關係類型

活動類型	就業輔導	腎病預防/器捐宣導	社工/營養師訪視	志工/家庭訪視	急難救助/臨終關懷	發行刊物	旅遊/醫療講座	臨床介入	拓展網絡*	政策推動
新場域	否	否	是	是	是	是	是	否	否/是**	是
新佈署	否	否	否	否	否	是	是	是	是	是
是否對病患有新影響	否	否	否	否	否	是	是	是	是	是
混種、再穩定：與醫療佈署之關係	藉既有資源協助佈署之不足		拓展既有佈署至新場域，補充其不足			藉既有資源，建立新機制，轉化既有佈署		在既有場域，發展新佈署以對抗		創新場域與佈署，改變體制
類型	協助		補充			轉化		對抗		創新

\* 「拓展網絡」活動在對抗與創新策略中都有，所以跨兩類。

\*\* 拓展網絡活動在對抗策略中，並未拓展新場域，在創新中則有。

這種關係性分類同時處理集體與個體的行動能力變化。一方面，集體性佈署與既有體制的關係一旦穩定，就促成腎友會的行動，也就是病患集體行動能力的紋理。另一方面，這些集體行動能力的穩定，將會進一步重新佈署個別病患處境，促成不同行動能力紋理。

### (一) 協助

腎友會的第一種策略關係是協助，包含就業輔導、腎病預防與器官捐贈宣導等活動。如圖 6-3 所示，這類行動主要是參與既有的透析醫療—社會體制，例如職訓政策或衛教推廣，在介入場域、機制與對病患的影響上大多重複，因此稱之為協助。

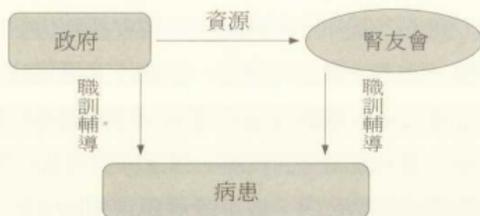


圖 6-3 腎友會協助既有透析醫療體制

這種策略對病患的影響較為有限，以企圖改變病患生計的就業輔導為例，腎友會的協助以申請政府單位既有的職訓就業服務為主。如表 6-4 所示，儘管腎友會在辦理職訓與考取證照上頗有成效，但輔導成功案例卻十分有限，部分原因與業者態度有關。F 協會的總幹事 F2 認為，儘管職訓不分年齡層，但要真正找到願意僱用中高齡洗腎者的業者卻不容易。根據該協會在 2005 與 2006 年呈報社會局的職訓成果月報表，「輔導參加自辦班次職業訓練人數」由零人增加到二十人，「後續追蹤輔導人數」由六人增加到五十五人，但「推介就業成功人數」在第一年掛零，直到 2006 年 2 月才有三人（基隆市腎友協會 2005, 2006）。

表 6-4 F 協會 2001 至 2005 年的職訓成果

職業訓練班別	上課人數	取得證照人數
中餐烹調丙級廚師證照班	共 54 人	共 52 人
文書排版處理證照培訓班	共 15 人	共 2 人
鷄尾酒調製與飲料製作丙級證照班	共 30 人	共 27 人
網際網路人才培訓班	共 15 人	共 7 人
點心烘焙班	共 62 人	共 58 人

成效不彰也跟病患意願有關，例如 Q 協會總幹事 Q1 認為，協助就業輔導往往兩面不是人，「不但雇主會挑員工，腎友也會挑工作。常常請求雇主給工作機會，但腎友卻嫌累、嫌太遠、錢太少等等，不願意就業。」以該協會 2004 與 2005 年的活動為例，在包含輔導就業、救助、資源協助與電話關懷等活動中，服務人數與協助成功就業人數比例懸殊：2004 年為 960 比 26 人次，2005 年為 821 比 10 人次（高雄腎臟關懷協會 2006）。這些是職訓輔導的普遍問題，也是這項策略的嚴重問題，腎友會投資大量心力但成果相當有限。因為腎友會是按照既有體制的規劃進行協助，這些問題只是反映既有職訓體制狀況。<sup>3</sup>

<sup>3</sup> M 與 Q 協會都希望往設置庇護工廠的方向努力，希望解決雇用端的阻

## (二) 補充

第二種策略關係是補充，主要有聘任社工或營養師，或是由志工進行居家輔導、急難救助，甚至獨居腎友的臨終關懷等活動。如圖 6-4 所示，這些行動的機制與對病患的影響，與既有體制作用差異不大，但是卻能將既有機制拓展至新場域。例如醫療院所營養師、護理師在院所內進行相關協助，這類活動將服務拓展到病患的家中，有助於客製化，彌補體制不足，因此稱之為補充。

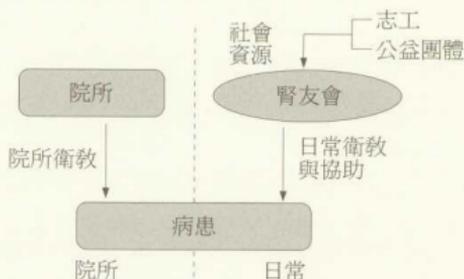


圖 6-4 腎友會對既有透析醫療體制的補充

以營養衛教來說，儘管衛教已經是院所例行活動，但是對於經濟能力較差，或是理解抽象衛教知識有困難的病患來說，院所的衛教不但較抽象，也無法顧及病患實際日常飲食狀況。F 協會的營養師 F3 相當重視既有安排的不足，她說：

因為大部分腎友年紀都很大（按，會員年齡在五十歲以上者占 72%），他在飲食製備當中是很困難的，家人又不理睬或怎麼樣的話……。那可能還會遇到一些低收入的腎友，我們

礙，並提高就業端的便利性與意願，但因為涉及場地、經費與人力，一時難以推動。

就會去了解他的困難，在製備的困難或是在飲食攝取的困難在哪邊……可能需要志工的涉入或介入，需要一些福利去幫助他，藉由衛教去發覺腎友的問題……腎友可能經濟狀況不是很好，那我們就會幫他辦一些低收入戶的補助，還有譬如說每個月給他半箱的營養品。<sup>4</sup>

這些行動對維繫病患生存能力的影響雖然與既有體制類似，但 F 協會由三方面順著既有透析醫療—社會體制之勢，補充其不足。首先是順市政府救濟資源之勢，協助申請低收入戶資源，補充既有體制忽略弱勢病患的不足。其次因為該協會的成立背景與某政黨淵源頗深，因此能夠順協會既有優勢，動員該政黨婦女會的龐大志工團，每月對會員進行家訪探視，補充社會照護之不足。最後是順公益之勢，申請計畫聘請營養師，補充院所在居家照護的不足。相較於協助策略，F 協會順應既有體制，卻不限於醫療體制，將多方佈署之力導引到不足之處，進行補充。

協助與補充兩類策略顯示了既有透析—社會醫療體制對病患的協助／增能仍有遺漏與不足，例如就業輔導牽涉層面過廣，腎友會只能順勢協助；或是實作中留有細節，例如關注病患的日常生活與其他照護細節，腎友會能順勢補充。補充策略更進一步凸顯，既有透析醫療體制佈署在實作上的分布落差。儘管透析技術、器材與院所是標準化的佈署，但所有標準化系統在實作上總是有所差異，因而形成不均質的區域性佈署 (Berg 1997; Berg and Mol 1998)。面對這些院所實作差異、人力素質、甚至病患特質，所造成的落差 (圖 6-1)，腎友會則因

---

<sup>4</sup> 發放營養品需要大量經費，僅有 F 協會因為獲得市政府經費支持，才有此例行活動，其他腎友會都是在醫療講座或家庭訪視中，依據狀況協助病患。

地、因人制宜，補充既有體制的不足。

### (三) 轉化

第三種策略關係是轉化，有發行刊物、舉辦旅遊或醫療講座等活動。儘管這些行動運用的資源同樣來自既有醫療體制（如醫療資訊），但是醫病的不平等很大部分源自資訊不對等與知識不流通 (Allsop et al. 2004; Barbot 2006; Hoffman 1989; Hoffman 2003; Landzelius and Dumit 2006; Matoba 2002)，因此如同其他病患團體一樣，提升資訊交流以增強病患的知識能力，是腎友會許多活動的重要目標。在早期透析資訊缺乏時，這些行動效果相當明顯，尤其這些活動創造病患聚集與資訊交流的新場域，更在這些場域中，使既有醫療資訊與知識經由交流，轉化為新的揭露與均質化機制，發揮鬆動病患依附各自醫療院所的效果，因此稱之為轉化。

如上所述，H協會創立者H1當年因為自己瘦管的問題而求助許多院所，結果進一步發現醫療品質不一的問題。發現此現象後，他到各院所進行透析，仔細比較各地品質與操作差異，他說：「我發現了品質問題之後，我就想如果我可以把資訊和洗腎知識給腎友，那腎友就知道怎樣照顧自己，也可以要求院所改進，這樣狀況就會改變」。

早期許多協會的創立者，都說過類似的話。除了各協會幾乎都發行刊物、辦理醫療講座外，F協會聘請營養師進行營養衛教；G協會主動接洽醫師拍攝、發行衛教光碟；B協會則在各縣市扶植分會，希望大規模地促成各地透析品質資訊交流。在這些活動中，腎友會行動者並未創立新知識，卻以重新安排體制內既有元素的關係，創造新佈署。腎友會同時動員非人與人類行動者，包括醫療資訊著者刊物、光碟，離開各自院所，到達其他病患手上；病患則移動到各自診所之外的場合，不但了解其他院所的經驗及知識，也以展示自己的身體，間接顯示透析成效。病患團體藉此轉化體制，讓病患獲得不同能力。

如圖 6-5 右下所示，轉化佈署有雙重效果：第一重是均質化，如醫療講座、刊物等活動。這些活動，無論是促成醫病間、病患間，或不同地域間的交流，都是協助使既有透析資訊與知識傳播，形成更為均質的分布。第二重是揭露，這是均質化效果的隱性功能，但卻在此達到轉化的效應。因為如H1 所說，一旦在活動中產生均質化效果，病患便能體認各地、院所的差異與侷限。在此，轉化佈署巧妙地，藉由醫護權威與醫療知識宣稱的普遍性，揭露個別院所的侷限性。

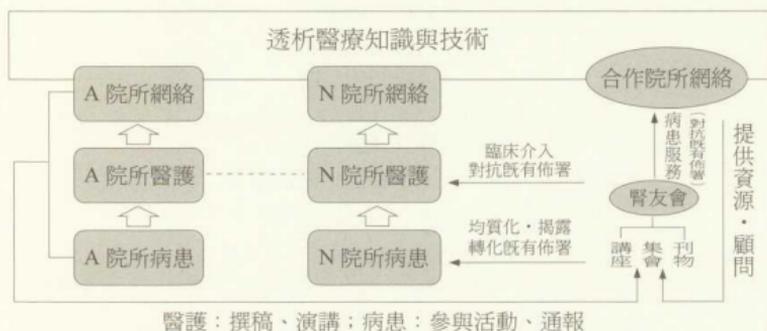


圖 6-5 腎友會轉化與對抗既有透析醫療體制佈署

刊物、演講、旅遊等不同佈署形式的效果有些許差異。儘管刊物、醫學講座較為正式、詳細，資訊也更為完整，但對於這種靜態的聽講形式，病患經常抱怨「醫院都講過了」、「聽不懂」。反而旅遊、聚會等活動，因為病患能直接互動而有更具體的影響。辦理旅遊活動的初衷是提供旅遊安排較為不便、容易封閉自己的病患散心機會，如 E 協會的理事長 E1 的心態：「都洗腎了，人生就是要玩，不快享受就沒機會」。腎友會幹部依照自身的經驗，認為促成病患間的交流，對病患的心理調適「走出來」有很大幫助，而例行舉辦旅遊等聚會。因此，如表 6-5 所示，旅遊成為腎友會主要業務之一。

這些休閒場合除了讓腎友走出來，不要悶在家裡外，更對打破病

表 6-5 B 協會 2002 至 2005 年電話通聯紀錄

項目	次數	說明或案例
醫療狀況交流與抱怨	67	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 討論移植後狀況，可能傷到移植腎臟</li> <li>• 生理食鹽水一包加收 30 元</li> <li>• 學生家長請教在校做 CAPD 不准</li> <li>• 某院所重複使用 AK 十餘次</li> </ul>
醫療與社會資源	64	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 台中詢問日本洗腎室資料</li> <li>• 詢問身心障礙購買農地可有優惠</li> </ul>
醫事講座	109	場地、主講人聯絡
入會捐款	76	詢問如何入會與捐款
腎友雜誌	44	刊物印刷事宜
團體拜訪／洽公	211	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 與健保局聯絡開會事宜</li> <li>• 電視台訪問</li> </ul>
社交	136	會務人員私人連絡
旅遊	643	旅遊活動接洽與登記
會務、雜事／水電	217	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 聯絡活動等雜務</li> <li>• 水電安裝催繳</li> </ul>

註：整理自 B 協會辦公室來電紀錄。儘管這份資料不能完整反映協會的活動，但略可一窺活動狀態分布，例如旅遊通聯占最大宗，其次為醫療資訊（包括醫事講座、醫療與社會資源、醫療狀況交流與抱怨）、政策相關（團體拜訪）。

患依附各自院所、拓展病患的透析世界有莫大幫助。這種聚會不需要理解高深理論知識，就可以達成均質化與揭露效果，因為病患只要遇到不同院所的人，就會自然地比較、交換經驗。例如 B 協會的秘書長 B3 說，某醫院的病人出去玩沒走幾步就喊累，大家就知道那家洗得不好。甚至，藉由接觸與活動，病患會比較彼此身體的具體狀態，如體力、臉色黯沉程度，更能直接讓病患警覺自己院所的侷限。賴先生回憶起他剛開始參加類似聚會時：

那時候我對洗腎都不懂。我就想反正機器都一樣，醫生跟護士還不是都差不多，那怎樣也不會差到哪裡去。我會去參加衛教和旅遊只是因為無聊，洗腎醫院的朋友叫我去……說實

在的，HI 和醫生講什麼我都忘了。我不喜歡讀書……不想學那些很理論的東西……。有一次我跟他去旅遊，遇到一個中年的也在洗腎。他比我老，也比我洗得久，但是他身體看起來就比我好，他的臉沒有我黑。<sup>5</sup>……另一次去爬山，有一點坡……有一些老的腎友可以很輕鬆的走，可是我就很喘……我就嚇到了。我想我這麼年輕怎麼就這麼弱？我就開始會比較認真注意洗腎的問題。

從「差不多」到「差很多」，這是病患聚會的均質化效果，也是賴先生體驗到的揭露過程。甚至有時病患會進一步比較醫療資訊，2004年我參加的一個病患集會，生動地顯示這種揭露過程。在 B 協會理監事會議後聚餐席間，大家熱烈討論楊先生最近的手術，楊先生是一位新任理事，因為他的副甲狀腺指數 (i-pth)<sup>6</sup> 異常升高已有一段時間，最近剛接受副甲狀腺切除手術。切除過程傷到聲帶，所以他吃飯、說話都有點困難。

G 協會的理事長 G1 為他感到惋惜，說：「你應該先來跟我談的。手術應該是最不得已才做……為什麼不試試 D3？我們現在正在試一種新的 D3 療法」。

<sup>5</sup> 若洗腎品質不佳，長期毒素沈積容易使皮膚黯沉。

<sup>6</sup> i-pth 是顯示體內副甲狀腺素濃度的指數，而副甲狀腺素濃度與鈣磷平衡有關。長期洗腎病患通常 i-pth 偏高。鈣、磷、i-pth 指數三者的基本關係是，當病患血液中鈣濃度過低，副甲狀腺會分泌，刺激骨髓釋放鈣質，以維持體內鈣磷平衡，此時 i-pth 指數就會升高。如果這種情形持續很長一段時間，病患會發生骨質疏鬆、骨骼造血功能差，而引發貧血、虛弱及皮膚發癢等問題。這些都是透析較久才會出現的問題，因此跟 AK、流速、瘻管、皮膚顏色等基本品質議題相比，是資深腎友的進階議題。

楊先生說：「我不知道D3啊。我皮膚癢得要死，其他問題一大堆，很久了。實在忍不下去了。然後上次驗i-pth……醫生跟我說我的副甲狀腺有問題，要我去切掉……那時候我也說想來問你們，可是我想說會員大會快到了，大家都在忙。所以就直接去切了……我應該先問」。

G1說：「醫生一定知道D3的啦。只是那個要很長時間，又要密集做檢驗……他有跟你說切掉以後，長期會發展出惡性貧血？你實在不應該切的」。

楊先生無奈地說：「真的嗎！他沒跟我說。但我就是沒辦法，想不了那麼多，癢到想自殺啊……啊，切都切了……」。

隔壁桌的盧女士也在聽他們談話，她插嘴說：「你確定嗎？我六年前也切掉了，我覺得很棒啊。我的醫生是有跟我說D3……但是他覺得那沒有用。我也不管……我比較喜歡一刀解決……吃藥太麻煩……。」然後，這兩桌的人開始討論不同的D3療法。

H1走過來加入談話，他說自己現在i-pth也高，但是他太忙沒時間處理。「不過洗腎是還在發展啦。只要有其他選擇，醫生不應該鼓勵腎友去做沒辦法回復的治療。我自己現在是在吃D3……但是我聽說有……用打針的方法……我改天會去了解一下，可能我們明年……可以辦這個衛教」。

邵小姐原本都沒有說什麼話，突然說：「歐，一個禮拜前，我才預約說下個月要去割副甲狀腺……我們的醫生一直跟我說這是最好的方法。幸好我有來開會，不然我都只聽他的，都不知道有這麼多方法……我要去看一下其他醫生怎麼說。這次我賺到了……」。

這種交流普遍存在病患集會中，唯一的差別只是早期病患討論的可能是不同AK的效果、日常用藥、透析時間和流速等基本議題（表6-6）。腎友會長期發展、累積經驗後，議題更複雜，可能深入到當前洗腎最新發展、新材質的AK、新的消毒方式或新發現的併發症等等。

表 6-6 腎友會比較人工腎臟材質與透析效率的衛教資料

人工腎臟一覽表										75%		排名: 國-BUN 國-中分		
廠牌	材質	型號	膜材	血室	膜面積	BUN 尿素	Cr 肌酐	P 磷	B12 維B12	UFR 過濾率	中分子 去除率	消毒 方式	BUN	中分子
IDEMSA	RBC	M0D-200	纖維	✓	2.0	176	161	142	94	34	40%	ETO		11
"	HE	M0D-30H	"	✓	1.8	193	177	156	69	8.6	26%	"	7	
"	HE	M0D-32H	"	✓	2.0	196	180	161	72	9.4	27%	"	3	
"	HE	M0D-34H	"	✓	2.3	198	187	168	78	11.4	29%	"	1	
KAWACUMI	CU	RE-1500	"	✓	1.5	172	169	147	68	8.5	26%	"		
"	HE	MA-15H	"	✓	1.5	185	157	142	57	7.3	23%	STEAM		
"	HE	ME-12H	"	✓	1.2	179	153	137	56	6.3	23%	ETO		
"	HE	ME-15H	"	✓	1.5	192	162	147	68	7.7	26%	"	8	
"	HE	ME-15U	"	✓	1.5	193	170	152	70	8.5	27%	"		
NIKKISO	HE	BLF-129W	"	✓	1.2	179	160	138	60	6.6	25%	GAMMA		
"	HE	BLF-169W	"	✓	1.6	186	172	151	78	8.8	31%	"		
"	HE	BLF-1894	"	✓	1.8	189	179	157	84	9.9	33%	"		
TERUMO	RC	C-12	"	✓	1.2	176	156	130	52	6.1	22%	STEAM		
"	RC	C-15	"	✓	1.5	182	162	136	60	6.9	24%	"		
"	RC	T-150	"	✓	1.5	186	172	143	71	7.5	28%	ETO		
"	RC	T-175	"	✓	1.8	192	177	151	79	8.8	30%	"	8	
"	RC	T-220	"	✓	2.2	195	186	164	87	11.1	33%	"	4	
"	RC	S-15	"	✓	1.5	185	166	148	77	11.4	31%	STEAM		
"	RC	S-18	"	✓	1.8	188	168	155	85	11.5	34%	"		
"	RC	SE-15	"	✓	1.5	188	170	151	100	18.6	39%	"		
"	RC	SE-18	"	✓	1.8	190	172	161	109	22.7	43%	"	10 9	
"	Excebrane	E-12	"	✓	1.2	178	156	142	66	9.9	27%	"		
"	Excebrane	E-15	"	✓	1.5	183	164	148	74	11.4	30%	"		
"	Excebrane	E-18	"	✓	1.8	184	167	152	87	14.5	35%	"		
"	Excebrane	EE-15	"	✓	1.5	188	164	156	89	18.6	35%	"		
"	Excebrane	EE-18	"	✓	1.8	196	173	166	98	22.7	36%	"	3	

RBC: Regenerated Biocompatible Cellulose

CU: Cuprophon

RC: Regenerated Cellulose

CA: Cellulose acetate

MCA: Modified cellulose acetate

CA-A: Cellulose Diacetate

CTA: Cellulose Triacetate: CT

HE: Hemophan

PC: PEG + Cuprophon

SMC: Synthetically modified cellulose

E: Excebrane

纖維素膜: 再生纖維 Cellulose

醋醜纖維 Cellulose acetate

纖維素膜: 膜孔數均且容易, 對小分子的清除效率佳。

可將纖維膜孔放大, 提高對中分子毒素的清除。

纖維素膜中以 Cuprophon 膜最差。

纖維素膜以水相溶透最差(血液不溶解, 接觸所引起

的人體過敏反應, 如低血鈣、胸悶、頭痛、心悸、

小兒抽筋等反應, 發生率約 15~40%)

◎ 例如使用 AQWH AM-810-HX-1800

洗滌毒素平均 20, 洗滌毒素平均 20

 $\frac{60}{80} \times \frac{117}{170} = 46\%$  (中分子去除率), 經過擴大,

再加 UFR 過濾率(達到)患者中大分子清除更佳。

↑

註: 本表由台中市腎友協會(2002)提供。

儘管議題不同，但其中總有類似過程：交流情境的均質化與揭露過程，成爲轉化既有體制的新機制。

如圖 6-5 所示，轉化是一種新佈署，在資訊交流中比較各地院所作法，揭露區域性事實與安排的侷限性，因而改變病患的依附處境。對病患來說，這種新佈署重構其認識院所與透析的能力，病患成爲能以不同認識方式，介入透析與醫病關係的行動主體。如上文描述，原本在既有透析醫療體制下，蔡先生只會「傻傻地洗」、賴先生「什麼都不知道」、邵小姐與楊先生只知跟隨院所的作法。但參與過類似旅遊與聚會，他／她們發覺一切都不一樣了。蔡先生說：

歐，真的差很多！我從來不知道有這麼多種AK，都不知道打針的角度跟位置有差那麼多……連流速都有差……一大堆啦。大開眼界……你會懷疑說，為什麼我以前都沒有注意……為什麼我以前這麼笨。從那以後，洗腎就不是只去睡覺。我就想我要注意這個，要記得問那個……。慢慢的，我就開始可以知道護士、醫生他們有沒有好好回答我的問題，還是只是在唬我。而且因為我知道很多，所以如果他們做得不好，有些問題，我可以想辦法避免。

這種轉化策略與協助、補充策略，最大的差異在於將既有透析醫療體制之力，轉化爲新佈署，達成原本佈署無法達成的效果。從位移與佈署的思考架構來看，病患行動能力歷經以下變動過程：首先，如同補充策略在衛教的案例，由於病患長期依附於特定院所，不均質體制佈署的區域偶然性，促成各地參差不一的照護與知識能力，但卻成爲病患誤以爲的普遍性。<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> 逛醫院現象便是個別病患意識到醫療體制區域性佈署的不均質問題，採

其次，既然既有醫療體制佈署不是均質的，腎友會位移資訊與病患，便能轉化既有佈署，改變區域佈署的穩定性。台灣腎友會的資源有限，無法如其他國家的團體投注力量，創造新知識或資源，<sup>8</sup>但腎友會與既有醫療院所保持等距，邀請各院所醫師進行醫療講座，讓院所鼓勵各自的病患參加，善用醫師各自的專長，讓病患體認差異。這樣同時獲得院所支持，善用既有醫療體制，卻能轉化並產生重塑醫療體制的效果。

最後，佈署狀態轉化後，病患的行動能力紋理改變。對於原本依附院所、仰賴特定醫護的病患，院所與醫護就是中介透析能力的基礎，但病患聚會的佈署，在個人與集體層次上造成改變。個人層面上，病患在這種新佈署中獲得新的行動能力。如同楊先生與盧女士原本是附屬院所佈署中，副甲狀腺發生問題而等待被解決的客體，最多是只知各自院所的方式、能力有限的認識主體，但現在擁有新行動能力的邵小姐要去問其他醫師，她轉變為了解自身院所侷限性、實作差異與多種可能性的行動主體。

集體層面上，集會成為新的認識場域，也改變腎友會的策略。對腎友會來說，旅遊原本是為了解讓腎友散心，醫療講座是為了解增強知識，後來卻發現旅遊聚會對腎友有更直接的影響，甚至達到講座等形式無法達成的衝擊。加上講座偏向知識性，且仍是醫師主導，令許多病患望而卻步，因此腎友會後來常將衛教和旅遊一同舉辦。這顯示腎友會藉由逐步釐清行動的作用與效果，而改變其策略的過程，也就是說在這些活動中腎友會也重構自身的行動能力。

---

取的自力救濟。如下文「對抗」一節，H1一開始諮詢各院所的自力救濟，便是以位移自身進行的轉化策略。

<sup>8</sup> 例如，美國的國家腎臟基金會 (National Kidney Foundation) 是由病患召集醫護所創建的團體，不但對美國透析與腎臟醫療政策發揮影響，更發行頂尖醫學研究期刊、資助研究，引領全球腎臟病標準與臨床指引的發展。

甚至這種轉變，也成為各個病患永無止盡地自我轉化的起點。許多病患過去像蔡先生一樣，將身體交給醫護人員，但在腎友會新佈署中，開始將對洗腎的感受與知覺，集中到儀器與操作等細節。以蔡先生為例，接觸協會之前，洗腎就是「去睡四小時」，接觸協會獲得知識後之後，他開始注意到AK、流速、打針等細節。過去被蒙混在「洗腎」這個大名目下的各種操作，他開始細分並一一檢視，而發現新意義與重要性。蔡先生不僅更了解洗腎，也能區分醫護人員是否有能力解答他的問題等人力素質、制度問題，進而有能力了解他的院所有哪些不足。從「睡四小時」到「檢視細節」到注意「院所不足」，蔡先生與透析操作的關係已經改變了：他成為一位能注意品質、監督醫護人員，避免危險的行動者。事實上，蔡先生與賴先生也因此成為腎友會的幹部，更積極地參與腎友會。

#### (四) 對抗

第四種策略關係是對抗，主要有臨床介入與拓展網絡等活動。這些活動形成新機制、積極介入既有的臨床醫療場域與醫療專業抗衡，也對病患產生新影響，因此稱之為對抗。

廣義來說，臨床介入指腎友會干涉臨床醫療的行動，有幾種類似狀況，一種是仰賴腎友會活動者與醫師的交情，勸說改善醫療，這也常見於一般病患。D 與 J 協會也採用此方法，但這並未改變體制，只是提供補充，比較屬於補充類型。另一種是運用各地院所差異，帶入特定院所所造成的介入，如 G 與 H 協會，雖然並未創造出新的資源，但轉化既有佈署，因此偏向轉化類型。

最後一種是 H 協會挑戰醫療論述並進行病患服務，不但形成新佈署也對病患造成新影響，是一種新佈署類型（圖 6-5 右上）。既有體制下，由於病患依附於特定院所，他／她們對於向醫護人員提問往往有所顧慮，理由包括「覺得醫生、護士都很忙，怕浪費他／她們的時

間」、「如果浪費醫護人員的時間，尤其是醫生，怕他／她們不高興」、「覺得自己不懂，所以不知道要問什麼」等等。這種情形在早期護理人力不足，且院所人力素質不佳時更為嚴重。在這種情形下，病患對自己的身體與疾病的自我認同往往是：自己不了解洗腎知識，洗腎是問題很多、很麻煩的事，洗腎設備都一樣，為何別人沒事，我就問題特別多。在這些狀況下，病患往往覺得自己無知、自己的身體「搞怪」，不能配合標準的儀器。而且既然醫師比較懂，那就由醫師做決定，自己不應該干涉醫師的判斷。這些認知使病患成為失能、挫敗的主體，甚至是被動地接受醫療處置的客體。

H1 創辦協會時，便認為必須直接介入臨床醫療。他相當體諒病患的臨床處境與心理，他說：

雖然我們教育病患，給他們洗腎的知識（按，舉辦醫療講座），但是大部分的人就是有問題也不敢問。這種狀況你不能跟腎友說：「你為什麼不問？」問問題可能對我們很容易，可是對有的人就是很難，就算是對他自己的性命這麼重要，他們就是不能。我們要體諒他們，不然我們不是在幫他們，而是傷害他們。所以，如果有腎友有問題，我……就去跟醫生溝通，讓那個腎友日子好過一點。

H1 認為太多醫師都只會規避責任，將問題推給病人，他創設腎友會的目的之一就是要對抗這種劣勢。H 協會的作法是，先和醫護人員討論與協商改善該病患的狀況，若效果不彰再逐漸施壓。在協商中，H 協會發展出三種重新定位病患地位的論述。首先，他們將病患的「無知」正當化為醫師的義務。H1 說：

腎友感覺他們不了解，而且他們害怕講話得罪醫生……所

以，當腎友有問題，我們去幫忙，我們鼓勵腎友多問問題。我們告訴腎友：「我們是病人，對不對？所以，我們當然不太了解洗腎，如果我們都了解了，那我們就是醫生了……就是因為我們不懂，所以我們要問醫生……而且醫生就是因為懂得比我們多，所以他是醫生，所以他們應該知道我們不懂的，而且應該跟我們說……」。

對醫生，我會跟他說：「你們的小姐（按：護士）沒有把這個腎友照顧好，那他現在有問題了……因為這位腎友對洗腎不是很懂，需要你多幫忙……你要多盯一下……你可不可以多花點時間跟他解釋一下？」不然他醫生是當假的。

其次，H 協會挑戰定義問題的方式。與其任由醫護人員說洗腎的身體毛病很多，並歸咎於病患，H 協會爭論說，解決這些問題本來就是醫護人員的工作。HI 說：

有時候醫生告訴腎友說洗腎本來就很麻煩，還是說講一些五四三的，「為什麼其他人一樣洗就沒事，你就不行」、「不要想說洗腎是萬用的，洗腎病人本來就毛病很多」、「你的身體怪怪的」，好像都是腎友不對。這種狀況，我就不跟他好來好去，我直接跟他衝。

有幾次，我跟醫生說：「對，就是我們身體有問題，所以我生病，所以我是病人，所以我需要你醫生、護士跟洗腎。我知道我們的身體都有不同的問題，這個不需要你再跟我說。就是因為有毛病，所以我來找你，你……就是告訴我哪裡有問題，那你可以做什麼……。是你要適應我的問題，不是我的身體要去適應你的機器……如果你沒辦法，那你就老實說你沒辦法。不要怪腎友、洗腎，還是什麼東西。不要廢話那麼多！」

最後，儘管院所樂見協會協助開導病患，但大部分都不太願意讓協會介入醫療（情境一）。H1 說，常有醫生反映：「我們很感激你幫我們跟腎友溝通，讓我們知道腎友要什麼。可是你可不可就專注在反映腎友意見？醫療上的決定就留給我們醫生，不要鼓勵病患干涉我們。」對於這種專業歸專業的說法，H1 並不讓步。他說他回應：

醫生啊！你也給我拜託一下！別講笑啊。對啊，你是專業，可是是我們在生病。你是比我們知道得多，這個沒有問題。可是我們是病人，我們的命要靠洗腎。這是我們的命啊……如果我們不管治療，那還要管什麼？你是醫療專業，你最了解，可是我是在洗腎的人，我最關心。這不是懂多少的問題，是有多關心的問題……不是說我們把醫療專業留給你，我們不要管，應該倒過來，你應該幫我們……做最好的決定。

藉此，H 協會的論述將洗腎的決定權，由「有多了解」轉為「有多關心」。在既有體制中，專業知識、標準的治療設備與程序，以及醫護的權威，讓病患害怕，覺得自己無知、毛病多，自己的意見不重要。H 協會的新論述給病患輿論、心理與道德上的支持，試圖促成病患的新地位。對抗佈署的效果之一是，很多受過 H1 協助者，受到啓發與增能後，日後成為各腎友會理監事，甚至也積極地加入臨床對抗與病患服務，也就是 H1 口中的「少年仔」，如上文的蔡先生、劉先生。

H 協會發展的這套論述，成為 H 市病患會員對抗院所的新佈署。這與轉化策略部分類似，都是轉化既有佈署之力。原本的論述中，無知、麻煩的病患是無能的、不能自己做決定；新的論述中，正因為病患無知，所以醫師要盡義務多解釋，正因為病患身體問題多，所以需要醫護努力解決；儘管醫師有知識，但洗腎並不攸關醫師性命，所以

醫師應當協助而非替代病患（當事人）做決定。與轉化不同的是，對抗策略並未另闢場域，而是在透析醫療體制的核心（臨床醫療）進行對抗，因此不同於院所樂於參與轉化策略中的醫療講座活動，院所不但會贊助點心、獎品、場地與人力，甚至還樂捐經費，臨床介入普遍不受院所歡迎。

這種對抗的效果，不單來自論述，而是以協會的病患服務為基礎，更具實力。H1 認為病患團體最重要的就是醫療問題，因此對於「說不動」的狀況，更採取強硬的介入立場，也就是由協會協助陪同病患到他處就醫，此舉更直接改變病患的被動依附處境。

病患服務仰賴多重佈署。首先，是建立專業醫療網絡。H1 早期不只四處了解各個院所，也經常義務陪同病患到各院所看病。加上上述轉化佈署中，與許多院所、病患形成的新連結，長期累積下來，他不但成為常民透析專家，更與友好的院所醫護人員建立合作關係，邀請他／她們當協會顧問，提供專業諮詢與協助。

其次，是建立通報網絡。H 協會會員遍及當地院所，會員們會通報各自院所的狀況，尤其是當他／她們認為病患狀況危急，而院所處置不當時，如情境一。協會接到通報後會先拜訪病患，徵得同意後跟院所溝通。如果負責醫師表示善意，協會成員就接手之後的追蹤，如果醫師的態度不好，H1 便會為病患安排其他院所。這方面的組織，也拓展到由 D、F、G、H、O、P、T 協會共同創設的 B 協會。H1 接任 B 協會第一任理事長時，積極在全國各地培植地方協會。因此，病患服務的通報網絡延伸相當廣，遍及全台。

最後，是動員網絡。H 協會有一群 H1 稱之為少年仔的義工負責接送病患。這些少年仔多為有相當活動能力的年輕男性，許多都受過 H1 的協助，他們認同 H 協會的理念、輪流全天候待命，接送病患洗腎或開刀治療，尤其是瘻管阻塞的緊急治療；最遠曾接送一位高雄旗山的

患者到台北市開刀。<sup>9</sup>

這個被稱之為病患服務的佈署構成病患選擇、就醫能力的重要基礎。協會介入之前，病患仰賴院所解決問題。許多病患因為害怕改變，不知如何要求醫護人員，甚至不知從何問起，只能遵循著院所安排。有時儘管知道有較好的選擇，但因為缺乏動力或協助，仍然得過且過，或者使用自己較能掌握的另類療法處理。而許多高齡或缺乏資源的患者，因為無人協助就醫，更常從一開始的透析流速變慢、傷口癒合不佳等小問題，拖到瘻管嚴重發炎、堵塞。

從佈署觀點來說，這種協助之所以重要，是因為病患就醫的行動紮根於其身處的佈署。具體而言，選擇能力不是抽象的思索與判斷，而是鑲嵌在病患具體處境的行動能力紋理，這不只關於病患能否獲得與判斷資訊，更是關於病患能否脫離依附與慣性，能否克服對未知治療的恐懼（例如第五章情境三的張太太），以及能否到不同醫療院所就醫的能力（例如第五章情境二的林先生）。

一般有能力發聲或出走的病患，多是已經具有穩定的家庭、經濟或知識等資本網絡的支持（吳嘉苓、黃于玲 2002；林文源 2009）。如同第五章案例顯示，病患中有許多連工作都顧不上，更不用說有出走的能力。H 協會從挑戰院所、為病患加強動機，到由協會提供另類建議，最後將病患帶離院所，提供接送與陪診，這一連串位移過程，牽涉大量人事、資源與物質的位移與安排，必須根植於相當不同的醫療—社會佈署。

這種對抗式行動最符合一般認知的基進、成功行動能力展現：弱勢者突破限制，有所作為。儘管這不是科技研發案例，也非爭論科學真理，但是其中的行動模式、動態過程與主體性樣態，相當接近轉變

---

<sup>9</sup> 作者訪談 H1 期間，除了 H 市（B 協會會址所在的北部縣市）患者，還有從高雄、基隆、雲林、嘉義親自或來電請求協助者。

式行動能力模型的霸權行動。如上所述，從一開始與醫護熟識、往來，到建立專業醫療、通報、動員網絡，H1 的確是在動員、徵召與轉變他人爲己所用，也經常在面對診所醫護的對抗試煉中，爲病患的不同主體性代言。如情境一，我曾幾次親身經歷 H1 的氣勢與魄力，令人印象深刻。

即便如此，與科技社會企業家不同的是，因爲缺乏長期穩定這種霸權網絡的能力，病患團體仍是相對弱勢。首先，這種正面衝突的對抗模式需要相當強勢的人格特質，例如長期跟在 H1 身邊的少年仔，是主要服務人力。講話有江湖味、又有領袖魅力的 H1 與這群年輕人的組合，不但充滿男性氣概，更有幫派氣息。這種組合在工會團體較常見（何明修 2006a），但在偏重知識、女性參與者爲主的醫療自助團體間，包括其他腎友會，則十分少見。<sup>10</sup> 因此，儘管這種戲劇性扭轉劣勢行動，對弱勢腎友有相當幫助，也容易使參與者感覺振奮，更容易符合劇烈轉變、成功案例的研究期望，但是根據與其他腎友會的經驗比較，這種佈署模式，相當仰賴「很衝」的雄性氣概等個人特質，因而難以傳承與制度化，也不無爭議。

其次是資源問題，病患服務的醫療網絡遍佈全台，但與 H 協會穩定配合的院所只有台北與桃園各一家醫院，這些院所可以配合到只要一通電話，人送到就進開刀房。南來北往地載送腎友的義務服務，耗費大量人力與物力，是沈重的負擔，因此 H1 卸任 H 協會會長後，H4 表示基於人力、物力資源，以及避免與特定院所掛勾的嫌疑等考量，理事會決定停止服務。儘管 H1 轉任 B 協會會長時持續此活動，但他卸任後也因類似因素中止。

儘管這種對抗佈署，劇烈挑戰既有不均質的透析醫療體制，但因爲

---

<sup>10</sup> 但是腎友會的組成往往是男性理事長，理監事也是男性偏多，而工作人員多爲女性。

缺乏長期資源挹注以維繫，只穩定存在 1996 到 2002 年間的 H 與 B 協會，之後逐漸減弱。然而，這也並非意味著船過水無痕，這些介入活動對參與其中的行動者造成影響，例如那些少年仔表示，在過程中學到怎樣跟院所討價還價、怎樣體諒腎友，以及怎樣設身處地去幫助別人，而在病患服務終止後，他們大多仍擔任各腎友會的理監事持續努力。

### (五) 創新

最後一種策略關係是創新，主要見於政策推動。腎友會在政策推動上的重要活動，有社會動員、醫療統計與透析醫療品質評鑑等。這些行動在台灣各階段的透析醫療體制下，無論在機制、場域與對病患的影響上，都是突破性的作為。儘管在後續的發展上被體制吸納，但以歷史定位而言，這些佈署在當時都是創新嘗試，因此稱之為創新。

腎友會的創新佈署包括社會動員、醫療統計和品質監督。以下討論以社會動員為主，涉及醫療統計，品質監督在下一章討論。首先是社會動員，A 協會從 1983 年開始，積極以社會整體動員突破體制問題，最後在 1990 年之前，成功推動補助自費病患、停止追查勞保洗腎，以及洗腎納入農保等成果。這些政策是相當不容易的成果，當時台灣不足四千美元的國民所得實力，根本不足以實施這項補助政策（聯合報 1984c）；而當時透析院所少、腎臟醫學會也在 1983 年才剛成立，都未成氣候；從人數上看，儘管到 1989 年時，勞保、農保與自費患者已占總透析人數 5,049 中的 81.7%，但畢竟仍屬少數（中國時報 1989；聯合報 1987a, 1989c）。

資料顯示，這些政策相當仰賴 A 協會當時的策略，那麼 A 協會又是如何達成目標的呢？A 協會的力量來自整合各界力量。1980 年代初期透析醫療初具規模，但還不能稱為一個相當整合的醫療體制，只是些鬆散地連結的各種論述、制度、團體與個人，包括分立的保險給付、少數透析院所、救助洗腎者的社會慈善工作、對洗腎缺乏認識與對洗

腎者的嚴重污名，加上少數規律透析但多數透析不足的瀕死病患。

就常識判斷，更具有統合透析醫療體制潛力的行動者，應該是腎臟醫學會與政府，但腎臟醫界當時還在推廣透析療法訓練與學術研討的起步階段，到 1983 年才成立醫學會，遲至 1993 年才因應健保制度規劃，設立政策協調委員會，積極參與政策議題。當年的政府則忙於維繫岌岌可危的職業保險制度，搞不清楚有多少人洗腎，甚至爲了勞保財務平衡，還追查、控告帶病投保的洗腎病患。相較於兩者，當時 A 協會擴大動員以鼓動情勢，結果反而是最弱勢的病患集結，提早整合透析醫療體制，並從此改變台灣透析場域。

這個力量是藉由動員異質位移的創新佈署達成，有以下三面向。首先是院所與資訊網絡，A 協會初期成員大多爲病患，核心有正遭到勞保局追查的 A1、有醫院管理經驗的 A2（A1 配偶，非洗腎病患）、當時爲某大型財團負責人的 A3，以及許多媒體界的自費洗腎者。發起人也是後來長期擔任總幹事的 A1 當時從事貿易、父親有醫事背景，A2 有醫管經驗，加上 A3 熟知政策運作與政治網絡，還有任職媒體界的透析病患，因此「一開始就知道事情要搞大，才有希望」。相較於腎臟醫學會當時的醫療與學術取向，以及許多病患向勞保局陳情的社福取向，A 協會一開始就將透析問題定位爲全國政治與政策層次的倡議取向。

爲推動這項政治目標，A 協會不但積極蒐集美國、日本等國家已經訂定透析福利政策的資訊，也與日本全腎協（日本腎友會總會）交流，汲取政策動員經驗。從籌備時期開始到成立一年內，A 協會即與當時全國所有 55 家透析院所建立聯繫。藉此網絡，協會擁有傳遞協會政策立場與動員訊息的刊物《透析通訊》的散佈點；<sup>11</sup> 與主要腎臟科

---

<sup>11</sup> 《透析通訊》後來發行量高達一萬兩千份，除台灣外也發行至中國、北美的院所及個人會員。

醫師（如台大、榮總的主任）、重要院所負責人（例如長庚集團董事長王永慶）建立關係，並且聘請他們為顧問，聯合推動相關事務；從1988年開始率先進行透析統計並蒐集透析成本與臨床資料，成為十餘年間向政府請願與政策討論的根據。<sup>12</sup>此外，協會也在選舉時以院所網絡、刊物為立委候選人拉票，換取支持合作透析議題（尤清1989；洪文棟1984a, 1984b；紀政1984）。

其次是病患動員網絡，A協會以院所網絡為基礎積極組織病患，成立未婚腎友聯誼會，後來辦理北中南慶生會，並且開風氣之先辦理腎友出國旅遊，以及各種健康宣傳（器官捐贈、腎病檢測）園遊會等方式，作為直接聚集病患的管道（大華晚報1984b；中央日報1988；中國時報1984a）。A協會的刊物在經由透析院所網絡發放後，也收到許多病患響應，這些病患成為協會日後進行連署、陳情、座談會或抗議動員的基礎，在推動停止追查勞保、補助自費洗腎、農保透析給付與榮民洗腎等議題時，都發揮了效用（中央日報1987, 1988；中國時報1989；台灣新生報1989；民衆日報1987；自立晚報1987；聯合報1986, 1988b, 1989c）。

最後是輿論動員網絡，實體的病患與院所外，A協會最重要的力量來源是積極運作輿論力量，將病患處境藉由報刊、民代再現，傳播到各界引起注意，對當局形成民意壓力，這是A1「把事情搞大」的核心。A協會對此相當重視，第一年內部工作紀錄詳細記錄著「報紙刊登本會消息計十二次以上，間接刊登十一次」，除此之外，還有聯省議員、立委等民代，合作推動透析福利與換腎政策的紀錄（中華民國腎友會1983；尤清1989；洪文棟1984a, 1984b；紀政1984；聯合報1986）。相較於病患團體的積極，反而當時腎臟醫學會並未對這些議題發言。

---

<sup>12</sup> 透析資訊的統計工作一直到2006年A1去世、協會改組後才停止。

這些輿論凸顯的論述主軸，包括社會正義、國家進步與病患處境。

A 協會倡議衆多勞保人口遭受追查帶病投保的不平等待遇（大華晚報 1984b；中央日報 1988；中國時報 1984b），並以美日經驗做對比，呼籲先進國家能，我們爲何不能（中國時報 1984a；聯合報 1984a, 1984e），同時強調病患的悲慘處境，以及可能的社會復歸與貢獻（大華晚報 1984b；民生報 1984b）。

A1 表示這種輿論動員目標，一方面因爲需要國家動用經費支持，因此除了公平問題、國家面子問題，還要強調：「洗腎這些人你不讓他好好洗，就變成家庭跟社會負擔，很多家庭有問題，就變成社會問題。你讓他好好洗，就可以工作，還是一樣可以納稅……有成就，有社會貢獻嘛。」另一方面也可藉此讓病患獲得自信，了解洗腎並非人生終點，而有認同目標。A 協會在許多活動上都積極推動這些論述主題，例如在 1984 年高規格「炒作」兩位腎友的婚禮，典禮由立委主持，應邀來賓有當時腎臟醫學會理事長、行政院顧問、勞保局總經理及各大醫院醫師。宣傳稿的內容是：「熊（先生）、黃（小姐）二人之婚禮，意味著台灣腎臟醫學的發達，已進入另一新的里程碑。……相信析腎<sup>13</sup>患者同樣能回歸社會，享受正常人的婚姻生活」（民生報 1984d）。

除了這類活動外，A 協會發行的刊物從第八期起改爲雜誌形式，陸續以水電工、漁夫、公務員、經理人、上班族、教師等，各行各業患者的工作形象爲封面人物，並搭配諸如洗腎幾年，以及強調該病患社會貢獻的勵志文字。如圖 6-6 的某期封面，強調身爲科技公司老闆的洗腎者對國家外銷的貢獻。

A 協會的創新佈署位移了資訊、院所、醫界、病患、政治人物、媒體等，中介新的病患集體性。不但成功將透析醫療推上政策議程、改善輿論與社會污名，間接對個別病患的增能是順利使勞保局停止追

---

<sup>13</sup> 早年台灣稱腎臟透析爲「析腎」，後疑爲音誤成爲「洗腎」。

查(民衆日報 1989)、使透析醫療納入農保給付(台灣新生報 1989),更爭取到自費透析八成補助(聯合報 1988a)。甚至,因為社會動員與政策建立,A協會將原本鬆散的透析相關個人、現象、制度、組織等,整合為「一個」透析體制(圖 7-2)。這成功地藉由創新醫療體制,改變病患行動能力佈署。由A協會問題化既有病患處境,徵召並引發醫師、醫療院所、媒體與病患興趣,進而動員異質盟

友並穩定網絡,最後轉變整個局勢與衆多行動者,使A協會成為集體病患與院所代言人的過程,相當接近霸權轉變行動的意涵。這些過程的長期轉變在第七章會進一步討論。

從佈署觀點解讀這個案例有幾點啓示。第一個啓示是對稱地了解結構與行動能力的新方向。受行動能力二元論困擾的理論家,Giddens 以結構雙元性、Bourdieu 以習癖—資本—場域的默會呼應、Archer 以分層本體論的循環,發展出各種方案,將世界與行動化為同質、不斷循環的理論模型,都無法同時解決行動二元論與行動的不均質、變動問題。核心原因之一是因為他/她們預設了已經結構化的世界(Bauman 1989)。

以A協會位移轉變自身,進而轉變體制與全體病患行動能力佈署的動態經驗來看,結構與行動的確有所差異,但不必然是穩定後的對抗或限制關係。連同上述協助、補充、轉化、對抗的討論都是各種意



圖 6-6 A 協會刊物《透析通訊》封面

向式行動（從個人到集體的位移）如何轉變傾向式行動能力（體制佈署）的案例，此處 A 協會的多重位移與佈署，更是整合當時分立的透析行動者、催生透析醫療體制的創新佈署。

因此，體制力量的結構化與行動過程的多元能力，浮現於多重位移、佈署的競逐關係中。儘管若沒有 A 協會，健保開辦後這一切也可能發生，但至少我們可以說，若非 A 協會，當時這一切並沒有發生的跡象可循。在 1980 年代鬆散的透析場域中，各院所是分立的，醫學會也沒有實質的統合力量，甚至政府的影響力也是分散於各個保險與地方機構（公保局、勞保局、退輔會及各縣市地方政府與衛生局等）。洗腎病患則依附於各種保險體制，或獨力求生存。此時透析醫療的鬆散、分立狀態，無法稱之為一個具有社會影響力的結構或醫療體制。

A 協會催生的政策補助改變整個情勢，迅速引發透析體制的「結構化」。就參與的人員與組織上，直接影響是病患獲得生存機會，透析人口從 1989 年起，歷年以 34、16、19、23、13、20% 的成長率增加，直到 2002 年才首度降到 10% 以下，迄 2012 年已經突破七萬人。資源投入與病患增加，使相關醫療專業蓬勃成長，迄今腎臟醫學會有 1,196 名會員，透析從業院所有 583 家，其中有腎臟專科與其他醫師 1,347 人，以及為數更多的護理、行政人員（中央健保局透析總額執行委員會 2012b）。這間接壯大腎臟醫療專業，不但腎臟醫學會迅速成長，在 1998 年以腎臟專科護理為主的「中華民國腎臟護理學會」成立、2003 年高雄醫學大學更成立唯一以專科護理為主的「腎臟照護學系」。

醫療政策上，龐大的透析預算在台灣健康政策中占有獨特地位，成為台灣醫政史上第一，也是唯一以病種補助的政策，在健保開辦後更成為重要議題。到健保實施總額預算制時，更在健法定四大總額之外，於 2003 年以行政裁量設立唯一量身定做的透析總額。醫療產業上，核心透析醫療業務近年已經成為每年有三百多億健保資源投入的產業，加上透析相關耗材（特殊藥品、膠布、乳液）、營養品，以及

瘻管手術或相關病症等的自費與健保給付費用，產值相當可觀。龐大的耗材與機器代理商機，早已吸引國際器材商跨國成立直營公司，甚至更跨足透析業務，併購透析中心，成立連鎖透析集團。

社會意向上，密佈於台灣各地的透析院所，社會能見度非常顯著。洗腎人口與醫療族群，遠在健保實施前已成爲道德共同體，更因爲使用龐大健保資源，經常成爲社會與政策焦點（林文源 2011；林國明 2010）。2000 年後浮現的慢性腎病照護，在 2011 年更成爲整合跨專科、全面推動的體制，企圖將十分之一人口，甚至擴大到七百萬的高血壓、血脂與血糖患者，視爲潛在慢性腎病病患，納入長期追蹤與治療。其中牽涉到的專業、人數、資源、知識、社會影響更爲廣泛（林文源 2012）。總之，迄今這個結合病患、專業、政策、產業與社會複合結構的龐然大物，都源自 1988 年浮現的透析醫療體制，這一切與 A 協會的創新密不可分。

第二個啓示是佈署的轉化。A 協會的創新力量並非無中生有，源自個人開始的位移。A1 原本是受勞保局控告「帶病投保」的病患，他原本擁有的資源與能力是什麼？是他的貿易背景，加上他的留日醫生父親的國際與知識網絡（因此很快與全腎協搭上線）、他太太 A2 的醫務背景與院所網絡、同在洗腎的財團負責人 A3 的政治網絡，還有身爲病患與家屬的媒體記者的輿論網絡等。這些個人能力原本在不同的商業、醫療、社會體制中養成，集結後，使諸多個人能力轉化爲協會的能力，使聚合多重位移能力的協會本身成爲一種新佈署，更進一步形成結合、轉化更多院所與媒體的能力，發展爲串連院所、病患與政治網絡的力量。由此，A 協會在這樣的行動能力基礎上，終於鼓動社會輿論與勞保局及行政院抗衡。

第三個啓示是創新佈署的穩定與轉移。與對抗類型一樣，弱勢行動儘管可能造成體制轉變，但難以持續維持霸權。除了 1988 年開始成功推動補助政策外，創新佈署還包括 A 協會以醫療統計強化政策遊說

能力、A 與 B 協會進行臨床品質評鑑。A 協會從 1989 年開始進行透析醫療統計（患者數、醫護人數、機台數等），這些數據在當時透析政策爭議上，成為 A 協會的重要論述依據。衛生署 1992 年才開始委託腎臟醫學會執行統計調查計畫，至於衛生署是一直到 1995 年健保實施、掌握醫療申報統計後，才有自己的數據。進一步則是衛生署委託腎臟醫學會規劃於 1999 年完成，整合臨床資訊的 HOPE 血液透析健保申報系統 (hemodialysis operation, plan, and executive system)，成為後續總額給付規劃的基礎。至此 HOPE 系統全面取代 A 協會的管道，成為官方與醫療專業治理、規劃的資訊基礎。

在品質資訊面向，A 協會從創立之初嘗試以登門拜訪、發送刊物與刊登院所訊息，作為了解各地院所透析狀況的管道，1988 年更發起評鑑運動（民生報 1988f）。B 協會在 2001 年進行問卷調查（中華民國腎友協會 2001），2004 年底到東部院所抽查，並以電話訪問醫學中心，調查重複使用人工腎臟的情形（中華民國腎友協會 2004）。相較於腎友會率先發展的佈署，官方與醫界則是到 1992 年，衛生署開始委託腎臟醫學會執行調查計畫；2005 年健保局開始公布整體與個別院所透析品質指標；以及 2006 年，如同情境三所示，腎臟醫學會開始進行第一次實地透析評鑑。然而，無論是在資訊或品質面向，當資源更為豐沛、佈署網絡更為綿密的國家、醫學會介入後，便排除腎友會。

如此，病患團體行動佈署的弔詭是，腎友會在早年發展創新佈署、突破體制，使自身成為代言人，但一旦這些佈署有效體制化，往往由更具資源、占有優勢的行動者接手制度層面的穩定化。也就是說，腎友會的創新佈署被醫學會、醫政單位吸納成為醫療體制一部分後，腎友會不再是必要通過點，甚至其佈署網絡也不再穩定，而功成身退／被迫讓出發言權。結果，腎友會一旦成功反而再度被隱形、消音，這是弱勢者創新佈署與體制競逐的弔詭，也是弱勢行動能力構成的弔詭，這在第七章將進一步討論。

## 六、不均質理論視野與在地政治

佈署觀點下，病患集體行動造成多樣的佈署策略。由補充與協助類型來看，醫療體制是不均質的，在看似普遍性的宣稱下，往往缺乏因地（人）制宜的彈性，因此腎友會的活動可以／必須進行協助與補充，以增強病患的生存能力。由轉化類型來看，腎友會的介入不必然來自無中生有，或是直接對抗醫療體制，藉由腎友聚會的均質化效果，能夠轉化既有醫療資訊、揭露醫療體制的區域性限制，而增強病患的知識能力。再者，腎友會也以論述與服務網絡對抗院所，改善區域性不均質佈署。最後，迫於生存危機，腎友會在台灣透析醫療體制變遷史上，數次創新佈署，成功地催生制度、形成透析醫療體制，更為穩固地保障病患的制度能力。

如表 6-7 整理，這些策略介入病患生存基礎、制度基礎、認同與知識處境，（希望）改變病患個體生存能力、制度能力、道德能力、知識與選擇能力。這些新佈署，儘管有些效果不彰，例如就業輔導，但有些的確具有重大成效，例如聚會與臨床介入，而政策上的創新則改變全體病患處境。

從看似個別行動者開始，在看似個人行動與龐大結構的對立之間，我由病患原本依附於各自院所與制度的處境切入，由多種病患位移—佈署的連續行動，思考個體如何成為集體，以及集體佈署如何轉變個人處境、既有佈署，甚至是體制的紋理。從這些成果，我們可以進一步定位既有理論與位移理論的差異。首先，社會世界理論過份仰賴論述的理論轉向，使社會世界成為論述世界，但同樣忽略理論再現的政治性。第四、五章討論病患的隱形位移、本章討論病患團體的代言地位出現與消失，都指出其重要性。在論述世界中，那些無法或努力迴避再現者、並未發展論述者、被代言者或再次被隱形者都失去位置。甚至更重要

表 6-7 腎友會介入對病患行動能力構成的各面向影響

面向	既有透析體制	病患原本狀態	腎友會策略	(企圖)改變	行動能力
生存	醫療問題 社會救助 院所衛教	透析影響生活品質 失業 營養差 孤單	協助： 就業輔導 腎病預防／器捐宣導 補充： 社工／營養師訪視 志工／家庭訪視 急難救助／臨終關懷	生理狀況 生活品質 經濟狀況	個體生存能力： 生理 生活 生計
認同	社會污名	自我孤立 無力感、害怕 洗腎便是廢人	協助： 就業輔導 腎病預防／器捐宣導 補充： 志工／家庭訪視 創新： 政策推動（社會動員 與新論述）	社會參與 自我認同 透析污名 病患能有社會貢獻	道德能力： 情感基礎 自我認同 社交能力
	醫療專業權威	缺乏知識與決定 權：醫生最懂、醫 生決定、個人化病 患的問題	轉化： 發行刊物 旅遊／醫療講座 對抗： 臨床介入（爭論）	病患參與決策 醫病權利與義務	知識與選擇能 力： 多元資訊 品質保障 就醫便利 臨床醫療
知識	院所中心	以單一院所網絡知 識與技術為主 缺乏另類資訊比較	轉化： 發行刊物 旅遊／醫療講座	病患經驗交流 區域資訊流通 知的權利	
	院所安排	依附特定院所	對抗： 臨床介入（爭論） 拓展網絡（病患服 務）	醫療評比 就醫協助	
制度	醫療品質： 市場競爭 院所網絡	院所各自標準 無從比較	創新： 政策推動（抽查評鑑 與公布）	病患資訊網絡： 監督醫療品質 保障病患權益	制度性能力： 醫療費用 醫療資訊
	醫療財務： 不平等制度 缺乏醫療補助	無力負擔醫療費用 個人的病痛 家庭的負擔	創新： 政策推動（社會動員 與新論述）	政策補助： 病患能有社會貢獻	
	醫療統計： 分散的制度 分散的資訊	仰賴官方資訊 個別保險體系資訊 蒐集	創新： 政策推動（統計）	政策遊說能力	

的，一味專注於那些「既成論述」的社會世界理論無法掌握「行動中的論述」：行動者如何由沈默與不可見的位移，轉為為自身發聲、甚至為他人代言的佈署的轉變。簡言之，社會世界理論只看見已經能見的論述競逐，而位移理論則從不可見的位移追溯到可見的佈署。

其次，社會世界理論並未真正探討非人行動者／異質實作。在專

注論述世界的分析中，沈默的物質只在論述中被代言，其多元面向卻無法獲得承認。Clarke 試圖引用符號學去除紮根理論的實證色彩，但並未掌握 Foucault 與 ANT 的物質符號學。因此，社會世界理論偏重符號載體的物質性、或是物質被再現為論述對象的面向，無法見到第三章的人工腎臟、腎友刊物、統計數據；第四、五章的各種醫療器具（引流管、紗布、膠帶）與病患身體（瘻管、血液、腹膜、導管出口）；以及本章病患團體的刊物、集會、生活協助、監督透析品質、進行統計等異質行動。若除去這些物質只看論述，病患的漂移實作將出現許多空白與不連續，而容易回到以單一行動架構，化約地填補這些空白的二元論或偏重結果。

最後，社會世界理論發展圖示分析強調行動的多元競逐，但失去行動的動態發展過程。如上所示，本研究同時強調行動能力位移與紋理，在描繪位移—佈署發展的體制分析圖時，位移理論帶回行動過程與分布狀態。如此，行動能力不僅不是如社會世界理論針對行動過程的某個片段或成果做論斷，也不僅如軌跡理論只能描繪個體行動軌跡，或是如 ANT 專注在特定霸權類型行動，亦非只是體制治理與規訓的結果，也不滿足於只啟發式地以行動能力之舞或本體論編舞比喻其動態過程。行動能力，還有能以位移—佈署分析架構，追溯連續動態，進行描繪的具體紋理。

相較之下，本書的位移、佈署與紋理概念架構，對思考病患團體行動具有以下實務與理論意涵。相較於本章一開頭引用、以成功案例探討為病患增能的研究，或是一般較為戲劇性、英雄主義式的行動能力轉變或突破體制的集體行動想像，佈署取徑提供更為寬廣的視野。對於大多數腎友會來說，協會的作用並非都如此戲劇性，或如此具突破性，但是我們在經驗上卻仍能感受到這些作用的多面向影響，無論是強力介入臨床醫療、上街為政策抗爭，或是日常平凡無奇的家訪與就業輔導，都是腎友會為轉化病患能力的點滴位移所發展出的佈署。

如此，位移理論得以紮根現實，將台灣腎友會的所有行動類型進行策略分類，描繪在行動能力的構成轉變中，特定力量如何影響既有安排。而其中的某些類型，例如創新佈署，甚至接近 ANT 的轉變式霸權行動：病患團體藉由徵召盟友、引起共同興趣，進而轉變、創造體制。因此，弱勢者的位移行動不能化約為霸權行動的轉變模型，但轉變模型可以成為位移行動類型學中的一種紋理。

此外，藉由跟隨行動者漂移實作，位移—佈署架構描繪不同佈署交錯的分析方向讓 Foucault 的系譜學理想，脫離整體式的治理觀點，落實為分析佈署競逐。由位移到佈署的連續性思考，除了以體制變遷為背景，理解多元佈署如何構成體制，也對稱地探討行動者如何集體位移，發展佈署介入體制，以描繪體制與行動者在多面向、不同程度上的相互影響。因此，根植現實世界的位移理論架構，解放預設各種行動能力基礎與二元論的偏重與困局，比專注成功案例的 ANT 更為開放，也比陷入二元論問題的軌跡理論更為可行，更比忽視動態行動過程的社會世界理論有助於理解社會變動的現實。

也因此，位移—佈署架構亦具有空間與時間面向的動態意涵，能描繪醫療體制與腎友會行動能力紋理的在地政治學。一方面，透析醫療體制的佈署有區域性、不均質的差異，腎友會的行動也是如此。如圖 6-7 所示，台灣腎友會主要分布在都會區，對其他地區病患的影響較為有限。當 B 協會在各地推動成立分會時，在北部與中部都會區成功，但是其他中南部縣市卻失敗，其中當然有參與者的因素，然而這也大致呈現既有醫療體制與資源的區域性差異。也就是說，在資源與資訊原本較為豐富的地區，有助於集結病患成立協會，而較容易促進改變。

另一方面，時間面向的變化也成為描繪病患行動能力佈署的重點。不同於普遍可見，以醫療專業化、科技發展、政策演變為名所描繪的透析醫療體制史，病患行動能力紋理有其獨特的歷史轉變。上述的五



表 6-8 2011 年後台灣腎友會策略與活動狀況

佈署類型	協助		補充			轉化 (例行化)		對抗 (消失)		創新 (體制吸納)
	就業 輔導	腎病預防/ 器捐宣導	社工/ 營養師 訪視	志工/ 家庭訪 視	急難救 助/ 臨終關懷	發行 刊物	旅遊/ 醫療講 座	拓展 網絡	臨床 介入	政策 推動
C 協會		●/—		●/○		○	●/○			●
F 協會	●	●/—	—/●	●/○			●/●			
H 協會	●	●/—				●	●/●			○
G 協會	○	●/●	●/—			●	●/●			
M 協會	●						●/●			
Q 協會	●	●/—	●/—	●/●	●/●	●	●/●			
U 協會							●/●			
A 協會						○				
E 協會							○/—			
J 協會							○/—			
K 協會							○/○			
R 協會					○		○/○			
T 協會	○						○/○			
N 協會						○				
V 協會							—/預 計辦理			預計 辦理

註：除 V 協會資訊為 2012 年 3 月蒐集外，其餘資訊在 2011 年 7 月電話與當面訪察全面更新。●表示該團體主導，或有專職人力的持續性活動；○表示非例行性，或該團體參與其他團體的次要活動；—表示沒有；表格下半雙橫線以下為活動力弱的團體。

在這種在地政治學觀點下，要了解病患的行動能力構成，必須跟隨在地實作，並且同時在體制佈署關係中定位其變遷。在這意義下，行動能力議題不再是有／無問題、也不限於特定面向、二元論的預設、規範式判斷、單一網絡建立，或是能被化約為不同立場與情境片段的情境地圖。行動能力是經驗性問題：追溯行動者是否能促成更多新佈署，使行動者有機會連結與穩定所期望的處境，而改變既有紋理。

## 七、佈署競逐與轉變

依循著第三項對稱性原則反思：對於行動能力構成的概念化，應該包含行動能力的多元配置與構成可能，也就是必須對稱地看待各種規模、效果的行動，本章進一步探討病患集體位移形成的多元佈署。本章運用佈署概念，指出在漂移實作過程中，病患問題化現狀，發展多元策略佈署而轉變病患處境。

藉由位移—佈署的行動架構，本章探討思考病患個體與集體行動能力紋理的轉變，以落實系譜學分析，並回應行動能力二元論難題、社會世界的靜態競逐問題，以及轉變與位移行動理論的關係。佈署概念將行動能力構成與轉變的理論預設，落實為連結多重佈署競逐的經驗性考察。由位移到佈署的概念化方向，本章以位移、佈署、體制／行動能力紋理等概念，對稱地將體制與多種集體行動帶入情境實作意涵，並重新連結。相較於諸多從單一層次、特定經驗、理論預設出發而造成化約與難題的其他理論，這是本研究對稱考察台灣過去三十年來，病患—腎友會行動中的多元策略與影響，所提出的替代方案，也是嘗試紮根於弱勢者身處現實特定性所發展的理論架構。

因此，經驗與實務意義上，位移—佈署架構指出多元策略的重要性，不均質的在地醫療佈署政治及其穩定性，都有重要經驗意涵。如上所示，台灣腎友會發展史中除了部分團體展現有能力轉變體制的對抗與創新策略外，多數以轉化、協助、補充為主，而這些協會的興衰顯示，各地協會有其特長也有限制。例如，位於首善之區的 A 協會集結參與者的商業、政治、醫療、媒體能力，H 協會依靠 H1 的草莽氣概，集結志同道合院所與男性病患的能力，而 B 協會集結各地協會，取得政策代理地位，因此有特定能力能在臨床、動員網絡、政策面向發揮影響。相對地，穩定發揮作用的 F、H、G、Q 協會，除了 F 協會

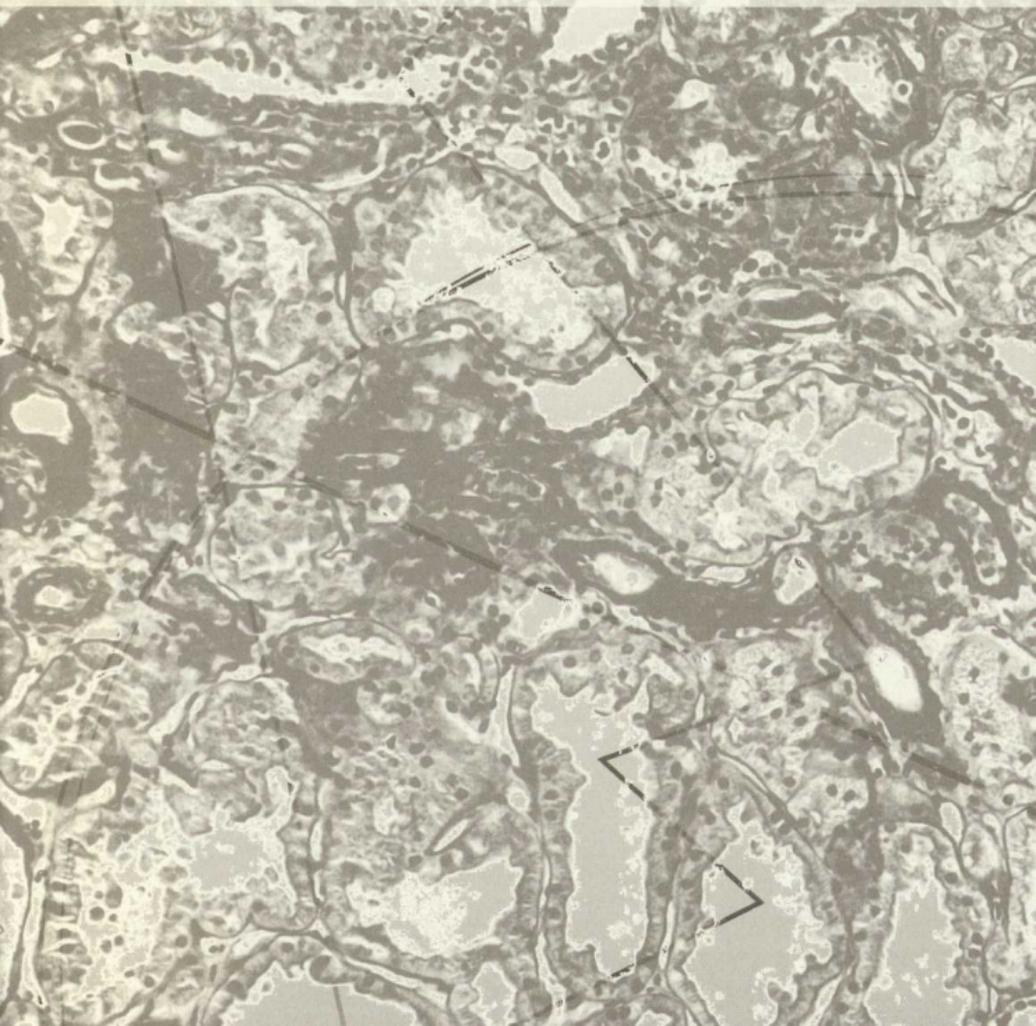
仰賴早期創會政治人物聚集的經濟與政黨網絡資源，Q 協會為社會機構轉型倚賴既有資源支持，其他都是承辦申請社福單位與地方政府專案等制度性資源，與醫療專業密切合作，主要於在地範圍以補充、協助策略、個別病患為目標而發展協會。但針對整體體制的創新與對抗行動都源自危機中被激發的能量，但最後不是因為局勢轉變後，其佈署被體制吸納再度隱形，就是因為能量耗盡消失而弱化。而其他區域性佈署越趨例行化，卻發展不同介入方式。

簡而言之，這顯示在多元介入體制的策略中，腎友會未成功轉化資源，或是發展出獨立於各地例行需求外的體制佈署基礎，儘管 B 協會早就意識到此問題，也曾經試圖建立各地分會以區分、穩定 B 協會的總會基礎，但結局仍是失敗。後果則如表 6-8 呈現，當前協會多但影響力小的局勢。但我們不能忘記，在看似弱勢的病患團體間，曾有如此豐富的行動與策略。

儘管不同弱勢處境有其特定性與政治性，希望這些討論有助於為不同領域關注弱勢者處境的公益、社福、倡議，甚至是社會運動團體和研究專業開啓對話空間：重新理解多重佈署關係，重視彼此專業、相互理解與溝通而發展更有效合作。希望能藉由位理理論的探索方向，與能還原的在地透析政治情勢的體制分析，有助於提供其他弱勢處境不同的實務介入與想像。



## 第七章 描繪行動能力變遷



情境一、1987年7月10日，台北市遊行

上午九點，在立法院、行政院及中山南路附近發生一場遊行抗議活動。歷經數年，A協會以陳情、報章與政治動員爭取自費洗腎補助，終於獲得行政院首肯編列預算，但卻遲遲未實施。於是，A協會總幹事帶著數十名自費洗腎病人與家屬，舉著寫著「請救救洗腎的農民！勞工！學生！家庭主婦！」、「抗議拖延洗腎福利」、「我要活下去」、「無錢醫該死嗎？」等布條與字板上街抗議。

情境二、1998年9月6日，桃園縣全國腎友會大會

在勞工活動中心，一位熱心腎友號召當時台灣的各地腎友與團體聚會。出席者有D、F、G、H、O、P、T等協會負責人、幹部及數十位其他縣市的病患。

這場聚會起因於病患認為透析醫療品質不一，各協會需要多交流，加上健保實施以來不斷有降低給付的壓力，而近年更傳出將實施論人計酬的洗腎包醫制。眾腎友會決定籌組全國性組織，作為病患的集體政策回應管道。B協會在隔年正式成立。

情境三、2011年7月18日，新竹市全國腎友會大會

來自中華民國腹膜透析腎友協會、台北縣腎友協會、桃園縣腎友協會、高雄市腎臟關懷協會、新北市腎友關懷協會、新竹市腎友協會、基隆市腎友協會等單位負責人與幹部等共二十餘人，在新竹聚會。

除了A協會早期以單一協會召集全國病患討論外，透析病患團體共同召開全國會議，在台灣透析歷史上只有幾次，第一次是1998年，當年為阻止健保新制度，全國腎友會集結，並成立B協會作為政策協商代表（情境二）。第二次為2006年，當時我正進行病患團體的全面調查，發現當時台灣透析病患團體處於低迷狀態，各協會忙於日常營運，缺乏經驗交流與傳承機會。後來，適逢醫學會將舉辦評鑑，希望

腎友會代表提供意見，當時在台中舉行大會，共有七個協會參與（第六章情境三）。2009年也籌辦過一次，最後因故未能舉行。

這次同樣是為了促進交流，同時也是為了協助C協會進行一項要求健保局取消特定藥品給付限制的連署。會議進行融洽，與會的七個團體全體一致贊同以聯誼會形式，舉辦會議加強各地協會交流與合作，並設置網路論壇，以便交流與凝聚集體共識，強化政策參與。會後的具體活動是簽署同意書，由C協會進行陳情與政策遊說。但這項陳情書進入透析總額執行委員會後，主席交由腎臟醫學會研議，相關人士與腎友會並拜會醫學會尋求協助，但並未發揮影響。

## 一、搜尋不可見的過去與未來

弱勢者的行動能力有歷史嗎？或者，相對地問，限制、制約弱勢者行動的結構有歷史嗎？或說，位移行動理論觀點出發所描繪的行動能力變化，與既有其他記錄體制變遷的歷史有何差異？以本書的透析病患來說，之前討論指出病患與團體的各種行動，但當我們追溯歷史紀錄時，這些行動往往卻又不可見，這是否意味著病患的行動都是瑣碎、不重要，因而不足以被記錄呢？或者，儘管我們能找到各病患團體的發展紀錄，但各地、個別團體差異頗大，是否能構成有意義的歷史架構？又或者，本研究不斷強調的變動現實與動態實作過程，但迄今的討論多是個別情境的發展與連結，但若如此，那麼是否位移理論又是一個忽視長期、鉅觀面向的微觀理論呢？這樣的狀況下，病患能有集體的歷史嗎？病患的行動能力構成與轉變能有歷史嗎？

之前討論與上述情境讓我們了解病患的確行動，只是不被看見。因此，本章探討如何還原醫療體制變遷中的病患行動，追溯行動能力紋理的長期變遷。恢復弱勢者行動的歷史，不只是資料累積工作，也不只是詮釋過去事件，還牽涉到在理論、方法與資料中，恢復行動者

的地位並定位其行動。之前章節中，爲了回應不同典範的偏重及其他行動理論的競爭方案，本研究對稱地反思，已提出漂移實作本體論觀點與位移理論，概念化在實作中開展的現實與行動能力轉變。我指出，病患是在既有體制中的漂移實作過程不斷發展位移一佈署，形成多元轉變。但這些並非總是明確清晰、有紀錄可循，而是有些隱微、有些消失，甚至有些被刻意隱藏與排除，成爲隱形與不可見的其他／他者，這在歷史紀錄中尤其明顯。

因此，要恢復這些其他／他者的歷史需要方法。藉由佈署與體制概念，本章進行第四項對稱性反思：對於行動能力轉變的概念化，不能只看行動能力如何構成，還需看之後如何轉化。爲此，我要從既有主流、霸權的歷史片段與病患的行動經驗關連之間探討其他／他者的歷史。不同於一般只停留在探討霸權行動能力構成後，便停止理論化的樂觀理論，也不同於一般著重以單一情境、特定面向理解集體行動成果，本章試圖以描繪體制關係，對稱地看待其他／他者，釐清行動能力的長期變遷。這也是爲了凸顯看見行動能力的動態變化問題背後，蘊含的史觀問題。

這種思考來自理論性反省與經驗資料的啓發。經驗上，行動能力總是源自特定情境且朝向另一情境連結的實作。在此意義下，釐清行動能力的紋理，除了一般性的類型學面向，還必然有在地處境漂移與歷史轉變的特殊性，也就是第六章指出的在地政治意涵。然而，在專業、政策、科技，或是社會運動發展的紀錄中，我卻看不到看見病患行動，因此我們必須另尋方法以看見弱勢行動的歷史。

理論上，本章援引佈署競逐概念，對稱地分析多重佈署交錯所穩定的體制，如何使病患能或不能行動，尤其是那些因不同佈署或情勢轉變，使特定位移無法形成，或是特定佈署無法產生預期效果的狀態，而成爲所謂喪失行動能力或是沒有行動能力的經驗。藉此，不同於其他理論的單一行動發展模式，描繪多元競逐構成的行動能力／體制紋

理變遷，將有助於發展不同行動能力模式的歷史性架構。

本章指出病患的集體行動的確長期發展且有跡可尋；並非偶發、獨立存在，而其結果也非不可預期，都可定位於與醫療體制的長期互動與變遷中。藉由體制分析釐清行動能力／體制紋理的變遷，本書完成以弱勢行動者經驗為基礎的位移行動能力架構，期望有助於更細緻地發展為弱勢者增能的策略。

## 二、體制史觀

同樣以行動過程發展理論的 Alain Touraine (1988) 認為，正如古典三大家的研究是面對西歐工業革命後的新興經濟、政治、文化與社會現象的思索，社會學應是回應社會變遷而誕生的知識。集體行動是社會變遷過程的重要現象，也一直是強調介入社會發展與改革的社會研究的重要議題，因此 Touraine 致力於理論化勞工及社會運動，作為工業社會朝向後工業轉型的理論基礎。

除了對社會學的反身性思考外，集體行動也是社會學界的重要經驗研究主題。以美國社會學界為主，已經發展出分別著重結構變遷、資源動員、文化構框的理論取徑，分別由相關政體轉型、資源機會與意識轉變面向，探討集體行動與社會變遷過程（趙鼎新 2007）。以政治過程論為例，Charles Tilly (1978, 1986) 提出以政體內、外成員聯合創造政治機會，改變既有政體的政體模型，或是運動參與者受利益驅動評估政治機會與威脅，以及運動團體力量的動員模型。Doug McAdam (1982) 則以社會經濟變遷過程中，政治機會擴張與運動社群內在組織化程度增強，加上意識到權利受剝奪或不平等形成認知的解放，解釋社會運動的興起。又如資源動員論，像 John D. McCarthy 與 Mayer N. Zald (1973, 1977) 認為二次戰後美國轉型為中產階級社會結構，因而當白領階級可支配休閒時間增加，加上社會整體經濟提升，

提供給運動組織的資源相對增加時，美國 1960 年代的社會運動不再是那種仰賴內部資源與生存權受剝奪等因素而發生的傳統社運，而是步入專業化與向廣大社會進行資源動員的新階段。又例如文化構框論，在 1960 年代的新社會運動風潮中，強調社會運動過程對於文化符碼、論述的操作，如何形塑價值與認同作為動員基礎，如 David A. Snow 等人 (Snow and Benford 1992; Snow et al. 1986) 強調社會運動動員時，運動群體的理念框架如何橋接相近的價值、擴大動員，進而延伸或是轉化其框架，而能夠形成一致的理念，廣納參與者與盟友為共同目標而奮鬥。

這些分別由政體、組織與文化切入集體行動過程的取徑，提供聚焦於特定體制面向的理論架構與史觀，對於理解台灣本地社會變遷的相關面向具有相當助益。例如在環境運動領域，蕭新煌 (1988, 1997) 以政治與社會結構轉型過程，探討 1980 年代台灣社會力的興起與變化；李丁讚、林文源 (2000, 2003) 以文化構框與組織技術轉變，分析台灣環境運動由 1970 年代到 1990 年代的改變；以及何明修 (2006b) 運用政治機會結構作為切入點，分析台灣 1987 到 2004 年的制度、政黨與政權體制變化中的環境運動變遷等，都是近年較具系統性地探討集體行動與社會變遷的案例。

相較於上述取徑，本研究希望發展容納多元可能性的理論視野，以理解弱勢者行動與社會情勢變遷的關連。儘管同樣可以由特定文化構框、政治轉型、資源動員面向思考病患團體的行動，然而正如本研究的自我警惕與期許，病患的多元行動在既有醫療霸權、政策主流、成功案例導向研究及理論預設中，已經有太多淪為隱形與不可見的其他／他者。事實上，在台灣既有社運與醫療史中，透析病患集體行動也同樣是不可見的，因此本章以位移理論的架構，試圖從釐清透析醫療場域變遷的整體視野，描繪醫療體制與病患集體行動的轉變。

## (一) 既有史觀

既有文獻中較少看見病患集體行動的原因，除了如上所述的理論架構問題，另外也牽涉到具體社會與研究發展的脈絡。相較於糧食暴動、工運等有數百年歷史的紀錄，醫療權益議題較少與其他直接衝撞政治體制的議題連結，且是相當晚近才出現的社運議題，在國外或本地都較少為社運研究注意（何明修、蕭新煌 2006; Allsop et al. 2004; Brown and Zavestoski 2004）。

近年來，醫療權益運動逐漸蓬勃，國際學界對醫療集體行動的研究有逐漸增加的趨勢，如第六章所提到的文獻大多是近年的研究（Epstein 2008）。在台灣，儘管許多病患團體早就積極行動，但學界與社運界對醫療權益的關注較晚，2000 年才初見吳嘉苓（2000）對罕見病患權益運動的討論，專注醫療議題的醫改會也直到 2001 年才成立。

這種不可見，有時來自現象的發生時間點，例如罕病運動的確是在 1990 年代晚期才開始蓬勃發展（吳嘉苓 2000），但本書案例的 A 協會從 1983 年便大張旗鼓地行動，因此原因可能並不止如此。社會運動或是醫療史文獻，看不見透析病患的行動，或許還有以下因素，第一個層次是病患集體行動在社運研究文獻中的不可見：首先，醫療議題對一般人而言有一定距離，不容易受到關注與理解。由特定疾病出發的議題，能動員的對象往往是性命攸關的當事人或家屬，能見度較低。<sup>1</sup>其次，因為疾病形成的認同，儘管可能具有跨族群與階級的號召力，但疾病往往被視為是個人問題，且經常影響參與的時間。<sup>2</sup>與常見的社會運動，如工運、環境運動、婦運等相比，其他運動能藉由理念

<sup>1</sup> 其中有少數例外，例如愛滋社運結合性別運動、同志運動、人權運動（Epstein 1995），

<sup>2</sup> 透析病患的案例顯示，即使是相當積極的參與者，通常病患去世後，家屬就停止參與。

相近性與擴散，或是身分重疊，長期匯集運動者與支持者而形成社群，甚至能經常跨運動合作、發展延續性網絡；<sup>3</sup>病患團體較少被注意，不但彼此間較少合作，也甚少與一般社運團體合作，即使有也是少數。<sup>4</sup>以透析病患團體來說，幾乎與1980年代初期台灣當代開始的第一波環境運動、工會運動、農民運動、婦女運動等同時興起，但卻幾乎沒有交流。這顯然與彼此議題不相干，病患團體並未進入社運合作網絡，以及缺乏聯繫，社運界資源未投入醫療運動有關。事實上，在數十年的病患權益運動史中，透析病患團體僅在1990年代與罕見疾病病患權益運動興起後，存在檯面下的潛在緊張關係，以及B協會在2004年間與醫改會有一次正式合作。

最後，台灣社運風潮中，多數社運團體經常展現批判執政者、行政機關與既得利益者的立場，病患團體則往往以聯誼性、自助扶持為主，較少挑戰體制。例如透析病患團體，往往尷尬地在爭取權益、結盟與資源的取捨間，拿捏與院所、醫學會、醫政單位、政黨的關係。此外，因為醫療議題牽涉立即的醫療資源分配，有時病患團體必須刻意維持政治中立，但卻是不可避免地偏向執政黨與主政者。在此狀況下自然對挑戰體制的社運團體敬而遠之，除非必要也不會考慮劇烈抗爭。這些考量都使病患行動較為不可見。這種差異也呈現在運動形式上，在透析病患運動三十年的歷史中，主流社會運動常用的遊行抗議劇碼，腎友會只用過兩次，反而是主流社運在1990年代才大量採用的媒體動員，卻是透析病患運動從一開始就使用的主要方式。<sup>5</sup>

---

<sup>3</sup> 例如學運成員經常在離開校園後進入社運團體服務。

<sup>4</sup> 在台灣社運脈絡，少數例外是類似1997年成立的社團法人中華民國愛滋感染者權益促進會，因為牽涉性別、同志、人權議題，因此與既有社運網絡關係較密切。

<sup>5</sup> 在之前的威權體制下，相較於政治意涵鮮明的其他社會運動在媒體上受到消音、打壓與污名化，如同消費者運動一般，病患抗爭為看似較為中

第二個層次是，除了在社會運動文獻中不可見，病患集體行動在醫療相關歷史中也是不可見的。儘管國際上關於透析醫療發展的文獻不少，但往往以醫療科技、專業，或政策發展紀錄為主，無從了解病患參與的歷史 (Alwall 1985; Cameron 2002; McBride 1979; Peitzman 1997; Schreiner 1999; Van Noordwijk 2001)。不但國外如此，台灣也不例外。

台灣的透析醫療史有幾種類型，包括專業／機構史、醫療科技史與醫政史。首先是專業／機構史，較為知名的腎臟醫學與透析史有台大、榮總等早期領先實施透析的醫院腎臟科歷史中記錄了腎臟醫學沿革的機構歷史；或是如腎臟醫學會以在地腎臟專業組織沿革、歷年大事與人物編織而成的腎臟與透析專業醫療史（台灣腎臟醫學會 2009）。其次是醫療科技史，台灣最為資深的血液透析技師，在其教科書《實用血液淨化手冊》中，曾將透析技術（透析儀器發展）、醫療體制（醫學會成立等）、透析政策（公保給付透析治療等）發生時間點，以編年方式交錯，建立了簡單的透析醫療與科技發展簡史（洪石獅 1996: 9）。這種歷史與國外科技史相比較，多了科技的在地移植與使用的紀錄。

最後，還有透析醫療的醫政史，在決策機關與關心醫療給付的執業者眼中，儘管焦點不同，大致都將台灣透析醫療轉變分為四個時期（李素慧 2003）。第一個時期為引介期：起於 1963 年，當時透析剛被引入，只有少數病患使用。第二期為成長期：從 1975 年起，公保、勞保等保險計畫開始納入透析治療給付，使病患人數逐漸成長。第三期為成熟期：從 1988 年開始，政府對沒有任何保險資格的民衆補助八成治療費用，以及後來實施農保；此時幾乎所有治療不是由保險補助，就是由政府部分補助，病患數量大增。最後是限制期：始於 1995 年，全民健保實行後極力控制透析費用的成長，醫政單位先試圖啟動論人

---

性的議題，能獲得較大的媒體空間。

計酬制，<sup>6</sup>隨後在 1996 年成功地推行定額支付制，<sup>7</sup>並在 2001 年起逐步實行總額預算制，限制了透析醫療的成長。<sup>8</sup>

這些醫療專業、科技與政策史，記錄透析體制發展和掣制其發展的社會藍圖變遷，但無論何者，其中都不見病患蹤影。這些病患缺席的歷史有相當缺失。就經驗面向來說，忽略病患力量的透析醫療史是不確實的。如第六章指出，台灣第一個腎友協會 A 正式成立於 1983 年，從此之後共出現 22 個相關團體。在許多政策的社會爭議與會議中，都可見到這些團體的蹤影。甚至，A 協會帶頭發起所促成的政策轉變，是形成台灣透析體制的關鍵因素。

就規範面向來說，研究病患運動的案例證明，因為權益受損、或為自身生存與認同而奮鬥的當事者，他／她們所集結的力量，不但是最為堅持的動力，也往往帶來重要變革（吳嘉苓 2000; Arksey 1998; Bammer 1992; Barker 2002; Barnes 2005; Callon 2003; Epstein 1996; Jacobson and Soliman 2002）。忽略腎友會的醫療史，將削弱對於未來改善醫療品質的啓發。

更根本來看，病患缺席的根源或許來自史觀的差異。正如既有研究觀點所看見的行動能力都是那些能發揮普同性、霸權影響的行動，

---

<sup>6</sup> 在論人計酬制中，健保局每個月會給予血液透析診所每位病患一固定給付費用，而診所必須在這固定的費用下負責病患的血液透析，以及其他相關疾病，不能再收取其他費用。但在病患與院所大力反對下，並未實施。

<sup>7</sup> 定額支付制將其他的治療開支，主要是貧血症的 EPO 針劑，納入血液透析治療包裹給付，每次透析健保僅給付固定金額。

<sup>8</sup> 總額預算制設定預算總額以控制醫療預算的成長，當治療的量增加時，每一次治療的給付便會減低。2001 年起西醫基層總額開辦，這個制度被應用在基層透析診所，2002 年醫院總額開辦，這個制度也擴及醫院透析。由於基層與醫院總額分開計價，造成「同病不同酬」，違反健保法，因此在 2003 年診所與醫院的透析治療預算由各自基層與醫院總額中協商劃出，並合併為一獨立的透析總額。

這種觀點所發展的史觀自然看不見病患的行動；在這些歷史架構中，霸權行動者有其發展與成長的軌跡，但弱勢者則不見蹤影。因此就理論面向來說，本研究希望探討在理論架構、醫療霸權、成功行動和文獻紀錄之外的不可見行動，如果因此受到既定理論、社運、醫療史觀的引導或限制，忽略病患行動的歷史，將有削足適履之嫌。

總而言之，病患集體行動的不可見，並非因為病患並未參與，相反的，是因為我們缺乏適當理論視野與相應史觀以看見／再現這些行動。這種不可見，正是 Spivak 質疑的霸權代言，使弱勢者無法發聲的狀況，也是 Smith 所謂的權力的概念實作：因為歷史紀錄者、理論無法／不恰當地理解這些不同於一般社運的集體行動；更是 ANT 所提醒的：各種既有史觀，是霸權行動者黑盒化自身，成為代言人後，所建構的勝者史觀。這也是病患在社會運動研究、醫療與人文社會知識領域中的另一種隱形與弱勢。

## (二) 再現不可見的行動史

在經驗本體論觀點下，歷史脈絡 (contexts) 是多方行動者在現在的行動競逐中，為促成當下影響而實現的過去 (Asdal 2012)，漂移實作本體論同意這一點，因此，要為弱勢者增能的方式之一，是讓其過去可見。

STS 研究早有研究關注時間歷程與行動能力交錯構成的變化。Thompson (2005) 以本體論編舞概念，描述助孕婦女結合自我認識、現實變化，以及異質行動協調與起伏的行動能力轉變過程。這是一種連續、但非限於時間片段的轉變，自然不會有一了百了地完成便停止的行動能力構成，其中也充滿各種不可見的實作 (吳嘉苓 2011)。Thompson 說：

我們必須將我們自己視為在認識論上，位於當前特定處境，

但並非孤立於此時間片段，亦即不是認識論上困於當前的。……藉由使自身與器材、藥物及物質環境相契合，她們（按，不孕女性）使自身擁有轉變自身的機會，儘管此轉變並非不可避免的。她是在地且歷時地被引入投身一系列的身體功能與部位，致力於編造與各式醫療介入相配合的功能區域。這些器材、醫生、配偶等等，都被她用於呈現為某些被診斷為失去作用的階段。這種將不孕女性與不孕過程視為相配合的過程，並不保證一個平順與成功的解決方案。這個被客體化的身體不能失去其與整個人的換喻關係，而器材也不能失去它們被賦予的人格化特質：會修理、略過，或介入一位女性的懷孕過程。我將這種編造一個相配合的功能區域，用以維持多種類型的物的相互參照力量，稱之為本體論編舞。（2005: 203-204；斜體為原文）

相較於Thompson調整認識論架構釐清個別懷孕婦女隱微經驗的動態歷程，要將長期、集體的歷史與體制過程中，不可見的行動恢復為可見，需要更特殊的方法。首先，我們需要關注各種大小不一的行動。相較於政策、制度、專業、機構建立或科技創新與變遷等容易引起注意，且較直接造成重大影響的大事件，病患團體的行動往往影響範圍較小，效果也不若專業的組織網絡、科技的物質性、制度化的政策穩定。但這些看似微小的行動，卻對形成病患集體性與行動轉變相當重要。

如同其他病患集體行動，腎友會的集體力量來自生物社會性(bio-sociality)的基礎，這是因為身體、生物科技構成的可能性條件而形塑的社會關係、分類與問題體驗(Epstein 1996; Rabinow 1999)。然而，如同在己階級到為己階級的轉變並非必然，由生物社會性到集體行動間有很長的距離，病患不會單單因同樣的疾病、使用同樣科技系統而形成群體，他／她們必須由其共同身體、社會與政治處境，界定醫療體

制問題，並以改善體制為目標，才會凝聚認同、積極行動。如第六章顯示，為改變自身與病患集體處境，腎友會發展相當多元、影響程度不一的佈署同時影響病患與體制。在此意義上，對稱性的位移—佈署分析方法，能夠不預設判斷地定位病患團體這些或大或小、較未或從未被系統化的多元行動與影響。

其次，我們需要將焦點由個別行動，轉變到集體行動過程與影響。醫療專業、醫政單位等霸權行動者，不但逐漸占據場域的核心地位，並且往往能將成果以會議紀錄、聲明、制度、政策、組織、委員會等形式累積於體系，藉此建立以自身為中心、代表整體場域的歷史與史觀。加上這些穩定化的霸權彼此在體制間的高度連結，其史觀也彼此呼應，例如上述腎臟醫學會以組織發展為核心、醫政機關以社會保險與福利制度沿革為主軸，兩者對台灣透析醫療變遷的分期如一體之兩面。如此，以穩定系統或組織為體制代表，焦點與階段永遠清晰，這種由霸權代言的歷史，就像是一棒接一棒的「接力賽」。

由眾多腎友會構成的集體行動，儘管有時有跡可尋，也有某些留下制度與文獻紀錄，例如刊物、組織沿革與大事記。然而，因為組織本身較不穩定，無法成為穩定體制佈署的一部分，許多腎友會行動成果累積於不可見之處，包括長期對病患的日常協助、阻擋某制度的實施、以非正式管道提供政策建議，卻缺乏資源長期記錄這方面的成果。此外，因為病患團體並非一致對抗某個權力中心，往往各自行動、或者短暫合作，甚至有時彼此衝突。這些較小、非系統性、分散的成果，容易在大系統的「接力賽」紀錄中遺失。因此，以腎友會角度描繪的歷史像是「集體馬拉松」，焦點不是個別病患團體本身，而是眾多病患行動與其效果，在多種事件競逐中萌生、岔斷、衝突或合流，所構成的趨勢與方向。因此，要看見弱勢者行動的歷史，不是看最穩定、或影響範圍最大的政策、透析專業，或其他社會體制的系統性影響，也不能只看個別行動者。也就是，我們不能以單一行動者、單一事件

定位病患集體行動能力，應當從病患的集體馬拉松與整體體制的關係為基礎。以描繪多重佈署交會與變化的行動能力／體制紋理為方法，較能貼切掌握透析體制與腎友會間的動態關係。

為掌握弱勢者的集體馬拉松，最後，本研究發展體制分析方法。第二章指出分析體制競逐的方式，不但有助於描繪多元、複雜的行動與體制變遷，也有助於消解對結構概念的想像。第六章已經描繪病患在既有依附院所、醫療體制處境（圖 6-1、6-2）、幾種集體行動類型與既有體制佈署形成的策略關係（圖 6-3、6-4、6-5），本章將持續以長期歷史變遷描繪病患團體介入形成整體體制的轉變（圖 7-2、7-4、7-5）。這種描繪佈署競逐的體制分析，是由體制的構成紋理理解多重力量匯聚中，病患的集體行動能力構成，而這也是進一步以整體過程闡述各種漂移實作，例如病患（H1 的發言，以及圖 3-2）與既有政策佈署（會議文件，以及圖 3-1）的不同社會藍圖，或是第六章與本章的各種病患團體與策略，是如何交錯構成體制、促成轉變。

簡而言之，本書發展體制分析描繪體制／集體行動能力的紋理變化，希望使病患集體行動可見。在經驗意義上，可藉此檢視台灣透析醫療與病患團體行動過去、現在與未來的變遷。在理論意義上，可藉著發展體制分析，進而界定非霸權行動者的歷史性架構，提出弱勢者立場的史觀。這除了展示位移行動理論如何理解透析病患集體行動歷史，更希望展示位移行動理論架構，如何有助於呈現另類史觀，進而有助於增進理解，改善這些行動。

### 三、集體行動與體制變化

以下分析分為體制浮現、場域雙元化、垂直整合等三個階段的紋理變化，定位病患集體行動的史觀。值得注意的是，如第四章所示，行動能力的紋理牽涉到情境連結、物質—空間實作，以及更重要的主

體性構成。最後的主體性構成——在此展現為病患形象等社會意向——在透析病患團體行動的歷史過程中相當重要，因為在行動能力與體制變遷過程中，病患團體不但高度自覺社會意向中的病患形象與其影響，這種自覺也影響病患團體的行動考量與效果，不但成為病患所展現的集體意向，也是重要社會資源。因此，接下來描繪行動能力／體制紋理時，強調其中與集體病患主體性密切相關的社會意向佈署，如何形成社會賦體與整體動員，再轉為去正當性的權利與矛盾的集體性，最後成為新／去集體性，以及難以體制化而不可見的另類主體性。

### (一) 1983 至 1993 年，體制浮現

台灣的臨床透析治療開始於 1960 年代的台大醫院。根據受訪資深技師表示，當時透析屬於先進的實驗性療法，台大等單位還在進行實驗，嘗試自製透析醫療器材。此時透析醫療與少數病患只有相當有限的社會能見度，直到 1975 年公保與勞保正式給付透析治療，透析病患人數與院所逐漸增加。1983 年腎臟病進入台灣十大死因排行榜，透析醫療開始成為社會輿論焦點，也使病患處境浮上檯面（聯合報 1984b）。

如第六章所述，1984 年時約有五千到七千名病患，但除了有社會保險給付者之外，只有少數人能長期負擔透析費用。因此規律接受透析治療者，只有一千七百人左右（大華晚報 1984a；民生報 1984a）。其餘數千名病患，或尋求偏方，或因為無力負擔透析費用，只能偶爾治療，或倒臥洗腎室而獲得免費「義洗」。最後病患要不傾家蕩產，要不在未治療下死亡，因此不少人在絕望下帶病投保，使用勞保洗腎（大華晚報 1984b；中國時報 1984b；腎友通訊 1985b；聯合報 1981）。

因此，勞保洗腎議題持續發酵。當時約七成以上規律透析者為勞保身分，造成勞保給付不斷上升，勞保局對此有相當疑慮，擬定幾項對策：一方面規劃建立血液透析中心、設立轉診系統，並希望吸引公眾投標血液透析壓低價格；另一方面，嘗試協商給付價格，並加強病

患資格與給付的審查（大華晚報 1984a；中國時報 1984b；台灣新生報 1984；民生報 1984b；聯合報 1984a）。這些計畫大多未實現，除了最爲惡名昭彰的資格審查：早從 1981 年起，勞保局就開始追蹤病患的病史，藉此排除帶病投保者，並以行政追查追討費用。除此之外，勞保局並公開地批評這些病患，讓勞保洗腎者倍感歧視與威脅，相較之下公保病患卻沒有這些問題（腎友通訊 1987, 1988a, 1988b）。

如第六章圖 6-2 所示，當時病患認同與生存的基礎，是建立在有無保險與不同保險制度上。此時的透析醫療不構成一個整體體制，因爲主要還是以不同保險類別、病患個人問題爲考量，而病患集體認同也尚未出現。A 協會在這樣的情勢下誕生，並成爲重新佈署情勢的核心行動者。如第六章指出，A 協會由一群在某大型院所透析的病患在 1983 年底籌備、1984 年成立。儘管早期腎友會什麼都沒有，病患也只是各自求情、跟勞保局訴訟，但他／她們「一開始就知道事情要搞大，才有希望」。如第六章指出，A 協會聯絡各地院所、醫師與病患作爲基礎，並在 1980 年代以連署、陳情或抗議（如情境一）推動議題（中央日報 1987, 1988；台灣新生報 1989；自立晚報 1987；聯合報 1986, 1988b, 1989c）。成立一年內，協會成功建立的幾種網絡佈署，會務網絡上遍及當時全國的五十五家透析院所、醫師與病患；病患網絡上以腎友出遊與座談會增加會員，並接洽日本腎友協會；政策層面上藉由院所網絡形成集體力量；輿論上則發行刊物，並不斷動員媒體。以下沿用第六章的佈署分類，顯示腎友會長期活動與佈署的變遷（表 7-1）。

表 7-1 1990 年主要腎友團體活動佈署

策略類型	協助		補充			轉化		對抗		創新
活動類型	就業輔導	腎病預防／器捐宣導	社工／營養師訪視	志工／家庭訪視	急難救助／臨終關懷	發行刊物	旅遊／醫療講座	臨床介入	拓展網絡	政策推動
A 協會		●／●				●	●／●		●	●

註：●表示該團體主導，或有專職人力的持續性活動。

藉由病患與社會輿論佈署，A協會成爲集體病患的代言人，A1認爲病患集體性的力量來源是社會同情。A協會在籌組時便主動接洽媒體，積極動員社會輿論（中華民國腎友會 1983；民生報 1984c；聯合報 1983）。<sup>9</sup>這些輿論訴求公平與同情：一方面是相較於公保病患，勞保病患遭受歧視，而農民也沒有保障，另一方面是更爲無助的自費病患。A1表示即使有立委支持，也需要正當性才能夠說動政策決策者，無論是請願、立委質詢、報章議題炒作，A協會都緊緊抓住「病患的悲慘處境」、「病患的問題會造成家庭與社會問題」，以及「病患能回饋社會」等核心。這種態度，在歷次呈交行政院長、內政部長、立法院、衛生署與媒體的請願書中，表露無遺。其中一份提到：

我們是生活於自由中國，在大有爲政府領導下自立奮發的一群忠貞子民，很不幸地是我們患了尿毒症，必須按時血液透析（俗稱洗腎）以維持生命。而血液透析花費過鉅，非一般中低收入者所能負擔，因此罹患尿毒症的家庭，一人患病全家空，千人患病千家空，人人坐以待斃，家家家破人亡，此一慘劇目前仍在我社會上不斷重複上演。

然而尿毒症患者，一經血液透析，則工作如常人……照樣服務社會，報國增產。並使其本人家人回饋社會，貢獻於國家……。

我國除了部分享有在我們的國家，擁有勞保與公保的病患，大部分，像是農夫、學生、家庭主婦、榮民的家人、退休人員、低收入無保險者，為了洗腎傾家蕩產，最終仍無生存機會，眼見親人束手等死，彼此相望以淚洗面……。（張書光 1987）

<sup>9</sup> 反而當時同年成立的腎臟醫學會並未對這些透析議題發言。

這種社會公平與正當性訴求，更展現在活動與刊物上對病患形象的營造。除了炒作病患婚禮（民生報 1984d）、上街抗爭外（民衆日報 1987；中央日報 1988；民生報 1988f；聯合報 1989c），A 協會此時積極介入、再現病患，努力扭轉病患形象。除了像第六章《腎友通訊》強調科技公司老闆對台灣經濟貢獻的形象，多數期則展示平凡病患同樣能貢獻社會、報效國家，同時說服社會與鼓勵病患，如圖 7-1。

圖 7-1 中搭配的文字強調：「張劉海先生現年 30 歲，洗腎六年，白天從事水電工作，利用晚上時間洗腎。他說『工作越忙，身體越勇！休息越多，身體越衰！』他希望腎友們絕對不要放棄工作。」包括病患與其家庭的悲慘、相較於公保的勞農保差別待遇，以及病患有能力回饋社會等，這些論述佈署都是希望動員當時的社會道德感受。



圖 7-1 A 協會刊物封面議題

這些多重佈署中介，激發社會同情與感受，使病患獲得社會情感賦體。<sup>10</sup>這具體化為協會的行動與論述基礎，使自身成為有能力介入局勢的重要行動者，最後促成病患集體行動的透析體制（圖 7-2）。這種新

<sup>10</sup> 社會賦體(social embodiment)的概念，源自 Durkheim (1947) 關於社會儀式成為個人情感凝聚與社會分類知識基礎的研究。在身體與社會關係的研究中，社會關係或分類如何賦體，而成為社會行動者的身體化、自然化狀態，一直是核心主題之一(Bourdieu 1977; Shilling 1997; Turner 1984; Williams and Bendelow 1998b)。當代最為人熟知的相關討論或許是 Foucault (1979, 1990a) 的身體系譜學以及 Bourdieu 的習癖理論。亦請見李丁讚、林文源(2000)探討民眾的身體如何在環境抗爭行動與論述中，歷經社會正義與同情論述的賦體化過程，最後由受害感知，轉化為不可侵犯的權力感知，而敢自發行動，且能自發行動。

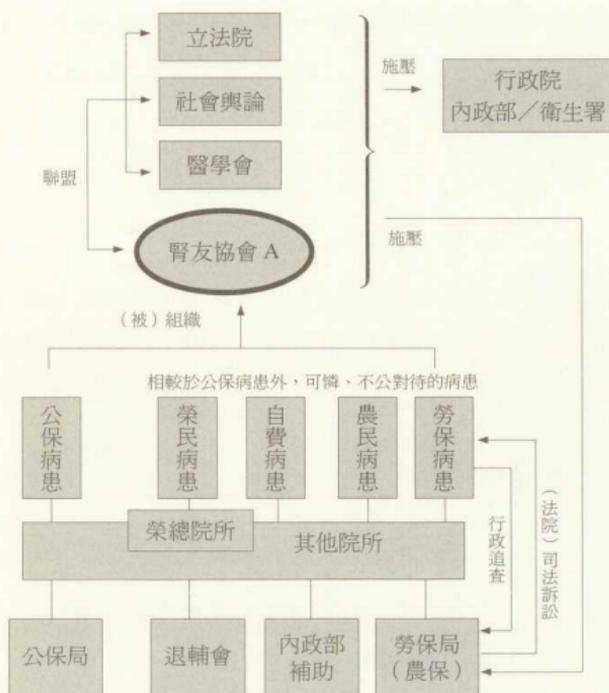


圖 7-2 1980 年代末的透析體制與腎友會的作用

體制，使 A 協會能在 1988 年爭取到病患期望的自選院所（非公辦集中院所）、申報（而非實物）補助自費透析的八成費用，更在 1990 年使勞保局停止追查、使透析醫療納入農保給付（中央日報 1988；中國時報 1989；台灣新生報 1989；民衆日報 1989；聯合報 1988b, 1988c, 1989a, 1989c）。

在 1980 年代末的新體制下，病人人數大幅成長。到 1989 年時，勞保、農保與自費患者已占總透析人數 5,049 人中的 81.7%（中國時報 1989；聯合報 1987a, 1989c）。這群人進一步在制度變革的過程中體現集體性（公保病患關連性較低）。相較於圖 6-2 的各自分立，這

是 A 協會以社會賦體進行整體動員的重新佈署與體制轉變，而此時所營造的病患集體社會意向則是：病患處境堪憐、期待社會與政府扶助，以勉力存活貢獻社會。

## (二) 1993 至 2000 年，體制雙元化

透析體制在 1990 年代初期開始，產生大幅度變化。主要關鍵為醫政單位因應透析費用急遽上升所實施的各種節流計畫，包括勞保局、健保局的各種降價方案、1993 年和 1995 年的包醫制（中央健保局 1999；腎友通訊 1994a）。這期間產生的體制變化，源自透析病患團體、腎臟專業、其他醫病團體與醫政單位的角力。

病患集體性的轉變方面，根據 A 協會的統計資料，從 1988 年實施補助起，透析病患人數大幅增加，1989 年成長比例為 34%，其後數年則維持 16、19、23、13、20% 的驚人成長率。健保實施後，1996 年成長率還高達 20%（圖 7-3），直到 2002 年才首度降到 10% 以下。

在這過程中，A 協會持續拓展、穩固透析病患的集體性，例如自 1987 年起聲援榮民洗腎床位與預算不足問題（民生報 1988a；聯合報

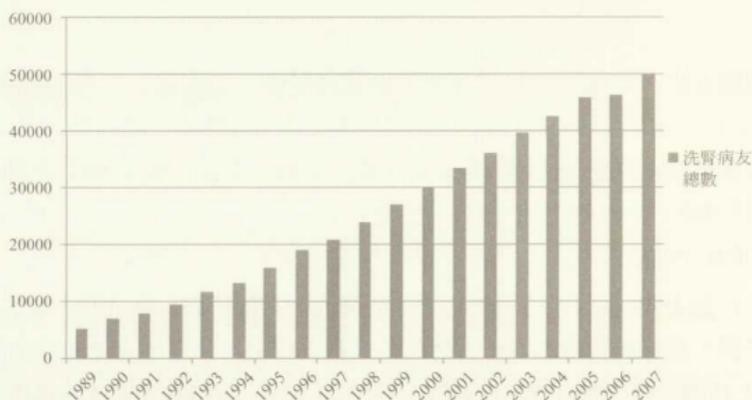


圖 7-3 A 協會歷年透析病患數量統計

1987b, 1989b)、1987年關於以實物或金額申報補助自費洗腎病患爭議(民生報 1987a, 1987b, 1987c)、1988年透析利潤與品質爭議(民生報 1988c, 1988d, 1988e; 自立早報 1988a, 1988b)、1990年「走私」血紅素生成針劑(EPO)事件(民生報 1991a)、1991年爭取EPO免稅進口與納入給付(民生報 1991b),以及期間抵抗勞保歷次降價等行動(民生報 1986, 1991c, 1991d; 自立早報 1988c)。藉此,A協會在醫療制度、醫病網絡與社會上,廣納各類型病患,使其佈署更為紮實。

除了A協會的佈署外,病患集體性在1990年代還有另一重大發展。透析方案的走向,刺激各地病患團體大量興起,如第一章表1-2所示,1993到1999年間共成立12個團體,其中健保成立前後的1994年成立4個與1996年成立3個是高峰。在量的改變外,更為重要的是,如情境二所示,在1998年因為包醫制議題,促使全國病患團體集結,成立全國性的B協會,其後B協會更試圖擴張全國網絡,形成不同於A協會的行動方案。

這些協會的加入使A協會孤軍奮戰的景象改觀。如同圖7-4所示,大量出現的地方協會與B協會加入後,逐漸形成地方日常事務(虛線右方)與集體政策事務(虛線左方)的雙元化透析體制。但是在集體層次上則因為策略不同,浮現A、B協會的矛盾。這些都影響病患集體性的轉變。

在雙元化體制的地方日常層次,當時共有11個各縣市的腎友會。在可得的資料中,如表7-2以及第六章的討論所示,這些協會以改善病患日常處境為主,主要仰賴地方資源,在各自縣市範圍內活動。因此,如第六章指出,各協會針對當地的透析醫療體制與條件,發展不同策略。

但這些協會幹部都認為,地方性佈署效果逐漸降低。主要原因是後來病患已經幾乎沒有財務負擔,加上因為市場競爭逐漸擴大,帶動透析院所改善,因此大多數病患不再感受到顯著的品質落差。而且院

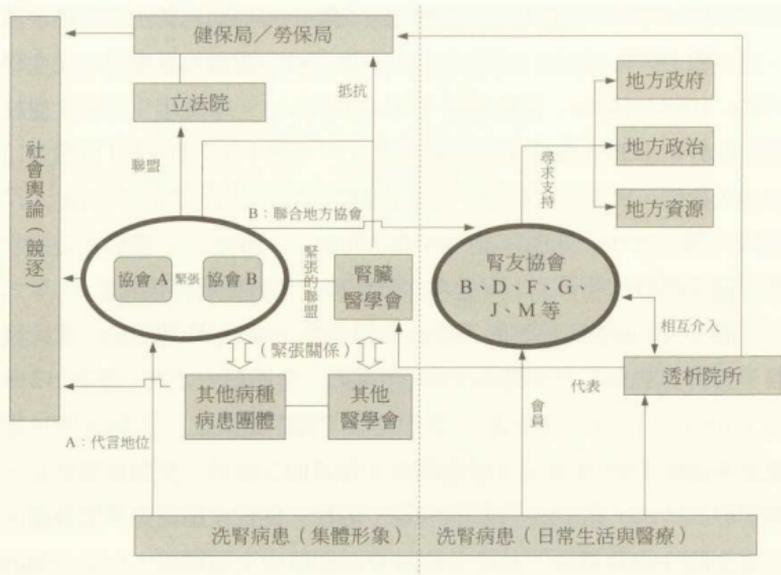


圖 7-4 1990 年代末的透析體制與腎友會的作用

所因為不當競爭，開始用不當手段利誘病患，更讓病患越趨向自利考量（中國時報 1994；民生報 1988b, 1988c, 1988d, 1988e, 2002a, 2005b；聯合報 2003b, 2004b）。

因此，日常層次的透析議題逐漸去政治化與去集體化，病患逐漸成為個別消費者。在安穩的日常透析環境中，病患不再關切政策變動對集體權益的威脅，以及仍存在的透析品質問題，甚至，對腎友會的參與「也多要求免費吃喝玩樂」。地方協會經營十分困難。

雙元化體制的病患集體行動層次，以 A 與 B 協會為代表，牽涉到當時健保體制的變化。從健保籌備時開始，透析財務就是焦點之一，而包醫制是當時官方的主要方案。整個 1990 年代，透析體制的政策層面一直在包醫制的拉鋸戰中逐漸變化（民生報 1994；張書光 1999；透析通訊 2001；腎友通訊 1994a, 1994b；黃立庭 2002）。

表 7-2 1999 年主要腎友團體活動佈署

策略類型	協助		補充			轉化		對抗		創新
	就業輔導	腎病預防/器捐宣導	社工/營養師訪視	志工/家庭訪視	急難救助/臨終關懷	發行刊物	旅遊/醫療講座	臨床介入	拓展網絡	政策推動
A 協會		●/●				●	-/●		●	●
B 協會				-/○			●/●	●	●	●
F 協會	●		-/●	-/●	-/●	●	●/●			
D 協會						●		●		
H 協會				-/○		●	●/●	●	●	
G 協會		-/○					●/●	●		
J 協會							●/-			
M 協會					●/-		●/●			
F 協會							●/-			
Q 協會		●/-		-/●	●/-	●	●/●			

註：●表示該團體主導，或有專職人力的持續性活動；○表示非例行性，或該團體參與其他團體的次要活動；-表示沒有。

包醫制規劃包含四部分：第一是醫政單位懷疑有不需洗腎而洗腎的案例，因此要加強新透析案例的審查；第二是規劃發行IC卡，辨識病患身分並追蹤治療狀態，以加強給付審核避免浮報；第三是建立有效的品質機制，以監控診所內的醫療服務水準，作為給付標準；第四是以這些制度為基礎，設計論人計酬制的透析治療給付架構。這項規劃其實都環繞著最後一點，也就是計畫核心的論人計酬。包醫制的規劃中，病患必須選擇一個透析診所向健保局登記，健保局會與診所簽約，並給予診所每人每月的定額金額給付，而診所必須在這些金額下，負責所有簽約病患的透析治療以及相關疾病，如因相關疾病轉診其他醫院（例如瘻管手術），診所再與醫院拆帳。藉此，健保局可更容易控制預算。

儘管爭議不斷，且包醫制最後並未實施，卻發展出幾種對透析體制影響深遠的論述與行動，造成透析醫療、腎臟專業，甚至病患的社會形象與道德危機。首先是關於洗腎危及全民健保財務與公平性的論

述，相較於 1980 年代，A 協會以公保的特殊待遇凸顯一般洗腎病患的處境，健保實施前後，洗腎卻被視為可能拖垮健保的指標性議題（大成報 1994；中華日報 1996；中國時報 1995；聯合報 1994b），甚至當時總統都曾對洗腎價格提出意見（自立晚報 1996）。面對其他病種與醫師（如未納入健保的罕見疾病病患），此時透析病患與洗腎醫師反而成為得天獨厚的族群（陳志昇 2000；聯合報 1993；聯合晚報 1998, 2001）。

不但健保局宣稱「洗腎會擠壓醫療資源」（聯合報 1995b）、其他科醫師公開攻擊透析醫師的「暴利」（民生報 1999；自由時報 2001b），甚至在 1996 年健保局擬調降洗腎費用時，中華民國醫師公會全聯會、牙醫師公會全聯會、中醫師公會全聯會還聯合發表聲明，全力支持「對於目前容易遭濫用之醫療行為，如洗腎……，醫界全力配合防止濫用」（中國時報 1996）。換句話說，包醫制提案其實不只關於資料處理與財務，而是具現質疑透析群體的政策與社會佈署，目的在於藉由更為詳細地監控與重整這個群體，以避免不當的社會與財務後果。

其次是對透析專科醫師專業操守的質疑，造成去正當性危機。從透析醫療納入補助以來，不斷有質疑與批評透析醫師浮報費用、未善盡把關之責、仲介病患洗腎賺仲介費等情形（民生報 1995b, 1995c、1996a）。為杜絕這些問題，1995 年健保剛實施時，健保局提案以事前審核方式，過濾初次透析病患（民生報 1995d），1996 年衛生署與腎臟醫學會合作，規定限制專科醫師與透析床數比，以及由腎臟醫學會認可之教學醫院醫師開具腎衰竭診斷證明才給付（中國時報 1996；中華日報 1996）。這些質疑與措施，都顯示對透析醫師專業去正當性的趨勢。許多醫師與醫學會受訪者都表示感受到健保局、醫界的打壓，讓同樣濟世救人的他／她們低聲下氣，專業尊嚴低落。

甚至，去正當性壓力也直指個別病患，直接牽動病患形象與社會

意向。從 1988 年開始因預算持續上揚，透析不斷被視為健保黑洞（中國時報 1995；民生報 1992b, 1995a, 1996b；自由時報 1999, 2001a；聯合報 2002a）。與此同時，環繞著透析「市場」有利可圖、「搶錢的」透析診所、「獨厚」透析病患的報導則分外醒目。這些關於透析「市場亂象」的輿論不斷出現，而特定病患形象則不斷被提起，例如：

台灣地區由於透析中心紛立，競爭日益激烈；據了解，已有部分私立醫院以提供便當、專車接送或回扣等方式，拉攏洗腎病人就醫……目前不但在中南部盛行，北部地區的私人醫院最近也相繼效尤……。（民生報 1988b）

因為醫療給付（按，健保一開始採論次計酬制）的改變，洗腎市場已經成為一塊大餅，除了有醫療器材業者覬覦，還有醫師聯手出擊……一名洗腎病患能帶來四千元醫療給付，成為業者的財神爺。病人每週洗腎三次，只要定期來，醫院財源滾滾。於是業者為了搶病人，使出多種花招……到某些診所洗腎，不但有便當吃，又不需繳掛號費，有些院所甚至提供交通費……如果成功介紹病人，還能拿到佣金。（聯合報 1995a）

直到近年，這些傳言仍時有所聞（民生報 2002d, 2004d；聯合報 2003a, 2003b, 2005a, 2005b, 2008b）。這些形象，完全逆轉 1980 年代的社會意向，使得病患團體開始卻步，不敢再積極訴諸社會公評，即使是具有相當正當性的品質議題亦然。許多團體負責人表示，在這種情勢下，覺得病患再要求好像變成不知足一樣。

面對包醫制與去正當性的局勢，全國性病患團體 A 與 B 協會，採取相當一致卻又矛盾的方式面對，這與當時兩協會的處境與能力構成相關。兩協會雖然都是從維護病患集體性的角度反對包醫制，認為包

醫制不但有害醫療品質，且會讓併發症較多的病患因此成爲人球，兩者的策略與考量卻不同。

這源自其不同行動能力基礎，如上所述，過去使 A 協會獲得力量的各種動員基礎中，最紮實的是院所網絡，<sup>11</sup> 策略則是聯合捍衛其利潤的院所與醫生，間接保障病患權益，藉此 A 協會獲得院所支持，也能間接代表全國病患進入政策會議發言。這些是名符其實的代言佈署。因此，此時 A 協會經常聯合由基層中小院所組成的「城鄉、社區透析院所聯合會」，呼籲降低成本會讓中小型院所倒閉，讓病患失去選擇權利（自由時報 1994；張書光 1999；聯合報 1994c）。A 協會主要有兩大論述，一是降低給付與包醫制下院所經營的問題，二是降低給付品質滑落，讓病患無法正常工作和貢獻社會（大成報 1996；民生報 1997；青年日報 1996）。但此時的局勢讓 A 協會趨於保守，在 2001 年訪談時，A1 表示：

你沒辦法要求品質，你怎麼要求……？問題在給付繼續減少，利潤縮減，透析病患大家都在羨慕，每個人都想這麼少的人花這麼多的錢……情況跟早期不一樣了。這樣的態度讓我們不可能去要求更多的資源投入，如果你太嚴格要求診所，會讓地方診所難以生存，只剩大的透析工廠有辦法創造利潤，這些小診所會被踢出競爭行列，變成大醫院寡占，病患更沒有其他選擇……現在品質怎麼談，連基本價錢都守不住了，品質怎麼談。

相較於此，B 協會原先的理想是，集結地方協會爲中介，聘請各

---

<sup>11</sup> 不但刊物幾乎都是腎臟專科醫師投稿，其病患人數統計也有賴院所配合。A 協會甚至曾贊助腎臟醫學會主辦亞太腎臟醫學會年會。

地協會會長為 B 協會理監事，形成由下而上的金字塔型組織；由各地病患到各地協會，再由各地協會負責人到 B 協會的代理佈署。加上成立以來，B 協會的思考重點一直集中在品質問題，並未考慮政策脈絡的利害關係。例如，2001 年訪談時，H1 表示包醫制讓他／她們十分擔憂，他／她們認為健保局只考慮節省預算，而忽視透析品質。儘管 IC 卡系統的設計同時兼具透析成本與品質上的監控，但重點卻不是品質，政府也從未有效地管控臨床透析治療。<sup>12</sup> 在 B 協會與有關單位的協商中，醫政單位要降低作假與花費，但 B 協會卻堅持品質問題更重要，經常互持己見成為僵局，例如第三章的政策會議衝突核心就是包醫制。

然而，B 協會的代理機制並未成功，原因包括：首先，除了由各地協會參與理監事會議的制度外，B 協會原本規劃由成立各地辦公室開始，逐漸成立分會（中華民國腎友協會 1998）。但成立四年內，B 協會曾在六縣市扶植分會，卻只有 E、K 協會順利成立。加上 B 協會期望建立總會與分會的關係，不過卻無實際資源支持，因此不但扶植分會有困難，原本聚合的協會也逐漸回歸各自運作。其次，B 協會的領導人與幹部，以及相當多核心人力，都來自地方協會 F、L 與 H。儘管 B 協會是在各地協會希望發展全國性力量的共識中產生，但在實際規劃與經營上，大多沿用既有地方協會經營模式，例如 H 協會會長 H1 擔任 B 協會首任會長後，其病患服務網絡也轉移至 B 協會，而 B 協會也因為招收個人會員，與當地的 H 協會產生搶會員的摩擦。在 H1 之後繼任 B 協會會長的 B2 也同時兼任 F 協會理事長。結果 B 協會幹部長期以地方事務為主，無暇累積參與政策決策過程的能力，因此儘管

---

<sup>12</sup> 衛生署從 1987 年起，委託腎臟醫學會執行透析品質評鑑，但結果僅供政府參考。到 1994 年，政府才建立了透析基本檢驗的指導方針，像是量測體溫、解釋血液檢驗結果、開立藥物等等（聯合報 1994b）。到 2000 年資料全面申報為止，其間都沒有建立有效確保透析品質的管理措施（黃尚志等 2000）。

協會相當希望介入政策與品質議題，但是資訊與參與累積不夠，往往在政策會議或辯論過程，準備不足而無法進入細節討論。

無論是代理或代言，兩協會在這階段對透析體制的的作用與彼此關係，略顯混亂與尷尬。首先是佈署策略的差異，從健保實施開始，A協會便一直以「降低給付＝降低品質」的邏輯，聯合腎臟醫學會與院所，抵抗健保局，因此院所與醫學會是其盟友，健保局是唯一對手。B協會則是相反，B協會企圖以代理佈署從臨床對抗直接監督品質，因而認為其首要敵人是院所，但隨著政策議題參與，醫學會作為專業團體與標準制訂者，以及健保局作為政策制訂者，都成為協會的對抗目標。

其次是對抗目標的界定落差與抵觸，A、B協會的兩股力量不但無法合流，甚至在檯面下還相互抵觸。因為早期的透析醫療體制基本上是A協會聯合院所與醫學會所促成的，而B協會成員大約都在健保後開始介入政策議題，在B協會部分幹部的認知中，透析體制的問題是之前A協會與這些單位妥協的結果。因此，儘管在B協會成立之初，A協會會希望與B協會的發起人合作，加入A協會以集中力量，但B協會在上述考量下，毅然自行成立。

最後是行事風格差異，如第六章所述，B協會初期領導人與核心幹部，多是勞動階層，成員一開始多曾在臨床問題上遭遇問題，而直接挑戰醫護，或曾受協會啟發，而覺醒加入協會。這些經歷使他／她們維持草莽、「敢衝」的性格。這與具有媒體、醫界、商業、政經關係等背景的A協會核心領導者，從早期便深諳商場、政界與醫界遊戲規則，強調互利、彈性、合縱連橫的性格不同。因此，相較於A協會尷尬地努力維持與院所、醫學會、地方醫政機關的聯盟以便與健保局周旋；B協會主導者的基本策略是對抗、挑戰醫護、院所、醫學會、健保局，甚至是一直妥協的A協會，根本沒有轉圜空間。

這便是1990年代的雙元化體制。病患深陷去正當性、污名化的社

會意向，並分化為地方與集體的不同能力佈署。如果說之前的政治性在於，病患因切身苦難而聚合集體爭取權益，現在則轉為守勢，不但對內病患苦難的動員基礎消失，對外又面對其他病種與醫政單位的壓力，尷尬地與醫事團體站在同一陣線捍衛透析給付，或是堅守對抗立場卻無法施力。此時，透析病患所擁有的是被污名化的「權利」：因為病患不再受苦，社會意向中的透析，不再是關於亟需減輕痛苦和家庭悲劇的病患，而是關於透析市場暴利、健保資源危機，病患享受吃便當、免費接送、逛醫院等不當福利。而社會意向的去正當性危機則助長了健保縮減給付的必要性。在此情境下，我們也可以理解為何 A 協會退為配合醫事團體守住給付，而無力回天的 B 協會不滿意 A 協會的策略，但也只能全面反對。

### (三) 2001 至 2012 年，垂直整合

2000 年之前，儘管拋出議題的行動者不同，但透析病患團體的行動幾乎都是環繞著事件為主的動員，當時的協商場域也是相對彈性的。在爭議發生時，各單位協商、召開公聽會，而病患團體在會議中遇到問題，除了動員聯盟，早期還能透過媒體間接提出訴求與對話，啟動社會輿論以加強力量。在這過程中，腎友會擁有的事件式動員能力——尤其是 A 協會的媒體、政治網絡經營——在 1980 年代成功形塑集體性與達成訴求，但 1990 年代卻在去正當性的危機中逐漸失利。2000 年後的幾項變化，使腎友會的行動更顯困難。

首先是總額制度形成新佈署，嚴重限縮事件式佈署的效果。健保成立以來，透析一直是首要考量與特別處置的對象之一，總額預算制也不例外。2001 年實施西醫基層總額、2002 年實施醫院總額，使同樣的透析治療在基層診所與醫院分屬不同總額，形成「同病不同酬」爭議，違反健保法規定（聯合報 2002b）。因此，在 2003 年健保局以行政制度上的變通，設立不在健保法規定內的門診透析總額，總額預算

每年由醫院總額與基層總額中協商撥出，並設有「門診透析總額費用執行委員會」（簡稱透析執委會）。這種穩定制度佈署，使洗腎決策更爲制度化與集中化，也讓政策的操作更爲技術性（民生報 2002d）。

自此，所有透析相關的事務，往往在衛生署、全民健康保險醫療費用協定委員會（簡稱費協會）議決後，交由透析執委會的例行會議討論、確定執行方式，「衛生署—費協會—透析執委會」成爲此時體制佈署的重要環節，相關透析行動者多集中在透析執委會。執委會組成中，除了健保局指定召集人及副召集人各一名（通常由健保局的兩名代表，擔任委員會主席），其餘成員爲專家、學者三名、醫院門診透析醫療服務提供者六至十名（包括全國性醫院組織代表、各層級醫院代表）、基層診所門診透析醫療服務提供者二至四名、台灣醫院協會代表一名、中華民國醫師公會全國聯合會代表一名、行政院衛生署代表一名、費協會代表一名（中央健保局透析總額執行委員會 2007）。病患團體並沒有任何席次，只有在部分特別議程中受邀列席討論，因此很難第一時間得知消息，遑論參與決策。

一位擔任健保局洗腎總額支付制度基層審查的獨立開業醫師，深知總額體制對各種行動者的影響。他的意見頗能反映當時各方影響力限縮的情形，他認爲：

民間都沒有用，找你來開會什麼都好，它（按，健保局）要做的還是做。……大家（按，指醫學會和病患團體）都往自己臉上貼金，說自己多會多會，都沒有用啦！你找立委找誰都沒有用啦！它要做還是要做。

……你找健保局，他推給衛生署，找衛生署，他推給費協會，找費協會，它說是上面說的。沒有用，大家推來推去，沒有用。要做的還是做。

在病患方面，A協會的政策部負責人A5說：「開會就一直開，一直協商，結果也都沒什麼具體結論」。B協會的H1、B3則認為：「就是找你去開會，也不給你時間準備，開了也沒用，也不聽你的意見。就是去背書」。

其次是腎友會與院所聯盟的變動，經由衛生署委託，腎臟醫學會規劃設計的HOPE系統，早在健保IC卡2003年全面實施前，在1999年上路，率先監控透析申報。健保局因此得以精確掌控給付申報與細項品質，而醫學會也開始拒絕下屬會員院所提供統計數據給A協會。這不但使腎友會失去資訊來源，也削弱腎友會與院所的關係（張書光2004）。更重要的是，在總額制度、醫學會進行透析評鑑制度等變動下，A協會與全國院所的聯繫、影響力也越來越小。

最後是從1995年健保開辦後，決策場域集中，同時伴隨著院所經營權集中的趨勢。總額制度下，儘管健保局能引導、啟動議題，但執委會中的大型醫院與基層力量對立，卻深深牽制著健保局。加上健保開辦後，透析器材商開始大舉涉入院所經營，2000年約達到兩成的院所比例、2009年則約占三分之一，之後因獲利下降而降低。<sup>13</sup>因此，總額預算制之下的透析場域，已經形成由大型醫院、基層聯盟與企業代理人，三方主要行動者與醫政單位角力。

至於腎臟醫學會這個主要推動本地腎臟醫學的專業團體，卻因為核心成員大多為腎臟醫學界資深教授，其學院派理想與專業旨趣，不但與掌握大型院所關注透析營運、非腎臟科出身的醫管派（透析執委會醫院代表）不同，也與醫學會主要會員族群——受雇或自營院所的實務派（透析執委會基層代表）——不同，因此在許多政策方向上也難取得共識。甚至，腎臟醫學會在當時根本沒有發言空間；在2011年

---

<sup>13</sup> 因為高度敏感，且連鎖經營關係複雜，此數據並無任何正式統計。在此引用多位業界受訪者的非正式估計，具有一定可信度。

之前的執委會組成中，腎臟醫學會被視為執行單位，未擁有席次。<sup>14</sup> 連健保局與醫學會的處境都如此，遑論根本無法進入執委會的腎友會。

在這些變動下，雙元化透析體制趨向垂直整合。集體層次上，由過去因事件爭議，各方代表進行任務協商的方式，轉為固定代表的委員會制度的過程，A、B協會不但未合作爭取進入，也因為正當性危機失去社會輿論動員基礎，後來更因為內部問題，兩團體都逐漸萎縮。簡而言之，當透析體制更為制度化時，兩團體並未轉化、進入新制度佈署。地方層次上，地方病患協會也因為當時經濟景氣不佳捐款萎縮，因此忙於維繫運作，日益趨向例行化活動。

此外，在醫政體制的預算規劃下，由醫政制度主導、醫事單位配合，創造了「腹膜透析」與「慢性腎臟病患（潛在透析病患）」這兩個新集體類屬，前者已嘗試發展政策介入，後者迄今並未顯示有創新集體行動的可能。影響所及，在常態性制度化運作與腎友會例行化過程中，垂直整合的透析醫療體制成形，而病患團體集體行動能力逐漸衰退。

這個變化過程展現在以下主要事件中。從健保開始，因為去正當性危機，A協會希望洗腎越少被公眾注意到越好，雖然A協會仍持續努力拓展其聯盟，只是此時目標既非院所與醫師，也非病患團體，而是醫政單位。這是A1針對當時體制下健保局擁有主導權的情勢所發展出的策略。A協會藉各種活動，增加與醫政單位長官接觸的機會，並公開擁護健保局政策；從1990年代起，協會除了例行舉辦愛腎園遊會，為地方醫政單位作業績，檯面下也協助基層醫事團體成立醫事聯盟，進行健保抗爭，2000年更成立中華民國醫病關係協會，作為協會

---

<sup>14</sup> 反而是基層透析協會，屬於基層診所門診透析醫療服務者，擁有固定席次。這種情形，直到2011年經由提案討論通過後，才提供一個席次給腎臟醫學會。有趣的是在2010年之後，腎臟醫學會也受到營運趨勢變遷的影響，當年理監事選舉中有少數非學院派進入決策核心。

與透析病患的「假面」（張書光 2000）。

這個協會具體化了 1990 年代以來，A 協會的檯面下操作，除非不得已，A 協會不再「將事情鬧大」，而是回到請願與陳情模式。例如，2002 年關於「健保雙漲」的社會大辯論中，工會、公衆、企業以及醫改會上街遊行（民生報 2002b, 2002c；聯合報 2002c），以及 2004 年初總統大選前，國民黨動員黨籍立法委員抵制健保預算，並動員輿論批評執政的民進黨沒有能力管理健保時，A 協會擔憂健保垮台，病患會重返悲慘處境，因此以捍衛健保的姿態積極行動。A 協會公開支持健保局，批評那些針對健保雙漲的抗議遊行，並同時以醫病關係協會名義上書給反對健保的國民黨領袖、立法委員和健保局經理，表達支持健保的態度（中華民國醫病關係協會 2003；透析通訊 2003）。

此外，病患團體在這個階段的重要集體行動嘗試，是 B 協會與醫改會合作推動人工腎臟重複使用議題。雖然這並非台灣透析史上，病患第一次將品質議題推向社會，但卻是最受注目的一次，也可能是最後一次。之前 A 協會曾在 1988 年發起評鑑運動，但基本上是宣傳與提醒成分為大。B 協會長期關注院所的醫療資訊、額外收費、透析用水品質、人工腎臟重複使用與清洗等問題，也曾在 2001 年向會員進行透析品質問卷調查並公布結果，但因為其刊物受到許多院所封殺，傳播不廣，比較像是協會內部活動。相較於前兩者雷聲大雨點小，2004 年的人工腎臟重複使用記者會，則引起相當大的社會關注與爭議（第一章情境二）。

B 協會原本希望以全台腎友會網絡進行實地透析品質調查，但在調查完花東部分後，便因人力物力不足暫停。B 協會將結果上書衛生署，卻沒有下文（中華民國腎友協會 2004, 2005a）。後來經由介紹與醫改會合作，B 協會再進行醫學中心電訪調查，完成初步資料。最後，B 協會、醫改會與各地方腎友會，在 2004 年底聯合召開人工腎臟重複使用記者會。這次行動對醫改會與 B 協會的意義截然不同，對 B 協會

來說，重複使用本該一次使用即丟的人工腎臟，不但院所甚少進行通透率測試，而且重複使用會增加感染血液傳染疾病（如肝炎）的風險，更甚者，重複使用必須消毒，而消毒劑殘留也嚴重影響病患健康（第三章情境二）。從社會意向動員角度來說，B 協會提出監督機制不健全，致使病患受害，凸顯應受保障的醫療權利。<sup>15</sup> 但對醫改會來說，重複使用人工腎臟的問題是重複給付，關注焦點反而是健保監督不周與院所、腎臟專科醫師的不當利益。在當時關注健保財務危機、財務黑洞的社會輿論中，爭議大多落在醫改會的方向，例如「人工腎臟重複使用，年坑健保百億」的聳動標題（聯合報 2004c）。

財務黑洞議題一掀，引發軒然大波，但病患關切的品質、醫療權利議題卻被掩蓋。醫學會與院所立場是臺面上迴避批評病患團體，將矛頭一致指向「外行」的醫改會，以捍衛其利益與專業。醫學會與院所引用美國資訊指稱，人工腎臟「本來就可重複使用」，並保證「重複使用不會引起感染」。健保局表示要徹查，衛生署則表示將擬定規範等（中時晚報 2004；中國時報 2004a, 2004b；中華日報 2004a, 2004b, 2004c；台灣日報 2004a, 2004b；民生報 2004e, 2004f）。A 協會為維持病患集體的和諧，在刊物中也只批評醫改會（張書光 2003；透析通訊

---

<sup>15</sup> 歐洲、日本人工腎臟並不重複使用，國內重複使用是追隨美國模式，但美國醫療儀器協會(AAMI)基於人工腎臟使用後可能有血塊堵塞過濾膜與疾病交叉感染，因此規定使用後必須先進行通透率測試與消毒，使用前必須先清洗再做消毒劑殘留測試，以確保重複使用時，仍有一定清除效力，以及沒有消毒劑進入病患體內。早期國內因為高效率人工腎臟價錢較高，因此在給付限制下必須重複使用，但一般都只進行消毒，省下通透率儀器與試紙費用。各院所重複使用次數標準不一，有高達十餘次者。在 1989 年由 A 協會提倡使用六次後，便成為不成文慣例（張書光 1989）。B 協會從成立以來，從各地病患得知部分院所仍使用十餘次，甚至連便宜的低效率人工腎臟都重複使用，也有不少會員因為消毒劑殘留，開始出現重聽、視力問題。這些切身體驗與見聞讓 B 協會一直很重視人工腎臟重複使用問題。

2003, 2004)。儘管給付議題最後不了了之，但實際的重複使用狀況的確有改善。不過根據廠商受訪者的說法，這多少是由於此時台灣透析市場已經夠大，高效率人工腎臟價錢早已降到給付標準內，在這次行動推波助瀾下，促成早日全面停止重複使用。

對於 B 協會來說，儘管在公衆辯論中未被攻擊，但免不了餘波蕩漾的衝擊。記者會後，部分醫界人士直接致電 B 協會，警告他／她們不要再被醫改會利用，自此 B 協會未再收到院所與醫師捐款。此外，因為這次議題被輿論再次連結到透析不當暴利與病患的不當福利（民生報 2004d；聯合報 2004a, 2004b），腎臟醫學會醫政小組積極因應，要求所屬會員院所停止送便當與免費專車接送（民生報 2005b；聯合報 2005a）。<sup>16</sup> 部分院所則刻意誤導病患，說是因為 B 協會向健保局告狀，造成這些福利取消，因此不少病患致電痛罵協會（中華民國腎友協會 2005a, 2005b）。<sup>17</sup> 整體而言，這事件使 B 協會元氣大傷，2007 年後更因為內部整合等問題而逐漸沈寂。

類似資源縮減而受影響的狀況，也發生在 A 協會。從 1986 年起，A3 的企業提供 A 協會辦公室與會務人員薪水，辦公室一度有四位專職幹部，負責舉辦活動、編輯刊物、蒐集政策資訊等，是 A 協會的重要運作基礎。但 A3 去世後集團對基金會支持度降低，A1 也於 2006 年去世後，人力進一步縮減，活動紛紛停止，A 協會迅速沈寂。即便當年與 A1 一同創立 A 協會的 A2 於 2008 年另起爐灶，創立 N 協會，企圖

<sup>16</sup> 許多院所不再發送便當，接送則改為有償接送，例如一次一元。

<sup>17</sup> 事實上，此事是腎臟醫學會從 2004 年就開始召集各方討論的議題之一。根據 2004 年 11 月 21 日會議紀錄，醫學會曾邀請 A、B 協會及其他各縣市腎友協會理事長、醫改會，參與醫學會的透析評量作業座談會，討論議題包括：如何界定透析品質之指標、行動不便病患的接送問題、如何界定不當的招攬透析醫療。後兩者即是後來的接送與便當問題，當時病患團體均表示應體諒病患。

接手 A 協會網絡，但形勢已經不復當年（尙雲栗 2006）。如表 7-3 所示，病患團體活動大幅萎縮。

儘管這其間透析病人數持續增加、相關健保龐大花費仍成為歷年要聞（中國時報 2003c；民生報 2003b, 2005a；自由時報 2001a；聯合報 2002a, 2006c, 2007, 2008c, 2008d, 2009a），台灣更在 2007 年的全球透析統計排名中，拿下腎衰竭盛行率與發生率世界第一的尷尬雙冠王 (USRDS 2007)。但是，過去以血液透析病患為主的集體性持續消失；B 協會不顧情勢提出品質爭議，希望轉變輿論方向與建立不同病患形象，卻被主要關注財政的輿論與體制所噬，凸顯當時由醫政、院所／廠商掌握的透析體制情勢。

表 7-3 2009 年主要腎友團體活動佈署

策略類型	協助		補充			轉化		對抗	創新	
活動類型	就業輔導	腎病預防／器捐宣導	社工／營養師訪視	志工／家庭訪視	急難救助／臨終關懷	發刊物	旅遊／醫療講座	臨床介入	拓展網絡	政策推動
A 協會						○				
B 協會						○				○
C 協會						○				○
F 協會	●	●／—	●／●	●／●		●	●／●			
H 協會	●	●／—				●	●／●			○
G 協會	○	●／○	○／—			●	●／●			
M 協會							●／●			
Q 協會	●	●／—	●／—	●／●	●／●	●	●／●			
E 協會							●／●			
J 協會							○／●			
K 協會						○	●／●			
R 協會							●／●			
T 協會	○						●／●			
N 協會						○				

註：●表示該團體主導，或有專職人力的持續性活動；○表示非例行性，或該團體參與其他團體的次要活動；—表示沒有。



此時體制中卻逐漸萌生新的病患集體。第一是腹膜透析病患，相較於 HD, PD 就社會能見度與病患人數來說，都少很多，所以台灣曾出現的 22 個相關病患團體，其中 21 個都是以 HD 病患為主。直到 1990 年代初期，PD 都還是類似科技新知地被介紹（民生報 1990, 1991e, 1992a, 1993；聯合晚報 1992a；聯合報 1984f）。如第五章的討論，2005 年為降低透析預算，根據費協會決議，委託腎臟醫學會規劃，健保特約院所執行「腹膜透析推廣獎勵計畫」（中央健保局透析總額執行委員會 2006），開始以調高健保給付鼓勵院所與醫師推廣 PD，並發動大量衛教宣導與媒體報導（民生報 2004b, 2004c, 2006a, 2006b；聯合報 2005c），此時更有若全部病患改為 PD，健保每年可省下 90 億的說法（民生報 2006d, 2006e；聯合報 2006b）。這些措施的確顯現成效，2012 年 PD 病患已經成長到 9.3%（中央健保局透析總額執行委員會 2012b），而 2006 年時，更成立了腹膜透析病患專屬的 C 協會。

C 協會因為處境與資源不同，不同於 A、B 協會的代言、代理模式，形成以單一組織、由上而下的統合主義式政策參與。這除了是因政策鼓勵拓展 PD 的空間，創造 C 協會與病患在政策上的機會，也與因政策扶植而浮現的 PD 體制以及 C 協會的定位有密切關係。其中一項重要因素是，PD 的拓展與特定醫材使用密切相關，而當時相關廠商十分有限，所以廠商扶持成立 C 協會，以爭取政策支持，直接有助於其產品能見度與推廣。如此，C 協會在政策與廠商扶植下，協會發展遠快於病患集體意識的形成，其活動也往往附屬在廠商的資源網絡中，例如其刊物內容是在該廠商出版的刊物後的數頁專區，而協會也經常結合廠商的宣傳與活動。儘管這對 C 協會自主性不無影響，但協會主導者也積極參與發展透析公益宣導及病患集體事務，發展自主能力與方向（情境三）。

第二類是在 A、B 協會沈寂後，被醫事團體借屍還魂的病患集體性。2000 年之後，透析醫療依舊紛擾不斷，主要仍是給付問題。2002

年健保雙漲、2004年人工腎臟重複使用記者會、2005年醫界罷工遊行抗議總額制點值滑落等，都與透析給付爭議相關（民生報 2006c, 2006g；李玉春 2005；侯勝茂 2005；張荳雲 2004；張錦文等 2004；聯合報 2006e）。在這些爭議中，敵友、聯盟關係相當混亂，但主要爭奪核心環繞著健保資源分配，例如垂直整合體制下的總額協商中，基層與醫院的透析執委會代表，必須面對各自醫院與基層總額的其他專科醫師爭取透析總額的成長率，而基層與醫院透析院所彼此又有競爭的矛盾（聯合報 2006d）。此外，因為給付點值逐漸滑落，小型透析院所經營困難，醫師逐漸與院所經營權脫勾，成為受雇者，使腎臟醫界專業自主性受到威脅（民生報 2000）。

在上述混戰中，病患往往無法參與，甚至是不知情的。只有在涉及給付議題的集體利益時，透析院所與醫事團體才聯合一致，動員病患，甚至以「病患權益」之名為病患集體代言，作為醫事團體的擋箭牌。例如，在 2006 年的調降爭議中，不但有醫師與醫學會以照顧病患名義，堅持不應調降（聯合報 2006a, 2006e），更傳出有院所鼓動病患抗爭（聯合報 2006f, 2006g）。

甚至，在 2009 年再次發生點值降低危機時，腎臟醫學會直接製作傳單動員院所，進行全台病患連署捍衛點值（聯合報 2009c, 2009d）。連署活動記者會不但公布近三萬份連署資料，更由 H 協會幹部現身代表，而記者會活動的標題為「請不要帶走腎友僅存的一片陽光」，重新強調悲情訴求。這場活動參與者組成頗為獨特，包括腎臟醫學會、台灣基層透析協會、中華民國腎友協會、台灣腎臟護理學會、中華民國腹膜透析腎友協會、中華腎臟病協會、台北榮總腎臟科主治醫師楊五常，以及立法委員吳育昇、黃昭順、林鴻池等人員共同具名（聯合報 2009b, 2009c）。而新聞稿結尾的字句：

林理事長（按，當時腎臟醫學會理事長）並代表腎友團體與

醫護界感謝長期關心腎友權益的立法委員及衛生署官員，讓全體腎友都感覺到十分窩心。（台灣腎臟醫學會 2009）

這段話有相當重要的歷史意義，不單是另一次悲情訴求；它不但點出了垂直整合體制下的病患處境，更正式宣告病患淪為弱勢者的命運。從 1983 年以來的體制競逐過程，從未出現過這種醫師代表病患的情形：過去曾經是病患率先向社會疾呼，醫學會緘默不語；曾經是病患訴諸悲情與公平，要求制度保障，醫界附和；曾經是病患要求品質與監督，醫界迴避。二十多年後，在醫政、商業、專業霸權主導的體制中，卻是病患退場，由醫學會正式代表病患發言。也是在這樣的情勢下，當第一章提到監委以無效醫療的框架，重新定義洗腎時，儘管許多病患倍感威脅與污名，但病患團體也無有力回應。

第三類是慢性腎病病患。第八章會進一步說明，這裡簡單介紹。從 2001 年起，大約與垂直整合體制同時發展的慢性腎病病患群體，是在腎臟醫學會拓展自身力量的過程中，逐漸同時「被創造的」。這些原本只是與腎臟醫療相關的潛在透析病患，在腎臟醫學會引入分類指標、擴大政策資源、納入其他專科參與後，在逐漸發展的慢性腎病照護體制中成為「慢性腎臟病患」。這種新病患類屬的人數估計，從最早流行病學估計的人口數 5% 左右，逐漸攀升到超過十分之一人口是潛在病患，到當前最為驚人的數字是占台灣人口近三分之一、七百餘萬名「三高」病患都是高危險群（邱淑緹 2010）。慢性腎臟病患的出現，顯示在透析醫療體制分支發展、具有新政策影響的「慢性腎臟病體制」已經成型。

總之，在垂直整合體制中，儘管有更多元與更多的病患浮上檯面，但此時的病患無法參與透析體制競逐，而是從屬於醫政、院所與企業的角度，地方病患協會則回到維繫組織生存與服務個別病患的例行業務。在這種情況下，儘管透析病患數量與團體增多，卻是病患集體能

力的最低潮。也是在這種趨勢下，我們看到情境三的案例中，儘管病患團體集結卻無能為力。此時，病患重回無力的弱勢處境。

## 四、可見與不可見之間

以上的體制分析，透過定位病患團體的集體馬拉松，勾勒出既有史觀都看不見的病患集體行動。這除了因為是既有霸權以自身為中心撰寫歷史，更因為是霸權最終接手成果，為弱勢者代言的轉變。然而除此之外，研究過程中我也發現，弱勢者行動的不可見，有時更來自弱勢者從一開始，並未重視自己的多元實作，這可分為幾個層次。

第一是在資料層次，個別團體如何穩定自身行動的再現與佈署。這種再現，可以從最為基本、關於自身活動的紀錄看出。就 A、B 協會而言，A 協會顯然是更為積極保存活動紀錄、再現自身的。在 A1 的領導下，A 協會的會務檔案夾經過精心整理與歸檔，2000 年之前的資料由活動類型區分，之後整理改以年度區分，井然有序。<sup>18</sup> 根據 A 協

<sup>18</sup> 2000 年之前的整理方式為(1)業界、廠商宣傳：國際醫療網文宣、喝水保腎臟記者會及與廠商合作公文、八十八年電台訪問邀請函。(2)醫藥資訊：腎病草藥偏方介紹、大陸院所資料、大陸醫院原稿。(3)活動安排與交流：腎移植演講會、腎骨病變演講會、腎臟病變演講會、腎友來函、海峽兩岸透析研討會、腎友慶生會、單身聯誼會會員名單、大陸來函、國內來函、回函信件。(4)會議與制度資訊：人體器官移植條例、全民健保洗腎給付與品質研討會、健保洗腎給付資料、開會通知函、中央健保局發函文件、八十八年開會通知函。(5)動員資訊：請願書、腎友／醫院通告、記者會通告、請願書、助選通告、城鄉社區透析醫療院所聯合會、舊通告（四個資料夾，1999 年之前的其他活動、會議、動員資訊）、八十八年度本會通告等。(6)協會內部文件：歷年工作進度表、重要文件（密）。(7)其他：透析患者潛水資料表。2000 年之後為各自成冊的九十年開會通知函、九十年本會公文與通告、九十二年公文與通告、九十二年腎病防治海報及資料、九十一年到九十五年的本會公文與通告。

會的工作人員透露，這些資料早期由 A1、A2 與志工累積，之後則由協會兩位分別負責醫政與活動的專職人員整理。這些鉅細靡遺的資料不但構成 A 協會的活動紀錄，更累積 A 協會參與政策的資訊能力。

相較於此，B 協會在資源最多的幾年間曾聘請 B3 擔任全職秘書長，負責協會所有例行事項，對外活動上則由理事長和理監事分擔，然而所有參與者都欠缺系統性累積資料的意識與能力。會議紀錄、收集的參考資料，以及更重要的參與經驗，分散在參與會議或活動者之間。不僅留存下來的書面檔案不齊全，這些個人片段經驗也未傳承。<sup>19</sup>

其他地方腎友會的情形，也只有資源較多的 G、H、Q、F 協會擁有較齊全的資料管理。在這種原始資料缺乏的狀況下，某些協會曾經進行的活動，若未發生重大影響因而受到討論與記錄（例如，媒體報導），連當事人往往在事過境遷後也不復記憶。事實上，我釐清透析病患團體發展的數十年歷史中，清楚體會協會作為集體、參與長期政策的行動者，如何傳承經驗與累積資料的能力，直接影響協會如何在短期內發展觀點與策略，因此資料記錄、保存經驗，是團體行動能力的資訊佈署基礎。

第二個層次是在佈署變化過程中，弱勢者自身視而不見的行動。儘管病患匯集力量，顯示他／她們已經程度不一地問題化體制，並有發展另類社會藍圖的企圖心。然而，既有霸權所描繪的社會藍圖架構，卻不免引導弱勢行動者的視野。簡單地說，對病患而言，他／她們本身往往複製霸權的既定認知，因此，將某些行動視為較重要、某些較不重要。

---

<sup>19</sup> 例如，關於包醫制這種歷時數年的議題，各單位召開會議協商非常頻繁，從其他單位的紀錄中可以看出 B 協會深入參與，然而相關紀錄不僅在 B 協會檔案中不齊全，參與者往往也不記得。經常是我在別處訪談中得知 B 協會參與，回頭確認時，重新在 H1、B2、B3 等主要參與者訪談中，多方交叉比對才能釐清當時情景。

例如，病患團體往往認為參與政策會議是最重要的。我在 2000 年開始接觸病患團體時，是由 G 協會引介到 B 協會，之後再被引介到其他協會。從一開始接觸起，各協會在對我介紹時經常以包醫制、健保降價，或是其他大事件或活動為主，似乎這些就是協會的主要活動。經過數年相處，從 2005 年起有機會全面訪談與實地拜訪各協會，甚至有機會閱覽協會內部檔案文件後，我才能更深入了解協會面對的動態情境與多樣實作。也在深入參與各協會的多元活動時，我才更清楚第六章討論的那些被視為「不成功」、「不重要」，甚至是「未成形」佈署的重要性。同時，我也是在長達十年的思索中，才慢慢走出理論的框架與預設，重新看見病患這些不可見位移。

這種情形可以由 A、B 協會的具體資料佐證。首先是 A 協會，由於該協會歷史悠久、政策成果豐碩，因此在我訪問 A1 時，總是有說不完的事蹟，然而我對 A 協會更為深入的認識，卻是在幾年的訪問互動後，2005 年 A1 允許我閱覽協會檔案時開始。例如，表 7-4 來自 A 協會的部分工作日誌所整理。這份工作日誌是類似 A1（或其代理人）的重要行程記錄，其中記載的都不是發刊、腎病篩檢或院所聯繫等例行活動，而是其他重要的大小事紀錄。其中，除了參與官方會議一類外，其他的都是 A1 較少提到的；占九成以上的「動員與討論」、「非例行大型業務」、「其他交流與偶發事件」，記錄著協會的多樣化活動，包括廠商、醫學會、院所、政治人物、各組織成員在協會來來去去與 A1 商討、規劃。除了少數最後成為正式議題，浮現於媒體與院所動員、會議發言而有正式紀錄之外，這些「檯面下」、「籌畫中」的位移行動與過程，往往未見諸正式活動記錄。這些僅在 A1 的訪談中簡單帶過、尚未成為佈署行動、無法在體制轉變中呈現，但卻是佈署過程不可或缺的隱形位移。

類似情況也見諸 B 協會，但更具戲劇性。儘管在我訪問 B 協會的數年間，經常參與活動、跟隨幹部到各縣市訪問，甚至受聘為顧問，

表 7-4 A 協會 1999 至 2001 年工作日誌摘要整理

	次數	案例
參與官方會議	8	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 參加「慢性腎衰竭病人整體照護方案（草案）」專家座談會</li> <li>• 參加健保局「洗腎將納入基層總額支付」會議</li> </ul>
動員與討論	52	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 立委來協會討論包醫制質詢相關事宜</li> <li>• 與某醫院院長就洗腎降價給付開會</li> </ul>
非例行大型業務	8	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 某廠商董事長、經理來談海峽兩岸研討會事宜</li> <li>• 參加亞太醫學會並參展</li> </ul>
其他交流與偶發事件	16	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 與日本全腎協會長在環亞見面，並受邀參加 2001 年年會</li> <li>• 九二一後，聯繫災區洗腎室相關事宜</li> </ul>

彼此甚為熟悉，但直到 2006 年的一次偶然機會，我與 B3 聊到某個事件，她從電話下抽出一本寫在回收報表紙背面，簡單地用燕尾夾夾著的通聯紀錄，開始查閱時，我才發現有這份細節資料。

當我提出希望閱覽此紀錄時，B3 甚至說：「這不重要，只是一陣子我接電話時隨手寫的」，然而我發現這「一陣子」卻有數年之久。整理為表 7-5 後，比照訪談資料，我們可看出其中約五分之一的紀錄是關於醫療狀況交流與抱怨。這些雖然看似 B 協會的零星業務，卻是形成 B 協會的核心關懷與許多活動（例如，關切品質與病患日常問題）的重要基礎。儘管這些隨手速記留下協會完整活動樣貌與行動根源（例如「醫療狀況交流與抱怨」是協會蒐集各地品質狀況的方式之一），但弔詭的是，正因為它們是不經意的實作，以致於在我之前長達五年的正式與非正式訪談中協會沒有人向我提到，反而是在不經意的偶然中，才發現 B3 為資源匱乏的 B 協會保留了一份連她自己都不認為重要的珍貴紀錄。

第三個層次是某些存在但卻成為不可見的病患主體性佈署。身在

表 7-5 B 協會 2002 至 2005 年電話通聯紀錄分類

分類 (比例)	項目	次數	說明或案例
非例行 (21.8%)	醫療狀況交流與抱怨	67	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 討論移植後狀況，可能傷到移植腎臟</li> <li>• 生理食鹽水一包加收 30 元</li> <li>• 學生家長請教在校做 CAPD 不准</li> <li>• 某院所重複使用 AK 十餘次</li> </ul>
	醫療與社會資源	64	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 台中詢問日本洗腎室資料</li> <li>• 詢問身心障礙購買農地可有優惠</li> </ul>
	團體拜訪／洽公	211	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 與健保局聯絡開會事宜</li> <li>• 電視台訪問</li> </ul>
例行 (69.4%)	醫事講座	109	場地、主講人聯絡
	入會捐款	76	詢問如何入會與捐款
	腎友雜誌	44	刊物印刷事宜
	旅遊	643	旅遊活動接洽與登記
	會務、雜事／水電	217	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 聯絡活動等雜務</li> <li>• 水電安裝催繳</li> </ul>
其他 (8.6%)	社交	136	會務人員私人連絡

漂移實作中的病患，儘管發展多重努力，但是體制的漂移與實現無法總是盡如人願，因此在事後描繪體制紋理時，有些佈署即使出現過，卻容易遭到遺漏，成為不可見。上述三階段體制變遷中，也呈現競逐中的社會意向與病患形象轉折，在 1980 年代之前，原先是「社會問題」、「洗腎成為廢人」的病患形象，經過 A 協會的宣傳與動員，先轉變為「可憐、值得同情」，再重建為「對社會有貢獻的生產者」。而在 1990 年代的政策辯論與健保財務危機中，因為洗腎拖垮健保的論述，病患一直與「享受不當福利」的污名牽扯不清。到近年垂直整合體制中，由醫學界代為發言的病患，又重新被定義為逐漸被剝奪「僅存的一片陽光」的「可憐、值得同情」的形象。

這是個看似合理的社會意向與病患形象變化。但之所以看似合理，是因為環繞著透析議題的各種佈署不斷生產、宣傳、複製、破壞與辯論，而使這些與體制紋理共構的形象廣為人知。不但因為這些形象是依附在特定社會同情與財務問題的社會藍圖，也因為所依附情境連結為官方、醫界及企業所重視的財務議題，而經由廣為流傳的大眾媒體促成這些形象的物質—空間實作，而成為較容易實現的病患主體性。

A 協會相當警覺這種形象的競逐與其潛在政治性，在其刊物中就曾針對當時報章報導「洗腎，美眉拉客，還送西裝」（聯合報 2004b），如此向透析界呼籲：「洗腎形象建立不易，洗腎給付爭取更不易。洗腎形象是影響給付的重要主因，希望洗腎界大家共同維護」（透析通訊 2004: 15），並特地行文健保局，副本給衛生署、費協會、全國洗腎中心等單位，極力澄清。公文主旨為：「對於極少數違反醫療倫常利誘患者，以致『洗腎』被外界誤解為高獲利之行業，因而傷害整體病患形象之洗腎中心，應予以嚴厲警告或不續約，以為處罰」（透析通訊 2004: 15）。

然而，如第五章的提醒，打造主流霸權世界的過程，往往還有多重漂移實作的分裂、競爭主體。不同於主流媒體中，危在旦夕、不當獲利或可憐的病患，其實一直還有另外的病患形象佈署。這是另一套僅在腎友會刊物與活動的物質—空間實作中促成，連結著評鑑制度、AK 重複使用與透析用水處理等情境的「循循善誘」、「據理力爭」或「咄咄逼人」形象。<sup>20</sup> 這些不同的主體佈署，儘管普遍存在 B 協會等強調臨床介入重要性的病患團體行動間，但除了上述 B 協會曾在 2004 年的人工腎臟記者會期間，在大眾媒體上以強悍姿態要求品質，一度受到注意外，其餘時刻卻不可見。

---

<sup>20</sup> B協會在會刊上討論品質相關議題時，標題為「說清楚講明白」，內容強烈（蕭淑娟 2005）。

但事實上，上述病患集體行動史與體制變遷中，促成這種另類主體的行動一直存在。之前曾簡單提到 A 協會在 1988 年發起的評鑑運動、B 協會在 2001 年向會員進行品質調查，這些事件都不是偶發，而是長期佈署，只是無法穩定、大規模地實現。以 A 協會為例，儘管上述討論中看似 A 協會藉由結合院所、醫學會而使自身獲得力量，然而這卻不是唯一策略。A 協會獲得補助自費透析、農保透析等階段性成果後，曾有一連串推動透析品質的策略。由資料與訪談來看，這些行動都在 1988 到 1995 年間進行；健保實施後，A 協會判斷無法繼續要求品質而停止。這些行動是不可見的病患行動史中，更為不可見的一段。

其中，要求品質的病患形象充滿變化，不只是咄咄逼人，還有循循善誘的柔性勸導。A1 回顧在 1988 年發起評鑑時，如此描述推動品質的策略：

我們刊物發行很大（按，早年以雜誌形式發行時就達到數千份）……我們就幫剛開幕洗腎中心登廣告，他邀請，我們就去看、去給建議。已經有的，也可以找我們去看去拍，都會刊。我們要去看，他也不可能太差，太差我就會給建議。醫院要競爭嘛，要廣告嘛……。這招對小院所有用。

這種策略是結合 A 協會拓展院所網絡的方式，誘導品質改進。在這種主軸下，當遇到品質有問題的院所，A 協會不是以「揭弊」，而是以「鼓勵」方式進行。例如，其會刊有一個標題為「響應本會要求改頭換面痛改前非之洗腎中心」的案例指出：

過去幾年該院患者頻頻來會告狀，並經由本會列為？級洗腎室，年前經由某醫師及某護理長主持下脫胎換骨。……全新之

RO級洗腎機，感謝某醫師的心血與巧思，把洗腎患者當作「朋友」給予最適當的照顧（本會鼓勵為患者著想而願徹底改頭換面之洗腎室）。（腎友通訊 1990: 12；問號與引號為原文）

同頁照片除了 A 協會與醫護人員合照外，並有透析水處理機房設備、洗腎室內設備之照片，宣傳與鼓勵並重的意涵甚高。這種策略也是後來 G 協會創會時，用來提升當地透析水準的方式。儘管看似奇怪，但這的確是病患以鼓勵姿態提攜醫護專業。

遇到那些無法以這種宣傳誘導的公立與大型醫院，A 協會則有不同策略。對於難以撼動的公立醫院，採取鼓勵的方式，例如 A 協會會刊以「誰說公立醫院不如私人醫院」，公開表揚北部某公立醫院，除了刊載 RO、檢測儀器照片外，內容更詳細列出該院的最新洗腎機，能實施最新型治療的各種技術，並特別提到「我們見到開心的病人、熱心的護士，絕無一般公家醫院特有的『公務員症候群』」（富揚 1989）。

對於屢勸不聽的大型醫院，A 協會則採取較嚴厲的態度。例如，A1 將洗腎比喻為修行，外行看大廟、內行看師父，在會刊上分析教學醫院病患的抱怨根源，是因為醫院大病患多，不會理會患者建議、使用住院醫師看診、行政干預醫療、制度限制採購（透析機器與耗材為舊型、成本卻高）、由盈餘抽取獎金、無限制擴床等問題。因此他呼籲：

本會最近更將向衛生署，未來對醫院的評鑑不應只評鑑硬體部分（設備等），更應對軟體部分下功夫評鑑……由專家重新作一個評鑑之標準。如此醫院與患者之間才會公平沒有爭執，行政則無法再干預醫療，醫生與護理人員則可以完全發揮所學，一級教學醫院患者則不會再頻頻來本會告狀了。（張書光 1994）

這些更爲多元，但卻更爲不可見的病患主體性佈署競逐顯示，要看見弱勢者行動能力的歷史充滿阻礙。無論從資料、行動者認知與體制層面，我們看到病患的這些存在、但更爲不可見的品質提升行動與病患主體佈署，都是缺乏紀錄、不受行動者重視、被排除在穩定體制之外的被邊緣化現實；若非對稱看待、細心追尋，它們容易在既有霸權再現、偏重特定行動面向、仰賴系統性資料、偏重特定行動類型的研究中消失。這些是當我們致力於恢復弱勢者不可見的史觀，描繪體制／集體行動紋理變遷時，所必須警覺的。

## 五、結構化體制、弱勢化病患

如何恢復病患行動能力的歷史？如何理解病患集體行動的構成與轉化？相較於以深入個別面向發展的各種社會運動研究架構、從系統性紀錄建立的醫療專業、政策與科技史觀，本研究根據第四項對稱性反思原則，將思考架構帶離行動能力構成的時刻，進一步對稱地描繪之後的變化。

本章以位移行動理論架構，釐清病患集體行動能力與體制發展的變遷。從邊緣、弱勢病患團體的集體馬拉松出發，本書以體制分析方式追溯它們如何受體制影響並對體制造成影響。就這個經驗分析所提出的方向，指出 1980 年代的體制浮現、1990 年代的雙元化體制，以及 2000 年後的垂直整合等，不同階段的醫療體制佈署與病患行動能力紋理的轉變。這種體制分析方法有助於化繁爲簡，進一步看見在現有理論、文獻，甚至病患觀點中不可見的弱勢者行動。

這也是一段病患主體性變化的歷史。本章特別集中呈現病患的集體性與體制變化的關係，凸顯三個不同時期的透析醫療體制中的社會意向：1980 年代社會集體動員中是可憐與被不公平對待的，1990 年代是被去正當性與矛盾的權利，2000 年後舊的集體性消失，出現三種新

集體性，但病患又成為可憐受同情的。這些變化與病患團體集體參與促成的集體認同／社會意向和行動能力基礎密切相關，從 1980 年代初的分散保險類屬，到 1980 年代末被動員整合為政策抗爭的集體，到 1990 年代成為可能拖垮健保的被污名化群體與日常個人化的二元群體，直到迄今成為被代言的透析病患、腹膜透析病患，以及可能步入透析的慢性腎臟病患。然而，我們也必須警覺在這些主流體制變化下，更掩蓋了另類病患主體構成的現實。

體制分析方法提供的歷史性架構與另類史觀具有以下理論與實務意涵。理論建構上，本章放棄靜態的結構概念，回到動態歷史過程，以紋理概念為基礎描繪行動與體制的競逐。因為弱勢者不但較難有資源與能力，能夠如同系統性組織或制度的佈署，累積明確、可見的歷史，而其另類佈署也往往較難形成體制。甚至，儘管弱勢者曾經累積實力，發揮廣大影響，推動另類體制，但當再度被邊緣化後，霸權行動者最後則反過來為其代言。在此，希望透過這種描繪體制紋理變遷的分析方式，重現病患的動態地位與行動，由不可見之處建構弱勢者的位移行動史。

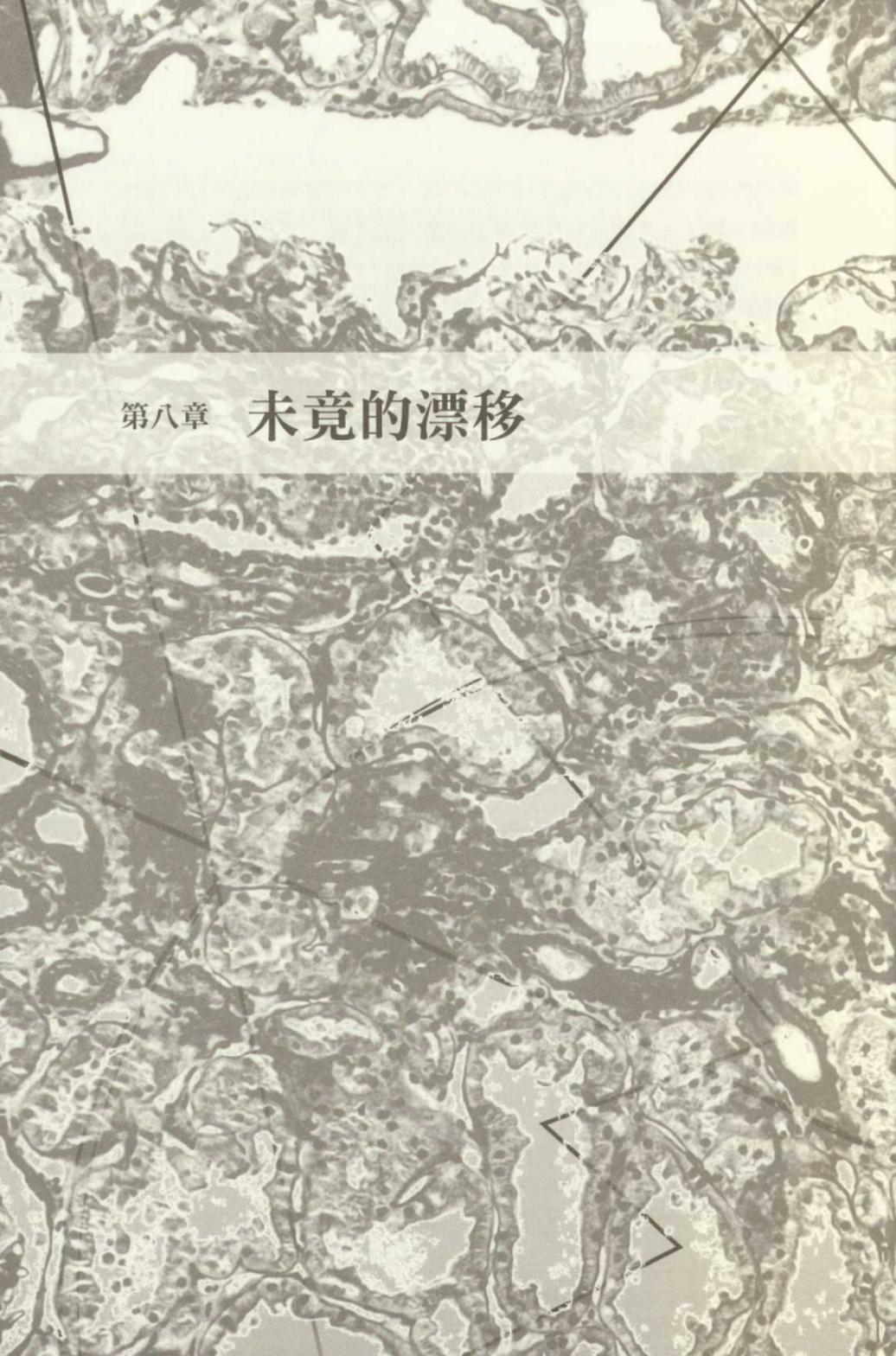
實務上，儘管迄 2013 年透析病患已經超過七萬人，仍在活動的腎友會仍有十餘個，但這種數量增長並未壯大病患力量。根據上述分析，病患團體並未轉化其事件式動員佈署能力，成為制度內行動者。關鍵時間點是在雙元化體制轉向垂直整合的變遷中，全國性與地方性團體未形成穩固聯繫。又因為 A 與 B 協會間的矛盾，使策略及資源無法整合與累積，最後兩者都未進入更為封閉的總額體制佈署中。再加上兩協會因領導人因素衰退，而地區型團體也更趨例行化運作妨礙創新。

另外，這個弱勢者行動能力的歷史，凸顯弱勢者的漂移實作處境。儘管病患團體也曾提出以人工腎臟、透析用水、治療過程為核心的另類品質佈署，但長期以來多數行動者的行動旨趣環繞著財務而佈署。這些品質佈署面對太多忽略與對抗，無法在主流體制中穩定。因此，

今日的透析體制，成爲以財務控管爲主、總額制度爲中心的垂直整合型態，無法進入總額制度的病患團體則被邊緣化。甚至，連病患從1988年就開始提倡的評鑑制度，也是遲至2006年才由醫學會主導，建立較爲保守的方案。

經過三十年的轉折，過去A協會的社會動員代言模式、B協會由地方到中央集結的代理策略，都未轉化爲垂直整合體制內的主要佈署。加上目前A、B協會幾乎名存實亡、C協會尚未成熟，而各地方協會缺乏主動動員政策議題的基礎，當前的狀況是，過去的集體性介入能力幾乎沒有累積。當前垂直整合體制成爲醫政單位、企業與各院所聯盟間的角力，腎臟醫學會成爲醫政單位的執行者，病患只是個別的透析院所客戶，各地方協會則勉力求生存。即便有病患團體的同情者在相關體制內，但因爲缺乏穩固的佈署與動員機制，也只能在不同聯盟關係下，在政策上爲病患爭取空間。

如此，透析體制已經被「結構化」，成爲外在於病患、大於病患總和，且如事物一般制約病患的社會事實。病患也被「弱勢化」，病患的過去與未來都已經消失，只剩下當前面對霸權與新代言人時的無聲與無奈。



第八章 未竟的漂移

## 一、研究位移與位移研究

本書從病患行動出發，發展位移行動理論，以理解弱勢者的行動能力構成。不同於既有取徑預設「何謂行動能力」，聚焦特定行動類型與情境，判斷行動者有或無行動能力、能或不能行動，或是在哪種意義下能展現行動能力，本研究以「行動能力在哪裡」的觀察方向，由動態漂移的實作過程，探索多元情境連結與行動轉化，重新定位弱勢者的不可見處境與行動，藉此看見病患如何發展多樣位移與佈署，進而影響體制。

這個探索在多重位移間穿梭。首先，是田野間的位移。爲了追溯病患的多重情境連結與位移，身爲研究者的我在長期的田野過程，跟隨病患的多元行動。其次，是視野的位移。深入多元情境，我不只看見病患行動，也同時看見多重實務與研究者的參與，面對這些實務與概念實作時，我不斷位移自身思考與視野，嘗試定位與連結各種專業觀點的洞見與隔閡。最後，是理論上的位移。本研究提出四大對稱性原則，嘗試位移、反思各種行動理論，以及超越社會學界長久以來的結構與行動難題。經歷這些探索，反身性地說，本研究也是個嘗試位移理論，轉變個案的過程。

一如往常，現實世界的漂移實作不斷推展變化，而弱勢者的行動與轉化亦無止盡，但研究終需在某個時間、情境暫停。在此，本章暫且總結討論並由當前情勢，指出本研究與透析病患的未竟漂移。

## 二、位移行動理論與弱勢者行動能力

在一路的探索中，我們看到病患的動態存在與多元實作，受到既有實務、研究與理論的部分關注，但卻被聚焦於各自偏重與預設。本

書汲取既有研究洞見，發展對弱勢者行動能力的探索，希望有助於提供另類可能性。

本書成果包括漂移實作本體論、位移行動理論和體制分析方法。漂移實作同時強調弱勢者受到多種行動者所促成的漂移，以及弱勢者自身的實作。從漂移實作中不可見的位移開始，本研究追溯弱勢者為維繫現狀或另尋出路，在協調多重霸權時，歷經重新問題化、配置、混種與再穩定，甚至形成另類佈署的位移歷程。體制分析方法則試圖描繪這些位移、佈署所造成的行動能力／體制紋理的變遷。

由於不預設行動能力是什麼，本研究從行動能力在哪裡出發，致力發掘行動能力在不同情境的構成與改變。這些有限的位移改變，往往不聲張、避免對抗，也不使自身成為代言人。這種隱形與無聲，並非缺乏行動能力的證據，而是弱勢者行動能力的特質與可能性條件。如此，位移總是對既有處境造成些微改變，中介出不同程度的情境連結、物質—空間實作、主體性配置差異，形成多元行動能力紋理。

然而，弱勢者的位移不必然隱形或不求累積。他／她們可能聚集，創造另類集體性，並藉此發言成為自身代言人。為避免既有理論對行動的不連續、非對稱思考所造成的各種二元論與偏重，本研究以佈署概念定位那些病患集體穩定自身、使自身可見的活動及體制的存在，以對稱地思考弱勢者由個體到集體、從不可見到可見、在霸權與弱勢行動交錯間的連續性轉變。在位移、佈署與體制之間，行動能力構成與轉變的考察，成為連結行動者與體制互動的經驗性取徑，有助於理解行動者面對體制的各種行動經驗。由佈署競逐定位行動者的關係，則能夠以體制分析，對稱地描繪行動能力／體制的紋理。

在此，更簡要地彙整位移行動理論的特質。首先，位移行動理論紮根經驗過程，反思理論本身的預設、偏好與再現政治，藉此得以重新將各種經驗、實務與理論觀點歸位於其原生情境，並重新以動態漂移實作，釐清其如何構成弱勢者存在與行動。這是回歸現實與行動的

動態生成，所發展的經驗式理論架構。

其次，從位移到佈署、從不可見到可見，位移行動理論對稱且連續地追溯弱勢者行動如何轉變的過程。本研究從對稱性思考、異質實作，以及多元構成的角度，探索視野—代言—再現的政治性。不僅避免先入為主地以失敗與無助理解弱勢者行動，以成功理解霸權行動者的套套邏輯，也避免預設行動能力概念類型或方向。藉此，本研究貼近行動的動態現實，理解弱勢者如何從不可見的位移中，依不同基礎發展實作轉變自身，甚至轉化體制的各種可能。至於霸權行動者的實作與變化，反之亦然。

再者，在位移與體制佈署交錯間，同樣展現在配置及混種實作，重新穩定為不同情境連結、物質—空間實作、主體性的差異，也就是行動能力的獨特紋裡。紋理思考不但凸顯單一軌跡概念的侷限，也不受限於靜態行動切片式的分析式定位，而嘗試恢復多元佈署競逐的理論空間。藉由此概念，體制分析提供對稱、動態的史觀架構，以定位霸權與弱勢的多重關係。在此意義下，位移行動理論能包含霸權行動在內的多元經驗，具有較高的開放性。

最後，經驗世界是如此多變與充滿意外，思索行動能力是為了探索世界的變化機制與可能性，理論化行動能力亦然。本研究分析的台灣透析病患個案，只是一個範例，據此提出的漂移實作本體論、位移行動的階段式架構、位移／佈署／紋理／體制概念，以及體制分析方法，都不是剛性架構。儘管位移行動理論不妄稱代表所有弱勢或行動經驗，因為不同處境的漂移實作，總有其在地特定問題性與位移樣態，但本研究的動態、對稱架構的確足以容納多樣行動議題的討論。

世界如此多變，有更多不同體制變遷與行動可能，有待進一步發掘。謹此，位移行動理論提供一個探索起點、工具與初步成果。

### 三、位移的成果

本研究帶領讀者進入各種情境，一同追溯病患的動態漂移與實作經驗：臨床上，病患以各種方式解決瘻管或其他問題、使用另類療法、評估各種療法的風險、控制自身飲食與照護瘻管、與醫護協商療程和用藥，有時也牽涉醫療器材的議題。居家生活中，病患調整工作與透析、照護導管出口、改造透析相關用具、重新安排生活、隱藏污名，甚至改變人生目標。社會輿論上，病患團體爭取同情與權益、與其他單位爭論、舉辦記者會與宣傳、遊行示威。病患集體行動時，他／她們擬定策略、照顧與安慰同伴、組織與辦理活動、發行刊物、開會討論、監測臨床透析品質、創新發展統計與論述，與其他行動者合作或對抗。政策協商過程中，腎友會與各單位結盟、協商和對抗，以進行社會與病患動員、阻止或推動制度，甚至在無法參與時另尋管道，試圖發揮影響力。

當看見這些原本受到不同重視，甚至不可見的行動與經驗，本書逐漸釐清原本各種實務行動與研究者、社會與 STS 理論各自偏重而切割的動態行動過程，因而位移這些概念，發展位移行動理論。

#### (一) 位移實務視野

本研究在諸多情境中，看見許多實務與研究者共同構成病患的行動歷程，包括媒體、監察委員、醫護、技術人員、中醫師、另類醫療執行者、院所經營者、政策制訂者與政治人物、研究者（臨床醫學、各種護理、公衛、各種社會研究者）、企業主、家屬、社會大眾、慈善與倡議團體、社會工作者、營養師、勞保局、健保局、衛生署、醫學會等等。

從中介實作的角度來說，這些行動者參與且促成病患的特定漂移

與實作樣貌。正如沒有透析器材，病患無法存活，沒有這些參與者，透析醫療體制與病患行動無法成立。這些參與者的行動影響力與促成效果是多面向的。在與病患、腎友會相遇的情境，他／她們分別進行治療、制訂政策、發表研究、發展標準、推動論述、進行協助、分配資源，或建立制度等行動，以中介身體、論述、技術、藥物、器材、制度與資源等，從不同面向誘導、強迫、否定、限制、規劃、阻礙、掩護、加速、穩定、轉移、放大、干擾、隱匿或分散病患的漂移實作歷程。

因為專業觀點與實務分工的差異，這些實務與研究觀點往往針對特定病患處境、面向或問題，而相對忽略其他變化與可能性。以下彙整本書討論的相關社會藍圖與病患漂移實作的關連，期望能對關心實務議題的參與者有所幫助。首先，在醫護專業、公衛的生物醫療主流思維中，經常只將病患帶入臨床與生活的另類醫療實作視為問題，忽略從動態、整體角度，釐清自身行動如何影響病患另類實作的漂移實作，以及另類實作對於穩定病患醫療世界、行動能力和道德生涯的正面意涵。

其次，在技術標準制訂與政策推廣思維中，政策制訂者與醫護只看見如何加強院所管道、醫師的推廣意願以挑選合適病患，卻忽視病患必須發展多元行動能力，以穩定普同性醫療的經驗。

進一步，在公益、慈善與社福組織的日常協助，以及倡議團體、社會改革者的體制批判等多樣介入之間，並不存在落差，因為是在這些多元行動交錯間，構成病患的生存、知識、道德，以及制度能力，因此為真正幫助弱勢者，多種專業及策略更應釐清彼此關連、協商合作，不可偏廢。

最後，各種看似客觀史實的系統性紀錄，是在當下的競逐中促成而實現的過去，都帶有各自興趣與偏重，因此我們無法由既有的霸權史觀中看見病患行動與被視而不見的另類社會藍圖。藉由釐清這些實

作與病患的關係，期望本書對實務參與者如何中介病患多元行動能力構成的探索，有助於發展更細緻的增能專業、策略與政策。

## (二) 位移既有理論

除了探索病患經驗與實務思考，本書更發展理論對話，進而位移既有理論以轉變本地病患個案。

本地的各種實務與研究者，藉由留學、翻譯、會議、閱讀與發表，程度不一地，參與異地知識與學術生產的想像共同體（蘇國賢 2004; Anderson 2006）。然而，在反思弱勢者行動能力的方向上，我們這些位於非霸權中心地的行動者，或許必須更為警覺來自異地的霸權知識、技術與制度糾葛，如何構成我們在地認知、實務與研究的行動能力紋理，以及這些霸權的概念實作所造成的權力效果（Smith 1990）。在此意義下，本地的案例、經驗、實作與研究，也同樣處於知識空間上的弱勢處境（Anderson 2002; Chakrabarty 2000; Fu 2007; Law and Lin 2010; MacLeod 2000; Philip et al. 2012; Rottenburg 2009; Seth 2009; Verran 2002）。

這種以霸權為中心、不斷吸取（西）歐（北）美理論的「邊緣在地的中心主義」（provincial cosmopolitanism），弔詭地分享了霸權異地的「霸權中心的偏狹主義」（metropolitan provincialism），使在地行動者無視於自身問題性（Ribeiro and Escobar 2006: 13）。如何介入這種不對等關係？如何反思在地卻不本質化在地？如何掌握異地現實在概念交流中的實現與相互影響？在地研究者的諸多反省與警告，顯示這些重要議題並非一蹴可幾（張維安 2003；陳光興 2006；傅大為 1992；湯志傑 2009；楊弘任 2009；葉啓政 2000, 2001；鄒川雄 2000；謝國雄 2003, 2013）。

本研究評估，由在地個案與現實發展理論，是擺脫知識弱勢、單向依賴的出路。但在策略上，這不等同於找到在地「本質」以建構「本

土理論」。本書採取的務實心態是，在當前現實處境下，不可能找到一個真空、不受「污染」的本地個案重構所謂本土理論，而我們也無須過度強調國際與在地、西方與東方、外來與本土的斷裂與二元對立。正如羅馬不是一天所造成的，西方也充滿異質與多元，所謂西方理論，是霸權在想像的「西方共同體」層次，自由地在（西）歐（北）美疆界內和全球殖民地之間，混種、純化、挪用、掠奪與轉借概念、物質與實作而成就所謂西方理論與知識普遍性（李尚仁 2012; Anderson 2013; Chakraberty 2000; Latour 1993; Ribeiro and Escobar 2006; Verran 2001）。

放眼在地，「西方」科技、知識與制度已經無所不在地混種於在地現實，洗腎病患的存在正是如此。面對這些混種現實，本研究的心態是立足混種現場，建構有助於理解在地經驗（與類似情境）的理論，方法上則從正視理論的脈絡性與個案的跨情境有效性的對話開始，不斷相互推進概念與經驗對話，發展「控制下的模糊其詞」，提出新思考架構（Vireiros de Castro 2004）。在此意義下，本書嘗試以長期、多層次的在地經驗研究，深入詰問既有理論的案例基礎、方法論核心及理論化預設，挪用並重新定位「漂移實作」、「位移」、「佈署」、「紋理」等歐美原生概念於在地個案與脈絡。跟隨這些提問與概念化轉向，本研究釐清與詰問衆多理論，定位病患經驗對不可見的弱勢行動者處境的啓發性，進一步提出另類理論架構。

因為如此，本書不只是一個關於台灣病患行動與體制變遷的經驗研究，也不只是一個關於行動理論的理論研究，而是一個以在地病患實作與既有理論架構間不斷繞道對話，以經驗為基礎的理論研究。以下扼要點出這個曲折的繞道歷程。一開始，本研究跟隨ANT的行動本體論取徑提出的關係性萌生、中介實作與異質構成，探索另類出路。藉由ANT的行動本體論觀點，我檢討既有關於病患存在與行動的經驗研究，並探索不同理解方向。

在ANT以對稱思考深入探詢科技研發行動經驗的啓發下，本研究運用對稱性思考詰問ANT理論化的案例根源，將理論化基礎由科技社會企業家的霸權行動個案，轉移到弱勢行動者的多元經驗。藉由釐清轉變式行動能力模型的限制，本研究展開四項對稱性反思：第一，對於行動能力構成與轉變的概念化，不但要描繪單一霸權的行動能力構成，也要描繪多重世界交錯中的行動能力。第二，對於行動能力構成的概念化，不但要探討可見的代言人的行動能力，更需要探討不可見的平凡行動者的行動能力。第三，對於行動能力構成的概念化，不應該只看單一行動者能力的成功、線性發展模式，更應該包含其他多元配置與構成模式。第四，對於行動能力轉變的概念化，不能只看行動能力如何構成，還需看構成之後如何轉化。

藉由這些對稱反思，第二章詰問轉變式行動理論、軌跡理論、社會世界理論與系譜學等同樣嘗試思考動態行動過程的理論，並對這些理論進行概念位移。相較於轉變式行動理論的霸權與代言，我強調位移的多重協商與不可見；相較於軌跡預設基本社會歷程與隱含二元論，我強調行動能力的多元紋理；相較於社會世界的論述競逐，我強調行動能力的異質佈署；相較於系譜學經驗研究偏向整體佈署與規訓，我釐清其主張，描繪病患介入的佈署競逐。藉此，本書提出位移行動理論的關鍵概念。

在這種中介促成的行動本體論取徑下，本書第三章指出既有醫療社會學的研究典範切割現實，依各自研究脈絡與理論旨趣，援用不同的存在預設而偏重探討特定行動經驗，例如結構觀點視病患為失能或被動，受到結構或醫療專業所操弄與決定；儘管後結構主義取徑揭露醫療現實的生產面向，卻未探討知識、實作與存在模式爭鬥中的病患參與；現象學與詮釋學架構致力發掘病患的潛藏意義與賦體化經驗，卻將病患行動與外在世界對立而隔絕；行動導向觀點把行動過程放在優先地位，防止了以上問題，卻忽略異質行動對於人類行動與存在構

成的重要性。我重視這些觀點理論化各自情境與行動的洞見，並藉由追溯多重情境連結與中介，重新連結與位移這些觀點，提出病患參與促成其存在與行動的漂移實作。

如此，本研究跟著病患，看見病患處於多重作用力交會，持續協調與維持處境時既被動又主動的漂移實作過程。概念化漂移實作本體論，是希望掌握在多重牽扯中，弱勢行動者維繫其行動與存在間的張力；主被動交錯的漂移與實作概念，將既有理論各自預設與觀點的衝突和不一致，還原為實作過程與情境轉換間，病患具體受到各種作用力量的影響，以及參與回應而變化的多重行動。簡而言之，漂移實作以動態過程還原既有研究觀點與洞見的基礎，同時以過程中的變化定位其差異。

因此，漂移實作架構與ANT轉變式模型的霸權行動相當不同。後者以問題化、引發興趣、徵召、歷經試煉而最終轉變世界，為霸權網絡代言。本書第四章以HD病患的臨床另類實作指出，身為弱勢者的病患是在多重霸權交錯間，歷經重新問題化、配置、混種與再穩定的位移歷程，才能穩定其另類實作與透析醫療的共存。位移行動理論的觀點中，病患行動能力的基礎在於未被／避免再現的不同行動配置與動態。

相較於此，既有理論多數並未徹底反省自身的再現政治，並直接將發聲等同於行動能力的展現。ANT的科技社會企業家代理且代言，其他人的隱形與消音是構成其行動能力的基礎與成果。Spivak關注的弱勢者則由西方知識分子、帝國主義者與國族主義者依各自興趣而代為發言，因此儘管試圖發聲，卻無法被聽見。這些觀點與位移行動理論的核心差異在於，兩者都預設行動能力是藉由引發注意與必須再現，甚至進行轉變而構成。但位移理論強調，面對多重霸權，維持不可見的位移，是弱勢者行動能力的構成基礎與可能性條件。

同樣關注病患的不可見實作，軌跡行動理論以社會世界的競技場

為背景，軌跡歷程為主，探索行動者集體實作歷程，並強調實作中實現的世界及隱形實作。然而，由於軌跡理論發展源自醫院情境的單一情境，理論概念預設單一社會過程，並未理論化多元軌跡交錯的經驗，因此仍隱含二元論架構：以社會世界概念探討較為大規模、跨情境行動者參與的競逐，並以軌跡概念思考小規模、單一情境的行動。

對此，本書第五章以PD病患日常生活實作經驗指出，所謂的霸權式生物醫療實作，反而仰賴病患依照各自處境位移PD、另類醫療與生活情境，以穩定透析實作與其行動能力配置。因此，我釐清不同病患實作類型，呈現不同問題化、配置與混種過程中，進行的情境連結差異，因而穩定為不同位移與主體性模式，並將其造成的不同位移軌跡與多元差異，概念化為具有不同情境連結、物質—空間實作，以及主體性配置的行動能力紋理。

類似思考方向下，社會世界理論以軌跡理論為基礎，加入論述競逐分析與物質性洞見，發展強調多元競逐與非二元論的情境分析，企圖超越軌跡理論，正視多元競逐的社會世界。然而，此理論過分強調論述的分析架構，存在幾項問題，包括：使異質的社會世界成為論述世界，只看見已經能見的論述競逐，無法掌握那些被代言、避免發聲的沈默位移；並未真正探討非人行動者／異質實作，只專注於論述世界中被代言的沈默物質，失去了解多元實作面向的機會；為追求多元擺脫軌跡與社會世界的二元論，最終，卻以平面、階段切片式的地圖取代軌跡，而犧牲行動的動態過程。

相較於此，本書第六章借用系譜學未實現的佈署競逐觀點，釐清個別病患與病患團體的不同位移過程與成果，並提出對稱、連續的位移—佈署行動架構。藉此，我釐清台灣過去三十年病患—腎友會行動，如何以不同問題化與配置匯聚眾多個人的異質意向式行動為集體力量，並發展協助、補充、轉化、對抗、創新等佈署紋理，轉變、甚至創造體制。藉由描繪病患個體與集體行動能力的位移、佈署與紋理架構，讓各種行

動理論的偏重、二元論困局，轉變為行動者如何介入體制，以改變自身處境的經驗議題之外，也將多元立場競逐的社會世界地圖切片，還原為多元行動者連續、動態的競逐行動經驗。

最後，本書由體制的佈署交錯，對稱地還原結構問題，並重現弱勢者不可見的史觀。對稱性原則的反思將單一轉變行動能力、行動軌跡模型，定位為處於多重實作交錯與連結構成的行動能力紋理差異，但仍期望對稱地以動態實作，重新概念化弱勢者面臨制約、限制或阻礙的情境。受系譜學未完成的生命歷史目標指引，我以體制分析描繪這種面臨不同佈署或情勢轉變，使特定位移無法形成，或是特定佈署無法產生所期望效果的狀態，由具體體制／集體行動能力紋理變遷，理解弱勢者行動與體制的共構。

因此，本書第七章釐清病患集體行動能力與體制發展的各階段變遷，進一步看見在現有理論、文獻、歷史中不可見的弱勢者處境與體制變遷。我指出由體制浮現、轉變為雙元化體制，以及最後成為垂直整合的歷程中，分別浮現不同病患集體意向與主體性。這個另類體制史觀突破結構概念與各種霸權史觀的制約，還原弱勢者行動史，並在其中釐清所謂結構困境與弱勢者處境的歷史與實作根源。

### (三) 告別兩難

本書對一般社會理論層次的偏重與二元難題，也提供不同出路。如一開始指出，身為關注行動現象的社會研究者，無法不注意既有意向式與傾向式的各種討論，以及近年從本體論層次切入的多種方案。相較於這些，本書從不同角度超越這場無止盡的辯論。

如同本書指出，結構與行動的難題來自社會研究者，不自覺自身概念實作促成的本體論化效果，反而以不同本體論預設，提出結構處境傾向與志願意向行動解釋的落差。這些落差，受到各種方法論、認識論的批評與檢討 (Abell 2000; Alexander 1988: 222-257; Grathoff 1978;

Lehmann 1993; Sandstrom et al. 2001)。這種困境影響深遠，也反映在醫療社會學各種取徑偏重地探討不同病患存在與行動的研究架構。近年有許多理論家，包括 Giddens 的結構化理論、Bourdieu 的習癖理論、Archer 的分層型態生成本體論模型，都嘗試以不同本體論方案，發展理論架構突破困境。

本研究受 ANT 的方案啟發，轉向不同理論化方向，為諸多理論困局與本體論難題提供突破方案。簡單地說，既有研究已經指出這些方案事實上並未成功，因為它們從可疑的靜態根源出發且概念化方向錯誤、只概念化反覆實作與已經結構化的世界，以及因為專注建構模型的現實，忽略現實與行動的變動。以下，依循對既有方案的批評，提出本書成果與回應。

首先，相較於直接預設結構或行動作為理論化出發點，我們必須注意提問方法本身的問題。Barry Barnes 認為，許多概念化是建立在個體獨立與自主性的個體主義形上學預設上，將行動能力概念視為行動者獨立作用的力量，無視於行動者的社會性基礎。甚至，更有研究將行動等同於個體意圖。<sup>1</sup>另一方面，觸及行動者的社會性時，也被偏重理解為行動能力對抗外在限制（規範）、造成變動的評價面向。換句話說，既有討論偏重地以自主個體與結構處境的對立出發點，加上造成變動作為理論化目的，探討結構影響下的行動個體能有多少獨立與自主性能力，以及如何能造成結構變動。因此，這些討論容易在概念化方向，陷入常見的結構與行動的二元對立命題與概念上的矛盾 (Barnes 2000: 47-63)。Barnes (2000: 61) 建議：「要了解行動，應該關

---

<sup>1</sup> 亦見 Mills (1967) 批評使用意圖解釋行動的討論、Garfinkel (1967) 對於結構功能論中的文化傀儡 (cultural dope) 的批評、Joas (1996) 批評目的論導向以「方法—目的」為核心的行動概念，以及 Butler (1999) 的展演行動理論，都極力批判那種認為有一個行動者、預存意圖作為行動基礎的傳統行動概念。

注行動的先行與後續相關行動，包括對這些展現行動者所施加的壓力與影響」。

呼應 Barnes 的提問轉向與本質化批判，本書一開始指出，既有理論取徑預設各種「行動能力是什麼」的基礎與問法，容易使行動能力本質化。跟隨 ANT 提供的洞見，我認為這些理論將行動的根源推向行動開展之前，預設行動能力來自預先存在 (*a priori*) 的主觀狀態（意向性心智）或是客觀處境（結構傾向），並以此預先存在事物預示 (*pre-figure*) 行動，卻未納入行動的開展與變化。結果，在意圖式取徑中，行動能力來自行動者既有的意識或判斷力對其行動造成的影響，而在傾向式的解釋中，行動卻是由既有結構情境所造成的限制或機會所造成。這些我稱之為何謂行動能力的提問，追問許多規範式問題：行動者意圖為何？行動後果是否來自此意圖？意圖是否能貫徹而影響結構？或者在結構的影響下，在何種意義上行動者有或無行動能力？在此意義下，因為這些預示、預先給定的行動能力無法調和，更因為缺乏動態地納入行動過程的概念架構，才會有二元論的互不相容與對立問題。因此，第三章將這些結構與行動放回具體情境中介的實作中，探討其中病患的存在與行動，並藉由漂移實作歷程的連結與轉變還原這些本質化預設。

其次，許多研究者指出嘗試整合意向與傾向式二元論的理論，儘管深入本體論取徑，卻專注於理論化社會再生產中的反覆實作 (*recursive practices*)，無法安置實作的歧異結果與行動能力的轉化 (Jenkins 1982, 1992: 90-97)。例如在 Bourdieu (1977, 1980) 的習癖理論中，結構概念轉化為某種具有決定性的實體，藉由習癖，個體與結構之間達成相似與呼應關係，使結構內化為行動者的前反思性 (*pre-reflexive*)、直覺的存在，隱藏在與場域呼應的習癖實作中，因而悄悄地將被預先決定的行動能力，轉為既存社會狀態的實現 (Calhoun et al. 1993; Hennion 2001)。因此，習癖本體論方案中的社會行動者只是過度社會化 (*over-*

socialised) 地跟隨著賦體化的集體無意識，再生產世界 (Jenkins 1992: 97; Butler 1996)。

對於這些反覆實作的警告，本研究從根本上擺脫此問題。從漂移實作角度來說，漂移中的實作與實作中的漂移均在特定情境完成，且朝向多元情境連結。在這種多方交錯的漂移過程中，儘管有的力量較大，有的影響來自彼時彼地所完成的制度、物質或論述佈署，然而，這些實作總是必須在此時此地情境中交錯、中介而開展。因此，如同在第三章從個別病患的悲情到成為足以對抗政府的媒體公共事件，或是從看似無所不在的社會污名到可以被信封、護腕所隔絕；或是第四章的病患轉身、說謊與協商，可以隱匿另類醫療、位移生物醫療霸權；這些看似先於個人、大於個人，且對個人行動具有一定影響的結構，在本研究中被重新定位為多元佈署，同樣必須在實作過程的中介競逐中，才能實現或不實現、發揮或不發揮作用。從根本上來說，只要放棄對二元對立與靜態行動能力根源的想像，中介競逐中不斷開展、落實的多元行動探索實作過程，都不會只是反覆的實作或再生產。

進一步，這些從本體層次調和結構與行動的理論，致力於行動對已經結構化的世界 (already-structured-world) 的再生產，卻未解釋行動的不均質分布狀態 (Bauman 1989)。例如 Giddens (1979, 1984) 為整合結構與行動的存在，以結構二元性將結構化為實作展現的規則與資源秩序，聚焦於每日慣例如何可能等秩序化的反覆實作，而發展出諸如理所當然的實作意識 (practical consciousness)、解釋無意識的規律性趨力的本體論安全感 (ontological security)，以及隱含了行動後果與條件間具規律性關係的結構化等概念，用以理論化反覆實作所構成的行動能力 (Cohen 1989; Thompson 1989)。如此，他物化了已經結構化世界的實作模式、概念化反覆實現的靜態本體論，卻忽略了行動的多元與不均質現實 (Mouzelis 1995, 2000)。

對於陷於已結構化世界的反省及不均質世界的提醒，如同上述，漂

移實作觀點告別專注於再生產，或是已經結構化的穩定循環，反而轉變式行動理論有此問題。位移行動理論將這種問題，進一步提升到位移與佈署的關連，如同第三章的醫管行動者和腎友會各自促成的社會藍圖競逐、以及第四章指出的霸權代言與隱形位移問題。從實作出發，位移行動理論將所謂結構、污名與霸權的實作帶回現場，視為霸權的概念與物質佈署，並凸顯既有研究大多忽略的不可見位移如何與之周旋。也就是說，如同 ANT 已經看見，結構是所有霸權代言人所穩定佈署成果，而結構觀點也是其所代言的論述主軸之一：結構因此才成為認知上與實作佈署上，穩定、不可撼動的社會客體。

在此基礎上，第四章指出，ANT 等理論忽略自身的再現，以及弱勢者的隱形、多元位移成果與可能性條件，往往正是在霸權的佈署影響下，隱匿自身行動而達成。這是既有試圖理論化霸權行動的 ANT 行動本體論，以及化解結構存在的各社會本體論取徑，都無法理解的多元、弱勢行動的獨特性。第五、六章指出的行動能力紋理，則凸顯無論在位移或佈署過程，都能看見這種多元性。在此意義下，結構是否存在？是也不是。它是一種化約地指稱多種霸權實作佈署效果的方式，但它非自成一格地存在，更非在反覆實作中實現而存在，因此無須虛擬化、無須重新概念為二元性、也無須調和結構與行動的本體論層次，因為它們都是連續性的位移—佈署過程的一部分。

最後，既有理論為建構現實的模型，卻因為忽略經驗變動與不均質，淪為模型的現實 (Jenkins 2010)。在其中，不但現實世界開放與變動消失了，行動能力概念反而是為此模型而存在。Archer (1995, 2000, 2003) 的分層型態衍生理論中，型態生成機制的關鍵在於突現，分層本體論的關鍵在於實作如何中介無法觀察，但卻實際存在的結構作用力。然而，這種中介概念同樣建立在連結已經結構化的世界模型中的結構與行動，重點是本體論層次間的循環，在這種模型中，結構與實作的不均質分布同樣消失了。Archer 在概念上並未區辨不同的時空狀況下，

不一致的型態衍生過程如何變化或中止，因此無法理解不同實作所能造成的突現結果差異。結果，這個本體論架構的實作核心變成爲解釋型態衍生生成的概念，而非關於具體行動過程，因此無法探討經驗現象的變動、不均質行動與後果；其中介與突現概念，並未探討可能浮現的新本體論分層；而本體論的衍生也弔詭地無法納入具體造成的改變。這成爲一種爲完成理論模型而發展、無法理解現實世界與行動開放性的封閉理論建構。

對於模型的現實與開放世界的擔憂，本研究以多元競逐的漂移實作爲基礎，接納可見與不可見的行動現實，更進一步嘗試對稱地以位移—佈署的連續性，理解體制的生成與轉變。在此，問題不再是建構世界的模型，而體制也不是被物化的結構替代品，而是與行動能力的構成相互呼應，以佈署交錯與競逐所構成。如第四、五章病患實作形成的多元主體樣態所呈現的，它有動態變化，亦如第六章不均質的院所佈署與病患團體的作用，它有不均質分布，更如第七章的病患行動變遷所顯示，它有多元競逐與歷史變遷。簡而言之，根據現實發展脈絡變化，體制佈署具有紋理。在此意義下，相較於諸理論爲了建構現實的模型卻忽略現實變動與不均質，而成爲模型的現實，位移行動理論由情境實作出發，朝向掌握現實的多元動態，最後以體制分析描繪動態的多元現實。

簡而言之，從本體論層次出發，既有理論立基於已被本質化的靜態結構、行動或其他行動根源，過於急切地整合二元論中被給定的行動能力，忘記社會研究的根本對象是現實經驗世界，更忽略行動的變動與開放性。結果，不是陷入靜態的、反覆循環實作的本體論整合，就是納入有限的本體衍生動態過程，卻無視於現實生成的開放性。

在此四種意義下，正視現實的位移行動理論有助於超越二元論，解決各種社會行動理論及本體論方案的困境。這也呼應著本研究對殘留二元論遺緒的軌跡行動理論與社會世界理論的挑戰，因爲前者專注

於實作軌跡而無力處理社會世界競逐，後者專注於論述世界競逐卻無視於現實實作。這更進一步超越轉變式行動理論、系譜學以有限霸權架構對結構概念的批判：ANT與系譜學各自以霸權、治理體制自我結構化的過程，以及社會研究者參與霸權化／結構化的結構、認識形構論述，而超越結構與行動兩難 (Latour 1986; Callon and Latour 1986; Foucault 1997, 1998a)，然而，為消解霸權而帶回的霸權視野與生命權力治理，卻始終忽略了更為普遍存在的弱勢者經驗與其生命歷史，而這正是位移行動理論的關鍵。在這些基礎上，位移理論更看見多重結構化的具體競逐與分布，進一步指出結構的紋理。這個在理論上對結構與行動難題的突破，希望有助於在實務上，醫護、公衛、科技、社福、政策、各種史觀，或社運理論所自我結構化的多種版本結構佈署與宣稱間，協商另類思考點。

#### 四、未竟的漂移

唯有如此貼近經驗現實，才能走出各種觀點與理論霸權的再現、代言與偏重，重新看見弱勢者的存在與行動。作為企圖貼近現實變動、思考行動能力轉變的研究取徑，本研究最後希望提醒讀者，透析醫療體制還存在更多面向的漂移，有待後續研究探討與實務介入。

正如所有的揭露、發現與釐清，都是某種研究關懷下的成果，本書的目標是挑戰既有研究對弱勢者行動能力構成與轉變的視而不見，因此，一路提醒讀者反思各種實務、觀點與理論問題，都是致力於釐清這些觀點與看不見的弱勢者行動的關連。

然而，如果關注焦點是透析醫療的其他面向，那麼追溯的漂移實作過程可能有其他不同方向與連結，這些並非單一研究所能窮盡。本書討論過程已經觸及透析器材、中醫藥、其他病患與慢性腎病防治體系等，幾種在當前的台灣社會被視為理所當然的議題。這些不同面向

的漂移實作，不但都是目前透析醫療體制的關鍵漂移方向，也分別點出本研究在本體論、方法論、理論與涵蓋經驗廣度上的限制，更各自凸顯在地的長期科技、知識、社會與治理處境。以下謹提供幾點線索與思索。

## (一) 透析器材

首先是受到病患關注，在本書中不斷出現，但並未進一步深入追溯的人工腎臟、洗腎機等透析醫療器材的漂移實作。這些物質實作有多重面向，其中之一相當程度反映了台灣透析醫療在產業及器材研發的被動處境，也是台灣許多科技與產業的現況。

根據記載與訪談，台灣在 1960 年代，在台大醫院腎臟科陳萬裕教授的主持下，曾經改造洗衣機為自製透析機與製作薄膜式人工腎臟，並以狗進行血液透析實驗（洪石獅 1996）。然而，早在 1940 年代的荷蘭、美國等地已經開始發展臨床透析應用。雖然當時因為病患存活率不顯著、感染率高、血管通路問題，在部分國家（如英國）仍是高度爭議的實驗性醫療，受到質疑與反對，甚至形成腎臟科醫師 (nephrologist) 與洗腎醫師 (dialysist) 的對立。<sup>2</sup> 之後，經過 1950 年代韓戰大量試用，對挽救急性腎衰竭士兵成效顯著，使透析療效受到承認。最後，1960 年美國華盛頓大學的 Belding H. Scribner、Wayne Quinton 與 David Dillard 發表動靜脈瘻管技術，解決有限靜脈通路問題，已經使長期透析成為可能 (Alwall 1985; Cameron 2002; McBride 1979; Peitzman 1997; Schreiner 1999; Van Noordwijk 2001)。簡而言之，當台大仍在摸索時，透析醫療已在全球拓展並快速發展。

---

<sup>2</sup> 在 1960 年發表動靜脈瘻管技術之前，接受透析的病患是以一針刺入主動脈引流血液，再以手術連接靜脈作為回流通道。由於一次透析便摧毀一條靜脈，病患無法長期透析。

後來，台大派遣外科及腎臟科醫師、護理人員與技術員到國外學習相關技術，並在 1967 年從日本引進透析機開始進行臨床 HD 治療（洪石獅 1996）。從此時開始，台灣進入單向由國外引進透析醫療器材、知識與技術的過程。這個台灣透析醫療體制的科技條件，在 1990 年代中期曾有一個轉機。根據報導，當時曾有耀寬公司嘗試自行研發與製造人工腎臟：

耀寬科技成立於民國八十四年，資本額為 3 億元，投資股東全部為個人，以研發生產人工腎臟、人工肝臟為主，最近研發出全世界繼德國 Fresenius 公司後，第二個採用 Polysulphon（合成膜）材質的高階人工腎臟，並已取得歐美國家及衛生署的認證許可，在成本上較 Fresenius 低三成，因此具有相當的競爭力。根據統計，目前國內的洗腎病患高達 3 萬人，每年並以 20% 的速度增加。而目前國內使用的人工腎臟，大都仰賴進口，每年進口金額高達 15 億元，因此耀寬將可搶攻國內每年 10 億餘元的市場，並拓展外銷。

目前國內每年需要人工腎臟約 240 萬支，其中基本型與血液流速較快的高階人工腎臟，各占一半比重。耀寬於兩年前推出首支國人自製的基本型人工腎臟，並已從去 (88) 年初開始銷售，目前在國內人工腎臟的市占率近 10%。耀寬發言人王國花表示，未來包括合成膜及洗腎藥水、血液迴路管等洗腎相關耗材，公司都計劃自行生產，作垂直整合。……耀寬預計於年底前辦理以每股 15 元溢價增資 7,000 萬元。公司目前積極協調證券商輔導，計劃於明 (90) 年中申請上櫃。（經濟日報 2000）。

根據我當時的田野觀察，數個大型院所都曾試用該公司產品，然

而其效果與安全性並未受到病患與醫護肯定。後來該公司於 2003 年營運發生困難，自此消失。除了早期台大的臨床實驗，這是台灣透析醫療體制變化過程中，首次也是唯一一次曾經如此接近建立關鍵醫材產業的機會。迄今台灣透析醫材產業仍是國外研發與製造，再由代理商進口的型態。

這種仰賴國外研發與進口的產業發展，與病患行動能力的關連是什麼？最簡單的面向是財務問題。1990 年代以後，透析醫療體制環繞著財務爭議而不斷變化，受制於國外廠商控制的醫材費用，成為這些爭議背後不可見的因素，也成為醫療政策與財務協商中，無法改變的常數。這種醫材費用問題正是第五章討論，因為理想上 PD 的醫療費用較 HD 低，政策於是鼓勵 PD 的脈絡之一，然而當占率提高，藥水使用量跟著提高時，健保局又陷入廠商不願隨擴大的使用量，降低售價的議價困境。

財務問題之外，這種「國外研發—台灣使用」的處境，也成為轉變病患能力的阻礙。近年 STS 研究開始關注使用者，許多研究指出使用者在使用、研發過程中參與回饋、挪用，改變科技物的發展，提供使用者多元行動能力介入科技物改變的線索 (Oudshoorn and Pinch 2003a)。本研究的透析病患也曾如此嘗試。正如病患關切的透析醫療品質往往牽涉到物質面向，如更安全、更高效率、更穩定的儀器與器材等，因此病患必須嘗試積極介入這些物質實作以維繫品質，例如 A 協會早年為兼顧財務現實與醫療品質，提倡以六次為限、重複使用原廠標示限單次使用的高效率人工腎臟。

然而，這種挪用有一定限制。「國外研發—台灣使用」的體制中，連本地醫療專業、政府與廠商都是使用者，加上台灣又是一個相對較小的市場，阻絕了病患更為積極地引起廠商重視的機會，更遑論能回饋使用意見、改善科技物的可能性，這在以下事件表露無遺。

情境一、2009年7月2日，G市調解會

衛生局會議室中正進行一場調解會。W女士在2008年10月某次於A醫院透析時，因為透析機器機件軟體設計問題，導致超量脫水而身體不適。歷經數月W女士與先生和儀器廠商M協調未有結果：W夫婦並未要求賠償，而是為其他病患安全著想，希望M公司召回儀器，但M公司認為原廠已經開始著手解決問題，希望暫且以警告方式通知院所，等待原廠更換新軟體。因此W夫婦向衛生署申訴，而G市衛生局為負責單位。協調過程中，W夫婦循管道向全國各腎友會尋求協助，但並未獲得太大反應。

會議由衛生局長主持。調解會出席者，除了A醫院院長、醫師與護理人員、W夫婦、M公司代表外，腎臟醫學會理事長與G市腎友協會秘書，B協會代表與我也在相關人士邀請下出席。協調過程相當長，G協會秘書中途離席，該協會也未再就此事進行了解，而B協會對此也無能為力。A醫院院長不斷表達善意，但也以釐清責任為主軸，認為問題在儀器。M公司不斷強調他們已經通報原廠，9月後原廠將有軟體更新，屆時問題便會解決。W夫婦對此相當不能接受，但衛生局長顯然認為問題只是病患認知問題，且不斷強調W並未有明顯傷害，並認為M公司已訂出改善期限。就依此決議，結束會議。

最後，M原廠更新進度落後，直到2010年中才完成軟體更新。在期間，所有臨床額外警示與監控、可能風險，則由護理人員與病患承擔。

在此，W夫婦、A醫院院長、醫師與護理人員、台灣衛生單位、病患團體，甚至M公司代理商面對的是一個跨國漂移實作的過程／斷裂，台灣本地的作用力，顯然無法到達國外企業總部。在此意義下，透析醫療科技對本地的使用者們仍是被黑盒化的。

這個單向接受的科技使用處境，是第一個與病患行動能力相關，

但卻極難跨越的單向體制與未竟漂移。在其中，不只病患，包括共處於這種單向的漂移影響之下的在地廠商、醫政單位，甚至是醫學會與院所醫護，都是無能為力的。

## (二) 中醫藥

由於台灣末期腎衰竭的發生率名列世界前茅，使得國人習慣使用的中醫藥成爲歸咎的主要因素之一。這種說法不但見諸公衛與醫學研究、政策會議討論、專家呼籲，臨床觀察時也經常聽到醫護警告慢性腎病病患不要擅自服用中草藥，以免加速病情惡化。就我近年訪問中醫師的結果也顯示，罹患慢性腎臟疾病者求助於中醫或草藥治療但受到阻止的情形的確不在少數。

如同第四章的討論，中醫藥受到生物醫療強烈排斥與批評，生物醫學甚至有「中草藥腎病變」的專有類屬。這在近年積極發展慢性腎病預防的過程中，有更爲積極的趨勢，例如2003年衛生署公告根據毒物分析結果，禁用廣防己、青木香、關木通、馬兜鈴、天仙藤等五種含馬兜鈴酸之中藥材（第0920002350號公告，見林宜信等2007:47），媒體也大幅報導中草藥的危害（中國時報2002a, 2002b, 2003a, 2003b；民生報2003a）。其中，生物醫療霸權與社會常識對於中醫藥的污名化再現，莫過於對於中醫師服用中藥而洗腎的大幅報導，不但提醒大眾中醫藥對腎臟的危害，更同時貶抑中醫藥專業，例如以下這一則報導：

最高法院審結一起中藥醫療糾紛案，王某中醫師（按，匿名）為維護肝膽，服用某製藥公司生產藥品後，罹患尿毒症，須終身洗腎，王某向藥商、某製藥公司和負責人求償（按，匿名）；合議庭判決藥商敗訴確定，須賠償王某一千五百零四萬六千餘元及利息。

王某的律師李某（按，匿名）對判決結果表示欣慰，認為連中醫師都會碰到這種醫療糾紛，希望本案給藥商警惕，不要讓問題藥物上架；李某強調，他的當事人個性開朗、活潑，又學過氣功、武術，但洗腎後連出國都不方便，人生從彩色變黑白。

判決指出，王某主張，他在新北市汐止地區開設「某中醫診所」（按，匿名），因當地氣候濕熱，他工作忙碌，又有高血脂、口苦等症狀，自行診斷為肝膽濕熱症，因此從八十五年十一月十四日起，服用某製藥生產的龍膽瀉肝湯，結果害他下半輩子都須洗腎。

……合議庭採信王某見解，並參考台北榮總、某公司（按，匿名）的檢驗報告，都認定某製藥生產的龍膽瀉肝湯有馬兜鈴酸。至於馬兜鈴酸是否會導致致病變，合議庭認為學界已證實，且新光醫院也指王某的急性腎衰竭，與他服用龍膽瀉肝湯有關，因此判王獲賠一千四百零四萬六千餘元；另，因本案已違反消保法，藥商須加賠一百萬元懲罰性償金。（自由時報 2012）

儘管中醫藥界對於類似案例有不同見解，例如主張單方不宜長期服用（鄧正梁 2012），然而這些說法並未受到平衡報導。

以經驗本體論對稱思考霸權一位移行動的觀點中，這種普遍存在生物醫療界，不斷排斥、污名化與歸咎中醫藥的爭議，問題遠不只是療效層次，更牽涉到另類本體論與行動能力構成的議題。<sup>3</sup> 例如，馬光亞教授是一位聲譽卓著的開業中醫師，並受聘於中國醫藥學院，歷任

---

<sup>3</sup> 本研究暫且對此議題存而不論，中西醫藥對於疾病與健康的療效，有待更具開放精神的對稱性臨床評估。

中國醫學系主任、中國醫學研究所所長、中國醫藥學院副院長等職務。在他廣受稱頌的醫案集《台北臨床三十年》中，記載幾個腎臟病醫案（馬光亞 2005）。

如同許多中醫師，他對於生物醫學的霸權有切身體會，在敘述看診過程時，數次提到，常有病患重症病危住院，但西醫不喜歡病患看中醫，因此在家屬懇求下，他有時必須「偷偷摸摸」、「佯裝為家屬」進病房看診。

以下這一則詳細的醫案紀錄，可以看做是一份珍貴的中醫藥行動者（馬光亞第一人稱）記錄的另類醫療、身體民族誌。

#### 情境二、1980 年的中醫醫案

男，六十九歲。住高雄市新興區××街××號。民國六十九年（一九八〇）三月三十日，住台大醫院二樓 713 病房。因尿毒過高，發熱昏迷。他的女婿是外交部高級職員，接我去診治，走入病房，見莊臥床不動，肚子上蒙白布，旁人告訴我，西醫曾從腹部洗腎一次（按，PD），因為過胖沒有洗好，於是在手腕上動了小手術（按，瘻管手術），準備從手上再洗。房內站立多人，都呈現恐懼的臉色，莊小姐在床邊虔誠跪拜觀世音菩薩。我診莊脈，甚數。舌紅浮粗白苔，問其大便小便，都極少。

尿毒症，是因為腎功能衰竭而發生，所以，正確治法，是以治腎為本。腎功能衰竭，尿毒瀦留體內，無力排出，非強其腎，不能發生治效。不過，急則治其標，莊尿毒過高，體溫驟升而昏迷，已甚危急，此又只能先治其標。因此，我開了一張解毒清熱的方如下：

忍冬藤一兩、玉黍鬚三錢、牡荊根一兩、焦梔仁三錢、淮生地五錢、六一散五錢、木通二錢、石菖蒲三錢、牛黃二分（分兩次沖服）

右方服二帖（按，原文為直排），熱退，神志漸見清醒，惟西醫檢查有肺炎、胃出血、血管硬化、心臟擴大等併發症，莊的家屬不斷

接到紅色的病危通知。

四月一日，蔡先生又接我去看，並把上面那些病症告訴我，我診斷之後，認定莊先生的脈，胃氣尚存，雖有尿毒及其他併發症，仍可以搶救，於是更方如下：

忍冬藤一兩、焦梔三錢、茯苓三錢、威靈仙四錢、生地四錢、木通二錢、炒蒲黃二錢、六一散五錢、石斛四錢、炒靈脂二錢、石菖蒲二錢、巴戟二錢

右方服二帖，小便增加，每日有兩千西西，西醫檢查尿毒，只有八十度（按，應為BUN 80），腎可以不要再洗，手腕上開刀的地方，不必再利用了。只是患者心煩，不要吃藥，時時吵著嚷著。我認為標熱未清，仍須解熱，下面是我開的第三張藥方：

生地五錢、石菖蒲三錢、忍冬藤一兩、炒蒲黃二錢、石斛三錢、黃荊根一兩、玉黍鬚三錢、六一散五錢、焦梔三錢、西牛黃二分（兩次沖服）

上面這張藥方，仍著重清熱解毒，我吩咐配服兩帖，結果服了五帖，莊的家屬見莊神漸安定，即叫藥店照方多煎送了三帖，到四月八日，方再請我過去診脈。

四月八日，莊先生見我甚為喜悅，表示心已安定，此時已能吃能睡，小便每天在兩千西西以上，大便正常，惟耳聾，要求我快給他治耳聾。我的第四張藥是從本治，用資生腎氣丸加黃荊根與玉黍鬚……。  
（馬光亞 2005: 114-116）

儘管最後莊先生的確康復了，但在此討論的重點不是評價療效，而是這個實作歷程所碰觸到的經驗本體論極限。這是一個牽涉層面廣泛的重要問題，在此僅提出幾點與本研究脈絡相關的提問與觀察方向。這些討論也同樣適用於此案例描述中曾短暫出現（莊小姐在床邊虔誠跪拜觀世音菩薩），以及在第四、五章也討論過的宗教實作。

首先，中醫藥實作中的「經驗」提醒我們：由西方實證、分析思考發展的「經驗」本體論中的經驗，仍與實證觀點下的經驗有親近性。如果不留心這一點，運用經驗本體論方法，如物質符號學，去分析、理解這些由脈診、舌診所得的經驗，很可能流於表面操作，卻一知半解。

其次，透析醫療中所隱含的生物—機械身體觀與實作，同樣屬於實證本體論世界，而物質符號學的物質亦是如此。然而，面對不同的中醫藥身體與物質時，我們要以何種架構，去理解這些「強其腎」、「解毒清熱」、「從本治」的實作機制？以及忍冬藤、玉黍鬚、牡荊根、焦樞仁與淮生地等各味中藥構成的方劑，有哪些物質作用力？又如何轉變身體？儘管我們可以理解這些基本上從屬於氣化身體觀，而本書第四章也嘗試對稱地分析它。然而，我們是否有可能反過來，以這些溢出實證經驗範疇之外的中醫藥相關的氣化身體與物質實作為基礎，對稱地思考它們與生物—機械身體體制的本體論如何連結與交錯？而這樣的操作，又將創造何種知識區位並呈現何種知識意涵？

最後，在這種實證經驗的本體論世界邊界或之外，我們體驗到中醫藥對病患身體的不同轉化與中介，這與透析醫療中藉由建立瘻管、打針等具體可觀察的重新導向相當不同。在這種狀況下，我們要如何追溯莊先生的行動能力漂移構成與轉變？以性味歸經為依歸的中藥方劑「君臣佐使」伍配與斟酌，如何促成病患行動能力？甚至，我們可能必須問：這種另類「本體論」與實作，是否仍適用於源自實證世界觀、分析邏輯與學術發展的漂移實作本體論架構？或是其中是否仍有本體論問題？據此反思，目前本書討論這些另類實作的方式，仍是一種依附在當前霸權知識觀點下的理解。

在中醫藥已經歷經百年的科學化與現代化影響下，這種另類中醫藥世界與實證經驗世界不但發展多種關連，也相當程度被去／本體論化。然而，受到生物醫療霸權所排擠、改變的另類醫療與本體論化世

界，以及這些逼近、甚至可能超越本研究作為實證研究範疇的另類世界，卻反映了一般所謂後殖民社會的獨特現代性與在地處境。這個混雜的本體論化過程是一個我們仍在每日生活世界經常面對，但並未被在地學術思考所充分正視與釐清的當代處境。如何正視這無所不在卻失落的另類現實與知識，是第二個與病患行動能力相關，但在目前的經驗本體論架構無法充分探索的未竟漂移實作。

### (三) 更為不可見的病患

再來是更為不可見的病患。儘管同在透析醫療體制，但是病患之間仍有差異，某些病患是更為不可見、弱勢的。

有時這些病患的行動能力，牽涉較為普遍的差異，例如女性病患。性別行動能力的差異也存在透析醫療場域。就本研究的觀察，社會處境上女性與男性透析病患承受不同的壓力，如第四章所示，男女病患都承受社會污名，但男性特別在意敗腎問題，女性病患則承受遭受配偶遺棄的危機。在病患團體中男女病患的不平等，也表現在許多病患團體內部組織往往是男性擔任領導者、女性擔任執行者的組合。臨床實作上不同於男性病患普遍自在地公開與醫護討論自己的狀況，在一些偶然的機會，我觀察到有時女性病患會在透析開始時，低聲細語地與護理師討論。後來，我才間接知道，這是因為在月經期間，需要調整透析療程的抗凝血劑用量，因此女病患必須告知護理人員。這顯示看似普遍性的透析醫療仍從屬於性別化的身體與社會實作影響。然而，限於我身為男性，無法與女性受訪者深入探討這些議題，因此無法專門討論女性病患行動能力的構成與轉變上，與其他性別化體制或是男性病患的差異。這有待未來研究者的發展。

另一種狀況是，這些更為不可見的病患因為牽涉政策議題，而突然被看見。例如，第一章情境一的監委調查報告中所針對的合併呼吸器與透析治療的病患。在 2010 年監察院對全民健保進行總體檢調查的

五十五項制度建議中，醒目地點名要求改善呼吸器與透析（第四項）、慢性腎病防治（第十三項）三項疾病與治療（黃煌雄等 2010: 677-683, 720-722）。這使得這些使用多重治療的病患處境，以「無效醫療」的問題化方式浮上檯面。<sup>4</sup>

公衛學界、衛生署與健保局特地數次召開會議，商討如何「解決問題」。特別是在 2011 年 4 月 16 日及 9 月 4 日，由監察委員黃煌雄以財團法人台灣研究基金會創辦人名義，與第一代健保規劃者、國立台灣大學公共衛生學院教授江東亮，共同具名召開的第三波健保改革研討會，邀請歷屆衛生署長、健保局長與經理、醫院院長、醫學會理事長、醫改會及公衛研究者與會。會後提出的「九四共識」，如此界定問題：

根據中央健康保險局提供資料，2010 年全國共有 2,288 萬投保人口，洗腎、呼吸器治療及葉克膜的使用人數雖然只分別占 0.30% (68,962 名)、0.13% (30,271 名) 及 0.004% (1,019 名)，但其總醫療點數卻占總健保給付的 6.71%、5.09% 及 0.04%。若以人均醫療點數計算，則高達為一般人口的 22 倍、38 倍及 9 倍。更嚴重的是，這三項醫療科技使用人數都急遽上升；近五年來，健保洗腎人口年增為 5.6%，呼吸照護病房人口年增率為 3.8%，而葉克膜納入健保之後，雖然時間不長，但使

<sup>4</sup> 在透析中，原先估計的「無效醫療」人數約占總透析人數 8%。最早根據 2010 年 8 月的政策會議資料，以透析治療、放射線治療、化學治療、呼吸器治療等幾類來說，進行兩種以上治療的病患為 5,803 人，其中合併呼吸器與透析治療者為 5,034 人，占最大宗（中央健保局透析總額執行委員會 2011）。但之後的會議討論發現估計數字被嚴重誇大，並不確實，經徹查同時併用呼吸器及門診透析 90 天以上之病患僅 107 人（全民健康保險醫療給付費用門診透析服務研商議事會議 2013）。

用人數增加更快。（財團法人台灣研究基金會、國立台灣大學公共衛生學院 2011）

如同第三章指出，這些財務導向所促成的社會藍圖帶有特定旨趣，在此，本研究希望從病患、實作觀點指出不同問題。這些合併使用呼吸器與透析的多數病患是高齡，甚至陷入昏迷狀態者，在提出「無效醫療」之前，他／她們一直是沈默與不可見的。雖然其中有少數，像杜先生一樣，相當引人注意。

情境三、2012年，某院所的杜先生

透析院所的透析時間為三班制。一般而言，上、下午時段，多為家庭主婦、退休、高齡，或是失業的病患，晚上多是就業中的病患。因此各時段的景象相當不同。上午時段，總是較為安靜，少數的聲響是護士向外籍看護交代、討論病患的照護事宜，外籍看護的聊天聲音，或是透析儀器幫浦運轉聲與偶然的警報聲。某些院所的早班時段，因為加上一些其他儀器的聲音，會較熱鬧些。

這些儀器是伴隨著一些仰賴呼吸器維生的特殊病患出現的。其中有些已經失去意識。有些是由長期照護中心送來，往往十分高齡，有些也處於長期昏迷、意識不清狀態。這些病患由照護中心、家屬、看護接送，經過數小時透析，又在病床、輪椅上送回。部分病患是在同時設有呼吸器照護與透析的院所中照護，因此，定期在兩個單位間被看護、護理人員以病床移動著。

這些病患對透析的感受？想法？痛苦？喜悅？壓力？是我們很難得知的。杜先生與其母親是少數特例。現年四十餘歲的杜先生幾年前在清晨騎機車下班，等紅燈時遭汽車追撞，成為癱瘓、仰賴呼吸器的植物人。杜媽媽不願放棄，辭去工作全職照護他。後來因為腎衰竭，杜先生也進入透析。幾年來，杜先生狀況逐漸好轉，能夠張眼，甚至

開始能以含混、長短不一的「啊！」叫聲表達意見。

因此，在週二、四、六的上午，我們都可以聽到杜先生間斷的啊聲，表達他的意見，嗓門不小的杜媽媽有時喝叱要他小聲、有時與他開玩笑、有時反問他需要什麼、有時告訴他還有多久要他忍耐。杜媽媽通常會向鄰近床位的病患為杜先生的吵鬧表示歉意，或是解釋杜先生在抱怨或要求什麼，有時也會略帶喜悅地提到之前他是完全昏迷的，現在已經能表達意思。兩人生氣蓬勃的互動，為上午時段安靜的洗腎室，帶來一絲異樣的生命力。

儘管監委的調查、政策規劃者看見這些更為沈默、不可見的病患，甚至提出共識，但這不代表就能夠提出措施，適當地中介、改變這些病患的狀態。在許多會議中，除了財務議題之外，醫界與各界代表已意識到過度藉助科技一味延長生命，不但無法顧及人性價值與尊嚴，更有害醫療財務。然而，在面對具體個案時，對政策規劃者、各種學會（尤其是安寧醫療學會）及院所負責人來說，這個問題不只是專業與財政議題，還同時是文化、倫理，人道與社會溝通上，仍缺乏共識的空白之地。

在透析執委會的數次討論中，有更多第一線醫師參與，因此更具體考量其中難題。幾乎所有與會者都認為只能由主管機關或其他管道（如宗教界），將透析照護重點由足量透析轉為舒適照護，請病患（家屬）簽署不急救、不插管或不透析等柔性誘導與宣傳。例如，腎臟醫學會認為相關必要條件是「應由衛生主管機關訂定無效醫療適用範圍，讓全國醫療院所有所遵循，靠醫療團隊告知病患及家屬，極易引起衝突」（中央健保局透析總額執行委員會 2012a: 20）；病患團體也無法直接面對這些病患存在的難題，只是在各種公開場合極力釐清洗腎不等於「無效醫療」（以下情境四）。這些直接牽涉病患生存權益的辯論，反映近年資源緊縮的情形下，如何兼顧倫理共識、資源運用、病

患權益、專業判斷與政策溝通的迫切問題，而這些也是健保體制的長久難題，更是實務與研究專業如何正視在地情境，不再一味引介、套用國外方案的實務課題。

因此，儘管制度上已經看見這些更不可見的病患，但這些密切牽扯健保體制複雜糾葛的病患處境，將如何在未來其他行動者的漂移與實作中被改變，仍是進行中的未定之數。這些病患的命運，是第三個與病患行動能力相關，但更為隱形的未竟漂移實作。

#### (四) 慢性腎病

最後是關於慢性腎病 (chronical kidney disease, 簡稱 CKD) 防治體系的漂移。不同於單向的科技使用、被排除的中醫藥和更為不可見的病患，慢性腎病的相關漂移實作，具有相當高的社會能見度與快速體制化的發展。<sup>5</sup>

從 2001 到 2011 年，在腎臟醫學會與醫政單位合作下，迅速建立起台灣的慢性腎病防治體系。但是，最早、最積極篩檢、預防宣導，進行腎臟健康醫療講座的是醫療專業與政府，卻是透析病患團體 (表 7-1、7-2、7-3)。從 1985 年起，A 協會因為擔憂透析人數逐年增加，開始籌畫腎臟病預防宣導與篩檢的「愛腎週」、率先為學童篩檢，受到媒體大幅報導 (腎友通訊 1985a；聯合報 1992)。之後，陸續成立的病患團體，有些也辦理這種保健活動，如圖 8-1 所示。然而，由於此時並未受到醫政、專業重視，腎病病患四散各處。

在各界更為廣大的宣傳下，官方與民間都逐漸意識到慢性腎臟病族群的重點，2000 年腎臟疾病在十大死因排行中急速上升，政府單位

<sup>5</sup> 關於本地醫療受到的跨國治理體制發展、問題與社會影響，請見吳嘉苓 (Wu 2012)、陳嘉新 (Chen 2009)、郭文華 (Kuo 2009) 和曾凡慈 (2010)。尤其是其中自我後進化的知識、專業與體制問題，請見林文源 (2012) 對慢性腎病防制議題的討論。

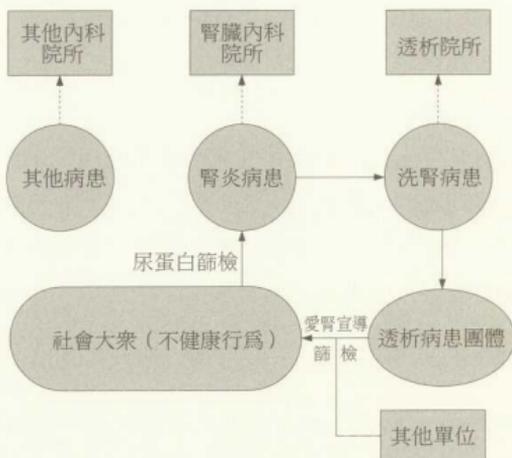


圖 8-1 2001 年之前的腎臟病患處境

開始注重篩檢工作，2001 年才與腎臟醫學會合作提倡愛腎運動（民生報 1992c；聯合晚報 1992b；自由時報 2001a）。

實施總額制度後，在整體預算控管的意義下，慢性腎臟病患開始被視為重要群體，慢性腎病體制也在幾種佈署力量下，逐漸成形。知識上，國民健康局率先委託腎臟醫學會為執行單位，結合諸多衛政單位開辦防治計畫。2002 年因為上述腎毒性中藥爭議，CKD 成為社會與制度焦點（中國時報 2002a, 2003c）。之後，腎臟醫學會引進美國發展的腎絲球過濾率 (estimated Glomerular Filtration Rate, eGFR) 公式，估算台灣盛行率，開始明確地以 CKD 1、2、3、4、5 期，區分慢性腎病（第五期最嚴重，瀕臨洗腎），並估算潛在腎病病患。儘管此公式的精確度與跨人種使用適當性，迄今在國際上仍有爭議，但在台灣卻直接成為臨床工具，廣泛應用 (Snyder et al. 2009; Zhang and Rothenbacher 2008; Levey et al. 2006, 2011)。而這些不斷增加的估算數字與篩檢出的病患，也成為報章要聞（聯合報 2008a）。

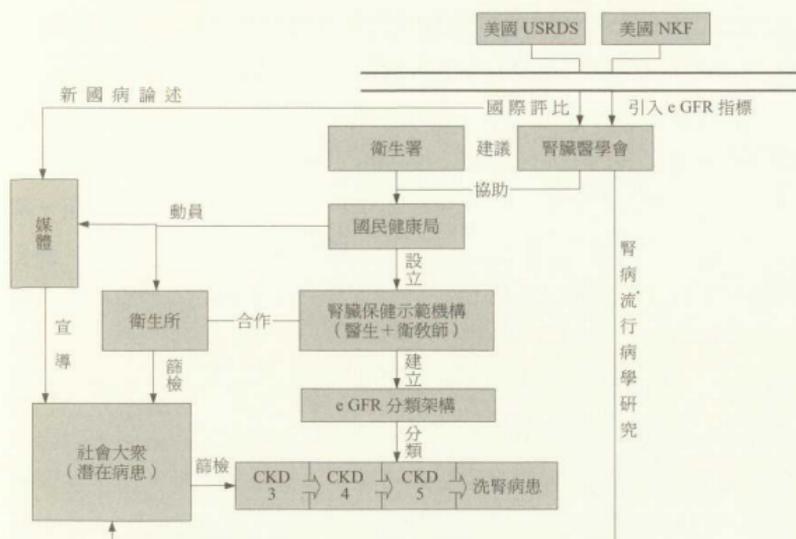


圖 8-2 2003 年的 CKD 體制雛形

制度上，除了2003年起腎臟醫學會開始推動慢性腎臟病醫療與衛教團隊，將CKD第4、5期的「瀕末期腎病患者」(Pre-ESRD)收入個案管理(楊五常、黃尙志2007)。2007年起，健保局的透析執委會根據費協會決議，委託腎臟醫學會規劃、健保特約院所執行，開始推動「Pre-ESRD預防性計畫及病人衛教計畫」(中央健保局透析總額執行委員會2006)。這些計畫逐年擴大，逐漸累積參與推動的組織與收案追蹤病患。

組織與臨床實作上，從2007年起，推動「Pre-ESRD預防性計畫及病人衛教計畫」時，執行機構具體地針對CKD3到5期的病患進行篩檢、衛教追蹤與治療。2011年更在「慢性腎臟病患照護品質提升十年計畫」的架構下，擴大為結合其他專科，將糖尿病(DM)、高血壓(HT)、心血管(VCD)疾病等患者，納入CKD高危險群管理，將第3期再區分為3a、3b；將個案追蹤往前推到CKD1到3a期在其他專科

追蹤的「初期 CKD」(early CKD)，以及若腎病發展到 3b 期，則轉介到腎臟科，進行更為專業的照護延緩惡化（中央健保局 2011）。

病患群體上，經過歷年衛教計畫執行，各院所逐漸將藥物濫用傾向、有家族腎臟病史、高血糖、高血壓、高血脂、高膽固醇等病患，劃分為「潛在透析患者」（民生報 2005c；聯合報 2006h）。甚至，國健局認為約占台灣人口數三分之一的七百餘萬名「三高」病患，都必須考量納入管理（邱淑緹 2010），也在 2011 年新制成人健康檢查中納入 eGFR 指標。

至此，藉由套用於美國發展、至今仍充滿爭議的 eGFR 指標，台灣建立了病患分類系統，動員數百腎病院所、其他數千專科院所，由上而下地在知識、制度、組織與臨床佈署中，形成一個龐大的慢性腎病體制，也促使更為細緻分類與控管慢性腎病病患類屬誕生（林文源 2012）。

如此，短短十年間腎臟醫學會經由知識、論述、政治與組織動員，將那些原本不知在何處的病患，整合為一個新的病患群體，並同時發展出慢性腎病體制。在其中，慢性腎病病患又是一群各自獨立地附屬於慢性腎病醫療、各自院所佈署中的個別病患。從這些病患角度來說，進入透析（圖 8-3 右下角）是失敗與末路。為避免這種結局，留在這體制內的病患同樣強烈依附院所，仰賴衛教與營養師的飲食與生活指導、醫師的診斷與藥物控制，期望獲得避免步入透析的能力。

上述過程顯示，經過幾十年演變，腎臟醫療的重點已經由透析轉移到 CKD；腎臟保健活動，也由病患團體自發辦理，逐漸成為由國民健康局委託、腎臟醫學會主辦的世界腎臟日等腎臟保健宣導活動。<sup>6</sup>在某些時刻，我們看到透析醫療體制中的透析病患，結合透析醫療體制的問題意識（無效醫療），以現身說法，參與促成 CKD 體制與病患的中介實作，如以下的情境四。

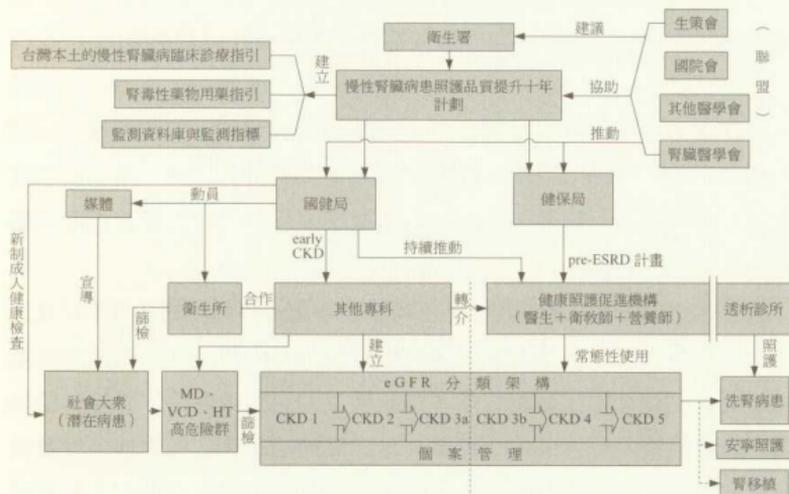


圖 8-3 2011 年起的慢性腎病體制

情境四、2012 年，台北市腎病健康宣導園遊會

「我們不是無效醫療」，腹膜透析的腎友媽媽今天跳肚皮舞，有的腎友腹膜透析 27 年，活得好好的，腎友用活力熱舞證明好好照顧自己，照樣上班、上學，對社會有貢獻。

腹膜透析腎友協會秘書長蔡秀月今天指出，最近血液透析和使用呼吸器都被打成「無效醫療」，腎友聽了很憤慨，因為腎友和躺在床上插著呼吸器的病人不一樣，尤其腹膜透析的腎友，照樣工作、讀書，還可以照顧家人。

……在 3 月第 2 個週四的世界腎臟日前夕，腎醫會、三軍總醫院和腎友今天下午在台北市信義高園舉辦愛腎護腎園遊會，本身是腎友的蔡

6 2005 年腎臟醫學會全球首創訂定台灣腎臟日，2006 年加入國際腎臟醫學會訂定的世界腎臟日。這個活動一開始只有七個縣市舉辦，到近幾年都成功動員全省各縣市院所，配合全國性宣導。

秀月率腎友媽媽大跳印度舞，向外界展示，洗腎患者也能舞出自我、展現自信、活得精采，洗腎絕非無效醫療。（中央社新聞網 2012）

如此，由透析醫療體制到CKD體制、腎臟專科到跨專科互動、透析病患到CKD病患及末期治療與潛在病患的轉變和交錯，是另一項當前進行中、與透析病患行動能力密切相關，且對社會大眾有更直接影響的未竟漂移實作。

上述四項是在逐漸恢復病患不可見時，進一步發現的多重不可見，這些牽涉到更多其他體制關連，包括台灣的醫療科技使用對國際產業和市場體制的依附，實證科學主義拓展下的另類中醫藥本體論與認識論，有待釐清文化、倫理、專業與社會溝通的政策空白之地，以及從透析醫療體制僵局中迅速拓展的CKD體制與新問題。這些與本研究密切相關的議題，有待未來研究者持續追蹤與思考。

## 五、結語與展望：轉變個案、位移理論

研究行動能力，是爲了改善行動者的處境，這是身爲社會研究者的期望。本研究跟隨透析病患行動，藉此看見病患不可見的行動能力，發展位移理論爲弱勢者發聲。

經驗意涵上，本研究對病患參與醫療體制轉變的討論，指出病患在不同面向面臨的行動能力構成、體制轉型的基礎與限制。希望有助於釐清台灣透析病患的體驗、行動轉變過程，進而有助於未來行動的突破，也希望這些討論能協助相關實務與研究，立基於病患處境發展更適用的實務方案。理論意涵上，本研究以漂移實作本體論爲基礎，提出位移動理論，並發展體制分析方法。希望這個概念化方向與理論架構，對其他弱勢行動者研究與實務處境有所啓發，有助於深入理解世界的動態樣貌。

在面對既有理論與實務的視野—代言—再現政治性時，這個轉向行動能力在哪裡的提問過程，本質上是個關於定位視野、處境與行動關係的探索，尤其是關於發展理論命題的思索。從這個反身性角度提問，我也不斷思考：理論在哪裡？而在地經驗又在何處？這是本研究在發展另類研究視野時，碰觸到在地學術與實務受到異地理論中心與既有認識霸權的牽引，而在知識、科技、制度和世界觀上的漂移實作處境。身處邊緣在地的行動者與研究者應該都能體會這些牽扯力量如此巨大，足以讓在地活生生的真實經驗淪為錯誤、另類與不可見的失落世界。

如此，本書最後希望反身性地定位自身。如同我反覆強調，病患身為醫療場域的主體，其多元行動卻往往在醫療霸權、實務觀點和理論預設中，成為不可見，但這並非病患獨有的困境，其他場域和個案、本地知識與理論發展也是類似的弱勢處境。本書嘗試在與既有理論及研究架構對話的過程中，反身性地呈現本研究構成的可能性條件與限制，希望有助於釐清弱勢與霸權在本體論、認識論與社會歷程交錯的動態關係，進而鬆動特定霸權知識與實作的普遍性宣稱，並正視那些被斥為個案、區域性或錯誤的不可見經驗。

藉此，這個探索病患弱勢的研究，也重新脈絡化霸權觀點與理論，對等地從個案經驗中發展理論架構，定位在地經驗的跨情境有效性。這個挑戰在地理論弱勢處境的嘗試，期望有助於在地實務與研究者正視在地經驗，進而轉變個案以位移理論。這是本書由衷希望開啓的未來展望。

## 參考文獻

### 一、中文文獻

- 丁志音 (2003) 誰使用了非西醫的補充與另類療法？社會人口特質的無區隔性與健康需求的作用。台灣衛誌 22(3): 155-166。
- 中央健保局 (1999) 慢性腎衰竭病患整體照顧方案草案。台北：行政院衛生署中央健康保險局。
- (2011) 全民健康保險初期慢性腎臟病醫療給付改善方案。台北：行政院衛生署中央健康保險局。
- 中央健保局透析總額執行委員會 (2006) 95 年度門診透析服務品質保證保留款實施方案。台北：行政院衛生署中央健康保險局。
- (2007) 中央健康保險局門診透析總額聯合執行委員會設置要點。台北：行政院衛生署中央健康保險局。
- (2011) 門診透析總額執行委員會 100 年第一次會議資料。台北：行政院衛生署中央健康保險局。
- (2012a) 門診透析總額執行委員會 101 年第一次會議補充資料。台北：行政院衛生署中央健康保險局。
- (2012b) 門診透析總額執行委員會 101 年第一次會議資料。台北：行政院衛生署中央健康保險局。
- 中華民國腎友協會 (1998) 中華民國腎友協會籌備會第一次會議會議紀錄。桃園：中華民國腎友協會。
- (2001) 問卷調查。台灣透析 5: 13。
- (2004) 發文全國各透析院所：本會為提升透析患者品質，將全面訪視貴洗腎室之人工腎臟使用情況。桃園：中華民國腎友協會。
- (2005a) 發文予立法院環境衛生委員會：懇請主管機關重視腹膜透析學生受教權糾正下屬單位。桃園：中華民國腎友協會。
- (2005b) 發文予全國透析院所：堅持保障透析醫療品質及醫病關係互動之權益。桃園：中華民國腎友協會。
- 中華民國腎友會 (1983) 腎友會籌備處重要日誌（民國 72 年 11 月 4 日～73 年 3 月 20 日）。台北：中華民國腎友會。
- 中華民國醫病關係協會 (2003) 「覆巢之下無完卵」中華民國醫病關係協會之發函。透析通訊 47: 11。
- 尤清 (1989) 專案質詢，立法院議案關係文書。中華民國 78 年 3 月 29 日第八十三會期第十二次會議。台北：立法院。
- 王秀香、鍾聿琳、李英慧、趙之婷、李淑華、丁美雲 (2004) 預防更年期婦女骨質疏鬆症之另類療法。護理雜誌 51(5): 84-87。

- 王韋婷 (2011) 監院「健保總體檢調查報告」盼重視資源分配正義。引用網址中央廣播電台 [http://news.rti.org.tw/index\\_newsContent.aspx?nid=278237](http://news.rti.org.tw/index_newsContent.aspx?nid=278237)。最後造訪 2012 年 6 月 5 日。
- 台灣腎臟醫學會 (2009) 學會歷年大事。台灣腎臟醫學會官方網站 <http://www.tsn.org.tw/>。最後造訪 2009 年 10 月 30 日。
- (2010) 內部報告。台北：腎臟醫學會政策協調委員會。
- 全民健康保險醫療給付費用門診透析服務研商議事會議 (2013) 102 年第四次會議資料。台北：衛生福利部中央健康保險署。
- 台灣醫療改革基金會 (2004) 記者會新聞稿 2「人工腎臟是否重複使用 44% 透析院所說 Yes」。醫改資料庫，財團法人醫療改革基金會網站 [http://www.thrf.org.tw/Page\\_Show.asp?Page\\_ID=464](http://www.thrf.org.tw/Page_Show.asp?Page_ID=464)。最後造訪 2012 年 12 月 10 日。
- 成令方 (2002) 醫「用」關係的知識與權力。台灣社會學 3: 11-71。
- 何明修 (2006a) 台灣工會運動中的男子氣概。台灣社會學刊 36: 65-108。
- (2006b) 綠色民主：台灣環境運動的研究。台北：群學。
- 何明修、蕭新煌 (2006) 台灣全志：卷九社會志社會運動篇。台北：國史館台灣文獻館。
- 吳嘉苓 (2000) 台灣的病患權益運動初探。見蕭新煌、林國明編，台灣的社會福利運動，頁 389-432。台北：巨流。
- (2011) 編排風險：多胚胎孕育的多重科技社會網絡。台灣社會學 22: 111-156。
- 吳嘉苓、黃于玲 (2002) 順從、偷渡、發聲與出走：「病患」的行動分析。台灣社會學 3: 73-117。
- 吳麗月 (2007) 生命的意義。腎友園地季刊 39: 38-39。
- 李青芬、廖淑櫻、鄭婷尹 (2010) 一位末期腎病病人之護理經驗。榮總護理 27(2): 154-160。
- 李丁讚、林文源 (2000) 社會力的文化根源：論環境權感受在台灣的歷史形成 1970-86。台灣社會研究季刊 38: 133-206。
- (2003) 社會力的轉化：台灣環保抗爭的組織技術。台灣社會研究 52: 57-120。
- 李玉春 (2005) 建立透明協商機制 保障弱勢權益——今年度健保總額預算協定過程及結果。刊於民生報 2005 年 1 月 7 日。
- 李尚仁 (2012) 帝國的醫師——萬巴德與英國熱帶醫學的創建。台北：允晨文化。
- 李素慧 (2003) 總額預算制度下基層透析診所的經營策略研究。台北：台灣大學國際企業學研究所碩士論文。
- 尚雲栗 (2006) 基金會的傳承與未來。透析通訊 55: 3。
- 周麗華、劉雪娥 (2003) 末期腎臟疾病患者的另類療法及護理處置。台灣腎臟護理學會雜誌 2(1): 61-69。
- 林文源 (1998) To Be or Not To Be? 長期洗腎病患的生活身體經驗。新竹：清華大學社會人類學研究所碩士論文。
- (2001) 醫療化再思考。國立台灣大學社會學刊 29: 213-250。

- (2006) 漂移之作：由血液透析病患的存在與行動談社會本體論。台灣社會學 12: 69-140。
- (2007) 論 ANT 的行動本體論及其政治性。科技醫療與社會 4: 65-108。
- (2008) 腹膜透析推廣與病患選擇：一個動態歷程的觀點。腎臟與透析 20(1): 61-64。
- (2009) 腹膜透析隱形實作與軌跡。台灣社會學 17: 1-59。
- (2010a) 由非現代政治的難題到在地策略：評《我們未曾現代過》。台灣社會研究季刊 80: 393-416。
- (2010b) 轉變病患行動能力佈署：以透析病患團體為例。台灣社會學 20: 39-99。
- (2011) 台灣透析醫療社會力的轉變。台灣社會研究季刊 81: 129-186。
- (2012) 後進國醫療化的批判：以台灣慢性腎病治理的知識、專業與體制轉變為例。台灣社會學 24: 1-53。
- 林杏珍、林姿慧、林惠瑛、楊麗瓊 (2010) 照護一位腹膜透析患者面對血液透析治療的護理經驗。台灣腎臟護理學會雜誌 9(1): 70-83。
- 林宜信、褚文杰、翁碧茹、羅美玲、蔡素玲、傅悅娟 (2007) 中醫醫療管理法規彙編。台北：行政院衛生署中醫藥委員會。
- 林修卉 (2010) 健保支付洗腎金額過高 監委：資源應公平分配。引用網址 NOWnews <http://www.nownews.com/2010/09/03/301-2643094.htm>。最後造訪 2013 年 4 月 26 日。
- 林國明 (2010) 全民健保的道德共同體。見吳介民、范雲、顧爾德編，秩序繽紛的年代：1990-2010，頁 299-320。台北：左岸文化。
- 林雁秋、顏妙芬 (2003) 末期腎疾病患者接受透析治療的調適過程。台灣腎臟護理學會雜誌 2(2): 186-192。
- 林寬佳、陳美麗、葉美玲、許中華、陳逸倫、周碧瑟 (2009) 輔助與替代療法之使用及其相關因素之全國性調查。台灣衛誌 28(1): 53-68。
- 邱淑緹 (2010) 序。見台灣腎臟醫學會編，慢性腎臟病防治手冊（新版）。台北：行政院衛生署國民健康局。
- 侯勝茂 (2005) 疼惜健保 醫病同心 共許健保資源合理配置之願景。刊於民生報 2005 年 6 月 14 日。
- 侯毓昌、丁漢祥、曾韻潔、謝一紅、黃仲諄 (2006) 一般外科癌症患者對另類療法使用情況之研究——以某區域醫院外科門診患者為例。中醫藥雜誌 17 (1&2): 25-33。
- 洪文棟 (1984a) 對行政院施政質詢。台北：中華民國腎臟基金會內部文件。
- (1984b) 對勞保局質詢稿。台北：中華民國腎臟基金會內部文件。
- 洪石獅 (1996) 實用淨化血液手冊（增訂本）。台北：台大醫院。
- 紀政 (1984) 對行政院施政質詢，立法院議案關係文書。中華民國 73 年 3 月 20 日第七十三會期第八次會議。台北：立法院。

- 胡幼慧 (1996) 性別與另類療法之社會空間。婦女與兩性研究通訊 38&39: 1-3。
- 湯志傑 (2009) 本土觀念史研究芻議：從歷史語意與社會結構摸索建構本土理論的提議。見鄒川雄、蘇峰山編，社會科學本土化之反思與前瞻：慶祝葉啟教授榮退論文集。嘉義：南華大學教育社會學研究所。
- 財團法人台灣研究基金會、國立台灣大學公共衛生學院 (2011) 九四共識。引用網址 <http://hpe.org.tw/consensus.htm>。最後造訪 2012 年 4 月 20 日。
- 浪人 (2003) 腎友心聲。基隆市腎友協會就業季刊，春季刊：8-9。
- 海力 (2006) 打不倒的鬥士。愛腎期刊 9: 57。
- 馬光亞 (2005) 台北臨床三十年（正續集合訂本）。台北：知音。
- 高雄腎臟關懷協會 (2006) 多元就業服務方案成果簡報。未出版報告。
- 孫懿英、高碧霞、趙詩瑾 (2005) 癌症病童家長為其子女尋求另類療法之調查。護理雜誌 52(3): 29-38。
- 基隆市腎友協會 (2005) 基隆市身心障礙者就業基金補助僱用輔導就業專業工作人員業務推展概況表。基隆：基隆市腎友協會。
- (2006) 基隆市身心障礙者就業基金補助僱用輔導就業專業工作人員業務推展概況表。未出版報告。
- 張荳雲 (1998) 「逛醫師」的邏輯：求醫歷程的分析。台灣社會學刊 21: 59-87。
- (2004) 開放空間 檢討洗腎給付落實監督機制。刊於民生報 2004 年 12 月 26 日。
- 張書光 (1987) 請願書。中華民國腎臟基金會。
- (1989) 人工腎臟使用幾次才算公平合理？腎友通訊 14: 11。
- (1994) 洗腎有如和尚修行。腎友通訊 19: 13。
- (1999) 洗腎「包醫」制有利患者？有利財團醫院？或是「社區」「城鄉」洗腎室？透析通訊 32: 11。
- (2000) 友會——中華民國「醫」「病」關係協會成立了。透析通訊 37: 8。
- (2003) 洗腎費用是誰決定的？透析通訊 47: 10。
- (2004) 醫學會無權排除基金會統計人數作業。透析通訊 50: 14。
- 張珣 (1989) 疾病與文化。台北：稻鄉。
- 張靜芸、洪國欽、曾金鳳、謝湘俐 (2009) 現行衛教與醫療給付制度對透析模式選擇之衝擊。台灣腎臟護理學會雜誌 8(1): 43-53。
- 張錦文、邱文達、謝文輝 (2004) 給付點值大降 醫院面臨倒閉 今群集抗議 尖鋒對話 醫界代表：健保崩盤的第一張骨牌。刊於民生報 2004 年 2 月 13 日。
- 張維安 (2003) 社會學理論和本土化研究的關係。東吳社會學報 14: 33-48。
- 透析通訊 (2001) 與健保局往來之公文：「總額支付」新制度，洗腎患者未來的命運是否被「包裹」了。透析通訊 39: 9。
- (2003) 給全國各地區腎友會及各醫院腎友會的一封信。透析通訊 46: 11。
- (2004) 洗腎形象建立不易：中華民國腎臟基金會公文。透析通訊 50: 15。
- 陳光興 (2006) 去帝國：亞洲做為方法。台北：行人。
- 陳玉萍、曾振淦、陳美伶、洪志宏、曾雁明、李弘暉 (2005) 放射治療之惡性腦瘤

- 患者接受另類療法與食物觀念的調查分析。放射治療與腫瘤學 12(1): 59-65。
- 陳玉萍、曾振淦、曾雁明、洪志宏 (2008) 放射腫瘤癌患接受西醫、中醫與另類療法的相關性調查分析。放射治療與腫瘤學 15(4): 289-300。
- 陳玉萍、曾雁明、曾振淦、林信吟、洪志宏 (1999) 放射治療之癌患接受另類療法的調查。放射治療與腫瘤學 6(4): 295-300。
- 陳志昇 (2000) 醫界孤兒——罕見疾病患者權益之探討。台北：台灣大學新聞研究所碩士論文。
- 傅大為 (1992) 歷史建構、邊陲策略與「中國化」——對台灣「行為及社會科學中國化」題法的一思想史研究。見異時空裡的知識追逐——科學史與科學哲學論文集。台北：東大。
- 富揚 (1989) 誰說公立醫院不如私人醫院。腎友通訊 14: 12。
- 曾凡慈 (2010) 兒童發展的風險治理：發展遲緩、監管網絡與親職政治。台北：台灣大學社會學研究所博士論文。
- 腎友通訊 (1985a) 全民保腎·愛腎 預估明年初舉辦。腎友通訊 6: 1。
- (1985b) 全國自費洗腎患者代表請願 洗腎國家福利法。腎友通訊 5: 1。
- (1987) 七月十日上午九時，總幹事張書光帶領自費洗腎病人及家屬（代表全國五千人自費洗腎病患及家屬），在立法院、行政院及中山南路一帶抗議三個小時。腎友通訊 9: 7。
- (1988a) 以「洗腎界」的立場看我國現有的職工保險。腎友通訊 12: 5。
- (1988b) 嚴正抗議勞保局對洗腎的勞工「不人道」、「不公平」、「霸道」之行為。腎友通訊 12: 2。
- (1990) 換腎（腎移植）之基本常識。腎友通訊 15: 2。
- (1994a) 本會堅決反對——洗腎低價包醫制。腎友通訊 19: 6。
- (1994b) 本會對全民健保洗腎部分「低價包醫制」之意見。腎友通訊 19: 5。
- 黃立庭 (2002) 理事長的話。台灣透析 8: 2-3。
- 黃尚志 (2010) 「從透析醫療到腎臟病防治——台灣腎臟醫學的典範轉移」簡報資料。台灣腎臟醫學會 2010 年會。
- 黃尚志、楊五常、陳秀熙、台灣腎臟醫學會透析評估委員 (2000) 台灣地區八十八至八十九年度透析評估工作報告 (DOH 89-NH-028)。Acta Nephrologica 14 (3): 139-228。
- 黃煌雄、沈美真、劉興善 (2010) 「我國全民健康保險總體檢」調查報告。台北：監察院。
- 黃麗利、曾惠珍 (2009) 協助一位尿毒症個案由腹膜透析轉而血液透析治療之護理經驗。嘉基護理 9(2): 37-45。
- 鄧正梁 (2012) 評中醫師吃中藥竟成終生洗腎。引用網址大紀元新聞網 <http://www.epochtimes.com/b5/8/7/14/n2190897.htm>。最後造訪 2012 年 6 月 4 日。
- 楊五常、黃尚志 (2007) 國內外慢性腎臟病防治概況。見台灣腎臟醫學會編，慢性腎臟病防治手冊，頁 5-7。台北：行政院衛生署國民健康局。

- 楊弘任 (2009) 地方知識與在地範疇：本土化的另一種進路。見鄒川雄、蘇峰山編，社會科學本土化之反思與前瞻。嘉義：南華大學教育社會學研究所。
- 蔡欣玲、林小玲、穆佩芬 (2001) 從資深護理人員的觀點探究癌症及相關照護經驗。榮總護理 18(4): 402-415。
- 葉啓政 (2000) 進出「結構—行動」的困境：與當代西方社會學理論對話。台北：三民。
- (2001) 社會學與本土化。台北：巨流。
- 鄒川雄 (2000) 中國社會學實踐：陽奉陰違的中國人。台北：洪業文化。
- 董愛珠 (2006) 「腎友分享時光」腎友會衛教活動投影片。基隆：基隆市腎友協會。
- 趙鼎新 (2007) 社會運動和革命：理論更新與中國經驗。台北：巨流。
- 蔡友月 (2004) 台灣癌症病患的身體經驗：病痛、死亡與醫療專業權力。台灣社會學刊 33: 51-108。
- 褚麗娟 (2006) 洗腎回憶錄。透析通訊 54: 15。
- 鄧宗業、吳嘉芬 (2004) 法人論壇——新興民主國家的公民參與模式。台灣民主季刊 1(4): 35-56。
- 謝國雄 (2003) 茶鄉社會誌：工資、政府與整體社會範疇。台北：中央研究院社會學研究所。
- (2013) 港都百工圖：商品拜物教的實踐與逆轉。台北：中央研究院社會學研究所。
- 蘇國賢 (2004) 社會學知識的社會生產：台灣社會學者的隱形學群。台灣社會學 8: 133-192。
- 羅正心 (2010) 病痛經驗與民間療遇：以萬年青健康中心為例。考古人類學刊 73: 61-100。
- 蕭茂鎮 (2001) 「二十歲生日」一位透析患者的省思。台灣透析 4: 14-15。
- 蕭淑娟 (2005) 說請楚講明白。台灣透析 12: 7。
- 蕭新煌 (1988) 七〇年代反汙染自力救濟的結構與過程分析。台北：行政院環保署。
- (1997) 台灣地方環保抗爭運動：1991-1996。台北：行政院環保署。
- (2004) 台灣的非政府組織、民主轉型與民主治理。台灣民主季刊 1(1): 65-84。
- ## 二、中文報刊
- 大成報 (1994) 兼顧醫療品質 減少浪費 健保籌備處：醫療單位應提合理費用。1月22日。
- (1996) 缺血洗腎患者白色恐怖 健保局給付調降 患者抱怨貧血產生。8月7日。
- 大華晚報 (1984a) 尿毒病患增加 洗腎設備不足 國內數千病人 處於生死邊緣 勞保業務並非救濟 帶病投保取消資格 尿毒病患求助無門時應降低洗腎費用。3月16日。
- (1984b) 亟待援手的尿毒病患。3月29日至4月10日連載。
- 中央日報 (1987) 補助自費洗腎作業太慢招致不滿 腎友陳情 希望立即撥款 衛署說

明 誠意不容抹煞。7月10日。

——(1988)百餘位尿毒患者遭退保 腎友會醞釀抬靈位抗議 勞保局指被退保者均係發病後參加勞保。6月30日。

中央社新聞網(2012)洗刷無效醫療汙名 腎友秀活力。3月11日。引用網址 <http://www.cna.com.tw/News/aHEL/201203110074.aspx>。最後造訪 2012年6月25日。

中時晚報(2004)44%重複用人工腎 年坑121億。12月22日。

中國時報(1984a)長庚出奇招勞保局難招架 提高洗腎費亟應審慎研究。4月18日。

——(1984b)請為洗腎病人謀福法外施仁 沒錢洗腎冒用勞保就醫 四處求助期望一條生路。4月20日。

——(1994)洗腎病人應慎選洗腎中心。11月8日。

——(1995)三四兩月中醫牙醫及洗腎給付超出預算 未來健保每月給付將逾一百七十億元 健保局籲醫界及民眾節制不必要醫療行為。6月12日。

——(1996)抑制浮濫洗腎 衛署公告規範 開具診斷證明 初步決定以腎臟醫學會認可的教學醫院為主。4月25日。

——(2002a)1/4腎病患 亂食草藥偏方出問題。5月23日。

——(2002b)馬兜鈴酸有腎毒性。6月14日。

——(2003a)含馬兜鈴酸中藥禁用 衛署以偽藥論處 估計近百張藥證將被禁。11月3日。

——(2003b)衛生署註銷含馬兜鈴天仙藤青木香廣防己關木通等中藥之藥品許可證名單。11月4日。

——(2003c)國人洗腎 高達七百分之一。11月21日。

——(2004a)腎友調查 人工腎臟重複用 平均每支六次。12月22日。

——(2004b)醫界：人工合成透析膜 可重複用。12月23日。

中華日報(1996)洗腎氾濫 健局防杜：即起需經指定醫療院所證明才能享受給付。6月4日。

——(2004a)人工腎臟重複使用不會增加感染。12月23日。

——(2004b)台大指稱 人工腎臟本來就可重複使用。12月23日。

——(2004c)醫生罵：外行人。12月24日。

台灣日報(2004a)A錢 四成人工腎臟重複用，包括台大、馬偕等七大醫院平均重複使用六次 洗腎健保121億不知去向。12月23日。

——(2004b)洗腎醫療浪費？陳建仁：一個月內查清楚 不合理將加強查核 針對洗腎差額負擔衛署擬提修法。12月24日。

台灣新生報(1984)建議籌設勞保洗腎中心 內政部正交勞保局 研究計畫早日實現。3月20日。

——(1989)洗腎列入農保給付項目 全省農民代表提出強烈要求 自喻二等公民控告省府歧視。11月26日。

民生報(1984a)國內尿毒病人者數達七千 推廣腎臟移植有待開展 洗腎費用昂貴 每

- 次三、四千元 唯有提倡捐腎 方可造福病人。1月2日。
- (1984b) 洗腎病人越來越多 勞保給付卻在減少。3月1日。
- (1984c) 腎友會正爭取組織登記 為病友進一步謀求福利。5月8日。
- (1984d) 黃哲熏熊阿香昨攜手步上紅毯成爲最有「價值」的夫妻。11月27日。
- (1986) 勞保局訂全面降低洗腎給付明年起實施 每次四千元 公保將跟進。12月4日。
- (1987a) 洗腎補助將改發代金 今年七月起即可實施 每次補助金額在一千兩百元以上。5月8日。
- (1987b) 統一自費洗腎標準 衛署今邀醫界研商。5月22日。
- (1987c) 醫療補助自費洗腎 醫院多贊成改發代金。5月23日。
- (1988a) 解決榮民洗腎困擾 榮總建議政府編列預算。2月5日。
- (1988b) 專車接送 贈予回扣 免費用餐 洗腎中心「促銷」攻勢凌厲！腎友莫貪圖小利 忽略了醫療品質。4月24日。
- (1988c) 洗腎中心播放錄影帶 額外服務 當心降低醫療品質。4月26日。
- (1988d) 洗腎中心商業招攬行爲適可而止 否則依法取締。4月27日。
- (1988e) 洗腎 吃勞保最方便。4月28日。
- (1988f) 不滿衛署評鑑洗腎中心 腎友會發起評鑑運動 勞保局同意由病人爲醫院打分數。4月29日。
- (1990) 成大完成首例連續腹膜透析。5月14日。
- (1991a) 沈富雄案 立院起激辯。1月16日。
- (1991b) 爲什麼 EPO 要那麼貴？腎友期待降價 廠家暫未回應。1月16日。
- (1991c) 洗腎 可望再降價！勞保考慮調低給付 將帶動院所跟進。3月20日。
- (1991d) 定額「包封」付費制 抑制醫療費用上漲 勞保局將再增加 37 種疾病實施。3月21日。
- (1991e) 行動自由 減少護理人力依賴 彰基推廣 CAPD。4月10日。
- (1992a) 自助式洗腎 患者可在家操作 省北引進可攜式腹膜透析。4月16日。
- (1992b) 勞農保洗腎醫療給付直線上升 九年間成長八倍 顯示腎臟疾病的威脅逐步擴大。7月18日。
- (1992c) 愛腎週 九月起巡迴各縣市宣導 腎病在死因排行竄升 比起癌症防治備受疏忽。7月18日。
- (1993) 自助洗腎 夜間在家自己來 國內引進全自動腹膜透析 可節省時間。3月27日。
- (1994) 七月起洗腎將採包醫制。1月13日。
- (1995a) 每 100 元門診給付 8 元用於洗腎 中央健保局擬調整洗腎給付 腎友醫界質疑。7月21日。
- (1995b) 專科醫師制非腎臟醫學會獨斷。10月10日。
- (1995c) 確保洗腎醫療品質 只能靠專科醫師把關？10月10日。
- (1995d) 擱節健保支出 衛署研擬緊縮措施 擬針對電腦斷層掃描等易遭濫用的

高科技醫療檢查 要求病患自付 1/10 費用 對首次洗腎患者也將採事前審核方式決定給付與否 唯是否行得通仍待研商。12 月 20 日。

- (1996a) 洗腎中心花招盡出 究竟誰之過？3 月 9 日。
- (1996b) 健保近兩百項醫療給付 七月起調整 盼藉此提高醫療品質 民衆可檢舉濫要自付差額。6 月 13 日。
- (1997) 降洗腎給付 生命也打折？1 月 29 日。
- (1999) 從健保收入看各科醫師風水——洗腎科一年 3705 萬領先 復健 1140 萬居次。5 月 26 日。
- (2000) 健保 扭曲了醫療生態 軍備大競賽 醫院走向大型、連鎖或策略聯盟一切向錢看 高單價醫療、非給付項目漸熱門。9 月 12 日。
- (2002a) 搶食洗腎大餅 醫療顧問團花招盡出 免掛號費送餐盒專車接送 吸引不少透析患轉院。5 月 25 日。
- (2002b) 健保新制定案 反彈聲浪起 門診部分負擔最高可達 810 元 應與醫師充分溝通 以免大失血。7 月 28 日。
- (2002c) 資方不滿 勞工將上街頭。7 月 28 日。
- (2002d) 元月起洗腎 獨立總額給付 防杜醫院挑病人批弊端，健保局創單一疾病訂定總額給付先例。12 月 31 日。
- (2003a) 馬兜鈴酸中藥致腎病變 中醫師也受害 國外多禁用 國內卻僅加註警語 醫界籲停用 衛署將蒐集國內外資料後再做決定。11 月 2 日。
- (2003b) 成人尿毒症盛行率發生率 全球第二 每 563 人就有 1 人洗腎 凸顯腎病患未控制飲食、濫用偏方。12 月 12 日。
- (2004a) 境外換腎給付 立院將討論 健保局要阻擋。2 月 28 日。
- (2004b) 腹膜透析接受度低 健保局推廣將開放基層院所施行 調高給付。9 月 2 日。
- (2004c) 全民健保看板 腹膜透析給付提高 25% 改採論量計酬 鼓勵尿毒病患利用。11 月 1 日。
- (2004d) 洗腎中心不當攬客 健保局將祭出重罰。11 月 16 日。
- (2004e) 洗腎過當利益上百億 醫改會 腎友協會重砲重批 指 44% 醫院使用「二手腎臟」卻拿相同給付 一年淨賺逾百億 爲了招徠病患 花招百出 要求給付再降 1500 點 腎臟學界反駁高盈餘說法 將以道德勸說約束同業。12 月 23 日。
- (2004f) 健保局：洗腎品質不符標準 終止特約。12 月 23 日。
- (2004g) 人工腎臟重複使用 衛生署將擬訂規範 腎臟醫學會：醫改會錯誤訊息徒增恐慌。12 月 24 日。
- (2005a) 末期腎臟病新發生個案 台灣躍居全球第一令人憂。1 月 11 日。
- (2005b) 洗腎 禁送便當、接送 腎臟醫學會自律 以免落「不當招徠」口實。1 月 15 日。
- (2005c) 感冒 1 年花掉健保 225 億 洗腎、呼吸治療費用成長速 健保局將管控。7 月 30 日。

- (2006a) 可攜式腹膜透析照樣出國玩。5月19日。
- (2006b) 腹膜透析洗腹 血液透析新選擇。6月6日。
- (2006c) 調降洗腎給付標準醫界抗議 未達共識。6月20日。
- (2006d) 《第11屆國際腹膜透析學會會議傳真》腹膜透析優先 洗腎健保付擔重 港經驗或可借鏡。8月26日。
- (2006e) 第11屆國際腹膜透析學會會議傳真 腹膜透析 健保局鼓勵 在家洗腎今年首季增1成。8月27日。
- (2006f) 全台130萬人罹腎病不自知 6.9%成人患中重度腎臟病 九成無自覺 易疏忽照護 恐致尿毒症 走上洗腎不歸路。10月15日。
- (2006g) 《全民健保看板》洗腎給付技術性調降 在總額不變下明年起保障腹膜透析給付每點1.2元 血液透析遭壓縮 資源將重新分配。11月7日。
- 民衆日報 (1987) 自費洗腎 補助何在 草案遲遲不通過 腎友今聚集抗議。7月10日。
- (1989) 勞保局「被迫」宣示：半年內若無資格不符異議 逾期後不得取消投保資格。5月4日。
- 自由時報 (1994) 腎臟基金會反對洗腎定額給付 指出降低洗腎品質 影響洗腎病人權益。1月22日。
- (1999) 健保洗腎 明年七月底起論人計酬 病患可擇醫院登錄就醫 健保局將依評鑑結果分發預算。11月4日。
- (2001a) 洗腎病患 年增加六千人 健保給付因而增加三十八億兩千多萬元 醫界將與衛署合作推廣「愛腎運動」。2月9日。
- (2001b) 莫讓洗腎拖垮健保。5月24日。
- (2012) 服藥罹尿毒症須洗腎 藥廠判賠中醫師上千萬。6月2日。
- 自立早報 (1988a) 洗腎底價生風波 退輔會惹火多家醫院 有人要以加倍價包給它。2月8日。
- (1988b) 降價 變相扼殺醫療水準 天職 費用怎會影響品質。2月9日。
- (1988c) 勞保局決調低洗腎給付 震波碎石療費一併辦理。2月12日。
- 自立晚報 (1987) 洗腎補助 說說而已？腎友集會 憤憤不平！宣稱如果再不實施就要走上街頭去。7月9日。
- (1996) 李總統給健保局下四帖藥 巡視健保局作出指示 葉金川請求解決省府積欠二百餘億補助款問題。5月9日。
- 青年日報 (1996) 洗腎品質下降 患者抗議。8月7日。
- 經濟日報 (2000) 耀寬 人工腎臟 獲歐美認證。10月5日。
- 聯合晚報 (1992a) 使用 CAPD 技術 在腹部開小洞導出尿毒 每天做5次 自己動手洗腎 出國不用愁。11月22日。
- (1992b) 腎臟 糖尿病 中小學生隱疾 衛處篩檢 陽性反應者高達千分之3~4 數據驚人 擬向上延伸檢驗高中職學生。1月6日。
- (1998) 健保棄兒在掙扎 哭求孤兒藥。6月16日。
- (2001) 是否列健保衛署將討論。9月27日。

聯合報(1981)冒名看勞保 隨意濫開刀 勞保局昨開座談會 指出要不得的行為。5月24日。

- (1983) 洗腎病人籌組聯誼會 運用團體力量爭取福利。12月29日。
- (1984a) 紀政促請政府 設立析腎中心。3月21日。
- (1984b) 腎臟病擠入十大死因 平日的保健重於治療。3月21日。
- (1984c) 實施全民健康保險 十至十五年內完成 林洋港認須顧政府財力 實施方式應有優先次序。3月25日。
- (1984d) 病人洗腎負擔太重 政府願意出錢補助 俞院長指示衛生署研擬計畫。8月10日。
- (1984e) 洗腎病患 喜獲經濟救命丹 收費降價 品質切莫跟著降。8月12日。
- (1984f) 連續可活動性腹膜透析 末期尿毒症病人佳音！榮總臨床發現效果良好。10月17日。
- (1986) 腎友基金會呼籲當選人 全民保險熱門政見 公費洗腎優先兌現。12月10日。
- (1987a) 自費洗腎花費過鉅 患者請願盼予補助。7月11日。
- (1987b) 自費洗腎將獲器材補助 每月十次每次一千五百元。12月13日。
- (1987c) 高速洗腎低收費 台安醫院創新猷。12月22日。
- (1988a) 自費洗腎醫療補助 每次一千五百元 二月一日起實施。1月26日。
- (1988b) 勞工洗腎見死不救？腎友強烈指責 帶病投保無法給付！勞保局說緣由。6月30日。
- (1988c) 帶病投保不予給付！腎友病亡於心何忍？7月3日。
- (1989a) 補助自費洗腎病患 成效良好續辦一年。1月21日。
- (1989b) 榮總洗腎人爆滿怎辦？建議提高支助費 爭取更多特約醫院。10月6日。
- (1989c) 洗腎農民代表齊集台北 盼解決農保洗腎給付。11月26日。
- (1992) 腎臟基金會將為學童免費篩檢尿液 愛腎保健明起展開「愛腎週」。11月11日。
- (1993) 全民健保 兩種版本對決：杜絕資源浪費 沈富雄主張只保重病不保輕病 強調民衆利益 官方版認為政府應負較大責任。2月18日。
- (1994a) 洗腎患者定額給付 中小型洗腎中心失去競爭力「別把我們趕到大型洗腎中心」。1月22日。
- (1994b) 葉金川：成本合理 一定給付。1月22日。
- (1994c) 洗腎診所設備標準出爐。2月19日。
- (1995a) 選擇洗腎機構 重品質不貪便宜。4月25日。
- (1995b) 血液透析用量太多 健保局說會擠壓醫療資源 洗腎給付 打算調低。6月28日。
- (2002a) 洗腎、癌症醫療 最花健保資源 每繳一百元健保費就有五點六元照顧癌症患者 健保局呼籲積極抗癌。5月15日。

- (2002b) 洗腎給付縮水 診所反彈 聯合舉行記者會 指控健保局違反「同病同酬」精神 表示將組自救會。7月20日。
- (2002c) 要求衛署公布醫院財務和醫療品質未獲具體回應 決加入廿七日萬人遊行 反健保雙漲 醫改會等聲援工總。8月17日。
- (2003a) 洗腎中心 掀起價格戰 有醫學中心釋出病患 復健診所也準備拉客。5月22日。
- (2003b) 搶洗腎人 賓士接送 健檢免費 看中健保大餅 財團大量收購診所 部分院所與醫學中心合作 轉介患者給付介紹費 靠病患發大財 南部白手起家的洗腎中心負責人 擁有好幾輛賓士 家具從國外空運。6月1日。
- (2004a) 健保烏托邦? 系列一 沒事少「逛醫院」醫院別「吃健保」支出大於收入 健保美景不再 醫療無限擴張 啃蝕健保基石 愛惜健保資源 醫病要有共識。10月14日。
- (2004b) 洗腎 美眉拉客 還送西裝 黑心洗腎中心 超限使用透析管 健保給付低光洗不給藥。11月1日。
- (2004c) 人工腎臟重複用 坑健保百億? 部分醫院以新品計價 醫改會質疑給付差額去向 盼稽查消毒操作 以保障病患權益。12月23日。
- (2005a) 洗腎病友明天起 吃不到免費便當了。1月14日。
- (2005b) 洗腎沒專車接送 患者不便 立委要求健保局建立名冊 讓院所繼續提供服務。2月25日。
- (2005c) 首座腹膜透析室啓用 台大雲林分院 免除洗腎患者奔波 改善生活品質。6月2日。
- (2006a) 降低醫療成本 不能犧牲品質 腎臟學會呼籲 優先考量病患。1月5日。
- (2006b) 腹膜洗腎 健保費一年省 90 億 健保局鼓吹 患者不用跑醫院 血液透析學習在家自己洗。3月14日。
- (2006c) 洗腎 一年新增七千人 比率冠全球 洗腎人數僅次日本 死亡率前年居第五位。3月28日。
- (2006d) 洗腎健保給付擬調降 醫病反彈 健保局考慮反映血液透析成本 與醫界協商 未獲共識。6月20日。
- (2006e) 欸! 洗腎健保給付 危及患者存活率 洗腎品質 一分錢一分貨 成大醫師警告: 美國曾因刪洗腎費 造成死亡率增 2 成。6月21日。
- (2006f) 爭給付 洗腎中心動員病人上街。6月27日。
- (2006g) 腎臟醫學會: 未叫病患上街。6月30日。
- (2006h) 你……得了慢性腎臟病 九成患者不自知「三高」者宜每年健檢追蹤。10月15日。
- (2007) 全台洗腎人口高達 3.8 萬。8月7日。
- (2008a) 定期健檢 愛護我們的腎 腎臟病一開始沒有明顯症狀 許多患者拖到洗腎才知道錯失預防、治療時機。1月18日。
- (2008b) 尿毒新國病 農會拚洗腎「洗腎機像提款機」 連農會也跨界搶商機 醫

- 界憂心：別讓台灣淪為洗腎王國。2月17日。
- (2008c) 抗癌洗腎呼吸病……年啃健保費。2月20日。
- (2008d) 健保濫用藥洗腎冠全球。8月13日。
- (2009a) 洗腎之島門診花費躍第一。4月25日。
- (2009b) 洗腎25載 健保讓他正常養家。5月22日。
- (2009c) 面臨3低危機 健保拉高門檻 腎友連署自救。5月22日。
- (2009d) 弱勢患者最傷 醫界：洗腎給付影響品質。6月12日。

### 三、外文文獻

- 丘周萍 (1999) Ancillary Use of Complementary Therapies by ESRD Patients Receiving Hemodialysis in Taiwan. *護理研究* 7(5): 398-407。
- 呂雀芬、羅蘭史密斯、高千惠 (2012) Exploring the Zen Meditation Experiences of Patients with Generalized Anxiety Disorder: A Focus-Group Approach. *The Journal of Nursing Research* 20(1): 43-52。
- 湯麗君、蔡長書、蔡宗宏 (2007) Integrating Complementary Alternative Medicine into Nursing Education in Taiwan. *醫學教育* 11(3): 183-192。
- Abell, Peter (2000) Sociological Theory and Rational Choice Theory. Pp. 223-244 in *The Blackwell Companion to Social Theory*, edited by Bryan S. Turner. Oxford: Blackwell.
- Agamben, Giorgio (2009) *What is an Apparatus? And Other Essays*. Translated by David Kishik and Stefan Pedatella. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Ahmed, Mohammed S., Susan H. Hou, M. Carol Battaglia, Maria M. Picken, and David J. Leehey (2007) Treatment of Idiopathic Membranous Nephropathy With the Herb *Astragalus Membranaceus*. *American Journal of Kidney Diseases* 50(6): 1028-1032.
- Ahn, Andrew C., Anna T. R. Legedza, Russell S. Phillips, Quyen Ngo-Metzger, Michael P. Massagli, and Brian R. Clarridge (2006) Complementary and Alternative Medical Therapy Use Among Chinese and Vietnamese Americans: Prevalence, Associated Factors, and Effects of Patient--Clinician Communication. *American Journal of Public Health* 96(4): 647-653.
- Akrich, Madeleine, and Bruno Latour (1992) A Summary of a Convenient Vocabulary for the Semiotics of Human and Nonhuman Assemblies. Pp. 259-264 in *Shaping Technology, Building Society: Studies in Sociotechnical Change*, edited by Wiebe E. Bijker and John Law. Cambridge, MA: MIT Press.
- Akrich, Madeleine, Michel Callon, and Bruno Latour (2002a) The Key to Success in Innovation Part 1: The Art of Interessement. *International Journal of Innovation Management* 6(2): 187-206.
- (2002b) The Key to Success in Innovation Part 2: The Art of Choosing Good

- Spokespersons. *International Journal of Innovation Management* 6(2): 207-225.
- Akrich, Madeleine, and Bernike Pasveer (2004) Embodiment and Disembodiment in Childbirth Narratives. *Body and Society* 10(2): 63-84.
- Alexander, Jeffrey C. (1988) *Action and Its Environment: Toward a New Synthesis*. New York: Columbia University Press.
- Alexander, Jeffrey C., Richard Munch, Bernhard Giesen, and Neil Smelser eds. (1987) *The Micro-Macro Link*. Berkeley: University of California Press.
- Allen, Davina, Lesley Griffiths, and Patricia Lyne (2004) Understanding Complex Trajectories in Health and Social Care Provision. *Sociology of Health and Illness* 26 (7): 1008-1030.
- Allsop, Judith, Kathryn Jones, and Rob Baggott (2004) Health Consumer Groups in the UK: A New Social Movement? *Sociology of Health & Illness* 26(6): 737-756.
- Althusser, Louis (1971) *Lenin and Philosophy, and Other Essays*. London: New Left Books.
- Alwall, Nils (1985) Historical Perspective on the Development of the Artificial Kidney. In *Progress in Artificial Organs*, edited by Yukihiko Nosé, Carl M. Kjellstrand and Peter Ivanovich. Cleveland, OH: ISAO Press.
- Anderson, Benedict R. (2006) *Imagined Communities: Reflections on the Origin and Spread of Nationalism*. Rev. ed. New York: Verso.
- Anderson, Robert, and Michael Bury (1988) *Living with Chronic Illness: The Experience of Patients and Their Families*. London: Unwin Hyman.
- Anderson, Warwick (2002) Postcolonial Technoscience. *Social Studies of Science* 32 (5-6): 643-658.
- (2013) Objectivity and Its Discontents. *Social Studies of Science* 43(4): 557-576.
- Appadurai, Arjun (1990) Disjuncture and Difference in the Global Cultural Economy (1990). Pp. 295-310 in *Global Culture: Nationalism, Globalization and Modernity*, edited by Mike Featherstone. London: Sage.
- Aptheker, Bettina (1989) *Tapestries of Life: Women's Work, Women's Consciousness, and the Meaning of Daily Experience*. Amherst: University of Massachusetts Press.
- Archer, Margaret S. (1988) *Culture and Agency: The Place of Culture in Social Theory*. Cambridge: Cambridge University Press.
- (1995) *Realist Social Theory: The Morphogenetic Approach*. Cambridge: Cambridge University Press.
- (2000) *Being Human: The Problem of Agency*. Cambridge: Cambridge University Press.
- (2003) *Structure, Agency and the Internal Conversation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Arksey, Hilary (1994) Expert and Lay Participation in the Construction of Medical

- Knowledge. *Sociology of Health & Illness* 16(4): 448-468.
- (1998) *RSI and the Experts: The Construction of Medical Knowledge*. London: UCL Press.
- Armstrong, David (1983) *Political Anatomy of the Body: Medical Knowledge in Britain in the Twentieth Century*. London: Cambridge University Press.
- (1984) The Patient's View. *Social Science & Medicine* 18(9): 737-744.
- (1985) Space and Time in British General Practice. *Social Science & Medicine* 20(7): 659-666.
- (1993) Public Health Spaces and the Fabrication of Identity. *Sociology* 27(3): 393-410.
- (1995) The Rise of Surveillance Medicine. *Sociology of Health and Illness* 17(3): 393-404.
- (1999) Dr. No-body: The Construction of the Doctor as an Embodied Subject in British General Practice 1955-97. *Sociology of Health & Illness* 21(1): 1-12.
- Aronowitz, Robert (1998) *Making Sense of Illness: Science, Society and Disease*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Asdal, Kristin (2012) Contexts in Action—And the Future of the Past in STS. *Science, Technology, & Human Values* 37(4): 379-403.
- Atkinson, Paul (1997) *The Clinical Experience: The Construction and Reconstruction of Medical Reality*. Burlington, VT: Ashgate.
- Atkinson, Paul, Claire Batchelor, and Evelyn Parsons (1998) Trajectories of Collaboration and Competition in a Medical Discovery. *Science, Technology, & Human Values* 23(3): 259-284.
- Austin, Langshaw J. (1962) *How to Do Things with Words*. Oxford: Clarendon.
- Baarts, Charlotte, and Inge Kryger Pedersen (2009) Derivative Benefits: Exploring the Body Through Complementary and Alternative Medicine. *Sociology of Health & Illness* 31(5): 719-733.
- Baer, H. A. (2006) The Drive for Legitimation in Australian Naturopathy: Successes and Dilemmas. *Social Science & Medicine* 63(7): 1771-1783.
- Bagnis, Corinne Isnard, Gilbert Deray, Alain Baumelou, Moglie Le Quintrec, and Jean Louis Vanherweghem (2004) Herbs and the Kidney. *American Journal of Kidney Diseases* 44(1): 1-11.
- Bair, Yali A., Ellen B. Gold, Gail A. Greendale, Barbara Sternfeld, Shelley R. Adler, Rahman Azari, and Martha Harkey (2002) Ethnic Differences in Use of Complementary and Alternative Medicine at Midlife: Longitudinal Results From SWAN Participants. *American Journal of Public Health* 92(11): 1832-1840.
- Bammer, Gabriele, and Brian Martin (1992) Repetition Strain Injury in Australia: Medical Knowledge, Social Movement, and de Facto Partisanship. *Social Problems*

- 39(3): 219-237.
- Barad, Karen (1998) Getting Real: Technoscientific Practices and the Materialization of Reality. *Differences: A Journal of Feminist Cultural Studies* 10(2): 87-127.
- (2003) Posthumanist Performativity: Toward an Understanding of How Matter Comes to Matter. *Signs: Journal of Women in Culture and Social Studies* 28(3): 801-831.
- Barbot, Janine (2006) How to Build an 'Active' Patient? The Work of AIDS Associations in France. *Social Science & Medicine* 62(3): 538-551.
- Barbot, Janine, and Nicolas Dodier (2002) Multiplicity in Scientific Medicine: The Experience of HIV-Positive Patients. *Science, Technology, & Human Values* 27(3): 404-440.
- Barker, Kristin (2002) Self-Help Literature and the Making of an Illness Identity: The Case of Fibromyalgia Syndrome (FMS). *Social Problems* 49(3): 279-300.
- Barnes, Barry (1977) *Scientific Knowledge and Sociological Theory*. Boston: Routledge & Kegan Paul.
- (2000) *Understanding Agency: Social Theory and Responsible Action*. London: Sage.
- (2001) The Macro/Micro Problem and the Problem of Structure and Agency. Pp. 339-353 in *Handbook of Social Theory*, edited by George Ritzer and Barry Smart. London: Sage.
- Barnes, Barry, and David O. Edge (1982) *Science in Context: Readings in the Sociology of Science*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Barnes, Linda L. (2003) The Acupuncture Wars: The Professionalizing of American Acupuncture—A View from Massachusetts. *Medical Anthropology* 22(3): 261-301.
- Barnes, Nielan (2005) *Transnational Networks and Community-Based Organizations: The Dynamics of AIDS Activism in Tijuana and Mexico City*. Ph.D. dissertation, University of California, Department of Sociology.
- Barnes, Patricia M., Eve Powell-Griner, Kim McFann, and Richard L. Nahin (2004) Complementary and Alternative Medicine Use Among Adults: United States, 2002. *Seminars in Integrative Medicine* 2(2): 54-71.
- Barry, Andrew (2001) *Political Machines: Governing a Technological Society*. New York: Athlone Press.
- Bastian, Hilda (1998) Speaking Up for Ourselves: The Evolution of Consumer Advocacy in Health Care. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 14 (1): 3-23.
- Bauman, Zygmunt (1989) Hermeneutics and Modern Social Theory. Pp. 34-35 in *Social Theory and Modern Social Theory: Anthony Giddens and His Critics*, edited by David Held and John B. Thompson. Cambridge: Cambridge University Press.

- Bayer, Ronald (1985) AIDS and the Gay Movement: Between the Specter and the Promise of Medicine. *Social Research* 52(3): 581-606.
- Beard, Renee L. (2004) Advocating Voice: Organisational, Historical and Social Milieux of the Alzheimer's Disease Movement. *Sociology of Health & Illness* 26(6): 797-819.
- Becker, Gay, and Robert Nachtigall (1992) Eager for Medicalisation: The Social Production of Infertility as a Disease. *Sociology of Health & Illness* 14(4): 456-71.
- Becker, Gay, and Sharon R. Kaufman (1995) Managing an Uncertain Illness Trajectory in Old Age: Patients' and Physicians' Views of Stroke. *Medical Anthropology Quarterly, New Series* 9(2): 165-187.
- Becker, Howard S. (1963) *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*. New York: Free Press.
- Berg, Marc (1997) *Rationalizing Medical Work: Decision-Support Techniques and Medical Practices*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Berg, Marc, and Paul Harterink (2004) Embodying the Patient: Records and Bodies in Early 20th-century US Medical Practice. *Body and Society* 10(2): 13-42.
- Berg, Marc, and Geoffrey Bowker (1997) The Multiple Bodies of the Medical Record: Toward a Sociology of an Artifact. *The Sociological Quarterly* 38(3): 513-537.
- Berg, Marc, and Annemarie Mol (1998) *Differences in Medicine: Unraveling Practices, Technology, and Bodies*. Durham, NC: Duke University Press.
- Berg, Marc, and Stefan Timmermans (2003) *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-based Medicine and Standardization in Health Care*. Philadelphia: Temple University Press.
- Berman, Jonathan D., and Stephen E. Straus (2004) Implementing a Research Agenda for Complementary and Alternative Medicine. *Annual Review of Medicine* 55(1): 239-254.
- Bevir, Mark (1999) Foucault and Critique: Deploying Agency Against Autonomy. *Political Theory* 27(1): 65-84.
- Bijker, Wiebe E., and John Law (1992) *Shaping Technology/Building Society: Studies in Sociotechnological Change*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Bijker, Wiebe E., Thomas P. Hughes, and Trevor J. Pinch (1987) *The Social Construction of Technological Systems: New Directions in the Sociology and History of Technology*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Bishop, Felicity L., Yardley Lucy, and Lewith George T. (2008) Treat or Treatment: A Qualitative Study Analyzing Patients' Use of Complementary and Alternative Medicine. *American Journal of Public Health* 98(9): 1700-1705.
- Block, Fred (1990) *Postindustrial Possibilities: A Critique of Economic Discourse*. Berkeley: University of California Press.

- Bloor, David (1991[1976]) *Knowledge and Social Imagery*. Chicago: University of Chicago Press.
- (1999a) Anti-Latour. *Studies in History and Philosophy of Science* 30A(1): 81-112.
- (1999b) Reply to Bruno Latour. *Studies in History and Philosophy of Science* 30A(1): 131-136.
- Blume, Stuart (1997) The Rhetoric and Counter-Rhetoric of a 'Bionic' Technology. *Science, Technology, & Human Values* 22(1): 31-56.
- (2006) Anti-Vaccination Movement and Their Interpretations. *Social Science & Medicine* 62(3): 628-642.
- Bodeker, Gerard, and Kronenberg Fredi (2002) A Public Health Agenda for Traditional, Complementary, and Alternative Medicine. *American Journal of Public Health* 92(10): 1582-1591.
- Boston Women's Health Book Collectives (1973) *Our Bodies, Ourselves: A Brief History and Reflection*. New York: Simon and Schuster.
- Bourdieu, Pierre (1977) *Outline of a Theory of Practice*. Translated by Richard Nice. Cambridge: Cambridge University Press.
- (1980) *The Logic of Practice*. Translated by Richard Nice. Stanford, CA: Stanford University Press.
- (1984) *Distinction: A Social Critique of the Judgment of Taste*. London: Routledge.
- Brasen, Els (1992) Has Menstruation Been Medicalized? Or Will It Never Happen.....? *Sociology of Health & Illness* 14(1): 98-110.
- Broom, Dorothy, and Roslyn Woodward (1996) Medicalisation Reconsidered: Toward a Collaborative Approach to Care. *Sociology of Health & Illness* 18(3): 357-378.
- Brown, Nik, and Andrew Webster (2004) *New Medical Technologies and Society: Recording Life*. Cambridge: Polity.
- Brown, P., S. Zavestoski, S. McCormick, B. Mayer, R. Morello-Frosch, and R. Gasior Altman (2004) Embodied Health Movements: New Approaches to Social Movements in Health. *Sociology of Health & Illness* 26(1): 50-80.
- Brown, Phil, and Stephen Zavestoski (2004) Social Movements in Health: An Introduction. *Sociology of Health & Illness* 26(6): 679-694.
- Burkitt, Ian (1999) *Bodies of Thought: Embodiment, Identity and Modernity*. London: Sage.
- Burns, Tom (1994) Two Conceptions of Human Agency: Rational Choice Theory and the Social Theory. Pp. 197-249 in *Agency and Structure: Reorienting Social Theory*, edited by Piotr Sztompka. Switzerland: Gordon and Breach.
- Bury, Michael (1982) Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness* 4(2): 167-182.
- (1991) The Sociology of Chronic Illness: A Review of Research and Prospects.

- Sociology of Health & Illness* 13(4): 451-468.
- Butler, Judith (1993) *Bodies That Matter: On the Discursive Limits of "Sex"*. New York: Routledge.
- (1996) Performativity's Social Magic. Pp. 29-48 in *The Social and Political Body*, edited by Theodore R. Schatzki and W. Natter. New York: Guilford Press.
- (1999) *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. New York: Routledge.
- (2010) Performative Agency. *Journal of Cultural Economy* 3(2): 147-161.
- Cainzos, Miguel (1994) Marxism, Post-Marxism and Rationalist Turn in Social Theory. Pp. 83-123 in *Agency and Structure: Reorienting Social Theory*, edited by Piotr Sztompka. Switzerland: Gordon and Breach.
- Calhoun, Craig, Edward LiPuma, and Moishe Postone (1993) *Bourdieu: Critical Perspectives*. Chicago: Chicago University Press.
- Callon, Michel (1980) Struggle and Negotiation to Define What Is Problematic and What Is Not: The Socio-Logic of Translation. Pp. 197-220 in *The Social Process of Scientific Investigation. Sociology of the Science Year Book, Vol. 4*, edited by Karin Knorr-Cetina and Aaron Cicourel. Boston: D. Reidel Publishing Company.
- (1986a) Some Elements of a Sociology of Translation: The Domestication of the Scallops and the Fishermen of St. Brieuc Bay. Pp. 196-233 in *Power, Action, and Belief: A New Sociology of Knowledge?*, edited by John Law. London: Routledge & Kegan Paul.
- (1986b) The Sociology of an Actor-Network: The Case of the Electric Vehicle. Pp. 19-34 in *Mapping the Dynamics of Science and Technology: Sociology of Science in the Real World*, edited by Michel Callon, John Law and Arie Rip. London: Macmillan.
- (1987) Society in the Making: The Study of Technology as a Tool for Sociological Analysis. Pp. 83-103 in *The Social Construction of Technological Systems*, edited by Wiebe E. Bijker, Thomas P. Hughes and Trevor J. Pinch. Cambridge, MA: MIT Press.
- (1991) Techno-Economic Networks and Irreversibility. Pp. 132-161 in *A Sociology of Monsters? Essays on Power, Technology and Domination*, edited by J. Law. London: Routledge.
- (1999) Some Elements of a Sociology of Translation: Domestication of the Scallops and the Fishermen of St. Brieuc Bay. Pp. 67-83 in *The Science Studies Reader*, edited by Mario Biagioli. London: Routledge.
- (2003) The Increasing Involvement of Concerned Groups in R&D Policies: What Lessons for Public Powers? Pp. 30-68 in *Science and Innovation: Rethinking the Rationales for Funding and Governance*, edited by Aldo Geuna, Ammon J. Salter

- and William Edward Steinmueller. Cheltenham: Edward Elgar.
- Callon, Michel, and Bruno Latour (1986) Unscrewing the Big Leviathan: How Actors Macro-Structure Reality and How Sociologists Help Them to Do So? Pp. 277-303 in *Advances in Social Theory and Methodology: Toward an Integration of Micro-And Macro- Sociologies*, edited by Karin Knorr Certina and A Cicrourel. London: Routledge & Kegan Paul.
- (1992) Don't Throw the Baby Out with the Bath School! Pp. 343-368 in *Science as Practice and Culture*, edited by Andrew Pickering. Chicago: University of Chicago Press.
- Callon, Michel, and John Law (1982) On Interests and Their Transformation: Enrolment and Counter-Enrolment. *Social Studies of Science* 12(4): 615-625.
- (1995) Agency and the Hybrid Collectif. *South Atlantic Quarterly* 94(2): 481-507.
- (2005) On Qualculation, Agency and Otherness. *Society and Space* 23(5): 717-733.
- Callon, Michel, John Law, and Arie Rip (1986) *Mapping the Dynamics of Science and Technology: Sociology of Science in the Real World*. London: Macmillan.
- Callon, Michel, and Vololona Rabearisoa (2003) Research 'in the Wild' and the Shaping of New Socail Identities. *Technology in Society* 25(2): 193-204.
- (2004) Gino's Lesson on Humanity: Genetics, Mutual Entanglements and the Sociologist's Role. *Economy and Society* 33(1): 1-27.
- Cameron, Stewart J. (2002) *A History of the Treatment of Renal Failure*. Oxford: Oxford University Press.
- Campbell, Colin (1996) *The Myth of Social Action*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Carolyn, W., S. Fagerhaugh, A. Strauss, and B. Sucek (1980) Patient Power: Complex Issues Need Complex Answers. *Social Policy* 11(2): 30-38.
- Cartwright, Tina (2007) 'Getting on with Life': The Experiences of Older People Using Complementary Health Care. *Social Science & Medicine* 64(8): 1692-1703.
- Chakrabarty, Dipesh (2000) *Provincializing Europe: Postcolonial Thought and Historical Difference*. Princeton: Princeton University Press.
- Chen, Jia-shin (陳嘉新) (2009) *Assembling Harm Reduction Policy in Taiwan*. Ph.D. dissertation. University of California, San Francisco, Department of Social and Behavioral Sciences.
- Chen, Yu, Xueling Yang, Liyuan Wang, and Xiaoyuan Zhang (2012) A Randomized Controlled Trial of the Effects of Brief Mindfulness Meditation on Anxiety Symptoms and Systolic Blood Pressure in Chinese Nursing Students. *Nurse Education Today* 33(10): 1166-1172.
- Chesler, Mark A. (1991) Mobilizing Consumer Activism in Health Care: The Role of Self-Help Groups. *Research in Social Movements, Conflict and Change* 584: 35-46.

- Clarke, Adele (1993) The Many Faces of RU486: Tales of Situated Knowledges and Technological Contestations. *Science, Technology, & Human Values* 18(1): 42-78.
- (2003) Situational Analyses: Grounded Theory Mapping After the Postmodern Turn. *Symbolic Interaction* 26(4): 553-576.
- (2005) *Situational Analyses: Grounded Theory Mapping After the Postmodern Turn*. London: Sage.
- Clarke, Adele E., Janet K. Shim, Laura Mamo, Jennifer Ruth Fosket, and Jennifer R. Fishman (2003) Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. *American Sociological Review* 68(2): 161-194.
- Cohen, Ira J. (1989) *Structuration Theory: Anthony Giddens and the Constitution of Social Life*. London: Macmillan.
- (2002) Theories of Action and Praxis. In *The Blackwell Companion to Social Theory*, edited by Bryan Turner. Oxford: Blackwell.
- Collins, Harry M. (1974) The TEA Set: Tacit Knowledge and Scientific Networks. *Science Studies* 4: 165-186.
- (1982) The Replication of Experiments in Physics. Pp. 94-116 in *Science in Context: Readings in the Sociology of Science*, edited by Barry Barnes and David Edge. Cambridge, MA: MIT Press.
- (1985) *Changing Order: Replication and Induction in Scientific Practice*. London: Sage.
- (1994) Review of We Have Never Been Modern. *Isis* 85(4): 672-674.
- Collins, Harry M., and Steven Yearley (1992) Epistemological Chicken. Pp. 301-326 in *Science as Practice and Culture*, edited by Andrew Pickering. Chicago: University of Chicago Press.
- Collins, Ronald (1981) The Micro-foundations of Macro-sociology. *American Journal of Sociology* 86(5): 984-1014.
- Conrad, Peter (1979) Types of Medical Social Control. *Sociology of Health & Illness* 1 (1): 1-11.
- (1992) Medicalization and Social Control. *Annual Review of Sociology* 18: 209-232.
- Conrad, Peter, and Joseph W. Schneider (1980) Looking at Levels of Medicalization: A Comment on Strong's Critique of the Thesis of Medical Imperialism. *Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology* 14A: 75-79.
- (1985) *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness*. Columbus, OH: Merrill.
- Coole, Diana, and Samantha Frost (2010) *New Materialisms: Ontology, Agency, and Politics*. Durham, NC: Duke University Press.
- Corbin, Juliet M., and Anselm Strauss (1988) *Unending Work & Care: Managing*

- Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass Publishes.
- (1991a) Come Back: The Process of Overcoming Disability. *Advance in Medical Sociology* 2: 137-159.
- (1991b) A Nursing Model for Chronic Illness Management Based Upon the Trajectory Framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice* 5(3): 155-174.
- Cosyns, Jean-Pierre, Michel Jadoul, Jean-Paul Squifflet, François-Xavier Wese, and Charles van Ypersele de Strihou (1999) Urothelial Lesions in Chinese-herb Nephropathy. *American Journal of Kidney Diseases* 33(6): 1011-1017.
- Crespi, Franco (1994) Hermeneutic and the Theory of Social Action Pp. 125-142 in *Agency and Structure: Reorienting Social Theory*, edited by Piotr Sztompka. Switzerland: Gordon and Breach.
- Crossley, Nick (2001a) The Phenomenological Habitus and Its Construction. *Theory and Society* 30(1): 81-120.
- (2001b) *The Social Body: Habit, Identity and Desire*. London: Sage.
- (2006) The Field of Psychiatric Contention in the UK, 1960-2000. *Social Science & Medicine* 62(3): 552-563.
- Csordas, Thomas J. (1994) *Embodied and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Cussins, Charis (1996) Ontological Choreography: Agency Through Objectification in Infertility Clinics. *Social Studies of Science* 26(3): 575-610.
- de Laet, Marianne, and Annemarie Mol (2000) The Zimbabwe Bush Pump: Mechanics of a Fluid Technology. *Social Studies of Science* 30(2): 225-263.
- DeJong, G. (1979) Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 60(10): 435-446.
- Debelle, Frédéric D., Joëlle L. Nortier, Eric G. De Prez, Christian H. Garbar, Anne R. Vienne, Isabelle J. Salmon, Monique M. Deschodt-Lanckman, and Jean-Louis Vanherweghem (2002) Aristolochic Acids Induce Chronic Renal Failure with Interstitial Fibrosis in Salt-Depleted Rats. *Journal of the American Society of Nephrology* 13(2): 431-436.
- Deleuze, Gilles (1988) *Foucault*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- (1992) What Is a Dispositif? Pp. 159-168 in *Michel Foucault, Philosophe*, edited by T. J. Armstrong. New York: Routledge.
- (1997) Desire and Pleasure. Pp. 183-192 in *Foucault and His Interlocutors*, edited by Arnold I. Davidson. Chicago: University of Chicago Press.
- Deleuze, Gilles, and Félix Guattari (2002[1988]) *A Thousand Plateaus: Capitalism and Schizophrenia*. Translated by Brian Massumi. London: Continuum.
- Denny, Elaine (1994) New Reproductive Technologies: The View of Women Undergoing Treatment. Pp. 207-227 in *Modern Medicine: Lay Perspective and Experiences*,

- edited by Simon Williams and Michael Calnan. London: UCL Press.
- Drukker, William (1989) Haemodialysis: A Historical Review. Pp. 20-86 in *Replacement of Renal Function by Dialysis: A Textbook of Dialysis*, edited by Maher John F. Boston: Kluwer Academic Publishers.
- Duden, Barbara (1991) *The Woman Beneath the Skin: A Doctor's Patients in Eighteenth-Century Germany*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- (1993) *Disembodying Women: Perspectives on Pregnancy and the Unborn*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Durkheim, Emile (1947) *The Elementary Forms of the Religious Life*. New York: Macmillan.
- (1964) *The Rules of Sociological Method*. New York: Free Press.
- (1993) *The Division of Labour in Society*. New York: Free Press.
- Ehrenreich, Barbara, and Deirdre English (1973) *For Her Own Good: 150 Years of the Experts' Advice to Women*. London: Pluto.
- Ehrenreich, Barbara, and John Ehrenreich (1974) Health Care and Social Control. *Social Policy* 5(1): 26-40.
- Eisenberg, Leon (1977) Disease and Illness: Distinction Between Professional and Popular Ideas of Sickness. *Culture, Medicine and Psychiatry* 1(1): 9-23.
- Elam, Mark, and Margareta Bertilsson (2003) Consuming Engaging and Confronting Science: The Emerging Dimensions of Scientific Citizenship. *European Journal of Social Theory* 6(2): 233-251.
- Elden, Stuart (2001) *Mapping the Present: Heidegger, Foucault and the Project of a Special History*. London: Continuum.
- Elston, Mary Ann (1997) *The Sociology of Medical Science and Technology*. Oxford: Blackwell.
- Emirbayer, Mustafa, and Ann Mische (1998) What is Agency? *American Journal of Sociology* 103(4): 962-1023.
- Epstein, Steven (1995) The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology, & Human Values* 20(4): 408-437.
- (1996) *Impure Science: AIDS Activism, and the Politics of Knowledge*. Berkeley: University Press of California.
- (2008) Patient Groups and Health Movements. Pp. 499-540 in *The Handbook of Science and Technology Studies*, edited by Edward J. Hackett, Olga Amsterdamska, Michael Lynch and Judy Wajcman. Cambridge, MA: MIT Press.
- Featherstone, Mike, and R. Burrow (1995) Culture of Technological Embodiment: An Introduction. *Body and Society* 1(3-4): 1-19.
- Featherstone, Cornelia, Godden David, Gault Caroline, Emslie Margaret, and Took-

- Zozaya Marc (2003) Prevalence Study of Concurrent Use of Complementary and Alternative Medicine in Patients Attending Primary Care Services in Scotland. *American Journal of Public Health* 93(7): 1080-1082.
- Figlio, Karl (1982) How Does Illness Mediate Social Relationships? Pp. 174-224 in *The Problem of Medical Knowledge: Examining the Social Construction of Medicine*, edited by Peter Wright and Andrew Treacher. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Fink, Sheri (2002) International Efforts Spotlight Traditional, Complementary, and Alternative Medicine. *American Journal of Public Health* 92(11):1734-1739.
- Fleck, Ludwik (1979[1935]) *Genesis and Development of a Scientific Fact*. Chicago: University of Chicago Press.
- Foote-Ardah, Carrie E. (2003) The Meaning of Complementary and Alternative Medicine Practices Among People with HIV in the United States: Strategies for Managing Everyday Life. *Sociology of Health & Illness* 25(5): 481-500.
- Foucault, Michel (1965) *Madness and Civilization*. New York: Vintage Books.
- (1971) *The Archaeology of Knowledge*. New York: Pantheon Books.
- (1980[1972]) The Confession of the Flesh. Pp. 194-228 in *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings 1972-1977*, edited by Colin Gordon. New York: Pantheon Books.
- (1975) *The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical Perception*. New York: Vintage Books.
- (1979) *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*. Translated by Alan Sheridan. New York: Vintage Books.
- (1980) Two Lectures. Pp. 78-108 in *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings 1972-1977*, edited by Colin Gordon. New York: Pantheon Books.
- (1988) *The History of Sexuality, Volume 3: The Care of the Self*. New York: Vintage Books.
- (1990a) *The History of Sexuality, Volume 1: An Introduction*. New York: Vintage Books.
- (1990b) *The History of Sexuality, Volume 2: The Use of Pleasure*. New York: Vintage Books.
- (1991a) Governmentality. Pp. 87-104 in *The Foucault Effect: Studies in Governmentality*, edited by Graham Burchell, Colin Gordon and Peter Miller. London: Harvester Wheatsheaf.
- (1991b) Questions of Method. Pp. 73-86 in *The Foucault Effect: Studies in Governmentality*, edited by Graham Burchell, Colin Gordon and Peter Miller. London: Harvester Wheatsheaf.
- (1997) On the Genealogy of Ethics. Pp. 253-280 in *Michel Foucault: Ethics, Subjectivity and Truth; Essential Works of Foucault, 1954-1984*, edited by Paul

- Rabinow. London: Penguin Press.
- (1998a) Nietzsche, Genealogy and History. Pp. 269-278 in *Michel Foucault: Aesthetics; Essential Works of Foucault 1954-1984*, edited by James D. Faubion. London: Penguin Books.
- (1998b) *Theatrum Philosophicum*. Pp. 345-368 in *Michel Foucault: Aesthetics; Essential Works of Foucault 1954-1984*, edited by James D. Faubion. London: Penguin Books.
- Fox, Patrick (1989) From Senility to Alzheimer's Disease: The Rise of the Alzheimer's Disease Movement. *The Milbank Quarterly* 67(1): 58-102.
- Fox, Renée C. (1979) The Medicalization and Demedicalization of American Society. Pp. 465-483 in *Essays in Medical Sociology: Journeys into the Field*, edited by Renée C. Fox. New York: John Wiley and Sons.
- Fox, Renée C., and Judith P. Swazey (2002) *The Courage to Fail: A Social View of Organ Transplant and Dialysis*. New Brunswick: Transaction Publishers.
- Frank, Arthur W. (1995) *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- (1997) Illness as Moral Occasion: Restoring Agency to Ill People. *Health* 1(2): 131-148.
- Franklin, Sarah (1997) *Embodied Progress: A Cultural Account of Assisted Conception*. London: Routledge.
- Freidson, Elliot A. (1988[1970]) *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frickel, Scott (2004) Building an Interdiscipline: Collective Action Framing and the Rise of Genetic Toxicology. *Social Problems* 51(2): 269-287.
- Fu, Daiwie (傅大爲) (2007) How Far Can East Asian STS Go? *East Asian Science, Technology and Society: An International Journal* 1(1): 1-14.
- Fujimura, Joan (1991) On Methods, Ontologies, and Representaton in the *Sociology of Science: Where Do We Stand?* Pp. 189-205 in *Social Organization and Social Process: Essays in Honor of Anselm Strauss*, edited by David Maines. New York: Aldine de Gruyter.
- (1992) Crafting Science: Standardized Packages, Boundary Objects, and "Translation". Pp. 168-214 in *Science as Practice and Culture*, edited by Andrew Pickering. Chicago: University of Chicago Press.
- (1996) *Crafting Science: A Sociohistory of the Quest for the Genesis of Cancer*. Cambridge: Harvard University Press.
- Gabe, Jonathan, David Kelleher, and Gareth Williams (1994) *Challenging Medicine*. London: Routledge.
- Gabe, Jonathan, and Michael Calnan (1989) The limits of Medicine: Women's Perception

- of Medical Technology. *Social Science & Medicine* 28(3): 223-231.
- Gad, Christopher, and Casper Bruun Jensen (2010) On the Consequences of Post-ANT. *Science, Technology, & Human Values* 35(1): 55-80.
- Ganchoff, Chris (2004) Regenerating Movements: Embryonic Stem Cells and the Politics of Potentiality. *Sociology of Health & Illness* 26(6): 757-774.
- Garfinkel, Harold (1967) *Studies in Ethnomethodology*. Cambridge: Polity.
- Garrety, Karin (1997) Social Worlds, Actor-networks and Controversy: The Case of Cholesterol, Dietary Fat and Heart Disease. *Social Studies of Science* 27(5): 727-773.
- Geels, Frank W. (2007) Feelings of Discontent and the Promise of Middle Range Theory for STS. *Science, Technology, & Human Values* 32(6): 627-651.
- Gerhardt, Uta (1989) *Ideas about Illness: An Intellectual and Political History of Medical Sociology*. London: Macmillan.
- Giddens, Anthony (1979) *Central Problems in Social Theory: Action, Structure and Contradiction in Social Analysis*. Berkeley: University of California Press.
- (1984) *The Constitution of Society: Outline of the Theory of Structuration*. Cambridge: Polity Press.
- Glaser, Barney, and Anselm Strauss (1965) *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine.
- (1968) *Time for Dying*. Chicago: Aldine.
- Goffman, Erving (1959) *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Garden City.
- (1961) *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York: Anchor Books.
- (1963) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Touchstone Book.
- Goldner, Melinda (2004) The Dynamic Interplay Between Western Medicine and the Complementary and Alternative Medicine Movement: How Activists Perceive a Range of Responses From Physicians and Hospitals. *Sociology of Health & Illness* 26(6): 710-736.
- Good, Byran (1990) *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gramsci, Antonio (1992) *Prison Notebooks*. New York: Columbia University Press.
- Grathoff, Richard (1978) *The Correspondence of Alfred Schutz and Talcott Parsons*. Bloomington: Indiana University Press.
- (1991) Reality of Social Worlds and Trajectories of Working. Pp. 373-381 in *Social Organization and Social Process: Essays in Honor of Anselm Strauss*, edited by David R. Maines. New York: Aldine de Gruyter.
- Gray, Clive S. (1986) State-sponsored Primary Health Care in Africa: The Recurrent Cost

- of Performing Miracles. *Social Science & Medicine* 22(3): 361-368.
- Gregory, Susan (2005) Living With Chronic Illness in the Family Setting. *Sociology of Health & Illness* 27(3): 372-392.
- Griffiths, Frances (1999) Women's Control and Choice Regarding HRT. *Social Science & Medicine* 49(4): 469-481.
- Guh, Jinn-Yuh, Hung-Chun Chen, Jung-Fa Tsai, and Lea-Yea Chuang (2007) Herbal Therapy Is Associated With the Risk of CKD in Adults Not Using Analgesics in Taiwan. *American Journal of Kidney Diseases* 49(5): 626-633.
- Habermas, Jurgen (1984) *The Communicative Action*. Boston: Beacon Press.
- Haddow, Gillian (2005) The Phenomenology of Death, Embodiment and Organ Transplantation. *Sociology of Health & Illness* 27(1): 92-113.
- Halper, Thomas (1989) *The Misfortunes of Others: End-Stage Renal Disease in the United Kingdom*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Haraway, Donna (1991a) A Cyborg Manifesto: Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century. Pp. 149-182 in *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature*. New York: Routledge.
- (1991b) Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. Pp. 183-202 in *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature*. New York: Routledge.
- (1991c) The Biopolitics of Postmodern Bodies: Constitutions of Self in Immune System Discourse. Pp. 203-230 in *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature*. New York: Routledge.
- (1991d) *Simians, Cyborg, and Women: The Reinvention of Nature*. New York: Routledge.
- (1992) The Promises of Monsters: A Regenerative Politics for Inappropriate/d Others. Pp. 295-337 in *Cultural Studies*, edited by L. Grossberg, C. Nelson and P. Treichler. New York: Routledge.
- (1994) A Game of Cat's Cradle: Science Studies, Feminist Theory, Cultural Studies. *Configurations* 2(1): 59-71.
- (1997) *Modest\_Witness@Second\_Millennium. FemaleMan\_Meets\_OncoMouse: Feminism and Technoscience*. New York: Routledge.
- Harding, Sandra (2008) *Sciences from Below: Feminisms, Postcolonialities, and Modernities*. Durham, NC: Duke University Press.
- Hardon, Anita (2006) Contesting Contraceptive Innovation—Reinventing the Script. *Social Science & Medicine* 62(3): 614-627.
- Harvey, David (2000) *Spaces of Hope*. Berkeley: University of California Press.
- Heidegger, Martin (1962) *Being and Time*. Oxford: Blackwell.
- (1977) *The Question Concerning Technology and Other Essays*. New York: Harper

Torchbooks.

- Held, David, and John B. Thompson (1989) *Social Theory of Modern Society: Anthony Giddens and His Critics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hennion, Antoine (2001) Music Lovers: Taste as Performance. *Theory, Culture, Society* 18(5): 1-22.
- Herman, Barbara (1991) Agency, Attachment, and Difference. *Ethics* 101(4): 775-797.
- Hess, David J. (2002) Complementary or Alternative? Stronger vs Weaker Integration Policies. *American Journal of Public Health* 92(10):1579-1581.
- (2004) Medical Modernisation, Scientific Research Fields and the Epistemic Politics of Health Social Movements. *Sociology of Health & Illness* 26(6): 695-709.
- Hillis, Ken (1999) *Digital Sensations: Space, Identity, and Embodiment in Virtual Reality*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Hirschhorn, Kristine A., and I. L. Bourgeault (2005) Conceptualizing Mainstream Health Care Providers' Behaviours in Relation to Complementary and Alternative Medicine. *Social Science & Medicine* 61(1): 157-170.
- Hockey, Jenny, and Janet Draper (2005) Beyond the Womb and the Tomb: Identity, (Dis) embodiment and the Life Course. *Body & Society* 11(2): 41-57.
- Hoffman, Beatrix (2003) Health Care Reform and Social Movements in the United States. *American Journal of Public Health* 93(1): 75-85.
- Hoffman, Lily M. (1989) *The Politics of Knowledge: Activist Movements in Medicine and Planning*. New York: State University of New York Press.
- Hogg, Christine (1999) *Patients, Power and Politics: From Patients to Citizens*. London: Sage.
- Hök, J., C. Wachtler, T. Falkenberg, and C. Tishelman (2007) Using Narrative Analysis to Understand the Combined Use of Complementary Therapies and Bio-medically Oriented Health Care. *Social Science & Medicine* 65(8): 1642-1653.
- Hughes, Thomas P. (1983) *Networks of Power: Electrification in Western Society, 1880-1930*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Hurley, Susan L. (1998) *Consciousness in Action*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Illich, Ivan (1975) *Medical Nemesis: The Exploration of Health*. New York: Pantheon Books.
- Jacobson, P.D., and S. Soliman (2002) Co-opting the Health and Human Rights Movement. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 30(4): 705-715.
- Jacquette, Dale (2002) *Ontology*. Buckinghamshire: Acumen.
- Jenkins, Richard (1982) Pierre Bourdieu and the Reproduction of Determinism. *Sociology* 16(2): 270-281.
- (1992) *Pierre Bourdieu*. London: Routledge.

- (2010) Pierre Bourdieu: From the Model of Reality to the Reality of the Model. Pp. 86-99 in *Human Agents and Social Structures*, edited by Peter J. Martin and Alex Dennis. Manchester: Manchester University Press.
- Jensen, Casper Bruun (2005) An Experiment in Performative History: Electronic Patient Records as a Future-generating Device. *Social Studies of Science* 35(2): 241-267.
- (2010) *Ontologies for Developing Things: Making Health Care Futures Through Technology*. The Netherlands: Sense Publishers.
- (2013) Continuous Variations: The Conceptual and the Empirical. *Science, Technology, & Human Values*. doi: 10.1177/0162243913502866
- Joas, Hans (1996) *The Creativity of Action*. Translated by Jeremy Gaines and Paul Keast. Cambridge: Polity Press.
- Joffe, C.E., T.A. Weitz, and C.L. Stacey (2004) Uneasy Allies: Pro-choice Physicians, Feminist Health Activists and the Struggle for Abortion Rights. *Sociology of Health & Illness* 26(6): 775-796.
- Johnstone, Robert (2012) *Empowering Patients*. WHO Regional Office for Europe. Available from <http://www.euro.who.int/en/where-we-work/member-states/denmark/sections/news/2012/04/empowering-patients>. Last visit on 2013/09/17.
- Jones, Colin, and Roy Porter (1994) *Reassessing Foucault: Power, Medicine and the Body*. London: Routledge.
- Kelleher, David (1994) Self-Help Groups and Their Relationship to Medicine. Pp. 104-117 in *Challenging Medicine*, edited by Jonathan Gabe, David Kelleher and Gareth Williams. London: Routledge.
- Kelner, Merrijoy, and Beverly Wellman (1997) Health Care and Consumer Choice: Medical and Alternative Therapies. *Social Science & Medicine* 45(2): 203-212.
- Kim, Jongyoung (2007) Alternative Medicine's Encounter with Laboratory Science: The Scientific Construction of Korean Medicine in a Global Age. *Social Studies of Science* 37(6): 855-880.
- Kinsel, Jane F. and Stephen E. Straus (2003) Complementary and Alternative Therapeutics: Rigorous Research Is Needed to Support Claims. *Annual Review of Pharmacology and Toxicology* 43: 463-484.
- Klawiter, Maren (2004) Breast Cancer in Two Regimes: The Impact of Social Movements on Illness Experience. *Sociology of Health & Illness* 26(6): 845-874.
- Kleinman, Arthur (1980) *Patients and Healer in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland Between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. Berkeley: University of California Press.
- (1988) *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Knorr-Cetina, Karin (1997) Sociality with Objects: Social Relations in Postsocial

- Knowledge Societies. *Theory, Culture and Society* 14(4): 1-30.
- (1999) *Epistemic Cultures: How the Sciences Make Knowledge*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Knorr-Cetina, Karin, and Aaron Cicourel (1981) *Advances in Social Theory and Methodology: Toward an Integration of Micro- and Macro- Situations*. Boston: Routledge and Kegan Paul.
- Knorr-Cetina, Karin, and Michael Mulkay (1983) *Science Observed: Perspectives on the Social Study of Science*. London: Sage.
- Kolker, Emily S. (2004) Framing as a Cultural Resource in Health Social Movements: Funding Activism and the Breast Cancer Movement in the US 1990-1993. *Sociology of Health & Illness* 26(6): 820-844.
- Kronenberg, Fredi, Cushman Linda F., Wade Christine M., Kalmuss Debra, and Chao Maria T. (2006) Race/Ethnicity and Women's Use of Complementary and Alternative Medicine in the United States: Results of a National Survey. *American Journal of Public Health* 96(7): 1236-1242.
- Kuhn, Thomas S. (1962) *The Structure of Scientific Revolution*. Chicago: University of Chicago Press.
- Kuo, Wen-hua (郭文華) (2009) The Voice on the Bridge: Taiwan's Regulatory Engagement with Global Pharmaceuticals. *East Asian Science, Technology and Society: An International Journal* 3(1): 51-72
- Kurtz, Linda Farris (1997) *Self-Help and Support Groups: A Handbook for Practitioners*. London: Sage.
- Lachmund, Jens, and Gunnar Stollberg (1992) *The Social Construction of Illness: Illness and Medical Knowledge in the Past and Present*. Germany: Franz Steiner Verlag Struggart.
- Landzelius, Kyra, and Joe Dumit (2006) Patient Organization Movements and New Metamorphoses in Patienthood. *Social Science & Medicine* 62(3): 529-792.
- Latour, Bruno (1983) Give Me a Laboratory and I will Raise the World. Pp. 141-170 in *Science Observed: Perspectives on the Social Study of Science*, edited by Karin Knorr Cetina and M. J. Mulkay. London: Sage.
- (1986) The Power of Association. Pp. 264-280 in *Power, Action and Belief: A New Sociology of Knowledge? Sociological Review Monograph*, edited by John Law. London: Routledge & Kegan Paul.
- (1987) *Science in Action: How to Follow Scientists and Engineers through Society*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- (1988a) *Irreductions: Part Two of The Pasteurization of France*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- (1988b) *The Pasteurization of France*. Translated by Alan Shendan and John Law.

- Cambridge, MA: Harvard University Press.
- (1991) Technology Is Society Made Durable. Pp. 103-131 in *A Sociology of Monsters? Essays on Power, Technology and Determination*, edited by John Law. London: Routledge.
- (1993) *We Have Never Been Modern*. Translated by Catherine Porter. Harlow, England: Longman.
- (1996) *Aramis, or The Love of Technology*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- (1999a) On Recalling ANT. Pp.15-25 in *Actor Network Theory and After*, edited by John Law and John Hassard. Oxford: Blackwell.
- (1999b) For David Bloor.....And Beyond: A Reply to David Bloor's 'Anti-Latour'. *Studies in History and Philosophy of Science* 30A(1): 113-129.
- (1999c) One More Turn After the Social Turn. Pp. 276-289 in *The Science Studies Reader*, edited by M. Biagioli. New York: Routledge.
- (1999d) *Pandora's Hope: Essays on the Reality of Science Studies*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- (2003) Is Re-modernization Occurring - And If So, How to Prove It?: A Commentary on Ulrich Beck. *Theory, Culture & Society* 20(2): 35-48.
- (2005) *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network Theory*. New York: Oxford University Press.
- (2013a) Biography of an Inquiry: On a Book about Modes of Existence. *Social Studies of Science* 43(2): 287-301.
- (2013b) *An Inquiry into Modes of Existence: An Anthropology of the Moderns*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Latour, Bruno, and Steve Woolgar (1986) *Laboratory Life: The Construction of Scientific Facts*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Law, John (1986) On the Method of Long Distance Control: Vessels, Navigation and the Portuguese Route to India. Pp. 234-264 in *Power, Action and Belief: A New Sociology of Knowledge?*, edited by John Law. London: Routledge & Kegan Paul.
- (1987) Technology and Heterogeneous Engineering: The Case of Portuguese Expansion. Pp. 111-134 in *The Social Construction of Technological Systems: New Directions in the Sociology and History of Technology*, edited by Wiebe E. Bijker, Thomas P. Hughes and Trevor J. Pinch. Cambridge, MA: MIT Press.
- (1992) Notes on the Theory of the Actor-Network: Ordering, Strategy, and Heterogeneity. *System Practices* 5(4): 379-393.
- (1994) *Organizing Modernity*. Oxford: Blackwell.
- (1997) *Traduction/Trahison: Notes on ANT*. Lancaster: <http://www.comp.lancs.ac.uk/sociology/papers/law-traduction-trahison.pdf>, Department of Sociology,

- Lancaster University.
- (2001) Situating Technoscience: An Enquiry into Spatiality. *Environment and Planning D: Society and Space* 19(5): 609-621.
- (2002a) *Aircraft Stories: Decentering the Object in Technoscience*. Durham, NC: Duke University Press.
- (2002b) Objects and Spaces. *Theory, Culture & Society* 19 (5/6): 91-105.
- (2004) *After Method: Mess in Social Science Research*. London: Routledge.
- Law, John, and Wiebe E. Bijker (1992) Postscript: Technology, Stability, and Social Theory. Pp. 290-308 in *Shaping Technology/ Building Society: Studies in Sociotechnical Change*, edited by Wiebe E. Bijker and John Law. Cambridge, MA: MIT Press.
- Law, John, and John Hassard (1999) *Actor Network Theory and After*. Oxford: Blackwell.
- Law, John, and Marianne Elisabeth Lien (2013) Slippery: Field Notes in Empirical Ontology. *Social Studies of Science* 43(3): 363-378.
- Law, John, and Wen-yuan Lin (2010) Cultivating Disconcertment. *The Sociological Review* 58: 135-153.
- Law, John, and Vicky Singleton (2003) Allegory and Its Others. Pp. 225-254 in *Knowing in Organizations: A Practice Based Approach*, edited by Davide Nicolini, Silvia Gherardi and Dvora Yanow. New York: M.E. Sharpe.
- Leder, Drew (1990) *The Absent Body*. Chicago: Chicago University Press.
- (1992) *The Body in Medical Thought and Practice*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Lee, Marion M., Chang Jeffrey S., Jacobs Bradley, and Wrench Margaret A. (2002) Complementary and Alternative Medicine Use Among Men With Prostate Cancer in 4 Ethnic Populations. *American Journal of Public Health* 92(10): 1606-1609.
- Lee, Nick, and Steve Brown (1994) Otherness and the Actor Network: The Undiscovered Continent. *American Behavioral Scientist* 37(6): 772-790.
- Lehmann, Jennifer M. (1993) *Deconstructing Durkheim: A Post-Structuralist Critique*. London: Routledge.
- Lei, Hsiang-lin ( 雷祥麟 ) (1999) From Changshan to a New Anti-Malarial Drug: Re-Networking Chinese Drugs and Excluding Traditional Chinese Doctors. *Social Studies of Science* 29(3): 323-358.
- Leiser, David (2003) Support for Non-conventional Medicine in Israel: Cognitive and Sociological Coherence. *Sociology of Health & Illness* 25(5): 457-480.
- Lenor, Timothy (1999) Was the Last Turn the Right Turn. Pp. 290-301 in *The Science Studies Reader*, edited by M. Biagioli. New York: Routledge.
- Levey, Andrew S., Paul E. de Jong, Josef Coresh, Meguid El Nahas, Brad C. Astor, Kunihiro Matsushita, Ron T. Gansevoort, Bertram L. Kasiske, and Kai-Uwe Eckardt

- (2011) The Definition, Classification, and Prognosis of Chronic Kidney Disease: A KDIGO Controversies Conference Report. *International Society of Nephrology* 80: 17-28.
- Levey, Andrew S., Josef Coresh, Tom Greene, Lesley A. Stevens, Yaping (Lucy) Zhang, Stephen Hendriksen, John W. Kusek, Frederick Van Lente, and the Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration (2006) Using Standardized Serum Creatinine Values in the Modification of Diet in Renal Disease Study Equation for Estimating Glomerular Filtration Rate. *Annals of Internal Medicine* 145(4): 247-254.
- Lewith, George T., Hyland Michael E., and Shaw Stephen (2002) Do Attitudes Toward and Beliefs About Complementary Medicine Affect Treatment Outcomes? *American Journal of Public Health* 92(10): 1604-1606.
- Lock, Margaret (2008) Biomedical Technologies, Culture Horizons, and Contested Boundaries. Pp. 875-900 in *The Handbook of Science and Technology Studies*, edited by Edward J. Hackett, Olga Amsterdamska, Michael Lynch and Judy Wajcman. Cambridge, MA: MIT Press.
- Lock, Margret, Allen Young, and Alberto Cambrosio (2000) *Living and Working with New Medical Technology*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Lockwood, David (1964) Social Integration and System Integration. Pp. 244-257 in *Explorations in Social Change*, edited by George K. Zollschan and Walter Hirsch. London: Routledge.
- Lowenberg, June S., and F. Davis (1994) Beyond Medicalisation-Demmedicalization: The Case of Holistic Health. *Sociology of Health & Illness* 16(5): 579-599.
- Lupton, Deborah (1997) Foucault and the Medicalization Critique. Pp. 94-110 in *Foucault, Health and Medicine*, edited by Alan Petersen and Robin Bunton. New York: Routledge.
- (2000) The Social Construction of Medicine and the Body. Pp. 50-63 in *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, edited by G. Albrecht, R. Fitzpatrick and S. Scrimshaw. London: Routledge.
- Lynch, Michael (1993) *Scientific Practice and Ordinary Action: Ethnomethodology and Social Studies of Science*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Lyotard, Jean-Francois (1984) *Driftworks*. New York: Semiotext.
- Mackenzie, Adrian (2002) *Transductions: Bodies and Machines at Speed*. London: Continuum.
- MacKenzie, Donald (1981) *Statistics in Britain, 1965-1930: The Social Construction of Scientific Knowledge*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- (1990) *Inventing Accuracy: A Historical Sociology of Nuclear Missile Guidance*. Cambridge, MA: MIT Press.
- MacLeod, Roy (2000) Introduction Special Issue Nature and Empire Science and the

- Colonial Enterprise. *Osiris* 2(15): 1-13.
- Maher, John F. (1989) *Replacement of Renal Function by Dialysis: A Textbook of Dialysis*. Boston: Kluwer Academic Publishers.
- Marx, Karl (1971) *Karl Marx: Economy, Class and Social Revolution*. London: Joseph.
- Matoba, Tomoko (2002) A Sociological Study of Patients' Groups in Contemporary Japan. In *Annual Meeting of the International Sociological Association*. Brisbane, Australia.
- McAdam, Doug (1982) *Political Process and the Development of Black Insurgency, 1930-1970*. Chicago: University of Chicago Press.
- McBride, Patrick T. (1979) *Genesis of the Artificial Kidney*. Cleveland, IN: Baxter Travenol Laboratories.
- McCarthy, John D., and Mayer N. Zald (1973) *The Trend of Social Movements in America: Professionalization and Resource Mobilization*. Morris Town, NJ: General Learning Press.
- (1977) Resource Mobilization and Social Movements: A Partial Theory. *American Journal of Sociology* 82(6): 1212-1241.
- McClellan, Stuart (2005) 'The Illness is Part of the Person': Discourses of Blame, Individual Responsibility and Individuation at a Centre for Spiritual Healing in the North of England. *Sociology of Health & Illness* 27(5): 628-648.
- McFarland, Bentson, Bigelow Douglas, Zani Brigid, Newsom Jason, and Kaplan Mark (2002) Complementary and Alternative Medicine Use in Canada and the United States. *American Journal of Public Health* 92(10): 1616-1618.
- McNay, Lois (2000) *Gender and Agency: Reconfiguring the Subject in Feminist and Social Theory*. Cambridge: Polity Press.
- Merleau-Ponty, Maurice (1962) *Phenomenology of Perception*. Translated by Colin Smith. London: Routledge & Kegan Paul.
- Merton, Robert (1973) *The Sociology of Science: Theoretical and Empirical Investigations*. Chicago: University of Chicago Press.
- Michael, Mike (2000) *Reconnecting Culture, Technology and Nature: From Society to Heterogeneity*. New York: Routledge.
- Mills, Charles Wright (1959) *The Sociological Imagination*. Oxford: Oxford University Press.
- (1967) Situated Actions and Vocabularies of Motive. Pp. 439-452 in *Power, Politics and People: The Collected Essays of C. Wright Mills*, edited by Irving Louis Horowitz. Oxford: Oxford University Press.
- Mol, Annemarie (1999) Ontological Politics: A Word and Some Questions. Pp. 74-89 in *Actor Network Theory and After*, edited by John Law and John Hassard. Oxford: Blackwell.

- (2002) *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham, NC: Duke University Press.
- (2008) *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge.
- Mol, Annemarie, and Marc Berg (1998) Differences in Medicine: An Introduction. Pp. 1-12 in *Differences in Medicine: Unraveling Practices, Techniques, and Bodies*, edited by Marc Berg and Annemarie Mol. Durham, NC: Duke University Press.
- Mol, Annemarie, and John Law (1994) Regions, Networks and Fluids: Anaemia and Social Topology. *Social Studies of Science* 24(4): 641-671.
- (2004) Embodied Action, Enacted Bodies: The Example of Hypoglycaemia. *Body and Society* 10(2-3): 43-62.
- Moreira, Tiago (2004) Coordination and Embodiment in the Operating Room. *Body and Society* 10(1): 109-129.
- Mort, Maggie (2002) *Building the Trident Network: A Study of the Enrollment of People, Knowledge, and Machines*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Moser, Ingunn, and John Law (1999) Good Passages, Bad Passages. Pp. 196-219 in *Actor Network Theory and After*, edited by John Law and John Hassard. Oxford: Blackwell Publishers.
- (2003) 'Making Voices': New Media Technologies, Disabilities, and Articulation. Pp. 491-520 in *Innovation: Media, Methods and Theories*, edited by Gunnar Liestol, Terje Rasmussen, and Andrew Morrison. Cambridge, MA: MIT Press.
- Mouzelis, Nicos (1995) *Sociological Theory: What Went Wrong? Diagnosis and Remedies*. London: Routledge.
- (2000) The Subjectivist-Objectivist Divide: Against Transcendence. *Sociology* 34 (4): 741-762.
- Muecke, Stephen (2012) 'I Am What I Am Attached To': On Bruno Latour's 'Inquiry into the Modes of Existence'. *Los Angeles Review of Books*, December 28<sup>th</sup>, 2012. Available from <http://lareviewofbooks.org/review/i-am-what-i-am-attached-to-on-bruno-latours-inquiry-into-the-modes-of-existence/>. Last visit on 2013/05/20.
- Mueller, BA, MK Scott, KM Sowinski, and KA Prag (2000) Noni Juice (*Morinda Citrifolia*): Hidden Potential for Hyperkalemia? *American Journal of Kidney Diseases* 35(2): 310-312.
- Murphy, Robert F. (1987) *The Body Silent*. New York: Henry Holt and Company.
- Murray, Joanna, and Simon Shepherd (1993) Alternative or Additional Medicine? An Exploratory Study in General Practice. *Social Science & Medicine* 37(8): 983-988.
- National Kidney and Urologic Diseases Information Clearinghouse (2012) *National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases*. USA: National Institutes of Health.

- Navarro, Vicente (1975) The Industrialization of Fetishism or the Fetishism of Industrialization: A Critique of Ivan Illich. *Social Science & Medicine* 9(7): 351-363.
- (1976) *Medicine Under Capitalism*. New York: Prodist.
- (1978) *Class Struggle, the State and Medicine: An Historical and Contemporary Analysis of the Medical Sector in Great Britain*. London: Martin Robertson.
- (1980) Work, Ideology and Science: The Case of Medicine. *Social Science & Medicine. Part C: Media Economics* 14(3): 191-205.
- (1981) The Underdevelopment of Health or the Health of Underdevelopment: An Analysis of the Distribution of Human Resources in Latin America. Pp. 15-36 in *Imperialism, Health and Medicine*, edited by Vicente Navarro. London: Pluto Press.
- (2002a) Health and Equity in the World in the Era of "Globalization". Pp. 109-120 in *The Political Economy of Social Inequalities: Consequences for Health and Quality of Life*, edited by Vicente Navarro. New York: Baywood.
- (2002b) The Political Economy of the Welfare State in Developed Capitalist Countries. Pp. 121-172 in *The Political Economy of Social Inequalities: Consequences for Health and Quality of Life*, edited by Vicente Navarro. New York: Baywood.
- Oinas, Elina (1998) Medicalisation by Whom? Accounts of Menstruation Conveyed by Young Women and Medical Experts in Medical Advisory Columns. *Sociology of Health & Illness* 20(1): 52-70.
- O'Neill, John (1985) *Five Bodies: The Human Shape of Modern Society*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- (1989) *The Communicative Body: Studies in Communicative Philosophy, Politics, and Sociology*. Evanston, IL: Northwestern University Press.
- Ong, Chi-Keong, Sophie Petersen, Gerard C. Bodeker, and Sarah Stewart-Brown (2002) Health Status of People Using Complementary and Alternative Medical Practitioner Services in 4 English Counties. *American Journal of Public Health* 92(10): 1653-1656.
- Osborne, Thomas (1994) On Anti-Medicine and Clinical Reason. Pp. 28-47 in *Reassessing Foucault: Power, Medicine and the Body*, edited by C. Jones and R. Porter. London: Routledge.
- Oudshoorn, Nelly, and Trevor Pinch (2003a) *How Users Matter: The Co-construction of Users and Technologies*. Cambridge, MA: MIT Press.
- (2003b) Introduction: How Users and Non-Users Matter. Pp. 1-25 in *How Users Matter: The Co-construction of Users and Technologies*, edited by Nelly Oudshoorn and Trevor Pinch. Cambridge, MA: MIT Press.
- (2008) User-Technology Relationships: Some Recent Developments. Pp. 541-566

- in *The Handbook of Science and Technology Studies*, edited by Edward J. Hackett, Olga Amsterdamska, Michael Lynch and Judy Wajcman. Cambridge, MA: MIT Press.
- Parsons, Talcott (1937) *The Structure of Social Action*. New York: Free Press.
- (1951) *The Social System*. New York: Free Press.
- Peitzman, Steven J. (1997) Origins and Early Reception of Clinical Dialysis. *American Journal of Nephrology* 17(3-4): 299-303.
- Petersen, Alan, and Robin Bunton (1997) *Foucault: Health and Medicine*. London: Routledge.
- Philip, Kavita, Lilly Irani, and Paul Dourish (2012) Postcolonial Computing: A Tactical Survey. *Science, Technology, & Human Values* 37(1): 3-29.
- Pickering, Andrew (1984) *Constructing Quarks: A Sociological History of Particle Physics*. Chicago: University of Chicago Press.
- (1993) The Mangle of Practice: Agency and Emergence in the Sociology of Science. *The American Journal of Sociology* 99(3): 559-589.
- (1995) *The Mangle of Practice: Time, Agency, and Science*. Chicago: University of Chicago Press.
- Porpora, Douglas V. (1987) *The Concept of Social Structure*. New York: Greenwood Press.
- Poulakou-Rebelakou, E. (1997) Aretaeus on the Kidney and Urinary Tract Diseases. *American Journal of Nephrology* 17(3-4): 209-213.
- Powell, T., F. F. Hsu, J. Turk, and K. Hruska (1998) Ma-huang Strikes Again: Ephedrine Nephrolithiasis. *American Journal of Kidney Diseases* 32(1): 153-159.
- Prior, Lindsay (2003) Belief, Knowledge and Expertise: The Emergence of the Lay Expert in Medical Sociology. *Sociology of Health & Illness* 25(3): 41-57.
- Prout, Alan (1996) Actor-network Theory, Technology and Medical Sociology: An Illustrative Analysis of the Metered Dose Inhaler. *Sociology of Health & Illness* 18 (2): 198-219.
- Prussing, Erica, Elisa J. Sobo, Elizabeth Walker, and Paul S. Kurtin (2005) Between 'Desperation' and Disability Rights: A Narrative Analysis of Complementary/Alternative Medicine Use by Parents for Children with Down Syndrome. *Social Science & Medicine* 60(3): 587-598.
- Rabeharisoa, Vololona (2003) The Struggle Against Neuromuscular Diseases in France and the Emergence of the "Partnership Model" of Patient Organisation. *Social Science & Medicine* 57(11): 2127-2136.
- (2006) From Representation to Mediation: The Shaping of Collective Mobilization on Muscular Dystrophy in France. *Social Science & Medicine* 62 (3): 564-576.
- Rabeharisoa, Vololona, and Michel Callon (2004) The Involvement of Patients in

- Research Activities Supported by the French Muscular Dystrophy Association. Pp. 234-253 in *States of Knowledge: The Co-Production of Science and Social Order*, edited by S. Jasanoff. London: Routledge.
- Rabinow, Paul (1999) Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality. Pp. 407-416 in *The Science Studies Reader*, edited by Mario Biagioli. New York: Routledge.
- Radin, Patricia (2006) "To Me, It's My Life": Medical Communication, Trust, and Activism in Cyberspace. *Social Science & Medicine* 62(3): 591-601.
- Redfield, Peter (2002) The Half-Life of Empire in Outer Space. *Social Studies of Science* 32(5-6): 791-825.
- Reeder, Leo (1972) The Patient-Client as a Consumer: Some Observations on the Changing Professional-Client Relationship. *Journal of Health and Social Behavior* 13(4): 406-412.
- Reis, Elisa (1994) The Double Representation of the Actor in Theoretical Tradition: Durkheim and Weber. In *Agency and Structure: Reorienting Social Theory*, edited by Piotr Sztompka. Switzerland: Gordon and Breach.
- Ribeiro, Gustavo Lins, and Arturo Escobar (2006) World Anthropologies: Disciplinary Transformations within Systems of Power. Pp. 1-25 in *World Anthropologies: Disciplinary Transformations within Systems of Power*, edited by Gustavo Lins Ribeiro and Arturo Escobar. New York: Berg.
- Ricoeur, Paul (1981) *Hermeneutics and the Human Sciences: Essays on Language, Action and Interpretation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- (1991) *From Text to Action: Essays in Hermeneutics*. Evanston, IL: Northwestern University Press.
- Riemann, Gerhard, and Fritz Schutz (1991) "Trajectory" as a Basic Theoretical Concept for Analyzing Suffering and Disorderly Social Processes. Pp. 333-357 in *Social Organization and Social Process: Essays in Honor of Anselm Strauss*, edited by David R. Maines. New York: Aldine de Gruyter.
- Riessman, Catherine (1983) Women and Medicalization: A New Perspective. *Social Policy* 14(1): 3-18.
- Rose, Nikolas (2001) The Politics of Life Itself. *Theory, Culture & Society* 18(6): 1-30.
- Rosenberg, Charles (1992) *Framing Disease: Studies in Cultural History*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Rottenburg, Richard (2009) Social and Public Experiments and New Figurations of Science and Politics in Postcolonial Africa. *Postcolonial Studies* 12(4): 423-440.
- Rouse, Joseph (1987) *Knowledge and Power: Toward a Political Philosophy of Science*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- (1996) *Engaging Science: How to Understand Its Practices Philosophically*. Ithaca,

- NY: Cornell University Press.
- Saks, Mike (1994) The Alternatives to Medicine. Pp. 84-103 in *Challenging Medicine*, edited by Jonathan Gabe, David Kelleher and Gareth Williams. London: Routledge.
- Sandstrom, Kent L., Daniel D. Martin, and Gary Alan Fine (2001) Symbolic Interactionism at the End of the Century. Pp. 217-231 in *Handbook of Social Theory*, edited by George Ritzer and Barry Smart. London: Sage.
- Savo, Cynthia (1983) Self-care and Empowerment: A Case Study. *Social Policy* 14(1): 19-22.
- Seymour, Jane Elizabeth (1999) Revisiting Medicalisation and 'Natural' Death. *Social Science & Medicine* 49(5): 691-704.
- Schaffer, Simon (1991) The Eighteenth Brumaire of Bruno Latour. *Studies in History and Philosophy of Science* 22(1): 174-192.
- Schatzki, Theodore R., Karin Knorr-Cetina, and Eike Von Savigny (2001) *The Practice Turn in Contemporary Theory*. London: Routledge.
- Scheid, Volker (2002) *Chinese Medicine in Contemporary China: Plurality and Synthesis, Science and Cultural Theory*. Durham, NC: Duke University Press.
- Schreiner, George E. (1999) Evolution of Nephrology: The Caldron of Its Organizations. *American Journal of Nephrology* 19(2): 295-303.
- Schutz, Alfred (1973) *The Structures of the Life-World*. Translated by Richard M. Zaner and Jr. H. Tristram Engelhardt. Evanston, IL: Northwestern University Press.
- Serres, Michel, and Bruno Latour (1995) *Conversation on Science, Culture, and Time*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Seth, Suman (2009) Putting Knowledge in Its Place: Science, Colonialism, and the Postcolonial. *Postcolonial Studies* 12(4): 373-388.
- Sewell, William (1992) A Theory of Structure: Duality, Agency and Transformation. *American Journal of Sociology* 98(1): 1-29.
- Sharma, Ursula (1996) Using Complementary Therapies: A Challenge to Orthodox Medicine ? Pp. 230-255 in *Modern Medicine*, edited by Simon Williams and Michael Calnan. London: UCL Press.
- Shapin, Steven, and Simon Schaffer (1985) *Leviathan and the Air-Pump: Hobbes, Boyle, and the Experimental Life*. Princeton: Princeton University Press.
- Shih, S. F., C. Y. Lew-Ting, H. Y. Chang, and K. N. Kuo (2008) Insurance Covered and Non-covered Complementary and Alternative Medicine Utilisation Among Adults in Taiwan. *Social Science & Medicine* 67(7): 1183-1189.
- Shilling, Chris (1993) *The Body and Social Theory*. London: Sage.
- (1997) The Undersocialized Conception of the Embodied Agent in Modern Sociology. *Sociology* 31(4): 737-754.
- Shilling, Chris, and Philip A. Mellor (1996) Embodiment, Structuration Theory and

- Modernity: Mind/Body Dualism and the Repression of Sensuality. *Body and Society* 2(4): 1-15.
- Shmueli, Amir, Ira Igudin, and Judith Shual (2011) Change and Stability: Use of Complementary and Alternative Medicine in Israel: 1993, 2000 and 2007. *European Journal of Public Health* 21(2): 254-259.
- Shual, Judith (2006) Nurses in Alternative Health Care: Integrating Medical Paradigms. *Social Science & Medicine* 63(7): 1784-1795.
- Singleton, Vicky, and Mike Michael (1993) Actor-Networks and Ambivalence: General Practitioners in the UK Cervical Screening Programme. *Social Studies of Science* 23 (2): 227-264.
- Smith, Dororthy (1990) *The Conceptual Practices of Power: A Feminist Sociology of Power*. Toronto: University of Toronto Press.
- Snow, David A., and Robert D. Benford (1992) Master Frames and Cycles of Protest. Pp. 133-155 in *Frontiers in Social Movement Theory*, edited by Aldon D. Morris and Carol McClurg Mueller. New Haven, CT: Yale University Press.
- Snow, David A., Jr. E. Burke Rochford, Steven K. Worden, and Robert D. Benford (1986) Frame Alignment Processes, Micromobilization, and Movement Participation. *American Sociological Review* 51(4): 464-481.
- So, Dominicus W. (2002) Acupuncture Outcomes, Expectations, Patient-Provider Relationship, and the Placebo Effect: Implications for Health Promotion. *American Journal of Public Health* 92(10): 1662-1667.
- Sointu, Eeva (2006) The Search for Wellbeing in Alternative and Complementary Health Practices. *Sociology of Health & Illness* 28(3): 330-349.
- (2011) Detraditionalisation, Gender and Alternative and Complementary Medicines. *Sociology of Health & Illness* 33(3): 356-371.
- Spivak, Gayatri Chakravorty (1988) Can the Subaltern Speak? Pp. 271-313 in *Marxism and the Interpretation of Culture*, edited by Cary Nelson and Lawrence Grossberg. Urbana: University of Illinois Press.
- Stacey, Jackie (1997) *Teratologies: A Cultural Study of Cancer*. London: Routledge.
- Star, Susan Leigh (1991) Power, Technology and the Phenomenology of Conventions: On Being Allergic to Onions. Pp. 26-56 in *A Sociology of Monsters? Essays on Power, Technology and Domination*, *Sociological Review Monograph*, edited by John Law. London: Routledge.
- Star, Susan Leigh, and Elihu M. Gerson (1987) The Management and Dynamics of Anomalies in Scientific Work. *The Sociological Quarterly* 28(2): 147-169.
- Star, Susan Leigh, and James R. Griesemer (1989) Institutional Ecology, 'Translations' and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-1939. *Social Studies of Science* 19(4): 387-420.

- Stein, Andy, and Janet Wild (1999) *Kidney Failure Explained: Everything You Always Wanted to Know About Dialysis and Kidney Transplants But Were Afraid to Ask*. London: Class Publishing.
- Strathern, Marilyn (1996) Cutting the Network. *Journal of the Royal Anthropology Institute* 2(3): 517-535.
- Strauss, Anselm (1982) Social Worlds and Legitimation Process. Pp. 171-190 in *Studies in Symbolic Interaction* 4, edited by Norman Denzin. Greenwich, CT: JAI Press.
- (1984) Social Worlds and Their Segmentation Processes. Pp. 125-139 in *Studies in Symbolic Interaction* 4, edited by Norman Denzin. Greenwich, CT: JAI Press.
- (1991a) A Social World Perspective. Pp. 233-244 in *Creating Sociological Awareness: Collective Images and Symbolic Representations*, edited by Anselm L. Strauss. New Brunswick, NJ: Transaction Press.
- (1991b) *Creating Sociological Awareness: Collective Images and Symbolic Representations*. New Brunswick, NJ: Transaction Press.
- (1993) *Continual Permutations of Action*. New York: Aldine de Gruyter.
- Strauss, Anselm, and Juliet Corbin (1997) *Grounded Theory in Practice*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- (1998) *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Strauss, Anselm, and Barney Glaser (1975) *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis, MO: Mosby.
- Strauss, Anselm, Barbara Suczek, Carolyn Wiener, and Shizuko Fagerhaugh (1991) Illness Trajectories. Pp. 157-174 in *Creating Sociological Awareness: Collective Images and Symbolic Representations*. New Brunswick, NJ: Transaction Press.
- Strauss, Anselm, Shizuko Fagerhaugh, Barbara Suczek, and Carolyn Wiener (1982) The Work of Hospitalized Patients. *Social Science & Medicine* 16(9): 977-986.
- (1985) *Social Organization of Medical Work*. Chicago: University of Chicago Press.
- Strong, Philip (1979) Sociological Imperialism and the Profession of Medicine: A Critical Examination of the Thesis of Medical Imperialism. *Social Science & Medicine* 13(1): 199-215.
- (1984) Viewpoint: The Academic Encirclement of Medicine? *Sociology of Health & Illness* 6(3): 339-358.
- Snyder, J., R. Foley, and A. Collins (2009) Prevalence of CKD in the United States: A Sensitivity Analysis Using the National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES) 1999-2004. *American Journal of Kidney Diseases* 53(2): 218-228.
- Sztompka, Piotr (1994) Evolving Focus on Human Agency in Contemporary Social Theory. Pp. 25-60 in *Agency and Structure: Reorienting Social Theory*, edited by Piotr Sztompka. Switzerland: Gordon and Breach.

- Taylor, Charles (1988) What Is Human Agency? Pp. 15-114 in *Philosophical Papers I: Human Agency and Language*. Cambridge: Cambridge University Press.
- The, Anne-Mei (2002) *Palliative Care and Communication: Experiences in the Clinic*. Buckingham: Open University Press.
- Thompson, Charis (2005) *Making Parents: The Ontological Choreography of Reproductive Technologies*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Thompson, John B. (1989) The Theory of Structuration. Pp. 56-76 in *Social Theory of Modern Societies: Anthony Giddens and His Critics*, edited by Davis Held and John B. Thompson. Cambridge: Cambridge University Press.
- Tilly, Charles (1978) *From Mobilization to Revolution*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- (1986) *The Contentious French*. Cambridge, MA: Belknap Press.
- Timmermans, Stefan (1998) Mutual Tuning of Multiple Trajectories. *Symbolic Interaction* 21(4): 425-440.
- (1999) Closed-Chest Cardiac Massage: The Emergence of a Discovery Trajectory. *Science, Technology, & Human Values* 24(2): 213-240.
- Timmermans, Stefan, and Marc Berg (2003) The Practice of Medical Technology. *Sociology of Health & Illness* 25(3): 97-114.
- Toombs, S. Kay (1992) The Body in Multiple Sclerosis: A Patients' Perspective. Pp. 127-137 in *The Body in Medical Thought and Practice*, edited by Drew Leder. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- (1993) *The Meaning of Illness: A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Touraine, Alain (1988) *Return of the Actor: Social Theory in Post Industrial Society*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Tovey, Philip, and Jon Adams (2002) Towards a Sociology of CAM and Nursing. *Complementary Therapies in Nursing and Midwifery* 8(1): 12-16.
- Tovey, Philip, and A. Broom (2007) Oncologists' and Specialist Cancer Nurses' Approaches to Complementary and Alternative Medicine and Their Impact on Patient Action. *Social Science & Medicine* 64(12): 2550-2564.
- Traweek, Sharon (1988) *Beamtimes and Lifetimes: The World of High Energy Physicists*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Treichel, Bärbel, and Birgit Schwelling (2003) Extended Processes of Biographical Suffering and the Allusive Expression of Deceit in an Autobiographical Narrative Interview with a Female Migrant Worker in Germany. *Forum: Qualitative Social Research* 4(3): 69-86.
- Turner, Bryan (1984) *The Body and Society: Explorations in Social Theory*. Oxford: Basil Blackwell.
- Turner, Stephen (1994) *The Social Theory of Practice: Tradition, Tacit Knowledge, and*

- Presuppositions*. Chicago: University of Chicago Press.
- Twaddle, Andrew (1981) *Sickness Behavior and the Sick Role*. Cambridge, MA: Schenkman.
- Ullman, Dana (1983) Medical Monopoly vs. Alternative Health Care. *Social Policy* 14 (1): 27-28.
- USRDS (2007) Annual Data Report. In *Annual Data Report*. Minneapolis, MN: USRDS Coordinating Center (<http://www.usrds.org/adr.htm>).
- (2012) 2012 Annual Data Report. In *Annual Data Report*. Minneapolis, MN: USRDS Coordinating Center (<http://www.usrds.org/adr.htm>).
- Vallerand, April Hazard, Fouladbakhsh Judith M., and Templin Thomas (2003) The Use of Complementary/Alternative Medicine Therapies for the Self-Treatment of Pain Among Residents of Urban, Suburban, and Rural Communities. *American Journal of Public Health* 93(6): 923-925.
- Van den Bulck, Jan, and Kathleen Custers (2010) Belief in Complementary and Alternative Medicine Is Related to Age and Paranormal Beliefs in Adults. *European Journal of Public Health* 20(2): 227-230.
- van der Ploeg, Irma (1995) Hermaphrodite Patients: In Vitro Fertilization and the Transformation of Male Infertility. *Science, Technology, & Human Values* 20(4): 460-481.
- Van Noordwijk, Jacob (2001) *Dialysis for Life: The Development of the Artificial Kidney*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Verran, Helen (2001) *Science and an African Logic*. Chicago: Chicago University Press.
- (2002) A Postcolonial Moment in Science Studies: Alternative Firing Regimes of Environmental Scientists and Aboriginal Landowners. *Social Studies of Science* 32 (5-6): 729-762.
- Viveiros de Castro, Eduardo (2004) Perspectival Anthropology and the Method of Controlled Equivocation. *Tipiti: Journal of the Society for the Anthropology of Lowland South America* 2(1): 1-20.
- Waitzkin, Howard (1991) *The Politics of Medical Encounters: How Patients and Doctors Deal With Social Problems*. London: Yale University Press.
- Whitehead, Alfred (1985) *Process and Reality: An Essay in Cosmology*. New York: Free Press.
- Whyte, Susan Reynolds, Sjaak van der Geest, and Anita Hardon (2002) *Social Lives of Medicines*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Wiener, Carolyn, Anselm Strauss, Shizuko Fagerhaugh, and Barbara Sucek (1997) Trajectories, Biographies, and the Evolving Medical Technology Scene: Labor and Delivery and the Intensive Care Nursery. Pp. 229-250 in *Grounded Theory in Practice*, edited by Anselm L. Strauss and Juliet M. Corbin. Thousand Oaks, CA:

- Sage.
- Williams, Gareth (2001) The Genesis of Chronic Illness. Pp. 185-213 in *Memory, Identity, Community: The Idea of Narrative in the Human Sciences*, edited by Lewis P. Hinchman and Sandra K. Hinchman. New York: State University of New York.
- Williams, Simon (2000) Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness? Reflections on a Core Concept. *Sociology of Health & Illness* 22(1): 40-67.
- (2001) Sociological Imperialism and the Profession of Medicine Revised: Where Are We Now? *Sociology of Health & Illness* 23(2): 135-158.
- (2003) *Medicine and the Body*. London: Sage.
- Williams, Simon, and Gillian Bendelow (1998a) In Search of the 'Missing Body': Pain, Suffering and the (Post) modernism Condition. Pp. 125-146 in *Modernity, Medicine, and Health: Medical Sociology Towards 2000*, edited by Graham Scambler and Paul Higgs. London: Routledge.
- (1998b) *The Lived Body: Sociological Themes, Embodied Issues*. London: Routledge.
- Williams, Simon, and Michael Calnan (1996a) The "Limits" of Medicalization?: Modern Medicine and the Lay Populace in Late Modernity. *Social Science & Medicine* 42 (12): 1609-1620.
- (1996b) *Modern Medicine: Lay Perspectives and Experiences*. London: University of London Press.
- Woolgar, Steve, and Javier Lezaun (2013) The Wrong Bin Bag: A Turn to Ontology in Science and Technology Studies? *Social Studies of Science* 43(3): 321-340.
- Wright, Peter, and Andrew Treacher (1982) *The Problem of Medical Knowledge: Examining the Social Construction of Medicine*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Wu, Chia-Ling (吳嘉苓) (2012) IVF Policy and Global/Local Politics: The Making of Multiple-embryo Transfer Regulation in Taiwan. *Social Science & Medicine* 75(4): 725-732.
- Yeh, Gloria Y., Eisenberg David M., Davis Roger B., and Phillips Russell S. (2002) Use of Complementary and Alternative Medicine Among Persons With Diabetes Mellitus: Results of a National Survey. *American Journal of Public Health* 92 (10): 1648-1652.
- Young, Iris (1990) Pregnant Embodiment: Subjectivity and Alienation. Pp. 160-176 in *Throwing Like a Girl and Other Essays in Feminist Philosophy and Social Theory*. Bloomington: Indiana University Press.
- Zhan, Mei (2011) Human Oriented? Angels and Monsters in China's Health-Care Reform. *East Asian Science, Technology and Society* 5(3): 291-311.

Zhang, Qiu-Li, and Dietrich Rothenbacher (2008) Prevalence of Chronic Kidney Disease in Population-Based Studies: Systematic Review. *BMC Public Health* 8(1): 117.

Zola, Irving (1972) Medicine as an Institution of Social Control. *The Sociological Review* 20 (4): 487-504.

—— (1982) *Missing Pieces: A Chronicle of Living with a Disability*. Philadelphia: Temple University.

## 概念索引

(頁碼後附加英文字母 n，代表在本頁註腳內)

- 二元論 2, 32, 44-50, 59, 73, 80-81, 91-92, 94, 104, 155, 187, 207, 211, 245n, 301, 307-308, 310-311, 366, 372, 374-375, 377, 380
- 二元對立 44, 48, 51, 118, 141, 192, 371, 376, 378
- 二元論難題 12, 32, 48, 69, 94, 311, 365, 375, 381
- 方法論個體主義 vs. 方法論集體主義 47
- 主體的帝國主義 vs. 社會客體的帝國主義 47
- 主體與客體 44-45, 50
- 主觀與客觀 192
- 生活世界 vs. 系統 47
- 社會主體 vs. 社會客體 44-51
- 社會整合 vs. 系統整合 46
- 個體與社會 51, 82
- 勝利者與失敗者 192
- 結構與行動 2, 12, 45-48, 50, 82, 94-95, 97, 104, 127, 141, 154, 301, 365, 375-379, 381
- 超越二元論 47-48, 50, 69, 80, 90, 365, 375, 380-381
- 集體與個體 141, 155, 260, 278
- 鉅觀與微觀 42, 46, 49, 119n, 141, 315
- 不均質
- 不均質存有狀態 247
- 不均質(體制)佈署 103n, 270, 281, 288, 296, 305, 308, 308, 311, 380
- 不均質行動 211, 301, 378, 380
- 不均質現實 211, 378-379
- 中介
- 中介存在/被中介的存在 23, 74, 108, 124, 128, 132-134, 140, 146, 153-154
- 中介實作 23, 43, 137, 140, 143, 153, 191, 368, 371, 398
- 再現中介 140-141
- 促成(見促成項)
- 展演/展演性(見促成項)
- 異質中介 25, 137
- 網絡化中介 99
- 中心主義 55n, 370
- 真理(見真理項)
- 偏狹主義 370
- 霸權(見霸權項)
- 方法叢集 153n, 176
- 方法論 12, 22-24, 32, 35, 40, 46-47, 72, 77, 119, 119n, 371, 375, 382
- 透析方法叢集 176
- 主體
- 分裂存在/主體(見他者項)
- 主體已死 245
- 主體化 88, 90, 93, 95, 170
- 主體性 2, 26, 28, 73, 75-76, 84, 86n, 207, 209, 223, 227, 236, 244, 246-249, 252-254, 264, 295-296, 326-327, 356, 358, 361, 366-367, 374-375

- 主體性配置 73, 207, 223, 227, 246-247, 366, 374
- 主體能動性 2
- 主體樣態 246, 252, 380
- 身體—主體 116, 195
- 身體—主體霸權 (見霸權項)
- 被排除主體 (見他者項)
- 能動主體性 2
- 隱形主體 253
- 類主體 45, 153n
- 他者 53, 58, 61-62, 195, 316, 318
- 分裂存在／主體 245-246, 357-358
- 被排除主體 122n
- 被排除的怪獸 247-248
- 構成性的外在 114, 114n, 138
- 代言 4-5, 29, 32, 37, 60-63, 65, 87, 166, 187-188, 192, 194-197, 199, 206, 276, 296, 305-307, 323, 325, 334, 338, 340, 350-351, 353, 362-363, 367, 372-374, 379, 381, 401
- 代言人 23, 27-28, 37, 49, 52, 56, 58-60, 66, 91, 102n, 165, 188, 191-192, 196-199, 253, 301, 304, 323, 329, 363, 366, 372, 379
- 視野—代言—再現 (見視野項)
- 代理 4, 60-61, 63, 166, 185, 190, 195, 197-198, 303, 311, 343, 339-340, 350, 355n, 363, 373, 384-385
- 代理政治 197
- 本體論
- 可變式本體論 23, 40n
- 本體論化 41-42, 47, 48n, 49-51, 55, 65, 186, 375, 390-391
- 本體論編舞 40n, 92, 307, 323
- 本體論轉向 34-35, 113
- 行動本體論 25, 27, 32, 34, 39-41, 43-45, 45n, 49-50, 54, 56, 63, 65, 67, 74, 104, 114n, 120, 138, 199, 371-372, 379
- 形上學預設 108, 376
- 事實拜物教 44
- 社會本體論 47, 119, 138, 155-156, 379
- 型態生成本體論 47, 376
- 經驗本體論 23-24, 32, 34, 40n, 65, 108, 123, 209, 323, 387, 389-391
- 過程式本體論 27
- 漂移實作本體論 2, 23-25, 27, 54-56, 73-74, 107, 146, 155-157, 164, 171, 173, 199, 210, 226, 316, 323, 366-367, 373, 390, 400
- 歷史本體論 24, 113n
- 擬似單一本體論 115
- 正當性 61, 267, 329-330
- 去正當性 327, 336-337, 340-341, 344, 361
- 正當化 117, 120, 291
- 正當性危機 336, 344
- 生命政治
- 生命治理體制 91, 266
- 生命歷史 86n, 89, 114n, 375, 381
- 生命權力 (見權力項)
- 生物醫療化 265
- 監控醫學 265
- 醫療化 110n, 118, 118n, 129, 164, 224-225, 265
- 再現 4, 5, 28, 38-39, 45n, 59-61, 63-64, 71, 77, 88, 95, 99, 123, 140-141, 148, 152-153, 166, 178, 190-199, 262, 299, 305, 307, 323, 330, 353, 361, 366-367, 373, 379, 381, 386,

401  
 不可見／隱形 4, 10-12, 24, 26-29, 32, 56, 58-59, 63, 71, 75-77, 81, 86-88, 91, 103-104, 123, 165-166, 178, 185, 191, 195-196, 198-199, 206-207, 212, 220, 246-247, 252, 254, 260, 264-265, 304-306, 309, 312, 315-316, 318-321, 323-325, 327, 353, 355-359, 361-362, 365-368, 371-373, 375, 379-380, 384, 391, 393-395, 400-401  
 上帝把戲 (見霸權項)  
 反映 28, 37, 64, 67, 191-192, 195, 197, 226, 238, 253-254, 279, 284n, 293, 342, 376, 382, 391, 394  
 反射 65, 192  
 再現中介 (見中介項)  
 再現政治 59-60, 63, 166, 193-195, 197, 366, 373  
 再現實作 28, 59, 191-192, 196  
 再現弱勢者的難題 196  
 西方共同體 371  
 見證 11, 24, 64n, 124, 148, 185, 191, 199  
 社會輿論 143, 303, 327, 329, 331, 334, 341, 344, 346, 368  
 視野—代言—再現 (見視野項)  
 黑盒化 43, 53, 64-65, 74, 165-166, 323, 385  
 想像共同體 370  
 認識形構 4, 24, 85, 93n, 133, 381  
 認識暴力 61-62, 194-195  
 歸功 4, 59n, 59-60, 63, 166, 196-197  
 歸因 59-60, 63, 166, 178, 224-225, 249, 266, 268  
 繞射 (見位移項)

## 行動者

平凡行動者 56-58, 91, 165, 196, 252, 372  
 企業家行動者 185  
 行動者網絡理論 (ANT·亦見轉變項) 4, 22-27, 32-34, 35-39, 37n, 41, 44-45, 48-54, 48n, 52n, 56-57, 59-60, 63-67, 63n, 74-81, 81n, 86, 88-89, 91-95, 99, 103, 108, 114, 123-124, 132-133, 148, 153, 155, 164-166, 187, 194-199, 247, 260, 276, 307-308, 323, 371-373, 376-377, 379, 381, 404, 432-433  
 行動體 24, 36n, 36-37, 40, 42-45, 48-50, 66, 70, 132, 187, 210  
 非人行動者 36n, 50-51, 66, 78-80, 81n, 306, 374  
 弱勢行動者 2n, 12, 23, 26-27, 32, 58, 63, 76, 82, 113-114, 154, 166, 185-186, 199, 264, 317, 354, 371-373, 400  
 霸權行動者 2n, 4, 23, 26, 32-33, 56, 75, 95, 113-114, 118-119, 154, 156, 323, 325-326, 362, 367

## 行動能力

二元論 (見二元論項)  
 不可見的行動能力 28, 88, 400  
 生存能力 281, 305-306  
 多元行動能力 76, 90, 103, 164, 223, 252, 255, 366, 369-370, 384  
 行動能力 (的) 紋理 (見紋理項)  
 行動能力之舞 92, 307  
 行動能力佈署 25-26, 86-87, 190, 194, 301, 308  
 行動能力位移／位移式行動能力

- 26, 28, 87, 91, 174, 179, 196, 206, 307
- 行動能力模型 4, 26, 28, 32, 50, 52, 66, 70, 87, 153n, 166, 206, 254, 296, 372
- 行動能力轉變／轉變式行動能力  
26, 28, 32, 36, 50, 52, 60, 67, 75, 91, 253-254, 307, 316, 324, 372, 381
- 作用力 47-48, 55n, 77, 82, 87, 109, 154, 193, 373, 379, 385, 390
- 制度能力 305, 369
- 知識能力 142-143, 203, 222, 228, 236, 282, 288, 305
- 秉賦式 47
- 習癖 (見身體項)
- 弱勢行動能力 60, 103, 304
- 能動性 2n, 87
- 動態構成 2, 50, 155, 207
- 結構與行動 (見二元論項)
- 傾向式 47, 51, 302, 375, 377
- 意向式 36n, 47, 51, 374-375
- 道德能力 305-306
- 對抗性行動能力 165, 195
- 增能 3-4, 10, 12, 56, 90-92, 146, 169, 212, 222, 226, 254, 261, 281, 293, 300, 307, 317, 323, 370
- 線性發展 27-28, 35, 65-66, 207, 252, 261, 372
- 霸權行動能力 185, 254, 316
- 佈署 5, 24-29, 32, 76-77, 82-94, 84n, 99-100, 103, 103n, 104, 114n, 133n, 148n, 152, 153n, 167, 176, 179, 181, 183, 185, 199, 240, 244n, 246, 252-253, 256, 261, 265-266, 269-270, 275-278, 281-283, 288-290, 293-297, 300-312, 316, 325-326, 328, 330, 332-333, 335, 340-341, 348, 353, 355, 357-359, 362-363, 365-367, 371, 374-375, 378-380, 396, 398
- 不均質佈署 (見不均質項)
- 生命政治 (見生命政治項)
- 行動能力佈署 (見行動能力項)
- 佈署競逐 67, 86, 86n, 94, 104, 114n, 266, 308, 311, 316, 326, 361, 367, 372, 374
- 位移—佈署 88, 305, 307-308, 311, 316, 325, 374, 379-380
- 身體佈署 83, 87, 181
- 配置 5, 25-26, 65, 73-76, 89-90, 93, 176-179, 181-183, 185-186, 191, 193-194, 196, 199, 206-207, 211-212, 222-223, 227, 229, 241, 245-249, 252-253, 261, 270-271, 274-275, 311, 366-367, 372-374 (參見重新配置, 見位移項)
- 區域性佈署 269, 281, 288n, 312
- 醫療—社會佈署 295
- 體制佈署 26, 67, 85-90, 86n, 93-95, 167, 250, 253-254, 261, 276-278, 283, 288-289, 302, 310, 312, 325-326, 342, 361-362, 367, 380
- 位移 25-29, 32, 43, 48-49, 56, 63, 63n, 64-65, 67, 71-77, 81-82, 85-91, 93-94, 100, 103-104, 121, 152, 165-166, 174, 177-179, 181, 186-192, 194-199, 206-207, 211, 224, 226-227, 230, 233, 238, 240, 244-249, 252-254, 260-261, 265, 270-274, 277, 289, 289n, 295, 298, 300-303, 305-308, 311-312, 315-317, 355, 362, 365-368, 370-375, 378-379, 387

- 平凡行動者（見行動者項）
- 再穩定 25, 174, 186-187, 196-197, 226, 270, 277-278, 304, 366, 373
- 有限位移 198
- 行動能力位移／位移式行動能力（見行動能力項）
- 位移行動理論（見位移行動理論項）
- 位移—佈署（見佈署項）
- 位移理論 33, 67, 71-72, 74-75, 77, 81-82, 86, 89, 91, 100, 246-247, 261, 305-308, 312, 315-316, 318, 365, 373, 381, 400-401
- 位移實作 71
- 見機行事 197
- 協助 3-5, 13-14, 20, 24, 28-29, 41, 56, 90, 110, 125, 132, 150, 161, 163-164, 168-169, 175, 186, 206-208, 222, 227, 231, 233, 235, 236n-237n, 252, 257, 261, 264-265, 273-281, 281n, 283, 288, 293-295, 295n, 301, 305-307, 309-312, 315, 325, 328, 335, 344, 348, 369, 374, 385, 397-398, 400
- 延遲 62, 65, 198
- 性別位移 121
- 既成位移 87
- 重新配置 25, 177-179, 186, 196-197, 226, 240（參見配置，見佈署項）
- 重新問題化 25, 174, 176, 192, 196, 366, 373（參見問題化，見轉變項）
- 挪用 12, 76, 87, 90, 104, 115, 121, 164, 174, 196, 198, 250, 371, 384
- 控制下的模糊其詞 198, 371
- 推論的位移 63-64
- 混種／混用 25, 51, 60, 133, 171, 174, 182-183, 185-186, 193, 196-198, 226, 238, 244, 248-249, 253, 270, 277-278, 366-367, 373-374
- 無聲 196, 199, 206, 363, 366
- 概念位移 32, 64, 192, 198, 372
- 補充 66, 69-70, 77, 84, 164, 183, 193, 259, 264n, 277-278, 280-282, 288, 290, 301, 305-306, 309-312, 328, 335, 348, 374
- 察言觀色 197
- 實作中的位移 87
- 說謊 174, 186, 198, 378
- 遮掩／隱瞞／隱藏 56, 65, 121, 145, 151, 185, 187-188, 190, 193-194, 197-198, 253, 268, 316, 368, 377
- 繞射 64-65, 67, 153n, 192, 199
- 轉化 2, 27, 29, 34, 48, 50, 56, 81n, 82, 86n, 88, 90-91, 94, 99, 128, 134-135, 138, 140-141, 144-145, 152, 155, 157, 164, 167, 222, 224, 244, 250, 252, 258, 260, 262-263, 270-271, 274, 276-278, 282-283, 288-290, 289n, 293-294, 301, 303, 305-307, 309, 310-312, 316, 318, 328n, 330n, 335n, 344, 348n, 361-363, 365, 367, 372, 374, 377, 390
- 轉移 39, 146, 151, 196, 211n, 235, 303, 339, 369, 372, 398
- 位移行動理論 2, 4-5, 13, 23-25, 27, 29, 32-33, 52, 65, 77, 82, 89, 103-104, 198-199, 207, 223, 253-254, 260-261, 265, 270, 277, 311, 315, 326, 361, 365-368, 372-373, 379-381, 400
- 四大對稱性原則／反思（見對稱性項）

- 再穩定 (見位移項)
- 行動能力位移/位移式行動能力  
(見行動能力項)
- 佈署 (見佈署項)
- 位移 (見位移項)
- 位移行動理論的圖式分析 (見圖式  
分析項)
- 重新配置 (見位移項)
- 重新問題化 (見位移項)
- 紋理 (見紋理項)
- 配置 (見佈署項)
- 問題化 (見轉變項)
- 混種/混用 (見位移項)
- 漂移實作本體論 (見本體論項)
- 體制分析 (見體制項)
- 身體**
- 肉體 85, 121, 128-129, 134, 137,  
141, 152, 156, 208
- 生物—機械身體 87, 179, 185-186,  
195, 197, 390
- 身體—主體 (見主體項)
- 身體—主體霸權 (見霸權項)
- 身體本體論 115
- 身體佈署 (見佈署項)
- 物質性 (見異質性項)
- 附身 179
- 氣化身體 87, 181, 185-186, 390
- 習癖 47, 127, 301, 330n, 376-377
- 賦體 12, 46, 46n, 47, 112, 115-116,  
123, 127-128, 152, 181, 208-209,  
263, 327, 330, 330n, 332, 372,  
378
- 靈性身體 87, 181, 195
- 社會世界**
- 社會世界理論 24-25, 27, 32, 67, 77-  
81, 78n, 80n, 81n, 91, 95, 98, 104,  
199, 260, 265, 305-308, 372, 374,  
380
- 社會世界競逐 71, 91, 265, 381
- 空間** 16, 26, 47, 69, 74-75, 82, 84,  
89-90, 115-116, 148, 172, 185, 209,  
214, 218, 220, 227, 229, 236n, 239,  
246, 248-250, 252, 263, 308, 312,  
321n, 340, 343, 350, 363, 367, 370
- 拓樸學 63, 63n, 74, 76, 246
- 物理空間 89, 121, 172
- 物質—空間實作 28, 73-76, 207,  
223, 227, 248, 253, 326, 358,  
366-367, 374
- 社會空間 82, 89, 99, 101, 112, 170,  
276
- 政治—社會空間 89
- 病理—解剖空間 83
- 論述空間 83, 89
- 促成** 27, 30, 39-44, 40n, 49, 51-52,  
55-56, 59, 63, 82, 87, 108, 114-115,  
114n, 122, 133-134, 137-138, 140,  
142, 146, 148n, 149-152, 154,  
156-157, 166-167, 171, 173, 175-  
179, 181, 185-186, 190, 192-194,  
196, 236, 252-254, 258, 270,  
273-274, 278, 282-283, 288, 293,  
310, 322-323, 326, 330, 340, 347,  
358-359, 362, 366, 368-369, 372-  
373, 375, 379, 390, 393, 398
- 中介 (見中介項)
- 本體論化 (見本體論項)
- 行動本體論 (見本體論項)
- 展演/展演性 40n, 43, 54, 114,  
114n, 122n, 133, 153n, 171, 376n
- 被促成的存在/促成存在 43, 133
- 漂移實作 (見漂移項)

- 漂移實作本體論 (見本體論項)
- 政治**
- 去政治化 334
  - 生命政治 (見生命政治項)
  - 在地政治學 90, 308, 310
  - 再現政治 (見再現項)
  - 政治地形學 83
  - 政治性 305, 312, 367, 401
- 弱勢者** 1-4, 11-13, 23-25, 27-28, 30, 32, 52, 54-63, 65, 76, 86, 88-92, 94, 103-104, 108, 113, 114n, 118, 124, 151, 153-157, 165-166, 173, 185, 190-192, 194-199, 206, 211, 254-255, 260, 264-265, 295, 304, 308, 311
- 不可見 (見再現項)
  - 他者 (見他者項)
  - 平凡行動者 (見行動者項)
  - 位移 (見位移項)
  - 弱勢行動者 (見行動者項)
  - 弱勢行動能力 (見行動能力項)
  - 不可見/隱形 (見再現項)
- 真理** 23, 35-36, 59n, 86n, 89-90, 123-124, 133, 165, 191, 193, 247, 253, 295
- 上帝把戲 (見霸權項)
  - 生命政治 (見生命政治項)
  - 再現 (見再現項)
  - 客觀事實 188, 192
  - 真理的時刻 191
  - 真理體制 86n, 123-124
  - 普遍性 24, 65, 86n, 89, 103, 170, 193, 199, 252-254, 269, 283, 288, 305, 371, 391, 401
  - 認識霸權 (見霸權項)
- 紋理**
- 行動能力 (的) 紋理 26, 28-29, 73-75, 89, 92-93, 200, 207, 211, 223, 226, 249, 252-255, 261, 278, 289, 295, 308, 311, 315-316, 326, 349, 361, 366, 370, 374-375, 379
  - 理論 (化) 的紋理 261
  - 道德紋理 76n, 193
  - 權力的紋理 252-253
  - 體制紋理 29, 316-317, 326-327, 357-358, 362, 366
- 情境**
- 情境分析 24, 77-78, 80, 374
  - 情境地圖 78-79, 95, 98, 310
  - 情境連結 24, 26, 28, 73-74, 76, 134, 146, 207, 223, 226-227, 240, 248, 252-254, 316, 326, 358, 365-367, 373-374, 378
  - 情境實作 24, 69, 144, 311, 380
  - 跨情境 73-74, 88, 253, 371, 374, 401
  - 實作情境 24, 54, 63, 157, 166, 175, 183, 196
- 現代主義** 45, 45n, 73, 78
- 非現代 45n, 57, 65, 153n, 404
  - 純化 (見轉變項)
  - 後現代 45n, 77-79, 92
  - 現代性 45n, 51, 57-58, 65, 85, 89, 391
  - 混種/混用 (見位移項)
- 理論**
- 女性主義 46n, 110, 118n, 245n, 246
  - 互動論 35, 67, 69-70, 72-74, 78, 80, 119, 209-210, 247
  - 行動者網絡理論 (ANT·見行動者項)

- 行動理論 2, 4-5, 11, 13, 23-27, 29, 32-34, 36, 51-52, 59, 65, 67, 70, 73, 77, 79n, 81-82, 89, 91, 94-95, 103-104, 108, 153, 198-199, 207, 211, 223, 253-254, 260-261, 265, 270, 277, 311, 315-316, 326, 361, 365-368, 371-374, 376n, 379-381, 400
- 決定論 34, 70, 81n
- 位移行動理論 (見位移行動理論項)
- 系譜學 22-25, 27, 32, 67, 81, 83-87, 89-91, 93-94, 104, 113-114, 199, 261, 266, 308, 311, 330n, 372-375, 381 (參見生命權力、歷史本體論、見生命政治、本體論項)
- 典範 (見視野項)
- 社會世界理論 (見社會世界項)
- 俗民方法論 35, 119, 119n, 121
- 型態生成本體論 (見本體論項)
- 後殖民理論 60
- 後結構/後結構主義 11, 40, 92, 109-111, 113-115, 118-119, 123, 152, 372
- 軌跡理論 25, 69-74, 76-77, 79-80, 95, 104, 199, 207, 210-211, 223, 246-247, 260, 307-308, 372, 374
- 控制下的模糊其詞 (見位移項)
- 現象學 11, 83, 109, 115-116, 116n, 118-119, 123, 127, 209, 372
- 理論化 4, 12, 23, 32, 40n, 41, 48n, 59, 66, 78, 82, 91, 107-108, 114n, 119n, 165, 199, 254, 260-261, 264, 276, 316-317, 367, 371-374, 376-379
- 理論模型/理論架構 4, 25, 29, 32, 48, 51, 72, 78, 78n, 80, 80n, 95, 103-104, 111, 127, 164, 187, 199, 211n, 253-254, 260-261, 270, 301, 308, 311, 318-319, 323, 326, 361, 367, 371, 376, 380, 400-401
- 紮根理論 24, 67, 72-73, 77-78, 80, 95, 307
- 習癖理論 47, 127, 301, 330n, 376-377
- 結構化理論 48, 376
- 結構主義 119
- 結構功能論 109-110, 123, 376n
- 詮釋學 46n, 115, 116n, 118-119, 123, 372
- 異質性 23, 34, 41, 77, 155
- 如物一般 93, 143-144
- 技術—社會集合體 50
- 物質性 35, 74, 78-80, 81n, 133, 209, 252, 307, 324, 374
- 物質—符號實作 (見符號學項)
- 物質實作 36n, 40, 65, 130, 248, 252, 382, 384, 390
- 紋理 (見紋理項)
- 混種現場 133, 371
- 異質中介 (見中介項)
- 異質物 51, 122, 133, 154, 172
- 異質實作 (見實作項)
- 醫療—社會過程 111
- 類主體 (見主體項)
- 符號學 24, 36n, 37-39, 50, 89, 104, 122, 199, 307, 390
- 物質—符號實作 23, 63, 153n, 166
- 物質符號學 3, 24, 36n, 39, 50-51, 89, 104, 122, 199, 307, 390
- 結構
- 已經結構化的世界 301, 376, 378-379

- 後結構／主義（見理論項）
- 結構二元性 47, 378
- 結構化 47-48, 51, 59, 301-302, 361, 363, 376, 378-379, 381
- 結構化理論（見理論項）
- 結構主義（見理論項）
- 結構批判 110-111
- 結構與行動（見二元論項）
- 結構觀點 109, 111, 123, 372, 379
- 視野 5, 11, 13, 22-23, 25, 27, 34, 50, 53, 56-57, 59, 69, 70, 83, 89, 108, 115, 120, 123, 192-193, 196, 199, 210, 245-248, 254, 305, 307, 318, 323, 354, 365, 367-368, 381, 401
- 中心主義（見中心主義項）
- 不均質理論視野 305
- 分裂視野 246
- 史觀 29, 35, 37, 94, 316-319, 322-323, 325-326, 353, 361-362, 367, 369, 375, 381
- 典範 23, 27, 56, 107-109, 113-114, 152, 164, 316, 372, 406
- 社會意向 29, 303, 327, 332, 337, 341, 346, 357-358, 361-362
- 社會藍圖 13, 27, 108, 147, 151-152, 156, 199, 210, 255, 322, 326, 354, 358, 369, 379, 393
- 偏狹主義（見中心主義項）
- 理論模型／理論架構（見理論項）
- 視野—代言—再現 5, 367, 401
- 實務觀點 28, 197, 401
- 歷史性 48, 50, 94, 317, 326, 362
- 體制史觀（見體制項） 317, 375
- 集體性 29, 46n, 87-88, 91, 93, 141-144, 152, 155, 278, 300, 324, 327, 329, 331-333, 337, 341, 348-350, 361-363, 366
- 去集體化 334
- 社會運動／社運 2, 9, 11, 29, 260, 264-265, 276, 312, 316-321, 319n-320n, 323, 361, 381, 403, 407
- 集體行動 3, 11, 28-29, 70-72, 76-77, 81-82, 88-89, 135, 142, 260-262, 264-265, 278, 305, 307, 311, 316-319, 321, 323-326, 330, 334, 344-345, 349, 353, 359, 361, 368, 374-375
- 集體意向 327, 375
- 微觀 2n, 42, 46, 49, 93, 119n, 173, 315
- 微觀物理學 93
- 鉅觀與微觀（見二元論項）
- 道德
- 可究責 193, 245
- 道德共同體 303, 404
- 道德危機 142, 268, 335
- 道德地位 293
- 道德紋理（見紋理項）
- 道德能力（見行動能力項）
- 道德生涯 165, 267, 369
- 認同（見認同項）
- 圖示分析 78, 98, 100, 265, 307
- 行動者網絡／轉變式行動理論的 94-96, 99-102
- 位移行動理論的 149-150, 269, 271, 278, 280, 283, 334, 349, 396-398
- 系譜學的 94, 266
- 社會世界理論的 95, 98-99
- 軌跡行動理論的 96, 97, 211
- 認同 54-55, 71, 106, 120-121, 134n, 141-143, 152, 170, 194, 209, 224,

245n, 247, 258, 262-264, 266-267,  
291, 294, 300, 305-306, 318-319,  
322, 325, 328, 362  
生平岔斷 210, 224, 227  
同一存在 245-246  
污名化 29, 56, 117n, 209, 224, 320n,  
340-341, 362, 386-387  
社會污名 268, 300, 306, 378, 391  
集體認同 143, 275-276, 328, 362  
道德生涯 (見道德項)  
認同位置 194

## 實作

中介實作 (見中介項)  
中醫／中藥實作 181-182, 184, 186,  
194, 227-228, 231, 233, 241, 386,  
390, 396, 406, 408, 410  
再現 (見再現項)  
位移 (見位移項)  
宗教實作 179-180, 188-191, 389  
物質—空間實作 (見空間項)  
物質—符號實作 (見符號學項)  
物質實作 (見異質性項)  
促成 (見促成項)  
情境實作 (見情境項)  
異質實作 12, 23, 34, 55, 77, 121,  
129, 132-134, 138, 152, 156, 164,  
172, 183, 209, 226, 247-248, 251,  
306, 367, 374  
概念實作 49, 58, 165, 323, 365, 370,  
375  
實作情境 (見情境項)  
實作過程 24-25, 28, 43, 55, 67, 71,  
74, 86, 129, 135, 208, 212, 222,  
253, 311, 315-316, 365, 373, 378,  
381  
漂移實作 (見漂移項)  
漂移中的實作／實作中的漂移 (見

漂移項)  
論述實作 (見論述項)  
隱形實作 67, 71-72, 122, 144, 207,  
210, 212, 221-223, 246-247, 254,  
374, 404  
霸權實作 (見霸權項)  
體制實作 (見體制項)

對抗 4, 141, 165, 187, 191, 195, 197-  
198, 262-264, 272, 277-278, 283,  
289n, 290-291, 293-296, 301, 303,  
305-306, 309-312, 325, 328, 335,  
340-341, 348, 362, 366, 368, 374,  
376, 378  
出走 167, 193, 223n, 264n, 295, 403  
挑戰 23, 32, 34, 37, 39, 60, 64, 75-  
77, 79, 81n, 87, 91, 108, 111-112,  
115, 118, 123, 141, 165, 185-187,  
190-191, 195-198, 206, 221, 260,  
262-263, 264n, 265, 270, 290,  
292, 295-296, 320, 340, 380-381,  
401  
發聲 3, 7, 9, 60-63, 81, 87, 139, 151,  
166, 188, 193-195, 197, 260,  
264n, 275, 295, 306, 323, 373-  
374, 400, 403  
試煉 37, 39, 42, 51-52, 60, 66, 165-  
166, 186-188, 190-195, 197-198,  
253, 296, 373  
對抗式行動能力 (見行動能力項)  
對峙 190

## 對稱性

一般對稱性 (行動者網絡理論)  
23, 37-38, 50, 59, 103  
不對稱 37, 57, 191  
四大對稱性原則／反思 27, 32, 103,  
199, 365

- 第一項對稱性原則／反思 27, 52, 108, 155
- 第二項對稱性原則／反思 28, 56, 165-166, 196, 207, 252
- 第三項對稱性原則／反思 28, 65, 76-77, 252, 261, 311
- 第四項對稱性原則／反思 29, 91, 316, 361
- 愛丁堡強綱領 35, 37
- 漂移**
- 漂移實作 2, 23-25, 27, 32, 52, 54-56, 73-75, 89-90, 105, 107-109, 123-124, 138, 140-141, 143-144, 146-147, 148n, 149-157, 163-164, 167, 170-171, 173, 181, 196-199, 210, 224, 226, 253, 255, 266, 307-308, 311, 316, 323, 326, 357-358, 362, 365-367, 369, 371, 373, 377-378, 380-382, 385, 390-391, 395, 400-401
- 漂移中的實作／實作中的漂移 55, 154, 378
- 漂移實作本體論 (見本體論項)
- 論述**
- 行動中的論述 306
- 既成論述 306
- 論述世界 79, 305, 307, 374, 381
- 論述實作 49, 67, 129-130
- 論述轉向 77, 79
- 轉變** (參見行動者網絡理論, 見行動者項)
- 引發興趣 52, 165, 197-198, 253, 373
- 代言 (見代言項)
- 行動本體論 (參見可變式本體論、經驗本體論, 皆見本體論項)
- 行動能力轉變／轉變式行動能力 (見行動能力項)
- 再現 (見再現項)
- 純化 51, 60, 193, 253, 371
- 動員 29, 52, 66, 143, 148, 153, 165, 198, 262, 273, 281-282, 294, 296-301, 306, 309, 309n, 311, 314, 317-320, 327-330, 332, 338, 341, 344-346, 349, 351, 353n, 355-357, 361-363, 368, 397-398, 399n, 413
- 問題化 25, 52, 66, 79, 165, 167-168, 170, 174, 176, 185-186, 191-192, 196-198, 226, 240, 248-249, 253, 270-273, 275, 301, 311, 354, 366, 373-374, 392 (參見重新問題化、見位移項)
- 試煉 (見對抗項)
- 徵召 37, 42-43, 49, 52-53, 66, 165, 185, 198, 253, 296, 301, 308, 373
- 轉譯 36n
- 轉變式模型 51, 197, 373
- 轉變社會學 36
- 轉變個案 365, 400-401
- 轉變與位移 311
- 轉變模型 28, 32, 36-37, 49-52, 52n, 58, 60, 76, 94, 165, 187-188, 190-191, 194-199, 206, 308
- 霸權轉變 (見霸權項)
- 霸權**
- 上帝把戲 253
- 文化霸權 46n, 195
- 生命權力 (見權力項)
- 企業家 27, 52-54, 56, 58, 60, 62, 64, 76, 89, 91, 103, 120, 153, 185-186, 188, 195-197, 199, 206, 253, 296, 372-373

- 身體—主體霸權 195  
 治理 23, 82, 84-86, 89-91, 93, 114,  
 156, 195, 209, 265-266, 304, 307-  
 308, 381-382, 395n, 404, 406-  
 407  
 烏托邦 254, 413  
 科技社會企業家 27, 52-54, 56, 58,  
 60, 62, 64, 76, 89, 91, 103, 153,  
 188, 197, 199, 206, 253, 296,  
 372-373  
 英雄主義 253, 307  
 規訓 32, 82, 84-86, 86n, 89-91, 93,  
 104, 112, 121, 167, 209, 244, 307,  
 372  
 勝利者 191-192, 194  
 普遍性 (見真理項)  
 管理主義 52  
 認識霸權 166, 401  
 標準化 28, 155, 176, 210, 222-223,  
 247-248, 251, 254, 281  
 醫療霸權 115, 164, 196-197, 206,  
 252, 265, 318, 323, 378, 386, 390,  
 401  
 霸權行動者 (見行動者項)  
 霸權異地 370  
 霸權實作 115, 163, 165, 197, 379  
 霸權轉變 56, 197, 301  
 權力  
 生命政治 (見生命政治項)  
 生命權力 86, 86n, 89, 113, 114n,  
 153n, 381  
 專業權力 195, 407  
 認識暴力 (見再現項)  
 增能 (見行動能力項)  
 霸權 (見霸權項)  
 權力的概念實作 58, 323  
 體制  
 社會體制 4, 85, 176, 208, 264, 266,  
 278, 281, 303, 325  
 垂直整合體制 351-352, 357, 363  
 院所體制 269  
 醫療—社會體制 176, 266, 278, 281  
 醫療體制 6, 11, 25, 28-29, 33, 88,  
 90, 93-94, 100, 104, 164, 167,  
 169-170, 173-174, 179, 181, 183,  
 191, 208, 250, 253-254, 260-261,  
 264n, 265-266, 269-270, 275,  
 277-278, 280-283, 288-289, 294,  
 296-298, 301-305, 308-309, 315,  
 317-318, 321, 326, 333, 340, 344,  
 349, 352, 361, 369, 381-384, 391,  
 398-400  
 雙元化體制 29, 332-334, 340, 361-  
 362, 375  
 體制分析 2, 24, 26, 29, 94-95, 103n,  
 261, 269, 307, 312, 317, 326, 353,  
 361-362, 366-367, 375, 380, 400  
 體制史觀 317, 375  
 體制佈署 (見佈署項)  
 體制浮現 29, 326-327, 361, 375  
 體制紋理 (見紋理項)  
 體制實作 92

# 人名索引

(頁碼後附加英文字母 n，代表在本頁註腳內)

- 丁志音 171  
成令方 iii, iv, 263, 264n  
何明修 296, 318-319  
吳嘉苓 (Wu, Chia-ling) i, iii, iv, 167,  
223n, 264, 264n, 295, 319, 322-323,  
395n  
李丁讚 i, iii, iv, 318, 330n  
李尙仁 iii, 371  
林文源 (Lin, Wen-yuan) 11, 34, 37n,  
40, 40n, 52, 55n, 72n, 78, 110n,  
118n, 150, 171, 205, 222, 224, 226,  
254, 264, 264n, 295, 303, 318, 330n,  
370, 395n, 398  
林國明 303  
胡幼慧 169  
張荳雲 i, iii, iv, v, 7-8, 10, 264n, 351  
張珣 171  
張維安 370  
郭文華 (Kuo, Wen-hua) iii, 395n  
陳光興 370  
陳嘉新 (Chen, Jia-shin) 395n  
傅大為 (Fu, Daiwie) ii, iii, iv, 370  
曾凡慈 264n, 395n  
湯志傑 iii, 370  
黃于玲 167, 223n, 264n, 295  
楊弘任 370  
葉啓政 ii, iii, 47-48, 370  
鄒川雄 370  
雷祥麟 (Lei, Hsiang-lin) iv, 43, 173  
趙鼎新 317  
蔡友月 iv, 224  
鄧宗業 264  
蕭新煌 ii, iii, iv, v, 264, 318-319  
謝國雄 iv, v, 48, 152n, 370  
羅正心 169  
蘇國賢 370  
Abell, Peter 46n, 375  
Agamben, Giorgio 82, 86  
Akrich, Madeleine 37n, 52, 188, 209  
Alexander, Jeffrey C. 46-47, 119n, 375  
Allen, Davina 72n, 78  
Allsop, Judith 262, 282, 319  
Althusser, Louis 46n  
Anderson, Benedict R. 370  
Anderson, Robert 122n, 267  
Anderson, Warwick 370-371  
Appadurai, Arjun 211  
Aptheker, Bettina 166  
Archer, Margaret S. 5, 34, 46n, 47, 59,  
301, 376, 379  
Arksey, Hilary 263, 322  
Armstrong, David 113n, 265  
Aronowitz, Robert 112  
Asdal, Kristin 323  
Atkinson, Paul 72n, 208  
Austin, Langshaw J. 40n  
Barad, Karen 153n  
Barbot, Janine 209, 261-262, 282  
Barker, Kristin 262, 267, 322  
Barnes, Barry 35, 37, 46n, 56, 132,  
168, 173, 322, 376-377  
Barry, Andrew 36, 153n  
Bauman, Zygmunt 48, 301, 378  
Bayer, Ronald 262  
Beard, Renee L. 261-262  
Becker, Gay 72, 118n

- Becker, Howard S. 120
- Berg, Marc 54, 78, 172, 188, 208-210, 211n, 281
- Bijker, Wiebe E. 36
- Block, Fred 12-13, 151
- Bloor, David 35, 37, 37n
- Blume, Stuart 262
- Bourdieu, Pierre 34, 47, 59, 301, 330n, 376-377
- Brown, Nik 209
- Brown, Phil 261-263
- Burkitt, Ian 46n, 86, 114
- Burns, Tom 46n
- Bury, Michael 122n, 210, 224, 267
- Butler, Judith 40n, 43, 114-115, 114n, 122, 138, 153n, 376n, 378
- Cainzos, Miguel 46n
- Calhoun, Craig 377
- Callon, Michel 36-37, 37n, 39, 49, 51-52, 66, 95-96, 115n, 138, 153n, 165, 172, 187, 261, 263, 267, 276, 322, 381
- Campbell, Colin 119n
- Chakrabarty, Dipesh 57, 370
- Chesler, Mark A. 262
- Clarke, Adele 24, 72-73, 77-80, 78n, 80n, 95, 98-100, 210-211, 265, 307
- Cohen, Ira J. 46n, 48, 378
- Collins, Harry M. 35, 37n
- Collins, Ronald 47
- Conrad, Peter 110, 110n, 118n, 119, 265
- Corbin, Juliet 24, 67-69, 72-73, 95, 97, 122n, 210, 246, 267
- Crespi, Franco 46n
- Crossley, Nick 46n, 263
- Csordas, Thomas J. 116n
- Cussins, Charis 172, 209, 211
- Savo, Cynthia 118
- Debelle, Frederic D. 167
- de Laet, Marianne 43, 53
- DeJong, Gerben 118n
- Deleuze, Gilles 40n, 61, 84, 84n, 86n, 90, 93-95, 153n, 266
- Duden, Barbara 208-209, 224
- Durkheim, Emile 45, 143, 211, 330
- Ehrenreich, Barbara 110
- Eisenberg, Leon 111
- Elam, Mark 263
- Elden, Stuart 82
- Elston, Mary Ann 209
- Emirbayer, Mustafa 5, 47
- Epstein, Steven 262-263, 319, 319n, 322, 324
- Featherstone, Mike 133, 168
- Figlio, Karl 111
- Fleck, Ludwik 35
- Foucault, Michel 22, 40, 61, 77-78, 80, 80n, 82-86, 84n, 86n, 88-95, 93n, 112-115, 113n-115n, 124, 153n, 167, 209, 261-262, 266, 275, 307-308, 330n, 381
- Fox, Renée C. 11, 118, 262
- Frank, Arthur W. 116n, 224, 262, 267
- Franklin, Sarah 209
- Freidson, Elliot A. 110-111
- Frickel, Scott 263
- Fujimura, Joan 43, 52-53, 210, 247
- Gabe, Jonathan 118n
- Gad, Christopher 52
- Garfinkel, Harold 121, 376n
- Garrety, Karin 80, 81n
- Geels, Frank W. 212
- Gerhardt, Uta 208
- Giddens, Anthony 34, 46n, 47-48, 59, 138, 301, 376, 378

- Glaser, Barney 67-68, 72-73, 122n,  
 210, 224, 254  
 Goffman, Erving 40n, 120-121, 209,  
 224  
 Goldner, Melinda 275  
 Good, Byran 208  
 Gramsci, Antonio 46n  
 Grathoff, Richard 69, 375  
 Guattari, Félix 40n, 153n  
 Habermas, Jurgen 47  
 Haddow, Gillian 209  
 Haraway, Donna 36, 52, 60, 64, 64n,  
 66-67, 76, 124, 153n, 191-192, 199,  
 245-246, 253  
 Harding, Sandra 57-58, 65  
 Hardon, Anita 262  
 Harvey, David 211  
 Heidegger, Martin 116n, 133  
 Held, David 48  
 Hennion, Antoine 377  
 Herman, Barbara 209  
 Hess, David J. 168, 263  
 Hillis, Ken 209  
 Hockey, Jenny 209  
 Hoffman, Beatrix 263, 282  
 Hoffman, Lily M. 282  
 Hogg, Christine 262  
 Hughes, Thomas P. 36, 124,  
 Hurley, Susan L. 46n  
 Illich, Ivan 110  
 Jacqueline, Dale 41  
 Jenkins, Richard 48, 377-379  
 Jensen, Casper Bruun iv, 34, 40, 52,  
 172, 198  
 Joas, Hans 376n  
 Johnstone, Robert 3  
 Jones, Colin 113n  
 Kelleher, David 262  
 Kelner, Merrijoy 169  
 Kim, Jongyoung 173  
 Klawiter, Maren 275-276  
 Kleinman, Arthur 116, 208  
 Knorr-Cetina, Karin 33, 36, 47  
 Kolker, Emily S. 262  
 Kuhn, Thomas S. 35  
 Kurtz, Linda Farris 262  
 Lachmund, Jens 111, 208  
 Landzelius, Kyra 262, 282  
 Latour, Bruno 33-34, 36-39, 37n, 40n,  
 41-45, 45n, 49-52, 52n, 57-60, 59n,  
 63-64, 66, 81n, 87, 123-124, 133,  
 153n, 165, 185, 187-188, 190-191,  
 193, 371, 381,  
 Law, John iii, iv, 34, 36-37, 39-40, 40n,  
 43, 45, 50-54, 63, 63n, 66, 74, 81n,  
 123, 133, 138, 153n, 172, 176, 178,  
 209, 254, 370  
 Leder, Drew 116, 116n  
 Lee, Nick 52-53, 66  
 Lehmann, Jennifer M. 376  
 Lenor, Timothy 37  
 Lock, Margaret 208  
 Lockwood, David 46  
 Lowenberg, June S. 118n  
 Lupton, Deborah 113n  
 Lynch, Michael 36  
 Lyotard, Jean-Francois 54-55, 55n  
 Mackenzie, Adrian 40n, 153n  
 MacKenzie, Donald 35-36  
 MacLeod, Roy 370  
 Marx, Karl (馬克思) 46n, 55n, 110  
 Matoba, Tomoko 282  
 McAdam, Doug 317  
 McCarthy, John D. 317  
 McClean, Stuart 170  
 McNay, Lois 46n

- Merleau-Ponty, Maurice 46n, 116-117, 116n, 133, 209
- Merton, Robert 35
- Michael, Mike 53, 153n, 166
- Mills, Charles Wright 4, 376n
- Mol, Annemarie iii, iv, 40, 40n, 43, 53-54, 63n, 74, 114-115, 115n, 133, 153, 153n, 171-172, 188, 192-193, 208-209, 281
- Moreira, Tiago 209
- Mort, Maggie 166
- Moser, Ingunn 172, 209
- Mouzelis, Nicos 47-48, 119n, 378
- Murphy, Robert F. 117n, 209, 224, 262
- Murray, Joanna 169
- Navarro, Vicente 110
- O'Neill, John 116n
- Osborne, Thomas 109
- Oudshoorn, Nelly 58, 209, 384
- Parsons, Talcott 46n, 109, 138, 208
- Petersen, Alan 113n
- Philip, Kavita 370
- Pickering, Andrew 34, 36, 153
- Pinch, Trevor J. 58, 209, 384
- Porpora, Douglas V. 46
- Prior, Lindsay 263
- Prout, Alan 172, 209
- Prussing, Erica 170
- Rabeharisoa, Vololona 66, 99-100, 103n, 115n, 172, 187, 262-263, 267, 276
- Rabinow, Paul 324
- Radin, Patricia 263
- Redfield, Peter 57, 65
- Reeder, Leo 118n
- Ribeiro, Gustavo Lins 370-371
- Ricoeur, Paul 116n
- Riemann, Gerhard 71
- Rose, Nikolas 266
- Rosenberg, Charles 111
- Rottenburg, Richard 370
- Rouse, Joseph 2, 153
- Saks, Mike 118n
- Sandstrom, Kent L. 376
- Schaffer, Simon 34-35, 124
- Schatzki, Theodore R. 34
- Scheid, Volker 173
- Schneider, Joseph W. 110, 110n, 118n, 119, 265
- Schutz, Alfred 71, 138
- Seth, Suman 370
- Serres, Michel 40n
- Sewell, William 48
- Shapin, Steven 34-35, 124
- Shepherd, Simon 169
- Shilling, Chris 46, 113n, 330
- Singleton, Vicky iii, 53, 166, 172
- Smith, Dorothy 58, 191, 254, 323, 370
- Snow, David A. 318
- Sointu, Eeva 170
- Spivak, Gayatri Chakravorty 60-63, 65, 166, 194-197, 323, 373
- Stacey, Jackie 224
- Star, Susan Leigh iv, 43, 52-53, 71, 166, 211, 211n, 247
- Strathern, Marilyn 53
- Strauss, Anselm 24, 67-73, 72n, 77, 79-80, 95, 97, 122, 122n, 168, 207, 210, 224, 246-247, 253-254, 267
- Strong, Philip 118
- Sztompka, Piotr 46n
- Taylor, Charles 5
- The, Anne-Mei 224
- Thompson, Charis 40n, 76n, 79n, 92, 193, 323-324
- Thompson, John B. 48, 378
- Tilly, Charles 317

- Timmermans, Stefan 72n, 78, 210, 211n
- Toombs, Kay 116-117, 209
- Touraine, Alain 317
- Tovey, Philip 168, 170
- Traweek, Sharon 36
- Turner, Bryan 34, 113n, 133, 330n
- Turner, Stephen 2n, 46n
- Twaddle, Andrew 109
- Ullman, Dana 118n
- van der Ploeg, Irma 172
- Verran, Helen 370-371
- Viveiros de Castro, Eduardo 198, 371
- Waitzkin, Howard 129
- Webster, Andrew 209
- Whithead, Alfred 40n
- Whyte, Susan Reynolds 208
- Wiener, Carolyn 72n
- Williams, Gareth 118n, 226
- Williams, Simon 113n, 118n, 133, 224, 330n
- Woolgar, Steve 35-36, 38
- Wright, Peter 111
- Yearley, Steven 37n
- Young, Iris 209
- Zhan, Mei 173
- Zola, Irving 110-111, 129, 224, 265

Synopsis

## Invisible Agency: A Theory of Displacement for Subalterns

*Wen-yuan Lin*

This book explores the elusive character of subaltern agency. Many theoretical and empirical perspectives assume that agency is primarily about autonomy and the capacity to act in different ways, and even the capacity to transform social structures. At the same time, these perspectives assume that this autonomy is configured in ways that reflect social structures. Theories differ, but they locate agency in actors' intentions, dispositions, structural positions, or the circulations among them. Such inconsistent prefigurations lead to the longstanding dualist dilemma of the division between "structure and agency," prioritizing partial constitutions of agency that fit theoretical preferences, rather than understanding how it actually unfolds in practice. This then makes the notion of subaltern agency self-contradictory. Such a combination of inconsistency, dualism, partiality, and contradictory suggests that the standard approach to agency is a poor match if we want to understand subalterns and their agency.

This book draws from and interrogates social theory, medical sociology, and science and technology studies (STS) to propose an alternative by examining the experiences of a specific form of subaltern, that of dialysis patients in Taiwan. Following the empirical ontology and material-semiotics developed in STS, instead of asking "what is agency?" and locating prefigured agency as a universal disposition or as something that is partially constituted, this book asks "where is agency?" It traces the transformation of patients' agency by drawing on fifteen years of multi-layered and multi-sited ethnography, thirty year's history of dialysis medicine, and the author's long-term experiences of being on dialysis, advising patients' organizations, and serving on committees on medical policy in Taiwan.

Exploring how agency unfolds in situated enactments of clinical dialysis, daily lives, organizational practices, and policy contests, this book proposes a

new framework for understanding subaltern agency. This framework includes the notions of driftworks ontology, methods of regime analysis, and displacement theory, which this book addresses by making four symmetrical moves that examine alternative cases, types, patterns, and phrases.

This book starts by interrogating the prevalent theorization of heroic agency for entrepreneurs. Then, and in contrast to this version of agency, it elaborates an alternative perspective for situating subaltern experiences. Instead of being autonomous or heroic, patients are seen to be drifting along with multiple influences while working on them to make their own ways at the same time. The notion of "driftworks," which prioritizes process over essence, is proposed to portray the making of subaltern existence in such drifting but nevertheless active enactments. This "driftworks ontology" more realistically describes the mundane daily lives of patients, and its processual framework transcends the inconsistent dualistic prefiguration of standard models of agency.

This book next examines the politics of perspective and representation in the making and unmaking of subaltern agency in driftworks. Subaltern agency is not so much paradoxical as invisible; patients are not passive, but their practices are usually rendered unnoticeable and unaccountable. This suggests that the presence of an unrecognized subaltern type of agency is unlike the standard antagonistic prefiguration of actors, which casts them as being either passive or heroic. In this examination, this book probes into situations where patients work hard to use both biomedical and alternative therapies at the same time in clinical dialysis whilst concealing this from biomedical personnel most of the time. Rather than conveying antagonism, patients enact tacit displacements in order to sustain co-existence with — and within — biomedical hegemony. Such a displacement model of agency is neither about attaining universal autonomy nor achieving hegemony; it has different dynamics in its constitution and must be examined in the contingent ways in which it manifests in practice.

Accordingly, in this displacement perspective agency is made and deployed with situated textures. Most theories assume a particular model of agency but fail to recognize how agency could be made differently across a variety of situations. Drawing from and interrogating the insights of theories that

emphasize differentiation of action, this book examines the practices of individual and collective patients and proposes that agency is made of textures with specific interrelated situations, material-spatial practices, and subjectivities. Amongst these, particular tactical displacements can be stabilized and turned into obdurate deployments. Patients' organizations develop strategies that contest the deployments of sociomedical regimes, and the patterns of these engagements reveal the various textures of their agency. In this sense, agency is not universal but located in the situated ways that it is constituted, and different patterns of agency therefore have their own specific textures.

Finally, this displacement-deployment-texture framework is used to treat the constitution of patients' agency and sociomedical regimes in the same terms and traces their continual transformation through the textures of deployment. Given that agency is constituted in ways that are situated, the regime of practice where it is deployed no longer has a specific structure of its own, but is understood to be co-constituted. In this sense, the regime and agency have isomorphic textures and co-constituted genealogies. Thus, instead of partially theorizing agency at the point of its manifestation, this book develops a method of regime analysis in order to portray the continual transformation of patients' agency, including both how patients have contributed to the making of the Taiwanese dialysis regime and how the "structuralization" of the regime has rendered them subaltern over the past three decades.

This thought-provoking study of subaltern agency provides a multi-dimensional historical and situated account of dialysis medicine in Taiwan, engages with critical issues of patients' practices, and challenges the theoretical alternatives by offering insights into how to improve health care and related policies, empower patients, and extend the theoretical landscape of agency by envisioning the invisible.

國家圖書館出版品預行編目資料

看不見的行動能力：從行動者網絡到位移理論／林文源著．-- 初版．-- 台北市：中研院社研所，民 103.01 面；公分．--（中央研究院社會學研究所專書：第 10 號）

ISBN 978-986-04-0138-7（精裝）.--

ISBN 978-986-04-0139-4（平裝）

1. 社會學理論 2. 科學社會學 3. 醫療社會學  
4. 個案研究

410.15

102027848

專書第十號

看不見的行動能力：從行動者網絡到位移理論

---

著 者 林文源

編 輯 謝麗玲

出 版 者 中央研究院社會學研究所

發 行 者 中央研究院社會學研究所

台北市南港區研究院路二段 128 號

排 版 龍虎電腦排版股份有限公司

新北市中和區建一路 7 號 2 樓

印 刷 文盛彩藝事業有限公司

台北市和平西路 1 段 150 號 4 樓之 2

初 版 中華民國一〇三年一月

定 價 精裝 400 元・平裝 350 元

---

GPN 1010300038 ISBN 978-986-04-0138-7（精裝）

GPN 1010300039 ISBN 978-986-04-0139-4（平裝）

# **Invisible Agency**

**A Theory of Displacement for Subalterns**

Wen-yuan Lin

INSTITUTE OF SOCIOLOGY  
ACADEMIA SINICA, TAIPEI, 2014



2561887

中華民國 零年 五月 廿 日 號

# Invisible Agency

A Theory of Displacement for Subalterns

Wen-yuan Lin

ISBN 978-986-04-1387-7



9 789860 401387