

轉變病患行動能力佈署： 以台灣透析病患團體行動為例

林文源

國立清華大學通識教育中心

為探討台灣腎友會對病患行動能力的影響，本研究提出「行動能力佈署」概念，並追問病患行動能力構成與轉化的議題。本研究在 Michel Foucault 與行動者網絡理論啟發下，以佈署觀點探討行動能力構成。本研究指出台灣腎友會面對透析醫療體制時，所發展的十種行動類型，對（希望）改變病患處境，呈現協助、補充、轉化、對抗、創新等策略意涵。這些行動表現對病患個體生存能力、制度性能力、道德能力、知識與選擇能力的影響。最後，佈署觀點並不是要回答腎友會「能」或「不能」為病患增能，或病患是否有行動能力的議題，而是期望更為細緻地探討病患行動能力構成的時空形構、轉化與穩定過程。除了在此展示的透析病患案例外，行動能力佈署概念也將有助於理解社會行動者自我轉化的經驗，以及社會體制轉變的實務與理論思考。

關鍵詞：行動能力、行動能力佈署、透析、病患團體、行動者網絡理論

Transforming the Deployment of Patients' Agency: A Case Study of Dialysis Patients' Organizations in Taiwan

Wen-yuan Lin

Center for General Education, National Tsing Hua University

This paper explores the possibility of theorizing the multitude of Taiwanese dialysis patients' organizations' actions and various impacts. Drawing from the deployment perspective of Michel Foucault and Actor-Network theory, this paper proposes the concept of "deployment of agency" to articulate the constitution and transformation of patients' agency in these actions. Following the deployment perspective, the organizations' ten types of action are specified as "assistive," "supplementary," "transforming," "antagonizing," and "innovative" strategies in terms of their relations to the dialysis regime, which (intend to) interfere with the constitution of patients' agency in terms of its subsistence, institution, identity, and knowledge aspects. This paper also argues that agency is more than a "yes or no" or "enabling or not" issue. The concept of deployment of agency proposes to portray the temporal and spatial configurations, transformation, and stabilization of agency. Apart from specifying patients' situations, this concept might be a plausible candidate for enhancing our practical and theoretical understandings of the self-transformation of social actors and the competing deployments of social regimes.

Keywords: agency, deployment of agency, dialysis, patients' organization, Actor-Network theory

一、病患團體的多元行動

病患團體是為病患增能(empower)，強化病患行動能力，以促進醫療場域改革的重要力量之一(Barbot 2006; Beard 2004; Brown and Zavestoski 2004; Callon 2003; Chesler 1991; Kelleher 1994; Landzelius and Dumit 2006; Rabeharisoa 2003a; Hogg 1999; Kurtz 1997; Epstein 2008; Foucault 1975)。本研究以佈署觀點，闡述台灣透析病患團體的策略，藉此增進對病患團體與病患行動研究的理解。

既有文獻中，經常以病患團體造成的重大改變，顯示其重要性。其中，爭取認同、挑戰制度、知識競逐與行動場域轉變等面向是幾個研究重點(Bastian 1998; Allsop et al. 2004; Beard 2004)。病患的疾病意義敘事與認同轉變是醫療社會的核心議題(Frank 1995; Murphy 1987)。研究顯示，病患團體介入的研究、宣導、公眾爭論，以及科技爭議中的論述與再現，是爭取病患認同的重要方式(Hardon 2006; Blume 2006; Blume 1997)。例如，AIDS 病患運動早先便是在社群、醫學、社會等面向上重新定位自身（例如「感染者社群」），擴大社群網絡，以對抗污名(Bayer 1985; Barbot 2006; Barbot and Dodier 2002; Epstein 1995b)。這種重新定位，可能以文獻、個別行動或聯盟形式等形成，例如 Patrick Fox (1989)研究照護者、政府機構、科學家組成的聯盟策略如何為阿茲海默症正名、Kristin Barker (2002)分析纖維肌痛症候群(fibromyalgia Syndrome, FMS)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，以及自我認同的經驗。相較於對個別病患的影響，Emily S. Kolker (2004)指出美國乳癌支持團體在爭取政府資源時，同時對社會大眾進行重新導向認知的構框(framing)的行動，成功將乳癌由個人疾病，轉化為公眾流行病、性別不平等的制度，以及因為母親受害而毀壞家庭的公眾議題。

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、醫療資源的不平等等面向。而當為求生存與爭取認同的抗爭持續擴大，這些挑戰都與政策變革相關，例如美國與英國的透析病患運動的早期發展，都以爭取醫療資源為首要任務(Fox and Swazey 2002; Halper 1989)。而美國 AIDS 患者權益運動是美國醫療改革史上最為成功的案例，其最終引發的醫療政策與制度變革，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(Ryan White CARE act)等(Hoffman 2003; Epstein 1995a)。

挑戰制度外，病患團體出於切身體驗，更涉入挑戰專業知識的知識競逐，甚至能提出不同疾病與治療模型。Brown 等人(2004)以病患運動的切身性，稱病患運動為「賦體化的健康運動」(embodied health movement)，並以美國的健康運動發展歷程為例，區分出向社會傳達病患疾病體驗、挑戰既有醫療專業，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與政治公民權領域，延伸到知識政治的科技公民權範圍(Elam and Bertilsson 2003; Hess 2004)。而病患對疾病的體認，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」的知識(Prior 2003; 成令方 2002)。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 1995a)，更能與專家攜手合作進行研究(Rabeharisoa and Callon 2004)。

上述各面向的行動，往往同時改變醫療場域。Nick Crossley (2006)分析英國精神病患運動發展歷程提出「競逐場域」(field of contention)，Chris Ganchoff (2004)以幹細胞研究爭議提出「物質／想像空間」(material/imagined space)，Patricia Radin (2006)指出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，往往伴隨創造新的行動場域（空間），而這些場域變化與創造，反過來也會改變病患團體與病患、醫療專業等行動者間的關係(Frickel 2004; Joffe et al. 2004; Rabeharisoa 2003, 2006)。

台灣過去對病患行動的研究，大多集中在個別病患的行動上。例如張荳雲(1998)指出在資訊不對等的醫療環境下，病患採取逛醫院策略；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，提出病患具有積極主動的「醫用者」面向。林文源(1998, 2009)也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。更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；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。

在社運風潮後，台灣在九〇年代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（蕭新煌 2004；吳嘉苓 2000；鄧宗業、吳嘉苓 2004）。正如病患原先是因為在知識、制度、社會關係的各種處境上的劣勢，使其失能；在上述議題中，病患團體藉由改變情感與認同、知識、制度與場域關係等方式，改變自己的行動能力，有時甚至能挑戰醫療專業。在這種改變處境進而轉變行動能力的案例中，病患的行動能力不是來自個人，也不是突然發生，而是來自多種影響之下，社會處境的逐步變化而產生的轉變。

然而，並非所有行動都是直接挑戰專業體制，轉變病患行動能力也難一步到位。就作者對台灣腎友會的長期觀察來說，他們的行動具有多元風貌，包含了家庭訪視、政策遊說、上街抗議、媒體宣傳、臨床介入等。在經驗上這些行動都對病患有程度不一的影響，但相較於既有文獻的成功案例，顯然有些行動看似微不足道，對於病患處境的改變較不顯著。腎友會的這些多元行動是本研究的思考起點。本研究希望瞭解：這些行動都能對病患增能嗎？還是某些行動較能增能，某些不是？又或者我們不能只滿足於以能或不能增能的架構來理解這些

行動？若是這樣，那我們又要以什麼樣的架構來理解這些行動呢？

二、行動能力佈署

在 Michel Foucault 啟發下，本研究以行動者網絡理論(Actor-Network Theory, ANT)對行動能力構成的闡述，發展「行動能力佈署」(deployment of agency)概念，理解病患團體的多元行動與效果。本研究以下先解釋「佈署」觀點的啟發，再指出行動者網絡理論在類似方向下對行動能力的討論，以釐清透析病患團體的行動與影響。

(一) 佈署觀點

本研究的佈署觀點來自 Foucault 的啟發。Foucault 運用軍事佈署比喻，探討多種形構力量、對主體構成的影響(Agamben 2009: 7; Elden 2001)。Foucault 的許多研究都是探討（西歐）人如何在各種體制轉變中，成為現代人(Elden 2001: 120-150)。¹ 他認為十八、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，是生產新的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。它是由包括政治論述（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／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空間，也生產出新的身體空間：過去對疾病是以症狀(*symptoms*)做植物學式的分類，

1 有時 Foucault 將這些體制統稱為現代認識形構(modern episteme)。

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(Foucault 1975: 124-172)。Foucault 指出，在醫療凝視佈署中，醫療人員的認識能力，便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 Foucault 的戲劇性描述中，自從總醫院(general hospital)體制下的經驗醫學成立，1816 年 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中，開啓新的身體視野。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」。

Foucault (1998)亦指出他的系譜學觀點是關於身體佈署，將關於身體的現象學轉為政治地形學：是歷史、事件佈署決定身體存在的樣態與形式，身體本體的完整與本質的必然性是歷史的偶然。也就是說在系譜學中，身體，是一個各種力量、事件交會、爭逐的場域轉變，要瞭解身體必須對生產身體的各種生產機制進行描述(Foucault 1998: 375-376)。Foucault 曾如此釐清佈署概念，他說：

藉此概念，我想指出，首先，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。其次，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]: 194-195) (底線為原文強調)

據此，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。Gilles Deleuze 則以線路交纏，詮釋 Foucault 這個概念。他說：

什麼是部署呢？首先，它是多線路交纏的聚合體。每條線路都有不同的性質。在部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，而是各有其個別的特定指向，不斷打破均衡。有時這些線路會交錯在一起，有時候又會相互分離。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，就定位的主體就像多維的向量與張量。這也就是 Foucault 成功區分的三大向度：知識、權力、主體性，這些面向的輪廓並非一次可以給定，而是見諸於各系列相互補充的變數中。(Deleuze 1992: 159) (底線為原文強調)

由此，釐清各種機制佈署的知識、權力、主體性效果，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 Foucault 的系譜學的目標(Deleuze 1992)。他曾闡述的重要佈署還包括：理性浮現於精神醫學的社會政治區隔實作、偏差浮現於全景敞視監禁與社會體制中的身體規訓、本質化的性(sex)浮現於性佈署(deployment of sexuality)體制（例如告解、寫日記）等。在這些研究中，Foucault 指出各時代的規訓體制佈署中，主體如何經由環繞著特定對象所形成的多種佈署策略，被形構為能以某種方式認識自我、客體，與行動可能性的行動主體(Bevir 1999)。從這種角度閱讀 Foucault 的 *Discipline and Punish*，可以見到對佈署機制構成主體過程的詳細描寫。他指出，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，以結合時間、空間、活動、物質的安排，在空間的分配、活動的編碼、時間的積累、力量的控制等面向，運用制訂圖表、規定活動、操練、拼組進行操練，使肉體產生單元性、有機性、創生性、組合性，以使其能審視自我，成為有用的身體(Foucault 1979: 135-228)。

（二）佈署與行動能力

佈署這個概念，在此被視為一個啟發式(heuristic)概念。例如，Giorgio Agamben 認為，因為在 Foucault 應用與討論面向相當廣泛，因此：

我會說任何事物都可以是一個佈署。只要是它有在某種方式上掌握、指向、決定、攔截、模塑、控制或穩定生存物(living being)的姿態、行為、意見或論述。(Agamben 2009: 14)

在這種啟發下，可以由 ANT 的「行動者—網絡」(actor-network)的網絡化行動能力構成思考，更具體釐清「行動能力佈署」概念。如同 Foucault 指出，主體在佈署機制中形成，ANT 的基本分析原則是跟隨著行動者，看行動如何構成網絡，以探討「網絡」如何中介(mediate)、轉變(translate)「行動者」的存在。因此，有別於個體或結構基礎，行動者與其行動能力是在多重網絡佈署中介(mediate)的關係中構成與穩定的。這也是 ANT 以「行動者—網絡」理論自稱的原因(Latour 2005)。

這種網絡化佈署中介的行動能力，使 ANT 以一般對稱性原則，由各種中介事物的變化，思考行動能力構成與轉變。對於 ANT 研究者來說，歐美現代性想像下的行動能力，被限定在人類相對於非人(nonhuman)、能知主體與被感知的客體(knowing subject vs. known object)、社會與自然等三個面向的二元性中的前者(Law 2004: 122-137)。因此，ANT 研究者用「行動體」(actant)，突破一般人文主義傳統下，「行動者」與「行動能力」概念背後隱含的「人類」、「意圖」、「自由意志」等意涵，探討多重異質事物，如符號、物質、制度、身體等構成的聚合體關係，對行動能力構成等的影響(Latour 2005: 63-86)。因而，例如在科技研究中，科學家與工程師的行動能力，被概念化為「異質集合體」(hybrid collectif) (Callon and

Law 1995)、「異質工程師」(heterogeneous engineer) (Law 1987)，與「計算中心」(centre of calculation) (Latour 1987)。

以ANT的經典研究，巴士德的微生物研究過程與影響為例(Latour 1988)，一開始在衛生學家的瘴癘說中，微生物並不存在，而巴士德也沒有決定性的影響力。但是，由巴士德的實驗室為中心展開的轉變工作(translation)，協調或引起眾多其他行動者的興趣(interest)。藉此，巴士德的實驗室不但成為其「巴士德—微生物」集合體行動能力浮現的空間，更是重新佈署產業、社會、醫療空間的戰略點。更進一步，也因為重新佈署的場域，使得各種行動者產生變化，例如衛生學家不再有說服力；人類對疾病與身體的看法，轉變為以細菌的生命週期以及對有機體的影響的時間架構為主，而改變行為；甚至，防疫與公共衛生佈署也產生劇烈轉變。這些佈署變化，改變了微生物與巴士德，也改變了其他行動者的行動能力。如此，巴士德是在多重既有機制的作用間，加入新力量，使他的實驗室成為核心策略點，成為「少數能夠扭轉社會脈絡的地方之一」(Latour 1983: 183)。簡而言之，這是從多重佈署交錯下，行動能力的關係性構成方向，思考行動能力。

正如台灣腎友會的行動與影響不是 Foucault 所討論的那種成為扭轉整體時代風貌的知識、權力與主體化體制，且病患的行動能力也非被動地在體制變遷中受到改變。ANT 取徑對本研究的分析有相當助益。一方面，對稱性視野讓我們能廣泛納入腎友會所運用的各種異質方式（技術資訊、刊物、集會、臨床爭論、報導）對病患行動能力構成的論述（符號）、情感、制度、物質面向的影響。儘管本研究主題為腎友會如何造成轉變，因此以下分析偏重跟隨腎友會行動者進行的策略的面向，而關於行動能力異質性構成部分，僅作為背景呈現，不是本研究分析重點。另一方面，ANT 追隨行動者的分析取徑，更讓我們在醫療體制多面向構成與轉變的線索中，找到重心：藉由跟隨腎友會行動者的行動，分析構成他／她們如何以不同策略轉變自身。這是由行動者主動面向出發，彰顯行動者對體制的多元介入可能性與促成變化，而非只是被動地受到改變。

如此，結合 ANT 的追溯行動網絡與 Foucault 的佈署思考，本研究提出「行動能力佈署」概念。跟隨 Foucault 與 ANT 的共通思考，「行動能力佈署」概念中的行動能力，與一般人文主義傳統下，以自主個體的自我解放、突破限制的自由意志基礎為概念化方向不同。行動能力佈署，是一種過程式的概念：在持續變化的社會過程中，經由多方力量連結（病患可能是其中之一），而不斷轉變特定行動者的行動能力構成。而此特定行動者，自然也能藉此新能力構成，持續參與自身行動能力構成的變化。

在此概念中，ANT 與 Foucault 的思考有相互補充效果。相較於 ANT 帶有平面化、同質化、無邊際意涵的「網絡」一詞(Latour 1999; Lee and Brown 1994; Strathern 1996)，Foucault 以佈署強調策略面與空間化佈陣，更明確指出一個個不同策略聚合體如何具體安排、構成特定行動能力。而相較於 Foucault 的全稱式、轉變整體時代性知識、權力、主體形構的研究方法，以及重心放在整體時代佈署轉變下行動者受到的改變與規訓，ANT 的行動者行動導向中介的概念，引導本研究的分析焦點與討論方向，思考行動者如何以各種策略參與佈署改變，而轉變自身行動能力。簡而言之，行動能力佈署，希望能讓佈署觀點由描繪整體體制轉變下行動者被改變，轉為保持體制思考背景，但焦點為行動者如何介入體制，以轉變自身的過程。

以行動者為焦點的出發點，本研究的行動能力佈署思考，有以下方向：

一、佈署的場域、空間性面向。如同 Foucault 對各種主體規訓機制的討論，相當關注的場域與空間性問題（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），佈署視野提供一種空間敏感度，將主體與其行動能力構成定位於特定物理空間、社會空間或論述空間。下文將指出，佈署關係有助於提醒我們正視這些空間關係中的不同關係如何改變病患的不同行動能力，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，而病患團體網絡分佈，對於病患能獲得的協助有直接影響。佈署觀點，讓我們看見病患行動能

力的構成的地形政治學。

二、佈署觀點追蹤行動者的策略，以非全稱式，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，本研究企圖描寫行動者在各種力量影響下，其行動能力構成的過程與面向。佈署觀點指出關注各種策略交會與交錯影響的重要性，這種方式十分有助於思考本案例中所觀察的病患團體，面對醫療院所、醫護人員、各種制度與社會關係的不同影響下，其多元行動如何對病患處境與行動能力造成不一的改變。這種多元佈署力量的觀點，提供一種超越「有」或「沒有」行動能力的問法，能夠更細緻地思考不同力量交會過程，如何影響病患哪些行動能力面向的構成。

三、佈署提醒我們不同構成機制的相互影響與關連性。正如 Foucault 與 ANT 指出，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。要更細緻、非全稱式地瞭解行動能力，便要瞭解各種佈署的元素如何交錯與關連。甚至，如以下討論指出，對於弱勢的病患團體來說，醫療體制佈署是他們必須面對的重要力量，他們的行動甚至必須協助、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。

（三）病患團體對病患行動能力的佈署

結合佈署與行動能力構成的思考方向，很早就見諸醫療社會學的批判傳統。醫療化(medicalization)的批判，揭露醫療體制逐漸穩定後對不同行動者的行動能力改變：醫療專業的能力加強，而一般民衆與病患卻失能。例如，Irving Zola 以「醫療是一種社會控制機制」，指出醫療專業如何成爲身體、生活形態與道德的主宰，成爲控制人們與社會的體制(Conrad 1992; Conrad and Schneider 1985; Zola 1972)。類似觀點見諸 David Armstrong (1983, 1995)、Adele E. Clarke 等人(2003)延續 Foucault 研究臨床醫學體制的研究，探討二十世紀後的醫療佈署機

制變化。他們認為當代的公共衛生、預防醫學、分子生物學的擴張，是一種新的監控醫學(surveillance medicine)與生命醫療化(biomedicalization)對於疾病、身體與醫療主體的建構。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體制佈署下，二十一世紀出現風險政治、分子政治、俗民政治(ethno-politics)的生命治理體制，使人類生存與生理性的連結更為密切。

除此之外，近年有許多 ANT 取徑的研究，也開始由網絡佈署的角度，探討醫療體制佈署多重佈署交錯下的行動能力改變過程(Law and Mol 1995; Law and Moser 1999; Mol and Law 2004; Moser and Law 1999)。例如輪椅使用者的移動能力，是以相關器具、物理空間、制度形成的「人一輪椅—斜坡」異質佈署為基礎，受到輪椅移動地形是否平順（有無階梯），是否被佔用（斜坡被加上車檔防止機車進入），或能否維持通順（大家是否遵守規定、警察執行拖吊）的各種介入所影響（邱大昕 2008）。而物質性空間與社會論述佈署，更會影響到病患的自主能力與社交、溝通能力。例如是否能夠讓身障者有能力親自接待客人或處理私事(Moser and Law 1999)，以及在極度癱瘓患者的狀況下，發聲輔具便成為患者表達自主意志的關鍵性佈署(Moser and Law 2002)。

病患團體當然是提出另類佈署的重要行動者。例如，Maren Klawiter (2004)借用 Foucault 的「實作體制」(regime of practice)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。藉此概念，她指出乳癌疾病體制轉變的影響：七〇年代時，是相當個人式的體制，醫生主宰一切，病患受到孤立、失權(disempowered)、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。九〇年代時，多元社運造成更多樣化的乳癌患者認同與參與的創新策略，使體制轉變為：限縮醫生權

力、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，以及乳癌病患的公共能見度大幅增加，病患的新社會空間浮現等。

Vololona Rabearisoa (2006)的研究進一步理論化病患團體介入疾病體制所造成的轉變。她由 ANT 觀點探討法國肌肉萎縮症病患團體 (*Association Francaise centre les Myopathies, AFM*)為病患「代言」(representation)所造成的轉變。她認為在認同、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，或以科學論述提倡以基因重新定義疾病，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構成的基礎(Rabearisoa 2003; Rabearisoa and Callon 2004; Callon and Rabearisoa 2003, 2004)。

本研究希望能夠藉由發展行動能力佈署概念，進一步細緻地釐清病患團體的不同策略如何構成不同行動能力以及不同面向的變化。例如，從佈署觀點來說，Klawiter 指出的九〇年代乳癌病患的行動能力轉變，是來自多元社運的「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Rabearisoa指出的則是，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。

三、資料與蒐集方法

要呈現病患團體參與的多重佈署競逐過程，需要長期與多面向的資料累積。本研究來自以下長期的研究與參與，包括研究者從 1991 年

起長期接觸透析醫療，並於1996-1998年的碩士論文研究（A研究），2000、2002-2004年的博士論文研究田野（B研究），2005-2006年的全台病患團體調查計畫（C研究），2006-2007年的透析病患團體發展專書寫作計畫（D研究），2007-2008年的腹模透析病患經驗訪談計畫（E研究），以及之後持續迄今，數度進行病患與醫護訪談、透析院所訪查、透析相關醫事單位交流、病患團體訪查、參與透析政策事務等正式與非正式資料蒐集工作。依資料面向區分如下：

首先，病患經驗的資料，以及病患團體對病患經驗的影響，主要來自A、B、C、E研究；腎友會的資料主要來自B、C、D研究。

其次，在腎友會背景資料建立上，本研究透過電子資料庫、中華民國腎臟基金會、台灣醫療改革基金會，以及私人管道，蒐集1975年迄今為止的透析相關報導。並於C研究進行時與2009年，兩度電話訪查全面確認腎友會活動狀況與更新資料。

另外，關於腎友會的行動與影響，來自書面資料、訪談與參與觀察。上述歷次研究陸續蒐集腎友會、醫療院所、醫學會發行的宣傳單張、雜誌與其他相關印刷品及內部文件。於B、C、D研究進行時與2009年後，正式與非正式面訪或電訪病患協會創立者、曾參與腎友會的病患與家屬等，訪談以半開放式進行，皆以基本問題出發，然後逐步釐清細節。對病患的基本問題為：患病經歷與感想、患病過程的各方面改變、相關期望與建議。對腎友會相關行動者，除了基本問題，還包括：創立（加入）腎友會的緣由與過程、在腎友會的相關工作、參與腎友會造成的改變、相關期望與建議等。特定行動者還包括對特殊事件（例如政策會議參與、與院所衝突的經驗）的訪談。集訪則集中在協會的發展過程、當前局勢評估，以及個人參與協會的心得。

最後，本研究也包含從B研究起累積「行動中的腎友會」的觀察資料。作者與研究團隊不但參與腎友會活動，諸如衛教、會員大會及理監事會議，並且協助活動策劃；亦曾隨腎友會活動者拜訪病患與醫院。作者從2005年起經常參與透析相關團體會議與政策會議，因此

也累積不少關於腎友會對整體場域影響的觀察。² 藉此，本研究亦能呈現腎友會的行動過程，以及其中微觀的變化。

四、透析醫療體制佈署

Deleuze 在闡述佈署觀點時，提到：

在每個案例中，要在社會部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，而這可是他（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部署，同時也穿越、牽扯著社會部署。(Deleuze 1992: 159)

因此，在介紹腎友會的介入如何重新安置透析場域的「線路」（佈署）之前，先簡單描繪病患所處的「透析醫療體制」的「糾結」。透析醫療體制(dialysis regime)指稱形塑病患處境的各種佈署機制，在此著重醫療政策與制度、日常生活、社會認同與院所等面向。

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保障，而其他身分類屬的民衆則毫無保障，尤其每個月十餘次、每次約四千元的透析費用，對當時病患來說是極重的負擔。這種情形直到經由腎友團體爭取，內政部於 1988 年開始補助透析八成費用，而 1995 年健保全額給付才終止。在作者早期的 A、B、C 研究中，訪問到在健保實施前，甚至是 1988 年前就洗腎的病患時，大多數人都有盜用勞保、一個星期只洗

2 作者於 2004 年起開始為腎友會策劃活動。2005 與 2006 年起，分別擔任兩個腎友會的顧問，並自 2007 年起擔任健保局透析總額執行委員會專家學者執行委員，2006 年且代表腎友團體參與腎臟醫學會主持之透析醫療院所評鑑提供意見與實地訪查。2006、2009 年協同中華民國腎友協會籌備全國腎友團體經驗交流會議，並從 2005 年起參與各腎友會、媒體、醫學會、健保局、基層透析協會舉辦的各種正式與非正式會議及活動。因此，有近距離觀察這些行動的機會。

一、兩次因而經常昏倒的經驗。甚至更不幸的，有病患傾家蕩產、自殺或延誤就醫死亡的案例。因此，醫療政策是早年腎友會的主要努力目標。這種制度基礎面向的行動能力構成是極端重要的，受訪者 A1 提到他當年籌組腎友會爭取政策補助的急迫感：「推動洗腎福利不能等，每一分每一秒都有人死掉」，而隨著健保制度建立，這面向逐漸被淡忘。

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，自我謀生能力是最重要的一環(Anderson and Bury 1988; Corbin and Strauss 1988; Gregory 2005)。腎臟醫學會一項 2010 年的調查指出，既有六萬餘病患中，仍有五成有能力工作，但僅有 11.53% 全職、7.11% 兼職工作（腎臟醫學會 2010）。這是因為，透析前與透析初期身體狀況差，病患往往因此中斷工作。另一方面，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、臉色黯沈、體力差），有些病患因此無法勝任規律工作，或自我封閉不願接觸外界。例如在 E 研究中，許多病患都提到透析後由於體力、工作時間限制（要例行到醫院透析）、歧視的影響而失業。有位 M 先生說，洗腎後再去求職，只要說到你在洗腎，就不會再聯絡。而 K 先生則提到體力與活動限制：

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。

而在 2010 年，作者接觸過的一位因洗腎離職的工程師 T，要再找工作時，因洗腎時間限制（每週三天必須在六點前下班），到處碰壁。

再者，在社會認同面向，長期病患的處境往往涉及污名、身心障礙、能力喪失、自我認同與生涯發展受挫，因此，病患行動能力與自我的道德生涯(moral career)、對於行動正當性的認同，以及情感基礎

是分不開的(Barker 2002; Frank 1997; Callon and Rabearisoa 2003; Bury 1982)。對病患來說，開始透析時不但有來自打針、掉血壓、皮膚搔癢、瘻管維護等痛苦的生理恐懼，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恐懼（海力 2006; 佚名 2003; 吳麗月 2007; 蕭茂鎮 2001; 褚麗娟 2006）。

許多訪談病患都有類似的經驗，在作者 A 研究中的受訪者 L 小姐，因為洗腎遭到丈夫遺棄，後來在新感情上，也因為人家一旦知道她洗腎，「便用不一樣的眼光看你」，而屢遭挫折。因此，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。另一位透析七年的男士，因為害怕影響升遷，從未讓公司知道他洗腎。還有一位女士，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。例如在 E 研究中，仍有一位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、她先生與子女，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。

最後，在院所處境面向上，在透析醫療體制的醫療品質不一狀況下，病患深受院所與合作網絡的局部性醫療佈署所影響。由於交通、習慣、社交（長期與同一院所病患熟識）與治療考量（病歷累積、瞭解瘻管狀況、個人透析問題）等因素，病患大多於單一院所進行治療，這使病患在治療、知識與心理上都極度依附其院所。早年缺乏資訊，³ 在極度依附院所的狀況下，病患藉由各院所參差不一的資訊來源與醫療安排認識透析醫療，加上因為不良透析品質造成的緩慢衰退很難察覺，同院所病患狀況的差異往往被歸因為個人因素。例如，下文「轉化一節」的病患 X、Y 便透露院所的處置方式是唯一方法的心態。而個人若希望改變，便只能由人際網絡，或多方嘗試地逛醫院。

甚至，也因為這種依附狀態，病患往往認同其院所，甚至盡力與

3 直到 2005 年起健保局才開始陸續公布整體及個別院所透析服務品質監測指標（行政院衛生署中央健康保險局 2010）。

醫護人員維持良好關係（董愛珠 2006）。因此有時有疑問卻不敢提出，遑論出走。這在剛透析、教育程度較低、年老病患尤其明顯。例如，在A研究中的一位Z女士儘管已經覺得自己透析狀況不佳，卻因為自己的長期醫療記錄都在目前的院所，因此既不敢要求也不敢離開。

但更為普遍的狀況是病患根本不會有疑問。B 研究中兩位受訪者 S 與 L 回憶自己接觸腎友會之前都是「傻傻地洗」，S 說：

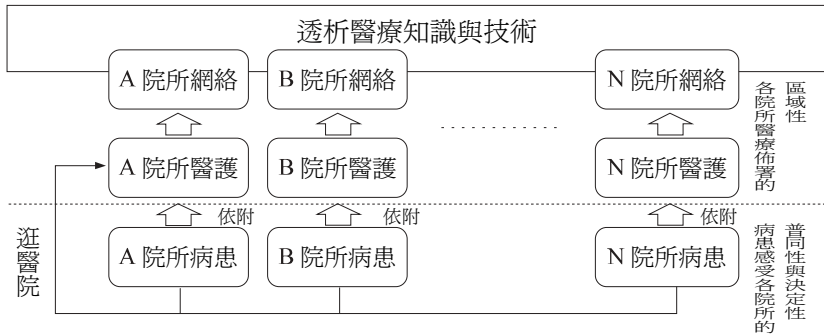
十五年前，我什麼都不知道……那時候，就像大部分病患一樣，我不瞭解洗腎……就只是每個禮拜到醫院三次，躺在那裡睡三、四個小時……然後回家。反正醫生跟護士會幫妳弄，我只要聽就好了。那時候就傻傻地洗。⁴

因此，如圖一所示，這些院所的區域性佈署，對病患呈現普同性與決定性的效果，不但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。

五、腎友會的活動

腎友會的行動改變上述的透析醫療體制與病患處境。從 1983 年迄今為止，台灣共曾出現二十個腎友會。除了 I、L、O、S 團體以及無法找到負責人與完整紀錄，因此無法確定外，其餘十六個團體的成立時間如表一。腎友會的活動包括：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

4 這種情形，直到近年作者在E研究調查中還存在。E研究對48位透析病患經驗的集體訪談結果顯示，很多病患仍缺乏獲得資訊的知識能力，高達27位屬於依附就醫院所，或是因為跟隨而後來反悔，甚至感到受害的病患（林文源 2009）。



圖一 病患依附院所，由院所中介獲得不均質的知識與治療

關政策等。本研究依照活動效果將這些活動歸納為十種類型。由於腎友會活動類型會隨時勢變動，表二呈現 2000 年活動類型最多時，有超過兩項類型的團體的狀況。

仿效 Melinda Goldner (2004)對既有制度下，醫療行動者面對另類醫療運動時，歸納的迴避、協助、整合、加入、合作、反對的關係類型分類方式。本研究根據佈署觀點對於場域、機制、效果等面向的啟發，對十項活動以三項標準作進一步分類：一、該活動作用的場域是既有透析醫療體制作用場域或是新場域？二、該活動與既有機制的關連？三、該活動對病患產生哪些不同於既有透析醫療體制佈署之新影響？藉此，表三將腎友會活動與既有透析醫療體制佈署的關係，區分為協助、補充、轉化、對抗、創新等五種策略類型。

六、腎友會的佈署策略

為節省篇幅，以下討論這五種策略類型時僅描述事件，關鍵過程才引用當事人說法與田野筆記。

(一) 協助

腎友會活動與既有透析醫療體制的第一種策略關係是協助。這一類主要有就業輔導、腎病預防與器官捐贈宣導等活動。如圖二，因為

表一 腎友會代號與成立時間

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

註：本研究將團體與個人以英文代號匿名。以英文字母代表團體，例如 A 協會，英文字母加數字代表該團體的成員，例如 A1。

表二 2000 年時，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	●	●/-		-/●	●/●	●	●/●			

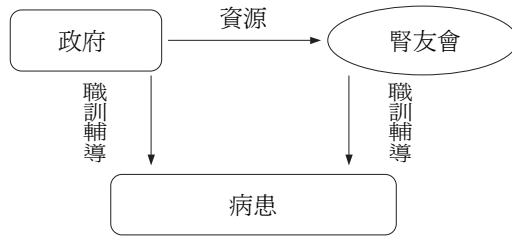
註：「●」表示該團體主導，或有專職人力的持續性活動；「○」表示非例行性，或該團體參與其他團體的次要活動；「-」表示沒有。其中，D、J、P 協會都只有一項活動，R、T 協會無當時資料。

表三 腎友會活動與既有透析佈署之關係類型

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
新機制	否	否	否	否	否	是	是	是	是	是
對病患 之新影 響	否	否	否	否	否	是	是	是	是	是
與既有 佈署之 關係	協助既有佈署之 不足		拓展既有佈署至新場域， 補充其不足			藉由加入新機 制，轉化既有佈 署		針對既有場 域，對抗既 有佈署		創新場域， 改變體制
策略類 型簡稱	協助		補充			轉化		對抗		創新

註：其中「拓展網絡」活動在對抗與創新策略中都有。

這些行動幾乎都是參與既有的透析醫療體制（例如職訓政策或衛教推廣政策），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。



圖二 腎友會協助既有透析醫療體制

以企圖改變病患生計的就業輔導來說，腎友會對病患的協助以申請政府單位既有的職訓就業服務為主。儘管腎友會在辦理職訓與考取證照上頗有成效（如表四），但輔導成功就業卻十分有限。一方面，F協會的總幹事F2認為，儘管職訓不分年齡層，但要真正找到願意雇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年二月才有三人（基隆市腎友協會2005, 2006）。

另一方面，成效不彰也跟病患意願有關。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

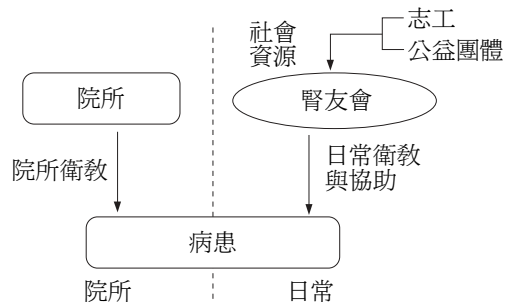
表四 F協會2001到2005年的職訓成果

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	54	52
文書排版處理證照培訓班	15	2
雞尾酒調製與飲料製作丙級證照班	30	27
網際網路人才培訓班	15	7
點心烘焙班	62	58

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，總計服務人數與協助成功就業人數比例懸殊：2004 年為 960 比 26，2005 年為 821 比 10（高雄腎臟關懷協會 2006）。這些是職訓輔導的普遍問題，但因為腎友會只是按照既有體制的規劃進行協助，這些問題目前尚未找到出路。⁵

（二）補充

第二種策略關係是補充。這一類活動主要有聘任社工或營養師，或是由志工、腎友會人士進行居家相關輔導或關懷、急難救助，甚至獨居腎友的臨終關懷等。如圖三，因為這些行動介入的機制與對病患的影響，都與既有透析醫療體制（例如醫療院所的營養師、護士的業務）差異不大，但是卻能將既有機制拓展至新場域，例如病患的家中，因此稱之為補充。



圖三 腎友會對既有透析醫療體制的補充

以衛教來說，儘管在既有透析醫療體制中，營養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，也無法兼顧到病患的日常實際

5 M 與 Q 協會都希望往設置庇護工廠的方向努力，希望降低阻礙，以提高就業便利性與意願。

飲食。⁶ F 協會營養師 F3 相當自覺於既有安排的不足，她說：

因為大部分腎友年紀都很大（按，其會員年齡層在五十歲以上的占 72%），他／她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，我們就會去瞭解他／她的困難，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／她，藉由衛教去發掘腎友的問題，……腎友可能經濟狀況不是很好，那我們就會幫他／她辦一些低收入戶的補助，還有譬如說每個月給他／她半箱的營養品。

在此，F 協會是順三方面佈署之勢以補充既有體制之不足。首先是順市政府救濟資源之勢，補充病患自我照護安排的不足。其次，因為該協會與某政黨淵源頗深，因此能夠動員該政黨婦女會為基礎的龐大志工團，每月對會員進行家訪探視，補充社會照護之不足。最後是順公益團體之勢，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 協會同樣以順應既有體制，將多方佈署之力導引到不足之處，而補充其不足。但是，這些行動對維繫病患生存能力的影響仍是與既有體制類似的。

從佈署觀點來說，協助與補充兩類策略顯示了，既有透析醫療體制對病患的協助／增能仍有遺漏與不足：有時如就業輔導，牽涉層面過廣，腎友會只能順勢協助；有時是實作中留有細節，例如關注病患的日常生活與其他照護細節，腎友會只能順勢補充。而補充策略進一步顯示，既有透析醫療體制佈署在實作上是不均質的(uneven deployment)。血液透析、透析醫學與腎臟醫學是標準化的治療系統、知識與組織，但所有標準化系統在實作上總是有所差異(Berg and

6 由於聘請營養師與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，才有這項活動，其他腎友會都是在醫療講座或家庭訪視中依據經驗協助病患。

Mol 1998; Berg 1997)。面對這些院所實作差異、人力素質、甚至病患特質，所造成的區域性佈署的落差，腎友會的活動則因地、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往往都是來自既有醫療體制（如醫療資訊），但是，因為這些活動創造病患聚集與資訊交流的新場域，在這些場域中，既有醫療體制中的專業知識經由交流，轉化為新的揭露與均質化機制，鬆動病患對各自醫療院所的依附（見圖一），因此稱之為轉化。

醫病的不平等很大部分源自資訊不對等(Allsop 2004; Barbot 2006; Hoffman 2003; Hoffman 1989; Landzelius and Dumit 2006; Matoba 2002)。如同所有病患團體一樣，提升資訊交流以增強病患的知識能力(knowledgeability)，是腎友會許多活動的重要目標。這些行動在早期透析資訊缺乏時，效果相當明顯。

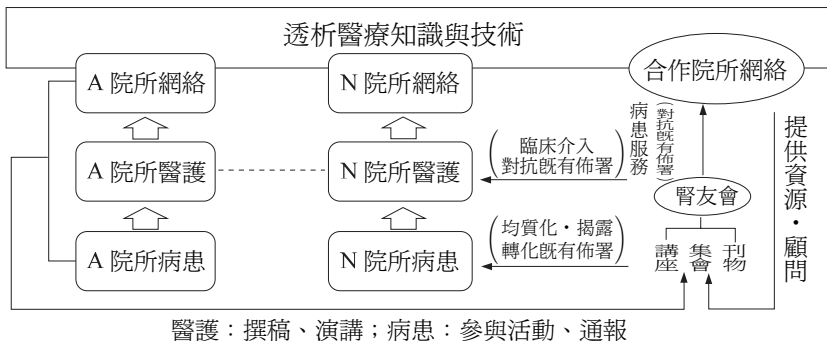
H 協會腎友會創立者 H1 當年因為自己瘻管的問題而看過許多院所，在瞭解透析品質不一的現象後，他進一步實地到各院所進行透析，比較各地品質與操作差異。他說：

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。也因此，幾乎所有協會都會發行刊物，以及辦理醫療講座（由醫護人員主講），甚至 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。而 B 協會在 1999 年成立之初，也曾大力推廣在各縣市扶植分會，希望促成各地透析品質資訊的交流。

這些行動以重新安排體制內的既有元素，產生新效果。如ANT指出，腎友會行動者如何改變現狀？他們並未創生新知識，但是，他們創造新佈署。腎友會同時動員非人與人類行動者：醫療資訊藉著刊物、光碟，離開各自院所，到達其他病患手上；而病患移動到各自診所之外的場合，瞭解其他病患與醫生的經驗及知識。藉此，病患團體轉化體制，讓病患獲得不同能力。如圖四右下，這種轉化策略有兩重效果：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，都是協助將既有透析資訊與知識，更為均質地傳佈出去。第二重則是揭露，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 看到的，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局限，腎友會藉此運用醫療知識宣稱的普遍性，揭露個別院所的局限性。

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、醫學講座較為詳細，但病患經常抱怨「醫院都講過了」、「聽不懂」等等，反而旅遊等病患直接互動的活動有更直接的影響，使得旅遊成為腎友會主要業務之一（參見表五）。除了如D協會的理事長D1的心態：「都洗腎了，人生就是要玩，不快享受就沒機會」是不少腎友的心聲，腎友會幹部依照自身的經驗，認為促成病患間的交流，對病患的心理調適跟知識交流有很大幫助。所以，腎友會都例行舉辦旅遊等聚會。



圖四 腎友會轉化與對抗既有透析醫療體制佈署

表五 B 協會 2002 到 2005 年間接獲電話通聯紀錄

項目	次數	說明或案例
醫療狀況諮詢與抱怨	67	* 討論移植後狀況，可能傷到移植腎臟 * 生理食鹽水一包加收 30 元 * 學生家長請教在校作 CAPD 受阻
醫療與社會資源	64	* 詢問日本洗腎室資料 * 詢問身心障礙購買農地可有優惠
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	* 與健保局聯絡開會事宜 * 電視台訪問
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	* 聯絡活動等雜務 * 水電安裝催繳

註：本研究整理自 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，但略可一窺其活動狀態分佈：旅遊通聯占最大宗、其次為醫療資訊（醫事講座與醫療狀況交流）、政策（團體拜訪）。

這些休閒場合除了讓「腎友走出來，不要悶在家裡」外，對打破病患依附各自院所、拓展病患的透析世界有莫大幫助。因為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，幾乎只要病患遇到不同院所的人，就會自然地比較交換經驗，這些經驗會衝擊對既有院所與自身狀況的想法。例如，B 協會的秘書長 B3 說，WS 醫院的病人出去玩都沒走幾步就喊累，大家就知道那家洗不好。藉由接觸與活動，病患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局限。L 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，H1 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。⁷……另一次去爬山，有爬一點坡，……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L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年作者參加過的一個病患集會，即生動地顯示這種揭露過程。在B協會的理監事會議後的聚餐，席間（大家）談Y先生最近的手術。Y是一位新任理事，因為他的i-pth⁸很高有一段時間了，最近接受了副甲狀腺切除手術，切除過程傷到他的聲帶，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」。

Y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……那時候我也想說來問你們，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，長期會發展出很難

7 若洗腎品質不佳，長期毒素沉積容易使皮膚黯沉。

8 I-pth是顯示體內副甲狀腺素濃度的指數。長期洗腎病患通常i-pth偏高，而副甲狀腺素濃度與鈣磷平衡有關。三者的關係大約是，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，而此時，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、虛弱及皮膚搔癢等問題。這是透析較久才會出現的問題，因此跟AK（人工腎臟）、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。

治的惡性貧血？你實在不應該切的。」

Y 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 R 也在聽他們談話，這時，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。他說他自己現在 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……，我改天會去瞭解一下，可能我們明年……可以辦這個衛教」。

X 原本都沒有說甚麼話，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、日常藥、洗多久和流速等基本議題（表六）。之後，議題就更複雜，可能深入到當前洗腎最新發展、新材質的 AK、新的消毒方式或併發症等等。儘管議題不同，但其中總有類似過程：聚會成爲轉化既有透析醫療體制的新場域（交流情境）與機制（均質化與揭露）。

如圖四所示，轉化是一種新佈署：在資訊交流中，比較各地院所作法，使這些區域性事實與安排的局限性被揭露，因而轉化既有「病患依附各自院所」的透析醫療體制，並改變病患與透析的關係。對病患來說，這種新佈署重構其認識院所與透析的知識能力：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。例如，上文描述原本在既有透析醫療體制下，S 只會「傻傻地洗」、L「什麼都不知道」、X 與 Y 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。S 說：

歐，真的差很多！我從來不知道有這麼多種 AK（按，人工腎臟），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。你就想我要注意這個，要記得問那個……。慢慢的，我就開始可以知道護士醫生他／她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／她們做得不好，有些問題，我可以想辦法避免。

這種轉化策略，與先前的協助與補充策略，最大的差異在於，轉化類型將既有透析醫療體制之力，轉化為新的佈署力量，達成原本佈署無法達成的效果。這種策略對行動能力佈署觀點來說，有三個啓示：首先，如同補充策略在衛教的案例。因為病患長期依附於特定院所，因此，不均質的透析醫療體制佈署的區域偶然性，成為病患所面對的普遍性，而使病患行動能力構成也從屬於區域性佈署的因緣際會 (contingent)，擁有不均的自我照護與知識能力。⁹

其次，既然既有醫療體制佈署不是均質的，腎友會便藉由轉化既有佈署，而重新佈署 (re-deploy)。透析醫療體制區域佈署的穩定性，因腎友會的介入而受到改變。腎友會的資源有限，無法「創造」重要的新知識或資源，因此腎友會平均邀請各院所醫生進行醫療講座，不但與既有醫療院所保持等距，讓他們鼓勵各自院所腎友參加，而且也

9 「逛醫院」現象，便是個別病患意識醫療體制區域性佈署的不均質問題，採取的自力救濟（張荳雲 1998）。如下文「對抗」一節，HI 一開始諮詢各院所的自力救濟，便是這種自我進行的轉化策略。

善用醫生各自的專長，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。

最後是佈署狀態轉化後，病患的行動能力構成產生改變。病患聚會的佈署有兩種層次的效果。集體層面上，病友集會成爲新的認識場域，改變腎友會的策略。對腎友會來說，原本旅遊等集會是爲了讓腎友散心，醫療講座是爲了增強知識，後來卻發現旅遊聚會對腎友有更直接影響，甚至達到座談等形式的活動無法達成的衝擊。加上醫療講座偏向知識性，且仍是醫生主導，令許多病患望之卻步。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，腎友會的行動能力也被重構了。

個人層面上，病患也在這種新佈署中獲得新的行動能力。如同 W 先生與 R 小姐的例子，原本是其院所透析佈署中的客體與能力有限的認識主體（有副甲狀腺問題的身體，只知各自院所的方式），轉變爲瞭解多種可能性、自身院所局限性，以及實作差異的主體，而有新的行動能力（X 小姐要去問其他醫生）。

甚至，這種行動能力的轉變，成爲病患永無止盡地自我轉化的起點。許多病患像 S 過去一樣，將身體交給醫護人員。但在腎友會的活動中，產生了新佈署，對洗腎的感受與知覺，集中到儀器與操作等細節。因此，S 面對洗腎的態度與方式開始改變。接觸協會之前，洗腎就是「去睡四小時」，之後他開始注意到 AK、流速、打針等細節。過去都被混在「洗腎」這個大名目下的各種操作，開始被 S 細分並一一檢視，而產生新意義與重要性。更進一步，獲得知識後，不但讓他更瞭解洗腎，也讓他能區分醫護人員是否有能力解答他的問題。也因此，他才有能力瞭解到他的院所有哪些不足。從「睡四小時」到「檢視細節」，S 與透析操作的關係已經改變了：他成爲一位「能」注意品質、監督醫護人員，避免危險的行動者。最後，S 與 L 甚至成爲腎友會的幹部。

（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。這些活動形成新的機制，積極介入既有的臨床醫療場域，與醫療專業抗衡，而對病患產生新影響，因此稱之為對抗。

臨床介入指的是腎友會干涉臨床醫療的行動，其中主要分幾種，一種是以腎友會活動者與醫生的交情，勸說改善醫療方式，這是一般腎友與多數腎友會的方法，屬於補充類型，在此不討論。另一種是G協會，協會負責人 G1 在九〇年代當地透析儀器落後台北時，便積極藉由在台北與G市院所輪替透析的方式，以市場競爭的思考建議該院所醫生提升器材；後來更同樣運用市場競爭機制，促成當地各院所的競爭，提升當地透析醫療，這是屬於轉化類型。最後一種是H協會挑戰醫療論述與積極拓展網絡進行病患服務等，具有相當對抗色彩的積極介入行動。如圖四所示，這是本節討論的主題。

在既有透析醫療體制下，病患依附於特定院所，因此，對於提出醫療問題往往有所顧慮，包括「覺得醫生護士都很忙，怕浪費他／她們的時間」，「覺得自己不懂，所以不知道要問什麼」，「如果浪費醫護人員的時間，尤其是醫生，怕他／她們不高興」等等。這種情形在早期護理人力不足且院所衛教要求不嚴格時更為嚴重。在這種情形下，病患對自己的身體與疾病的自我認同是：洗腎相關知識很多、本來就是很麻煩的事，而且洗腎設備都一樣，為何別人沒事，你就問題特別多。在這些狀況下，病患往往覺得自己無知、自己的身體「搞怪」，不能配合統一的儀器，而且既然醫護人員，主要是醫生，比較懂，那就由醫生做決定，自己不應該干涉醫生的判斷。

H1 在 1996 年創辦協會時，便認為必須直接介入臨床醫療。他相當體諒上述病患臨床處境與心理狀態，他說：

雖然我們教育病患，給他／她們洗腎的知識（按，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／她們就是不能。我們要體諒他／她們，不然我們不是在幫他／她們，而是傷害他／她們。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 認為太多醫生都只會規避責任，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，先向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」正當化為醫生的義務。H1 說：

腎友感覺他／她們不瞭解，而且他／她們害怕講話得罪醫生……所以，當有腎友有問題，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，我們當然不太瞭解洗腎，如果我們都瞭解了，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／她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，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。H1 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，但大部分院所都不太樂意讓協會介入醫療。H1 說，曾有醫生反映：「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，你最瞭解，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 協會將洗腎的決定權，由「有多瞭解」轉為「有多關心」來決定。在過去，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。但是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，其效果呈現在，很多受過H1協助的，受到啓發與增能後，日後成爲各腎友會理監事，甚至更積極地加入病患服務，也就是H1口中的「少年仔」，如上文的S、L。

H協會在臨床介入上發展的這套論述，成爲H市病患會員對抗其院所的一種新論述。這種新佈署與轉化策略類似，都是借用既有佈署之力。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，正因爲病患無知，所以醫生要盡義務多解釋，正因爲病患身體問題多，所以需要醫生努力解決，而儘管醫生有知識，但洗腎卻不是攸關醫生的性命，所以醫生應當協助病患（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，不同於樂於參與轉化策略中的醫療講座活動（甚至還樂捐演講費），醫生並不樂見H協會的臨床介入。

事實上，H協會的這種對抗論述，是以協會的另一種活動「拓展網絡進行腎友服務」爲基礎，而更具對抗實力。因爲H1認爲病患團體最重要的就是醫療問題，因此除了對抗式論述外，更採取強硬的介入立場，也就是所謂的「病患服務」，指協會協助、陪同病患就醫的服務活動。病患服務更直接改變病患處於依附透析醫療體制的被動處境，這仰賴多重病患網絡佈署所構成。

首先，是專業醫療網絡。H1早期不只四處瞭解各個院所，也經常義務陪同病患到各院所看病。加上上述轉化佈署中，與院所、病患形成的新連結，例如邀請醫療講座時與友好院所醫護密切互動。長期累積下來，他不但成爲常民透析專家，更與友好院所醫護人員逐漸建立起合作關係，邀請他／她們當協會顧問。藉此，該協會獲得專業諮詢與協助。

其次，是通報網絡。該協會會員遍及當地院所，而會員們會通報各自院所的狀況，尤其是當他們認爲病患狀況危急，而院所處置不當

時。通常協會接到通報後，會立刻先拜訪病患，徵得其同意後跟院所溝通，如果負責醫生表示要努力的意願，協會的成員接手之後的追蹤，如果醫生的態度不好，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 任 B 協會第一屆理事長時，積極在台北縣、台中市、台中縣、嘉義市、雲林縣各地培植地方協會，並嘗試協助高雄市協會恢復運作，因此病患服務的通報網絡相當廣。¹⁰

最後，是動員網絡。該協會有一群義務工作人員，H1 口中的「少年仔」，負責接送病患。這些「少年仔」，多為有能力工作卻失業在家，許多甚至是受過 H1 的協助。這些認同 H 協會理念的年輕人全天候待命，接送病患洗腎或開刀治療，尤其是瘻管阻塞的緊急治療。他們最遠曾接送一位高雄旗山的患者到台北市開刀。

「病患服務」佈署，為病患就醫選擇能力提供重要支持。在協會介入之前，病患仰賴院所解決醫療問題。許多病患因為害怕改變，不知如何要求醫護人員，甚至也不知從何問起，只能遵循著院所安排，甚至儘管有時知道有較好的選擇也因為缺乏動力或協助，得過且過。例如，許多高齡瘻管阻塞，因為無人協助就醫，都是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，是因為病患的就醫選擇行動，必須由穩定的佈署中產生。就醫選擇，不只關於病患「能」獲得與判斷資訊，更是關於病患「能」脫離依附與慣性的勇氣，以及實際「能」到不同醫療院所就醫的能力。一般有能力發聲或出走的病患，都是已經具有穩定的家庭、經濟或知識等資本網絡的支持，但弱勢病患沒有（吳嘉苓、黃于玲 2002；林文源 2009）。因此 H 協會將病患帶離院所：從挑戰院所、為病患加強動機，到由協會提供另類建議，最後提供接送與陪診，都需要相當穩定的人事與物質安排，才能

10 作者訪談 H1 期間，除了 H 市（B 協會會址所在地）患者，還有從高雄、基隆、雲林、嘉義親自或來電請求協助者。

夠完成。

儘管這種對抗式策略最符合一般認知的行動能力的展現，弱勢者突破限制，有所作為，但維持對抗網絡卻相當不容易。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 身邊的七、八位年輕男性，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，不但充滿雄性氣概，更有幫派氣息，這種組合在工會團體相當常見（何明修 2006）。但在偏向知識為主、女性參與者為主的醫療自助團體間，包括其他腎友會，則十分少見。因此，儘管這種介入活動對弱勢腎友有相當幫助，也容易使參與者感覺振奮，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。

其次，還有資源問題。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）。因此，南來北往地載送腎友的服務，是協會沈重的負擔。因此，H1 卸任 H 協會會長後，出於人力、物力資源與避免掛勾之嫌等考量，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。

因此，儘管這種劇烈對抗的作為，挑戰既有不均質的透析醫療體制佈署，但因為缺乏長期資源挹注以維繫，這種佈署只穩定存在 1996 到 2002 年的 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，累積為另類行動能力構成的基礎，尤其是那些「少年仔」，他們在此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等。在終止病患服務後，他們大多擔任各腎友會的理監事，持續為改善透析醫療體制努力。

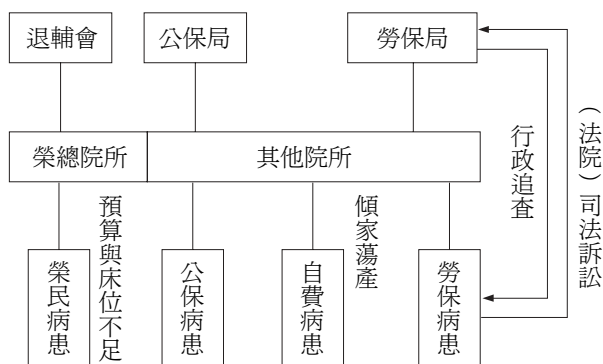
（五）創新

最後一種策略關係是創新。這一類見於政策推動面向，腎友會在政策推動上的重要介入，包括社會動員、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，都是相當創新的作為。儘管在後續的發展上，這些創新佈署因為成功制度化，而被既有醫療體制吸納，成為制度的一部份。以歷史過程的觀點來看，這些佈署在當時都是相當創新的嘗試，因此稱之為創新。

台灣腎友會有幾種創新佈署。依照發生年代，首先是 A 協會從 1983 年開始的社會整體動員，促成 1988 年的各種補助政策；其次是 A 協會藉由院所網絡，1989 年開始進行醫療統計，強化政策遊說能力；最後是 B 協會在 2004 年嘗試藉由病患團體網絡，進行臨床品質抽查評鑑與公布等三種。為節省篇幅，以下討論以社會動員為例。

台灣第一個腎友會，A 協會，在 1983 年成立時，是為了解決自費與勞保洗腎議題（民生報 1984/5/8）。問題背景是，相較於當時榮民、軍人、公務員與其眷屬保險全額給付透析治療費用，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，終止保險或者追回醫療費用。自費洗腎者，也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（大華晚報 1984/3/16；民生報 1984/1/2）。如圖五所示，當時病患分屬於各自不同處境。這種情形，直到 1988 年陸續實施補助自費病患、洗腎納入農保給付、停止追查勞保洗腎的政策後，才逐漸消失。



圖五 1980 年初不同病患的各自處境

然而，上述政策是相當不容易的成果。不但當時台灣的國民所得實力（不足四千美元），不足以實施這項補助政策（聯合報 1984/3/25）。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 81.7%，但畢竟仍屬少數（聯合報 1987/7/11；中國時報 1989/1/18；聯合報 1989/11/26）。而當時透析院所少、腎臟醫學會也在 1983 年剛成立，都未成氣候。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 協會的力量來自其創新策略：整合各界力量的新佈署。八〇年代時透析醫療體制初具雛形，簡單來說是分立的保險給付、透析院所不普遍、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共同組成的。當時同樣具有統合透析醫療體制潛力的組織還有腎臟醫學會與政府，但腎臟醫學會還在推廣透析療法訓練與學術研討的起步階段，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；而政府的能力，則展現在忙於維繫當時岌岌可危的分立職業保險制度，甚至為了維繫勞保，還追查、控告帶病投保的洗腎病患。相較於兩者，當時 A 協會以串連院所、動員民意代表、媒體造勢等方式，鼓動情勢。結果反而是最弱勢的病患集結的創新行動發揮了最大力量，提早整合透析醫療體制，並從此改變透析場域。這個力量同樣是藉由動員非人與人類行動者達成，可分為以下三面向。

首先，建立院所與資訊網絡。A 協會的初期成員皆為病患，有正遭到勞保局追查者、自費洗腎者，以及當時為某大型財團負責人的 A3。發起人 A1，也是 A 協會後來長期擔任總幹事的核心人物表示，他自己當時從事貿易，加上父親有醫事背景，配偶(A2)有醫院管理經驗，加上 A3 熟知政策運作與政治網絡，「一開始就知道事情要搞大，才有希望」。因此，相較於腎臟醫學會當時的醫療與學術取向，以及許多病患與勞保局訴訟及陳情的社福取向，A 協會一開始就將透析費用問題定位為政治議題。

為推動這項政治目標，A協會不但積極蒐集美國、日本當時率先訂定透析福利政策國家的資訊，也與日本全腎協（日本腎友會總會）交流，汲取政策動員經驗。A協會成立一年內，即藉由親自拜訪與刊物發放，並向醫師邀稿，迅速與當時全國所有五十五家透析院所及醫師建立聯繫管道。藉此網絡，A協會有能力率先進行透析相關統計與蒐集臨床資料（例如透析成本與品質等），藉此作為向政府請願與政策討論的根據。

其次，建立病患動員網絡。A協會以院所網絡為基礎積極組織病患，一開始成立未婚腎友聯誼會，後來辦理北中南慶生會，並且率先辦理腎友出國旅遊。而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，這些病患便成為A協會在八〇年代以連署陳情、座談會或抗議等形式，推動停止追查勞保、補助自費洗腎議題、農保透析給付與榮民洗腎等議題的動員基礎（聯合報 1986/12/10, 1988/6/30, 1989/11/26；中央日報 1987/7/10, 1988/6/30；自立晚報 1987/7/9；台灣新生報 1989/11/26；中國時報 1989/1/18；民衆日報 1987/7/10）。

最後，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」的核心意思。協會第一年內部工作記錄著「報紙刊登本會消息計十二次以上，間接刊登十一次」¹¹以及與聯絡民代合作推動透析福利與換腎的紀錄（洪文棟 1984a, 1984b；紀政 1984；尤清 1989；聯合報 1986/12/10；中華民國腎友會 1983）。

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。在社會正義方面，A協會倡議與公保相比，衆多勞保人口遭受追查帶病投保的不平等待遇（中央日報 1988/6/30；中國時報 1984/4/20；大華晚報 1984/3/29-4/10）。在國家進步方面，呼籲先進國家能我們為

11 反而腎臟醫學會並未對這些議題發言。

何不能、以美日經驗做對比等（中國時報 1984/4/18；聯合報 1984/8/10, 1984/8/12）。關於病患處境方面，則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 1984/3/29-4/10；民生報 1984/1/2）。

A1 表示，這種輿論動員目標，一方面因為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，瞭解洗腎並非人生終點，而有認同目標。因此，在許多活動上都積極推動這些論述主題。

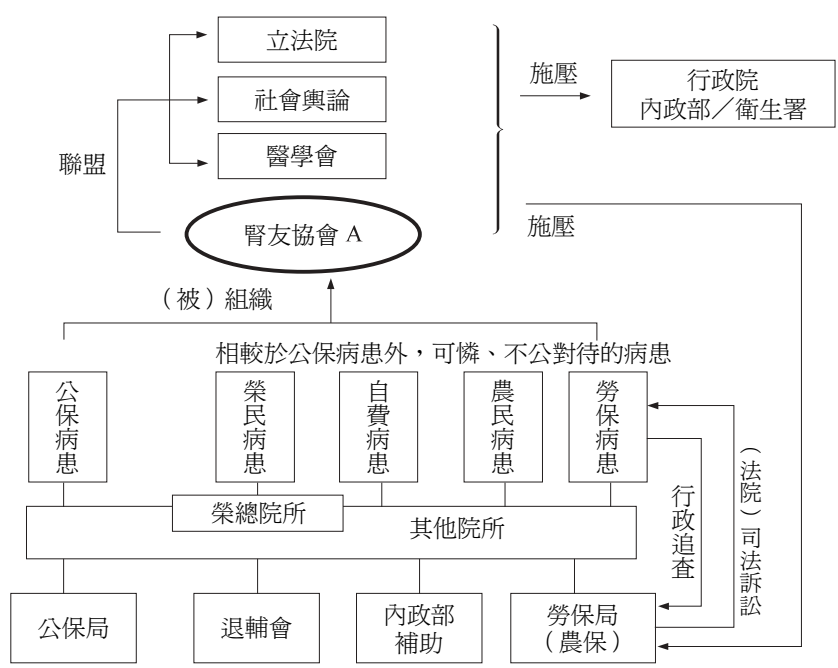
例如，A 協會在 1984 年「炒作」兩位腎友的婚禮。典禮由立委主持、應邀來賓有當時腎臟醫學會理事長、行政院顧問、勞保局總經理及各大醫院醫師。宣傳稿的內容是「熊（先生）、黃（小姐）二人之婚禮，意味著台灣腎臟醫學的發達，已進入另一新的里程碑。……相信洗腎患者同樣能回歸社會，享受正常人的婚姻生活」（民生報 1984/11/27）。除了這類活動外，A 協會的刊物從第八期起改為雜誌形式，陸續以水電工、漁夫、公務員、經理人、上班族、教師等各行各業患者的工作形象為封面人物。並搭配諸如洗腎幾年，以及「服務社會是腎友楷模」、「樂在工作」等文字，鼓勵腎友之外，也宣揚病患的社會貢獻。如圖六的一期強調身為科技公司老闆的洗腎者對國家外銷的貢獻。

如圖七所示，A 協會在院所網絡、病患網絡、輿論網絡的創新佈署，形成新的病患集體性，中介新的制度能力，成功將透析醫療推上政策議程：除了改善輿論與社會污名的貢獻外，間接對個別病患的增能是順利使勞保局停止追查（民衆日報 1989/5/4）、使透析醫療納入農保給付（台灣新生報 1989/11/26），更爭取到自費透析八成補助（聯合報 1988/1/26）。

從佈署觀點來看這個案例有幾點啓示。首先，這是催生體制的創



圖六 A 協會刊物「透析通訊」封面



圖七 1980年代末以腎友會為中介佈署的創新透析醫療體制

新佈署。A 協會這時期的總體動員策略舉動，不是協助或補充、亦非轉化或對抗，它事實上催生了透析醫療體制，整合當時分立的透析場域的新策略。在八〇年代鬆散的透析場域中，透析醫療的佈署狀態可能無法稱之為一個具有社會影響力的醫療體制。儘管從屬於同一的醫學知識與療法，但各院所是分立的，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。但是因為A協會催生的政策補助，使病患獲得生存機會。透析人口從1989年起，歷年以34、16、19、23、13、20比例成長，直到2002年才首度降到10%以下。實施政策補助後，穩定需求大增而院所擴張，引發專科醫師的需求，間接壯大腎臟醫學會。龐大的透析預算更在台灣健康政策中占有獨特地位，例如是唯一的病種補助政策，也是1993年健保開辦前的重要議題，到健保實施總額預算時，2003年更成為健保法之外的唯一透析總額。從此開始，洗腎人口與醫療族群，更經常成為社會與政策焦點（林文源2011）。自此開始浮現「一個」透析醫療體制，而透析病患則遠在健保實施前，因為疾病而成為道德共同體（林國明2010）。這一切與八〇年代起的A協會整合社會大眾、醫療專業、院所、政治人物、病患與政策的創新策略密不可分。

其次，是佈署的轉化。A協會的創新力量並非無中生有，而是來自個人能力的轉化。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？是他的留日醫生父親（國際與知識網絡，因此很快與全腎協搭上線）、他的貿易背景、他太太的醫務背景（院所網絡）、同在洗腎的財團負責人A3（政治網絡），還有病患家屬的媒體記者（輿論網絡）等人結識。這些「個人能力」原本在不同的商業、醫療、社會體制中養成，但集結這些個人能力便形成一種新的集體能力：使協會本身在當時環境中，成為一種新佈署，使諸多個人能力轉化為協會的能力，更進一步，協會的這些能力，成為進一步結合、轉化既有院所與媒體的能力，成為串連院所網絡、病患與

政治網絡，鼓動社會輿論，而能與勞保局、行政院協商、抗衡的力量。

最後，是創新佈署的穩定與轉移。除了 1988 年開始成功推動補助政策外，A 協會的醫療統計、強化政策遊說能力，¹² 以及 B 協會進行臨床品質抽查評鑑與公布，¹³ 都是台灣腎友會在透析發展史的各種創新佈署。但是因為這些佈署的影響力與穩定都是在制度層面，也就是說，當腎友會的行動發生作用，接下來往往是行政機關或其他團體接手，當創新佈署被透析醫療體制吸納時，也是腎友會功成身退之時。這些佈署的影響，也就由腎友會的基進挑戰，轉為制度的保障。補助政策如此，其他兩項也有類似情形。

七、病患行動能力佈署與轉變

如圖一與圖五所示，病患原本依附於各自院所與各自制度分立。腎友會面對既有透析醫療體制，如圖二、三、四、七所示，發展協助、補充、轉化、對抗、創新等策略，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、制度性能力、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讓病患患有明顯改變與受益。而政策上的創新介入，甚至讓全體病患受惠。表七進一步將這些討論做了總整理。

12 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。到 1992 年，衛生署開始委託腎臟醫學會執行統計調查計畫。衛生署直到 1995 年健保實施後，根據醫療申報才有自己的數據。而較為詳盡的整合臨床資訊的 HOPE 健保申報系統，則是衛生署委託腎臟醫學會規劃於 1999 年完成，後來也成為總額給付規劃的基礎。

13 A 協會一開始便嘗試以登門拜訪、發送刊物與刊登院所訊息，作為瞭解各地院所透析狀況的管道，1988 年更發起評鑑運動（民生報 1988/4/29）。B 協會（中華民國腎友協會 2001）則在 2001 年進行問卷調查，並公布結果，2004 年底到東部院所抽查，並對醫學中心以電話訪問，調查重複使用人工腎臟的情形，並公布結果（中華民國腎友協會 2004）。但健保局到 2005 年才開始公布整體與個別院所透析品質指標，腎臟醫學會直到 2006 年才開始進行第一次自辦全國透析評鑑。

表七 腎友會介入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
生存基礎	<ul style="list-style-type: none"> *醫療問題 *社會救助 *院所衛教 	<ul style="list-style-type: none"> *透析影響生活品質 *失業 *營養差 *孤單 	協助： <ul style="list-style-type: none"> *就業輔導 *腎病預防／器捐宣導 補充： <ul style="list-style-type: none"> *社工／營養師訪視 *志工／家庭訪視 *急難救助／臨終關懷 	<ul style="list-style-type: none"> *生理狀況 *生活品質 *經濟狀況 	個體生存能力： <ul style="list-style-type: none"> *生理 *生活 *生計
認同	社會污名 醫療專業權威	<ul style="list-style-type: none"> *自我孤立 *無力感、害怕 *洗腎便是廢人 <ul style="list-style-type: none"> *缺乏知識與決定權：醫生最懂、醫生決定、個人化病患的問題 	協助： <ul style="list-style-type: none"> *就業輔導 *腎病預防／器捐宣導 補充： <ul style="list-style-type: none"> *志工／家庭訪視 創新： <ul style="list-style-type: none"> *政策推動（社會動員與新論述） 	<ul style="list-style-type: none"> *社會參與 *自我認同 *透析污名 *病患能有社會貢獻 <ul style="list-style-type: none"> *病患參與決策 *醫病權利與義務 	道德能力： <ul style="list-style-type: none"> *情感基礎 *自我認同 *社交能力 知識與選擇能力： <ul style="list-style-type: none"> *多元資訊 *品質保障 *就醫便利 *臨床醫療
知識	院所中心 院所安排	<ul style="list-style-type: none"> *以單一院所網絡知識與技術為主 *缺乏另類資訊比較 <ul style="list-style-type: none"> *依附特定院所 	轉化： <ul style="list-style-type: none"> *發行刊物 *旅遊／醫療講座 對抗： <ul style="list-style-type: none"> *臨床介入（爭論） *拓展網絡（病患服務） 	<ul style="list-style-type: none"> *病患經驗交流 *區域資訊流通 *知的權利 <ul style="list-style-type: none"> *醫療評比 *就醫協助 	
制度基礎	醫療品質： <ul style="list-style-type: none"> *市場競爭 *院所網絡 醫療財務： <ul style="list-style-type: none"> *不平等制度 *缺乏醫療補助 醫療統計： <ul style="list-style-type: none"> *分散的制度 *分散的資訊 	<ul style="list-style-type: none"> *院所各自標準 *無從比較 <ul style="list-style-type: none"> *無力負擔醫療費用 *個人的病痛 *家庭的負擔 <ul style="list-style-type: none"> *仰賴官方資訊 *個別保險體系資訊蒐集 	創新： <ul style="list-style-type: none"> *政策推動（抽查評鑑與公布） 創新： <ul style="list-style-type: none"> *政策推動（社會動員與新論述） 創新： <ul style="list-style-type: none"> *政策推動（統計） 	病患資訊網絡： <ul style="list-style-type: none"> *監督醫療品質 *保障病患權益 政策補助： <ul style="list-style-type: none"> *病患能有社會貢獻 政策遊說能力	制度性能力： <ul style="list-style-type: none"> *醫療費用 *醫療資訊

本研究試圖以腎友會案例探討病患行動能力佈署的構成與轉變。在此，行動能力不只是關於單一事件或面向的成功或失敗或價值判斷，也非全稱式的有無行動能力的問題，而是關於受多方佈署力量影響的行動者，嘗試重新佈署以改變自身處境的過程。本研究分析了台灣腎友會的策略：首先，由補充與協助的類型，佈署觀點下看到透析

醫療體制對病患行動能力的構成是不均質的，尤其是在醫療體制的普遍性架構下，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。其次，由轉化類型看到，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，腎友會也以論述與發展服務網絡對抗院所，改善醫療體制區域性不均質佈署，但這種對抗策略卻因為難以穩定而消失。最後，迫於生存危機，腎友會在台灣透析醫療體制變遷史上，數次創新佈署策略，成功地催生相關制度並移轉為透析醫療體制，更為穩固地保障病患的生存與制度能力。

這個案例的進一步研究與實務意涵如下。首先，相較於本研究一開頭引用、以成功案例探討病患團體為增能的研究中，呈現較為戲劇性、英雄主義式的行動能力轉變或突破的概念圖像，本研究的佈署取徑是另一種嘗試。如同本研究一開頭的觀察與提問，對於大多數腎友會來說，他們的作用並未如此戲劇性，或如此具突破性，但是我們在經驗上卻仍能感受到他們對病患的多面向影響，無論是介入臨床醫療、上街為政策抗爭，或是日常平凡無奇的家訪與就業輔導，都是各腎友會為轉變病患行動能力所累積的點點滴滴。為此，本研究將台灣腎友會的所有行動類型進行策略分類，嘗試描繪在行動能力的構成轉變中，特定力量如何能或不能影響既有安排，以及是否對病患造成影響。因此，本研究在 Foucault 與 ANT 描繪多方力量交會的佈署思考啟發下，釐清腎友會如何影響病患的行動能力構成。

其次，本研究受 Foucault 的佈署觀點啟發，進一步藉由 ANT 跟隨行動者的角度，提出行動能力佈署，描繪特定行動者面對既有體制時，為轉變其行動能力佈署進行的多種策略。這個分析除了希望讓 Foucault 的整體式、無所不包的佈署觀點，能落實為有效的分析方式。也希望行動能力佈署概念的提出，除了 Foucault 以體制變遷為焦點，探討體制佈署如何規訓行動者與轉變其能力的研究外，能以行動者的行動為焦點，探討行動者如何介入體制、中介新佈署的過程，以描繪

行動者在多面向、不同程度上轉變自身行動能力的構成。希望這種概念化方向能有助於彰顯弱勢行動者的努力與成就。

如此，行動能力不只是關於整體時代性構成的轉變，或是關於病患「有」或「沒有」行動能力，腎友會「是」或「否」、「能」或「不能」為病患增能的規範式提問，而是一種關於具體行動能力構成形勢轉變過程的考察。如同 Klawiter、Rabeharisoa 等既有研究指出，隨著醫療體制轉變與不同議題發展，行動者關係轉變對病患的行動能力構成形成不同佈署形勢。這種形勢發展是動態的過程，具有空間與時間面向的意涵。

因此，病患行動能力的構成是關於醫療體制與腎友會網絡的地形政治學。例如，不但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。如圖八所示，台灣腎友會主要分佈在都會區，對其他地區病患的影響往往較為有限。而當 B 協會在各地推動成立分會時，在台北縣與台中市成功，但是台中縣、嘉義市、雲林縣卻失敗。這其中當然有參與者的因素，然而也大致呈現病患行動能力佈署的區域性差異與累積效果。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，以及進一步促進改變。

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。除了普遍可見，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，病患行動能力也有歷史轉變。前文五種策略，在透析醫療體制遷移與腎友會轉變下，當前有兩個重要轉變：首先，轉化類型在當年資訊不普及、區域差異大時，曾發揮重大效果。但是隨著市場競爭與相關評鑑制度建立，與資訊普及（尤其是網際網路）後，院所更注重品質提升與衛教。因此，儘管病患聚會對新病患仍有一定效用，但其均質化與揭露效果已經逐漸降低，逐漸回歸例行休閒活動的層次。其次，腎友會的創新佈署面臨最為諷刺的結果，當腎友會推動補助政策、醫療統計、品質評鑑的行動受到承認，往往也是透析醫療體制將這些行動制度化、納入體制的開始。對大多目前享受這



圖八 2009年台灣腎友會分佈圖

註：淺色為已經無法找到聯絡人，或完全停止活動或解散的團體。黑色為仍在運作的團體，但活動能力不一。

資料來源：整理自 2009 年末本研究團隊電話訪結果。

些成果的腎友來說，腎友會是吃力不討好的無名英雄。¹⁴如表八所示，當前腎友會只剩下協助、補充、例行化的行動類型，對抗性策略消失，政策面則以被動參與為主。

在這種佈署觀點下，不只是病患「有」或「沒有」行動能力，而腎友會的行動也不只是「能」或「不能」為病患增能的問題。要瞭解病患的行動能力構成，必須跟隨各種實作對病患處境與能力不斷位移與變形的過程，並且找出之間的關連：病患們或與多種行動者（制度、組織、知識、物質）一起行動，或作用在它們之上，或回應所受的作用，或抵抗它們而成為不同病患處境的漂移與變化。在這意義下，行動能力由某種有無的特質，或規範式判斷，成為一種經驗考

14 A 協會在九〇年代末期失去統計與社會動員優勢，於是開始轉變策略，更為密切地與醫界合作，但影響力逐漸下降。更在 2006 年 A1 去世後，組織轉型失去實質政策影響力。B 協會在 2004 年揭露人工腎臟重複使用議題後，斷絕醫界捐款，受到重創而逐漸沈寂。

表八 2009 年台灣腎友會的策略與活動狀況

策略 類型 (原本)	協助 (協助)		補充 (補充)			例行化 (轉化)		消失 (對抗)	被吸納為 制度或被 動參與 (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						○					
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。

察：追溯行動者是否能促成更多新佈署，使行動者更容易脫離目前處境，以連結與穩定所期望的處境，而改變既有佈署形勢。簡而言之，行動能力研究不再是針對行動過程的某個片段或成果作論斷，而是成為描繪多方作用交纏與分佈過程的「行動能力之舞」(dance of agency)的軌跡(Cussins 1996; Pickering 1995)。

再者，佈署觀點提醒我們注意行動能力構成的穩定性問題。如上所示，台灣腎友會發展史中，只有 A、B、H 協會展現轉變體制可能性的「對抗」與「創新」策略。但這些協會的組成與衰退顯示，病患組成腎友會是一種重新佈署資源（非人行動者）與個人能力，轉化為組織行動能力的過程，因此各協會有其特長也有其限制。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 協會集結各地協會而取得政策代理地位，這些協會因此有特定能力能在臨床、動員網絡、政策面向發揮影響。但是，A 協會在健保實施後，尤其是總額預算體制下，政策介入能力逐漸萎縮，更在 A3、A1 相繼過世後，A3 集團刪減支持，而大幅衰退。H 與 B 協會的病患服務網絡，除了龐大人力與物力開銷，H1 難以傳承的個人特質，也使這種行動難以持續。B 協會則是處於希望統合各地協會，但卻缺乏實際資源與統合能力的尷尬處境。

因此，腎友會的未來發展令人擔憂。台灣腎友會的創新與對抗行動都是在危機中被激發的能量匯聚而成，但卻未成功發展穩定自身的佈署基礎，最後不是因為能量耗盡消失，例如 A、B 協會因為金援、活動者衰退而弱化，就是因為局勢轉變，其行動被透析醫療體制吸納後，便失去著力點。相對地，目前穩定發揮作用的 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 協會為社福機構轉型有既有資源支持，都是以承辦申請社福單位與地方政府專案等制度性資源，以「補充」與「配合」策略維繫協會生存。儘管 B 協會曾意識到此問題，也曾經試圖建立各地分會以穩定 B 協會的總會基礎，但結局仍是失敗。簡而言之，過去台灣腎友會的各种行動並未成功轉化資源，或是發展出獨立於體制的生存佈署基礎，其後果則如表八呈現，當前的協會多但影響力小的形勢。

八、結論

總而言之，研究行動能力，是為了改善行動者的行動能力，這是身為社會研究者的期望。本研究提出行動能力佈署概念，重新思考透析病患團體的多元行動，如何影響病患與腎友會行動者能力構成的可能性條件與轉變趨勢。行動能力佈署概念的幾項成果與期望為：首先，經驗上，本研究描繪台灣過去三十年腎友會自我轉變的行動經驗與策略類型，希望這方面的成果有助於累積對本地病患行動研究的基

礎。其次，概念上，本研究提出行動能力佈署概念，將行動能力構成與轉變的考察，落實為連結行動者與體制互動的經驗性研究，希望去除以病患「有」或「沒有」行動能力，或病患團體「能」或「不能」為病患增能，或是單純將行動能力定位為成功突破、對抗體制的規範性提問，希望藉此有助於發展經驗性思考。最後，在理論上，本研究借重 Foucault 的佈署觀點，但是吸收 ANT 以行動者為中心的分析取徑，改變 Foucault 原本以整體式體制轉變、體制佈署規訓行動者的概念化方向，改由探討面對體制的行動者如何行動，以介入體制轉化自身行動能力的「行動能力佈署」思考。相較於 Foucault 的全稱式、轉變整體時代性知識、權力、主體形構的研究方法，以及重心放在整體時代佈署轉變下行動者受到的改變與規訓，行動能力佈署以 ANT 的行動者行動導向中介的分析取徑，思考行動者如何參與佈署改變，而轉變自身行動能力。簡而言之，行動能力佈署，希望能讓佈署觀點由描繪整體體制轉變下行動者被改變，轉為保持體制思考背景，但焦點為行動者如何介入體制，以轉變自身的過程。希望這些經驗、概念，與理論探討，最終有助於匯聚為根植本地經驗的社會轉化與發展史。

誌謝：作者感謝受訪的各個腎友團體，特別是長期受訪的中華民國腎臟基金會，中華民國、基隆市、台北市、台北縣、桃園縣、台中市、新竹市、苗栗縣、台南市、高雄市等地的相關腎友會幹部與工作人員，以及其他院所、學會、醫師、廠商受訪者為本研究所提供的寶貴資料，尤其感謝中華民國腎臟基金會提供的報章資料。謹以本文向為台灣透析醫療奮鬥的各位致敬。本研究由國科會「描繪社會性的紋理：以血液透析病患團體為例」(94-2412-H-007-006-)，「行動中的身體：血液透析操作中的轉化性行動能力」專書寫作計畫(95-2412-H-007-005-MY2)，以及產業指定捐贈計畫「腹模透析病患經驗與需求研究」的成果累積而成，作者要感謝國科會的支持。也感謝這幾年來參與這些研究計畫團隊的陳奧宇、蔡明傑、韓采燕、江順楠、陳紫婷、洪薇嵐、李容慈在田野研究、資料整理，以及表格製作上的協助。本文初稿曾發表於2007年台灣社會學會年會，感謝評論人郭文華，以及傅大為、劉仲冬、吳嘉苓等師友的意見。本文發表過程亦曾受惠於《台灣社會學刊》黃金麟主編、編委會與審查委員們的重要意見。部分構想也曾於2009年清華大學人文社會學院學術導師計畫的補助期間，受導師謝國雄教授的指導。最後，作者感謝《台灣社會學》前後任主編陳東升、張晉芬，編委會、審查委員們在本文修訂過程提供的寶貴評論與修改建議，以及編輯謝麗玲小姐協助的編輯工作。衷心感謝以上諸多師友的協助，才使本文能以目前較為嚴謹的面貌呈現。

參考文獻

- 大華晚報(1984)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。
- (1984)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。
- 中國時報(1984)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。
- (1984)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。
- (1989)罹患尿毒 豈是我所願 勞保拒付洗腎費 患者赴議會抗議。1月18日。
- 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。
- 中華民國腎友會(1983)腎友會籌備處重要日誌（時間七十二年十一月四日～七十二年三月二十日）。台北：中華民國腎友會。
- 尤清(1989)專案質詢·立法院議案關係文書，中華民國七十八年三月二十九日第八十三會期第十二次會議。台北：立法院。
- 台中市腎友協會(2001)人工腎臟一覽表。台中：台中市腎友協會。
- 台灣新生報(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(1984)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。
- (1984)腎友會正爭取組織登記 為病友進一步謀求福利。5月8日
- (1984)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。
- (1988)不滿衛署評鑑洗腎中心 腎友會發起評鑑運動 勞保局同意 由病人為醫院打分數。4月29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。

行政院衛生署中央健康保險局(2010)門診透析總額專業醫療服務報告。見行政院衛生署中央健康保險局網站 [http://www.nhi.gov.tw/webdata/webdata.asp? menu=](http://www.nhi.gov.tw/webdata/webdata.asp?menu=5&menu_id=396&webdata_id=818&WD_ID=)

5&menu_id=396&webdata_id=818&WD_ID=

成令方(2002)醫「用」關係的知識與權力。台灣社會學 3: 11-71。

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。

何明修(2006)台灣工會運動中的男子氣概。台灣社會學刊 36: 65-108。

吳嘉苓(2000)台灣病患權益運動的初探。見蕭新煌、林國明編,台灣的社會福利運動,頁 389-432。台北:巨流。

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: 8-9。

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。

——(2009)腹膜透析隱形實作與軌跡。台灣社會學 17: 1-59。

——(2011)台灣透析醫療社會力的轉變。台灣社會研究季刊 81。(即將出版)

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,頁 299-320。台北:左岸。

邱大昕(2008)「殘障設施」的由來:視障者行動網絡建構過程分析。科技、醫療與社會 6: 21-67。

洪文棟(1984a)對行政院施政質詢稿。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)

紀政(1984)對行政院施政質詢·立法院議案關係文書,中華民國七十三年三月二十日第七十三會期第八次會議。台北:立法院。

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。

高雄腎臟關懷協會(2006)多元就業服務方案成果簡報。高雄:高雄腎臟關懷協會。(未出版報告)

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。(未出版報告)

——(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。基隆:基隆市腎友協會。(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。

- 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。
- 腎臟醫學會(2010)內部報告。台北：腎臟醫學會政策協調委員會。
- 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。
- 褚麗娟(2006)洗腎回憶錄。透析通訊 54: 15。
- 鄧宗業、吳嘉苓(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。
- 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。
- 蕭新煌(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。
- 聯合報(1984)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。
- (1984)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。
- (1984)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。
- (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。
- (1987)自費洗腎花費過鉅 患者請願盼予補助。7月11日。
- (1988)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。
- (1988)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 勞保財務岌岌可危 經建會促抑制浪費。6月30日。
- (1989)洗腎農民代表齊集台北 盼解決農保洗腎給付。11月26日。
- Agamben, Giorgio (2009) *What is an Apparatus?: And Other Essays*. Translated by D. Kishik and S. Pedatella. Stanford: Stanford University Press.
- 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.
- Anderson, Robert, and Michael Bury, eds. (1988) *Living with Chronic Illness: The Experience of Patients and Their Families*. London: Unwin Hyman.
- Arksey, Hilary (1994) Expert and Lay Participation in the Construction of Medical Knowledge. *Sociology of Health & Illness* 16(4): 448-468.
- Armstrong, David (1983) *The Political Anatomy of the Body*. Cambridge: Cambridge University Press.
- (1995) The Rise of Surveillance Medicine. *Sociology of Health and Illness* 17(3): 393-404.

- 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 Illness Identity: The Case of Fibromyalgia Syndrome (FMS). *Social Problems* 49(3): 279-300.
- 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.
- 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.
- Berg, Marc (1997) *Rationalizing Medical Work: Decision-Support Techniques and Medical Practices*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Berg, Marc, and Annemarie Mol, eds. (1998) *Differences in Medicine: Unraveling Practices, Technology, and Bodies*. Durham, NC: Duke University Press.
- Bevir, Mark (1999) Foucault and Critique: Deploying Agency against Autonomy. *Political Theory* 27(1): 65-84.
- Blume, Stuart (2006) Anti-Vaccination Movement and Their Interpretations. *Social Science & Medicine* 62(3): 628-642.
- Blume, Stuart S. (1997) The Rhetoric and Counter-Rhetoric of a 'Bionic' Technology. *Science, Technology, & Human Values* 22(1): 31-56.
- Brown, Phil, and Stephen Zavestoski (2004) Social Movements in Health: An Introduction. *Sociology of Health & Illness* 26(6): 679-694.
- Brown, Phil, Stephen Zavestoski, Sabrina McCormick, Brian Mayer, Rachel Morello-Frosch, and Rebecca Gasior Altman (2004) Embodied Health Movements: New Approaches to Social Movements in Health. *Sociology of Health & Illness* 26(1): 50-80.
- Bury, Michael (1982) Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness* 4(2): 167-182.
- Callon, Michel (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 W. Edward Steinmueller. Cheltenham, UK: Edward Elgar.
- Callon, Michel, and John Law (1995) Agency and the Hybrid Collectif. *South Atlantic Quarterly* 94: 481-507.
- Callon, Michel, and Vololona Rabeharisoa (2003) Research 'in the Wild' and the Shaping of New Social 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.
- 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 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: 161-194.
- Conrad, Peter (1992) Medicalization and Social Control. *Annual Review of Sociology* 16: 209-232.
- Conrad, Peter, and Joseph W. Schneider (1985) *Deviance and Medicalization: From Badness to Illness*. Columbus, OH: Merrill.
- Corbin, Juliet, and Anselm L. Strauss (1988) *Understanding Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Crossley, Nick (2006) The Field of Psychiatric Contention in the UK, 1960-2000. *Social Science & Medicine* 62(3): 552-563.
- Cussins, Charis (1996) Ontological Choreography: Agency through Objectification in Infertility Clinics. *Social Studies of Science* 26(3): 575-610.
- Deleuze, Gilles (1992) What is a Dispositif? Pp. 159-168 in *Michel Foucault, Philosopher: Essays Translated from the French and German*, edited by Timothy J. Armstrong. New York: Routledge.
- 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.
- Epstein, Steven (1995a) The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology, & Human Values* 20(1): 408-37.

- (1995b) *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.
- Foucault, Michel (1980[1972]) The Confession of the Flesh. Pp. 194-228 in *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings*, edited by Colin Gordon. New York: Pantheon Books.
- (1975) *The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical Perception*. New York: Vintage.
- (1979) *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*. Translated by A. Sheridan. New York: Vintage.
- (1998) Nietzsche, Genealogy and History. Pp. 369-391 in *Michel Foucault: Aesthetics; Essential Works of Foucault 1954-1984*, edited by James D. Faubion. London: Penguin.
- Fox, Patrick (1989) From Senility to Alzheimer's Disease: The Rise of the Alzheimer's Disease Movement. *Milbank Quarterly* 67(1): 58-102.
- Fox, Renee C., and Judith P. Swazey (2002) *The Courage to Fail: A Social View of Organ Transplant and Dialysis*. New Jersey, NY: Transaction.
- 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.
- Frickel, Scott (2004) Building an Interdiscipline: Collective Action Framing and the Rise of Genetic Toxicology. *Social Problems* 51(2): 269-287
- Ganchoff, Chris (2004) Regenerating Movements: Embryonic Stem Cells and the Politics of Potentiality. *Sociology of Health & Illness* 26(6): 757-774.
- 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.
- Gregory, Susan (2005) Living With Chronic Illness in the Family Setting. *Sociology of Health & Illness* 27(3): 372-392.
- Halper, Thomas (1989) *The Misfortunes of Others: End-Stage Renal Disease in the*

- United Kingdom*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hardon, Anita (2006) Contesting Contraceptive Innovation—Reinventing the Script. *Social Science & Medicine* 62(3): 614-627.
- Hess, David J. (2004) Medical Modernisation, Science Research Fields and the Epstemic Politics of Health Social Movements. *Sociology of Health & Illness* 26(6): 695-709.
- 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: Routledge.
- Hogg, Christine (1999) *Patients, Power and Politics: From Patients to Citizens*. London: Sage.
- 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.
- 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.
- Klawiter, Maren (2004) Breast Cancer in Two Regimes: The Impact of Social Movements on Illness Experience. *Sociology of Health & Illness* 26(6): 845-874.
- 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.
- Kurtz, Linda Farris (1997) *Self-Help and Support Groups: A Handbook for Practitioners*. London: Sage.
- Landzelius, Kyra, and Joe Dumit (2006) Patient Organization Movement (Special Issue). *Social Science & Medicine* 62(3): 529-792.
- Latour, Bruno (1983) Give Me a Laboratory and I will Raise the World. Pp. 141-70 in *Science Observed*, edited by Karine Knorr-Cetina and Michael J. Mulkay. London: Sage.
- (1987) *Science in Action: How to Follow Scientists and Engineers through Society*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- (1988) *Pasteurization of France*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- (2005) *Reassembling the Social*. Oxford: Oxford University Press.

- (1999) On Recalling ANT. Pp. 15-25 in *Actor Network and After*, edited by John Law and John Hassard. Oxford: Blackwell.
- Law, John (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 Bijker, Thomas Hughes and Trevor Pinch. Cambridge, MA: MIT Press.
- (2004) *After Method*. London: Routledge.
- Law, John, and Annemarie Mol (1995) Notes on Materiality and Sociality. *Sociological Review* 43(2): 274 - 294.
- Law, John, and Ingunn Moser (1999) Managing, Subjectivities and Desires. *Concepts and Transformation* 4(3): 249-279.
- Lee, Nick, and Steve Brown (1994) Otherness and the Actor Network: The Undiscovered Continent. *American Behavioral Scientist* 37(6): 772-770.
- Matoba, Tomoko (2002) A Sociological Study of Patients' Groups in Contemporary Japan. Paper presented at the Annual Meeting of the International Sociological Association, Brisbane.
- Mol, Annemarie, and John Law (2004) Situated Bodies and Distributed Selves: Enacting Hypoglycaemia. *Body and Society* 10(2): 43-62.
- Moser, Ingunn, and John Law (1999) Good Passage, Bad Passage. Pp.196-219 in *Actor Network Theory and After*, edited by John Law and John Hassard. Oxford: Blackwell.
- (2002) "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.
- Murphy, Robert F. (1987) *The Body Silent*. New York: Henry Holt and Company.
- Pickering, Andrew (1995) *The Mangle of Practice: Time, Agency, and Science*. Chicago: University of Chicago Press.
- Prior, Lindsay (2003) Belief, Knowledge and Expertise: The Emergence of the Lay Expert in Medical Sociology. *Sociology of Health & Illness* 25(3):41-57.
- 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. 142-160 in *States of Knowledge: The Co-Production of Science and Social Order*, edited by Sheila Jasanoff. London: Routledge.
- Radin, Patricia (2006) "To me, It's My Life": Medical Communication, Trust, and Activism in Cyberspace. *Social Science & Medicine* 62(3): 591-601.
- Rose, Nikolas (2001) The Politics of Life Itself. *Theory, Culture & Society* 18(6): 1-30.
- Strathern, Marilyn (1996) Cutting the Network. *Journal of the Royal Anthropology* 12: 517-535.
- Zola, Irving (1972) Medicine as an Institution of Social Control. *The Sociological Review* 20(4): 487-504.

