

腹膜透析隱形實作與軌跡

林文源

清華大學通識教育中心

對標準化的醫療體系來說，處於不同疾病歷程中的病患實作往往是隱形、看不見的。台灣既有的腹膜透析推廣方案，也忽略了病患的觀點。本文由醫療實作研究的相關研究出發，以患病軌跡等概念為基礎，描繪透析醫療病患的不同歷程與實作經驗，並指出其中病患隱形工作對既有醫療實作的啟發。本文以四十八位透析病患的集體訪談資料，以及實地觀察八位病患的相關醫療操作，進行分析。結果發現，根據病患對於選擇透析的經驗與評價為主，以實作歷程與透析軌跡型態為主軸，可以初步區分出：進取、追隨、反悔、受害、積極開創與消極開創等類型。本文並進一步討論這些不同類型的行動者，在情感、社會性、醫療知識與技術上的隱形實作。這些類型與經驗，可以被視為是病患在患病歷程中，為了協調生活規劃與醫療規劃，以使自身有能力面對醫療與生活的努力。最後，本文除了指出患病軌跡類型與隱形實作對現行標準化醫療操作的實務意涵，核心建議是透析推廣除了要納入病患觀點外，不應只是「如何挑選具有自主能力的病患，並將病患訓練為標準、安全的腹膜透析操作者」，而是「如何面對能力不一的病患，提供各種支持，使其有能力，安全且彈性地協調腹膜透析操作與生活」。本文並藉此指出本研究對醫療社會學及相關理論與規範的相關意涵。

關鍵詞：腹膜透析、病患、醫療實作、軌跡、隱形工作

Illness Trajectories and Invisible Work in Peritoneal Dialysis Patients' Practice

Wen-Yuan Lin

Center for General Education and Institute of Sociology, National Tsing Hua University

Patients' work over the course of an illness is usually invisible to standardized medical systems. This is also the case in a project for promoting peritoneal dialysis (PD) in Taiwan. Based on insights into medical practices, this paper explores different types of PD trajectories and experiences and suggests implications for medical practices. Fieldwork, consisting of interviews with 48 patients in focus groups and 8 patients at home practice, yielded six types of PD trajectories--progress, follow, regret, victimized, active explore, and passive explore. Patients' different invisible work on emotion, sociability, and medical knowledge and techniques are also discussed. These efforts illustrate the struggles that patients coordinate through their daily lives and medical schemas. The paper concludes by explicating how the discussion of illness trajectories and invisible works contribute to medical practices, medical sociology, and other theoretical and moral issues. The rationale is that the medical profession and policy makers should take patients' point of view into account and try to support patients with different abilities and backgrounds to do dialysis safely and flexibly rather than choose the already capable patient for the standardized dialysis.

Keywords: peritoneal dialysis, patients, medical practice, trajectory, invisible work

一、前言：由推廣腹膜透析到病患選擇

血液透析（Hemodialysis，以下簡稱HD）與腹膜透析（Peritoneal dialysis，以下簡稱PD）皆為長期透析之醫療方式。¹台灣多數病患採取血液透析，但自實施全民健保以來，病患持續增加，透析資源需求持續擴張。基於全民健保總額預算限制，與提供另類選擇，健保局與醫政單位希望推廣PD。為達此效果，目前健保局訴諸財務規劃方案，以保障給付點值提供誘因，作為推廣的主要策略。這種推廣方式儘管仍有些窒礙，但也逐漸顯現效果（林明彥、黃尚志 2007: 222；楊忠煒 2007）。目前 PD 病患已經由 2004 年的 7.4%成長到 2007 年的 8.8%（全民健康保險局 2008）。

現今推廣 PD 的方案中，隱含兩個預設：第一是單純以拓展資訊方式推廣，也就是從推廣者的角度思考，盡量擴增提供資訊的管道，以提高推廣效果；第二是只看供給面，以既有醫病關係中，醫事服務者（主要為醫生）的知識與權威為基礎，在推廣政策中提供醫事服務者利益誘因，為病患提供建議，似乎是只要誘使醫生提供資訊，便能達成推廣效果。

醫療社會學善於提出異於醫療專業觀點的視野，以分析問題。若

1 血液透析(HD)需在病患身上以手術建立動靜脈瘻管(AV fistula)。每次治療先以兩針穿刺瘻管與靜脈，作為引流血液通道，然後在體外以人工腎臟過濾血液與排除多餘水分，最後再經管路將血液送回體內。HD每次療程約四小時，每週三次。腹膜透析(PD)分為持續行動式腹膜透析(continuous ambulatory peritoneal dialysis, CAPD)與全自動腹膜透析(automatic peritoneal dialysis, APD)兩種。兩者皆需要在病患腹部植入導管，以便透析液灌入與流出。前者每天定時由病患依不同處方，自行進行四至六次透析液交換，後者將大多數之換液工作集中在晚間以機器進行。除了技術上對身體的改造與操作差異（如：PD 需要在腹部植入導管，HD 需要在手臂建立瘻管；PD 有相關的腹膜炎、HD 有透析不平衡症候群等危險性；PD 要每日清潔導管出口，HD 需要經常熱敷保養瘻管），對病患來說，兩者除了在直覺上的差異，例如 HD 病患總是擔憂腹膜透析可能感染腹膜炎，PD 病患覺得血液透析用針很粗、血液在機器上被運送很可怕。在日常生活與面對疾病而言，PD 與 HD 在三方面有極大差異：(1) HD 主要依賴院所醫護人員執行治療，而 PD 則為病患在家自行操作。(2)相較於 HD 病患每週三次回院所，每月回診的 PD 病患較難有頻繁經驗交流。(3)相較於 HD 的皮下瘻管，PD 的腹部導管換液過程與腹部導管，都有感染危險，使 PD 的自我照護風險更高。

從病患觀點出發，這兩個預設忽略了「醫事服務推廣」同時也是「病患選擇的過程」，因此有以下問題。在整套規劃與實施方案的視野中，主要行動者被設定為醫事服務提供者（醫生、院所），儘管病患是推廣方案最重要的對象，卻不在規劃中。尤其是需要病患高度自主能力的 PD，病患需要做哪些旁人看不見的額外努力、要培養哪些其他能力，才能適合治療等，這些考量未見於現今的推廣方案。當目前管道順暢、PD 能見度也逐漸提高，以及相關資訊逐漸普及後，推廣時應當注意病患的想法與感受，推廣方式應當要考量與設想病患要歷經何種資訊取得、評估與考量等過程，才會進行選擇，以及在何種狀況下，才會認為這是一種好的選擇。

面對現狀，本文希望探討這整個過程中被忽略、卻不可或缺的行動者，透析病患的醫療實作經驗。藉由分析其經驗類型，本文試圖描述不同類型病患的感受，彰顯病患經歷的軌跡類型與隱形實作，以探討相關的實務、研究與規範意涵。

二、醫療實作

本文所指的醫療實作(medicine in practice)，廣義地指牽涉到醫療知識、體系、過程的介入活動。以醫療實作探討病患經驗的文獻，主要著重疾病／醫療體制的萌生、醫療過程中的身體、醫療的異質實作，與醫療歷程等幾個面向。

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，而是在不同醫療體制的政治、社會、知識與技術形成過程所形塑的(Good 1990; Kleinman 1980; Whyte et al. 2002; Lachmund and Strollberg 1992; Lock 2008; Lock et al. 2000)。例如，能辨識疾病、病患的醫療感知，是隨著專業體制與組織過程而形成的。Michel Foucault (1975, 1979, 1990)在臨床醫療、偏差心理學與性醫學的研究中，深入探討從古典時期到現代時期，由於歷史因緣際會中的耦合(contingent conjuncture)而生的醫療體制誕生，以及革命式典範轉

變中醫療感知能力的巨變；Paul Atkinson (1997)則深入教學與臨床過程，展示醫療從業者的能力的養成過程；此外，還有諸多研究探討實際執行醫療過程與能力時的各種狀況與變化(Berg and Mol 1998; Whyte et al. 2002)。

此外，探討醫療實作的學者也將醫療的對象，即病患與身體，帶回醫療過程的核心，藉此探討患病、醫療行動、科技的介入，對病患自我、身體與生活世界的影響，甚至究其重新構成。這些研究往往結合現象學的賦體化(embodiment)概念，探討醫療實作的影響(Merleau-Ponty 1962; Hillis 1999; Moreira 2004; Brown and Webster 2004; Murphy 1987)。例如，S. Kay Toombs (1993)指出病患不只從醫療概念，更從日常生活的影響來理解疾病，而患病這件事對病患來說則是生活的全部。患病的身體變化，對病患來說，不僅指身體功能的障礙，還意味著破壞與重新構成原本理所當然的生活世界(Haddow 2005; Hockey and Draper 2005)。Sara Franklin 等學者也指出，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起伏伏，在這些情境中，生育科技與醫療歷程往往成爲婦女身體經驗與自我認同的重要依據(Cussins 1996; Duden 1993; Franklin 1997; Akrich and Pasveer 2004; Young 1990)。

晚近，科技與社會(science, technology and society)研究則著重物質面向，強調醫療科技研發與使用過程所形成的異質網絡(heterogeneous network)。Foucault 指出的醫療體制轉變過程，牽涉到不同規訓空間與治理技術轉變，也與實作異質性有關。在這種觀點下，許多研究重新檢視病患／醫療科技使用者的物質實作 (Oudshoorn and Pinch 2003, 2008; Berg and Mol 1998; Elston 1997; Lock et al. 2000; Prout 1996)。例如，John Law 等學者的研究則指出，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; Mol and Law 2004; Moser and Law 1999, 2001; Herman 1991)。這些醫療實作研究的異質性，擴大了我們對病患身體與主體、及醫療操作的思考空間。

最後，以上這些研究，不可避免都牽涉到實作的歷程面向(Barbot and Dodier 2002; Berg and Mol 1998; Mol 2002)。這方面的討論在社會學的互動論傳統中，已有深厚的累積與傳承，例如 Anselm Strauss 等學者提出的軌跡(trajecory)與隱形實作等概念，對於醫療過程中病患的體驗面向與多重行動者介入的活動安排，提供相當豐富的參考架構(Corbin and Strauss 1988; Glaser and Strauss 1968; Strauss et al. 1985; Strauss and Glaser 1975)。納入上述關於身體、物質化的洞見，Stefan Timmermans 與 Marc Berg 等學者，更進一步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(Clarke et al. 2003; Berg and Harterink 2004; Mol and Law 2004; Timmermans and Berg 2003; Cussins 1996; Star 1991b)。本文希望以實作歷程的概念為基礎，思考正視透析病患醫療實作的學術與實務意涵。

三、研究方法與資料

本文以集體焦點訪談、個別居家訪談及觀察，蒐集 PD 病患實際使用透析醫療的過程與經驗，研究資料蒐集時間為 2007 年 6 月到 11 月。

為了對照 PD 病患的經驗，我們也訪談 HD 病患。鑑於目前台灣 HD 較為普遍，以及醫生無論在醫療判斷與利益上都有抗拒 PD 的傾向，因此本文以 HD 患者進入透析的經驗，來確認近年來在推廣 PD 時，病患是否普遍獲得相關資訊。HD 受訪者的來源是委託桃園縣腎友協會、新竹市腎友協會、台中市腎友協會及高雄市腎臟關懷協會，協助邀訪透析未滿三年者。之所以有三年的限制，是因為依過去相關研究經驗，剛進入透析者對其選擇歷程較能清楚陳述，降低事後重構的影響。在本文中，HD 病患經驗僅作為背景參照，並不討論。

PD 受訪者的來源則是由百特醫療股份有限公司與部分院所協助，寄發邀請函與回函給約四千名病患，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

立意抽樣挑選；抽樣原則為擴大經驗類型。訪談分為三類，於北中南三區，以半結構式問卷進行集體訪談；參與者共有 48 人，出席狀況如表一。

除了訪談、實地觀察及訪問外，我們也蒐集 11 種醫療院所與醫藥廠商發行的衛教宣傳手冊與書籍（表二），提供受訪者在訪談時參考。

表一 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
持續行動式 腹膜透析 (CAPD)	7	5	10	8	12**	7**	42	32
全自動腹膜 透析(APD)	7	7	6	5				
血液透析 (HD)	5	5	7	3*	8	8	20	16

* 中區 HD 集訪當天遇到颱風（未達放假標準），但實際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的配合時間，南區的 CAPD 與 APD 合併舉辦。

表二 衛教資料列表

代號	名稱	發行單位
A	腎友手冊	GAMBRO 醫藥股份有限公司
B	認識居家腹膜透析	Baxter 醫藥股份有限公司
C	馬偕保腎護照	馬偕紀念醫院腎臟科
D	腹膜透析營養專刊	Baxter 醫藥股份有限公司
E	腎臟病照護：認識腎臟病	Baxter 醫藥股份有限公司
F	腎衰竭病患手冊	長庚紀念醫院
G	透析治療方式的認識與選擇	彰化基督教醫院
H	另一個開始：末期腎衰竭與透析治療的選擇	台灣 Fresenius 醫藥股份有限公司
I	洗腎好選擇：認識腹膜透析	Baxter 醫藥股份有限公司
J	認識全自動腹膜透析	Baxter 醫藥股份有限公司
K	認識居家腹膜透析（大本）	Baxter 醫藥股份有限公司

此外，我們也針對八位 PD 病患進行居家個別訪談（表三），其中六位是接受持續行動式腹膜透析(continuous ambulatory peritoneal dialysis, CAPD)，兩位是接受用機器在夜間進行換液的全自動腹膜透析(automatic peritoneal dialysis, APD)。除了對病患進行訪談，在徵得對方同意下，我們也實際觀察及拍攝換液與護理導管出口的過程，並詢問對於透析相關操作與用品的改良意見與經驗。在研究過程中，我們也蒐集衛教推廣的相關政策與制度安排資料，並訪談相關護理人員，並在相關場合與腎臟醫學會、護理學會代表等人進行討論，廣泛蒐集意見。本文引述內容中的相關人事均經過匿名處理。

四、軌跡觀點與隱形實作

本研究選擇以 Strauss 等學者提出的軌跡概念，理解醫療病患參與的實作。軌跡概念有助於凸顯病患處理疾病時的實作經驗類型與所面臨的能力問題。

表三 居家個別訪談受訪者背景

受訪者	透析方式與時間	年齡層	職業	教育程度	地區
田小姐	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，有加做 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	鐵工（待業中）	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，並未真正換藥水。

** 受訪者平時較常於店面換藥水，此次訪談約於店面並實地操作。

（一）軌跡的概念意涵

「軌跡」是 Strauss 在與 Juliet Corbin、Barney Glaser 等學者合作，研究醫療機構、居家照護及病患經驗時所發展的重要概念(Corbin and Strauss 1988; Glaser and Strauss 1965, 1968; Strauss et al. 1985)。在醫療研究中，Strauss 等學者區分疾病歷程(course of illness)與患病軌跡(illness trajectory)，前者指疾病的變化過程，以及醫護人員與病患視為相關的過程，後者則額外包含了此過程中所有實作的組成，以及這些實作對參與實作者的影響。Strauss 等指出：

對讀者來說……（疾病歷程）較不成問題，因為每個人都有患病經歷，而這種狀態不單只是出現，還會隨時間逐漸發展，而變壞或突然結束。對擁有知識的醫療、護理、技術人員來說，每種疾病或多或少有標準階段、有相對應的症狀，而且通常有技巧的介入會逆轉、暫停，或至少減慢疾病的進展。因此，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, 底線為原文的強調）

因此，軌跡概念不是實證醫學視野下的疾病狀態的變化，而是醫療實作開展中，多重觀點與行動者參與所形成的整體安排狀態與影響。這一概念是用來分析慢性疾病處境下，隨時間開展的疾病歷程中，病患、家屬、醫護人員試圖控制與適應疾病所進行的實作安排（工作組織）。

時間與實作是其中兩個主要面向。時間方面，因為慢性疾病是一個長期過程，且牽涉到多方行動者的行動協調問題，因此行動者面對疾病時的相關預期、規劃十分重要。進一步，當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，便會呈現不同患病軌

跡，因此這些軌跡是隨時間推移而開展與變化的。在一般例行以西方醫療為優勢體制的情形下，往往以西醫的軌跡規劃為主。當其他行動者參與的比重越高，行動者之間的協調會使患病軌跡充滿更多因緣際會(contingency)與變動，而有更獨特的型態。

實作方面，Strauss等學者強調，人所參與的實作並非是政治、經濟等因素所完全決定的(determined)，因此除了來自疾病本身的變異，參與行動者的介入與管理，以及因而造成的因緣際會與相關回應，對形塑軌跡歷程有重要影響(Strauss 1993: 53-4)。有些實作是將軌跡維持特定的可預期的秩序下，也就是可預期的例行工作；例如本研究中的例子是病患的每月回診與每日換藥水。有些實作是為因應不同規劃而產生的變動；例如，在學的 PD 病患，當學校缺乏適當的換藥水空間時，就必須協調上學時間與換藥水時間。其他則來自多種實作間的協調，如病患如何學習醫護人員認為非學不可的衛教，或護理人員如何因人而異地規劃特定病患的照護方式。

自從六〇年代的瀕死軌跡(dying trajectory)研究以來，軌跡概念已發展出豐富的次概念(Strauss 1993)。²除了闡述相關理論的意義，³在

2 Strauss等學者所強調的軌跡基本思考出發點為，由歷程面向串接互動論傳統中的幾個核心概念：情境定義、組織化實作(work)參與及影響(Strauss 1993: 47-57)。此外，在Strauss的關懷中，軌跡概念也經常與互動論者對社會邊緣者的同情與興趣結合，用於揭示在複雜的社會過程中，作用於這些行動者的影響(Riemann and Schutz 1991)。Star、Clarke等Strauss門人對軌跡的相關概念也有深入的闡述(Timmermans 1998; Clarke 2005; Star 1995)。進一步釐清，由整體工作組織與影響兩面向出發，軌跡概念的架構，一方面包含軌跡規劃(trajjectory schema)、軌跡階段(trajjectory phasing)等由整體角度描述諸多實作的共同構成與變化的次概念，並且強調行動歷程交會協調所組成的共享現實與行動模式(Grathoff 1991)；這也是Strauss稱之為「過程中結構」(structure in process)的面向，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(Corbin and Strauss 1988: 92)。另一方面，軌跡概念的重要基礎為，因為有由不同行動者的定義，形成的多重軌跡投射(trajjectory projection)，才會在行動中有諸多實作的協調與變化，在這些由不同軌跡規劃所交錯形成的是與疾病歷程同時開展的軌跡型態(trajjectory shape)；其中，病患作為軌跡主要承受者，因為患病軌跡的不確定性，而重建其自我認同，但其參與修補軌跡的連結工作卻往往未受到承認，因此，Strauss也特別提出相關的生平軌跡(biographical trajectory)、隱形工作(invisible work)等概念來描述病患處境(Riemann and Schutz 1991; Star 1991a)。

另外，在結合醫療社會學與STS的研究中，軌跡概念也提供豐富成果，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)等。此外，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)。

3 請見註2。

醫療、疾病案例中，不僅有早期著名的死亡、慢性病居家照護、醫療工作歷程案例(Corbin and Strauss 1988; Glaser and Strauss 1965, 1968; Strauss et al. 1985; Strauss et al. 1991)，還有護理與跨專業照護工作(Corbin and Strauss 1991; Allen et al. 2004)、醫療科技介入的醫療場景變化(Wiener et al. 1997)、醫療研發研究(如由實驗室到臨床的醫療技術與相關科技的發展歷程[如 CPR]) (Timmermans 1999)、疾病的發現過程(如肌肉僵直症)(Atkinson et al. 1998)、患病歷程研究(如探討病患生平與情感實作)(Bury 1982; Strauss et al. 1982)，以及參與科技化醫療經驗(Wiener et al. 1997; Strauss et al. 1982)等。

上述研究大部分是既有軌跡概念定義的延伸與細緻化應用，較為例外的是 Gay Becker 與 Sharon R. Kaufman (1995)對高齡中風的研究指出不同觀點的交錯。他們針對中風病患與相關醫生的訪談資料指出，儘管兩者共同參與一個充滿不確定的軌跡，但是醫生對中風歷程的看法，除了生理學面向的知識基礎，也同時受到醫療意識形態與「高齡」的文化意涵的影響。然而，對病患來說，軌跡的不確定性，卻聚焦於「復原」，他們堅信這過程仰賴他們所下的苦工而定。Timmermans (1998)則細緻地衍伸多重世界／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。而 D. Allen 等 (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，如何可能包容或排除被照護者的需求。本研究希望跟隨這些研究中的多重觀點與軌跡思考，探討在多重軌跡規劃交錯中的病患經驗。

(二) 軌跡規劃與軌跡投射

本文將運用與腹膜透析病患最相關的三組核心概念，分別為「軌跡規劃與投射」、「軌跡管理與隱形實作」及「軌跡型態與階段」。這些概念的基本架構，首先是提出初步軌跡的規劃，也就是「軌跡投射」(trajectory projection)。軌跡投射，是行動者產生「預期」(例如醫護人員、病患與家屬對於臨終病患的評估)、建立「理解與組織」

(病患或醫護人員為即將發生或已發生的事，例如為何罹病，提出解釋模式，以及進行相關準備工作)以做相關準備。例如，醫生與病患會基於對疾病的認知，而對未來生活、身體狀態有所預期，並可能各自提出「軌跡規劃」(trajectory schema)，例如醫生會安排檢驗、讓病患學習自我照護技術等相關實作，而病患也可能尋求其他另類治療等等。

「軌跡投射」的概念，是由行動者各自的角度出發的構想，與實際過程有所區別。因為行動者的立場與介入方式不同，加上相關實作開展的因緣際會，在實際過程中規劃與預期會有變動，呈現不同的「軌跡型態」(trajectory shape)；且軌跡開展會因為規劃與管理方式不同而呈現不同的「軌跡階段」。在正統醫療的主導地位影響下，大部分患病軌跡與型態都免不了受醫療規劃的影響(Glaser and Strauss 1965, 1968; Strauss et al. 1982a; Strauss et al. 1985)。

(三) 軌跡管理與隱形實作

在實際的醫療過程中，我們較熟悉的往往是由醫護人員／機構的角度進行的軌跡規劃。這些規劃與隨之而來的介入與階段區分方式，構成一般認知中的醫療過程與疾病階段。軌跡管理指的就是這種企圖藉由實現軌跡規劃，使患病軌跡維持在一定穩定狀態而推進的行動。

然而，軌跡管理永遠無法盡如人意，是充滿因緣際會的。誠如 Strauss 等人所說：

管理患病軌跡更像是馬克吐溫筆下著名的密西西比河領航員。那條河十分詭譎，河道每天都有些微改變。所以經驗豐富，但不仔細的領航員也可能會遇上麻煩。尤有甚者，有時這河床一變有數哩之差，河道整個改變。(Strauss et al. 1985: 19)

那些不斷出現的因緣際會因素，使醫療過程充滿不確定性與許多

亟待克服的大小問題。例如在下一節將指出，一般性的腎臟照護醫療規劃，將腎臟疾病區分為五個階段，每個階段都有相應的衛教、檢驗與醫療等，但是，因病患狀況、醫療情境與醫院制度不同，其中仍有許多隨機應變的管理彈性。

在實現規劃與面對因緣際會的應變中，病患實作能力是重要關鍵，具有實務上與理論上的重要意涵。就一般實務面來說，病患的參與在以軌跡與實作思考醫療過程的研究中不可或缺。Strauss等在以患病軌跡概念探討剛開始高度科技化的八〇年代美國醫療時，以機器、安全、撫慰、情感、連結等各種實作(work)探討患病軌跡的諸面向。在那些以面向為分類的實作中，他們特別將病患工作／實作(patients' work)獨立討論。病患的實作往往因為被視為理所當然（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（例如在家中自我照護、克服疾病污名或手術恐懼）、不正當（例如服用不被認可的藥物或使用另類醫療），而無法被明確辨識(Strauss et al. 1982a)。就本研究的 PD 病患來說，因為這種醫療除了每月回診外，其餘大部分的醫療操作（維持無菌環境、換液、清理出口、日常記錄與量血壓）都由病患與協助者完成，因此，其中遭遇的困難也多半由病患設法解決。

然而，由於病患的實作多自行完成，加上變異性大並與標準程序多少有些出入，因此經常不被看見，即使能被辨識，也往往不受醫護人員肯定。這種未被明確辨識，但卻對情境維持與軌跡開展相當重要的實作，Strauss 稱之為隱形實作／工作(invisible work)。強調隱形實作的原因有二：首先，病患幾乎參與各種實作，尤其在慢性病歷程中病患的參與是不可或缺的，因為常規性照護充滿變動，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)。其次，基於前述原因，探討醫療實作與患病軌跡形塑時，只討論正式編制內的安排與實作，而忽略編制外的重要工作者（如病患），是明顯有缺失的(Strauss et al. 1985: 191-205)。正視透析病患的隱形實作，不但有助於理解病患經歷的患

病軌跡，更有助於改進醫療實作，形成對使用者更為友善的醫療。

此外，就理論面來說，看見病患的隱形工作，更牽涉到對本體論意義上，不均質存有狀態的思考。例如，善於闡述 Strauss 對多重社會世界與隱形實作概念資源的 Susan Leigh Star 認為，看似一致的世界，是藉由眾多社會世界中許多隱形行動者的多重、異質實作維持的。她說：

由於經驗與親近性，我們之中的某些人並非與巴士德站在一起，而是與被排除的怪獸在一起（作者按，Star 以 ANT 研究中的巴士德指稱位於被統一的網絡核心的經理人，而怪獸則是被邊緣化者）。我們的多重性並不是經理人的多重人格，而是那些被虐者的……。我們是那些面對自我的多重性時，進行隱形工作，以創造出行動的整體性的人，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 1991a: 29)

由這種理論觀點出發，探討隱形工作並非只是找到被忽略的經驗、能在實務上改進，還牽涉到現實構成的規範性的問題，這是互動論關懷邊緣行動者的想法的延伸，也是許多 STS 研究者的關懷 (Haraway 1991; Mort 2002)。例如具有互動論背景的 STS 研究者 Joan Fujimura 便基於互動論同情弱勢者的立場，進一步闡述：

我仍然帶有社會學式的興趣，希望瞭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)

在這段反省科技研究專注於思考科技如何標準化世界的研究取徑

中，Fujimura 同時點出的是，類似的科技與實作在介入不同行動者的行動後，會造成不同世界，而不同的行動者面對這樣的世界打造過程，會有不同的反應與命運。

（四）軌跡型態與階段

最後，軌跡階段與軌跡型態是對患病過程的多重實作介入與協商結果的整體呈現。根據先前的相關研究討論，軌跡階段有時與既有正統醫療體系的規劃有關 (Corbin and Strauss 1991)，有時與病患及醫護人員期望的類型變化與歷程有關 (Glaser and Strauss 1965, 1968)，有時與病患體認的歷程有關 (Corbin and Strauss 1991)。以階段概念為基礎，Strauss 等學者提供如下簡潔地描繪「軌跡型態」的方式，以掌握每種疾病軌跡的特質，儘管 Strauss 等學者注意到不同類型病患的軌跡差異，但是在描繪軌跡型態時，主要仍以醫療軌跡投射與規劃為主。例如，圖一的中風患病軌跡，呈現出狀況急遽惡化、然後逐步緩慢恢復的過程，而圖二的癌症患病軌跡，則呈現出整體衰退趨勢中，穿插短暫急遽惡化與恢復的階段。



圖一 中風的患病軌跡型態(Corbin and Strauss 1988: 44)



圖二 癌症的患病軌跡型態(Corbin and Strauss 1988: 44)

以軌跡階段與型態思考，有助於簡潔地掌握各種軌跡歷程的差異，建立類型。由於行動者的規劃差異與實作組織的變化，某些模式看似類似的患病軌跡中仍會有次類型，這是 Strauss 等學者早期在從事瀕死研究時的操作方式(Strauss and Glaser 1975: 50)。儘管這方面的後續研究者較少，但本研究認為這將有助於釐清 PD 病患的經驗，因此採取此研究方向。

五、步入透析前

PD 病患的實作經驗，往往因為所處的階段與處境而異，其中明顯呈現生活／生涯規劃與治療規劃的交錯。在訪談與病患的心路歷程中經常見到，背後隱含著病患對患病軌跡的描述。其中的歷程初期，凸顯剛步入透析的病患，還處於生涯中斷(biographical disruption)的挫折中，而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(Bury 1982)。訪談中也發現這些經驗大多與病患自身能力或參與形成患病軌跡的行動者（例如醫生）的能力相關。

例如，類似腎衰竭這種相當仰賴病患自主管理、但會逐步惡化且不可逆的疾病，往往使新進病患非常挫折。訪談中，那些尚在適應期的病患大多陷入生涯危機，他們的過程回顧除了牽涉到身體危機狀態與相應醫療規劃外，往往與因應疾病的生涯規劃和能力有關。以剛接

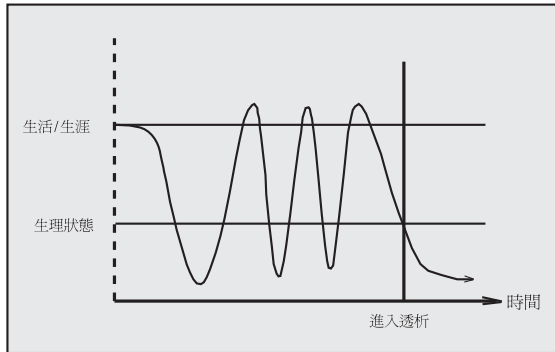
受透析的王小姐為例，她說：

（按，一開始提到過去的看法習慣，以及如何注意到自己有蛋白尿，開始治療腎臟病）……中藥也有去，吃一大堆藥都沒有效，本來是發炎，後來都是血尿，後來不知道聽誰講，就說XX醫院的A醫師是台大下來的，很厲害，叫我去掛他的號……那時血尿太嚴重，他就老實講你只能吃類固醇，我那時最嚴重一天吃23顆，……他就醫我，醫到（尿蛋白指數）剩下一個plus（按，尿蛋白指標，五個「+」為最高）。大學畢業第二年，他就和我說：西醫目前的藥只到這裡，沒辦法讓你更好，但是如果你保養好就是一輩子都可以停在這裡。就半年半年回來追蹤，我給他追蹤一年半都很ok……可是後來有一次感冒，指數就亂掉，A醫師就給我介紹XX醫院B醫師，……把指數都控制下來。（底線字為本文作者強調）。

……我那時已經結婚了……B醫師就叫我懷孕……他講好久我也沒有想要生，後來有一次……指數又開始高……他又開始醫，醫又好，後來我就好高興……醫師又說你要趕快懷孕，趁現在年輕趕快懷孕，結果就生了一個女兒……，這段時間腎臟科的藥都沒有吃，可是病情都很穩定也沒有血尿，懷孕過程很順利……。

……其實一開始控制的好……但是因為我在教育界，就必須要去進修，醫師說叫我不能去進修，絕對不能太勞累，後來實在不行，因為沒有進修就沒有飯碗，所以就要去進修，我就偷偷跑去考考上了，考上前一個月我不敢說。……後來醫師發現，那時上班要顧家顧孩子又要顧學業，醫師就很生氣，他也很無奈，他說要選擇：要健康還是要工作，我想我

還年輕，一定要工作不能當廢人，我去唸，唸了之後真的很累，我的指導教授，又一直修改，要求很多，我在寫論文時，都好幾天沒有睡，就好累，後來就熬了一年，唸到最後一年，我就不行……。



圖三 王小姐步入透析前的軌跡型態

在這些回顧中，除了可以看到尚在適應透析的王小姐以相關院所、藥物、身體與生活狀態，標誌這段歷程的經歷與疾病的起伏軌跡，還可發現她生涯規劃（懷孕與進修）中的判斷、處置與期望等能力表現交錯，當她回顧這過程時，是以生涯階段（大二時、懷孕、進修），以及生理變化過程（扁桃腺發炎、尿蛋白、感冒），及相應的求醫歷程（台中診所、A、B 醫師等），區分各階段。

在此，王小姐與其他類似病患所展現的生涯與認同的重點是：能否養成處理她的疾病、維持所期望的生活／生涯的能力。這顯示病患不只面對身體的疾病與醫療，還要面對重新建立關於自身認同與生涯展望的一致性(Corbin and Strauss 1988: 79-86)。如圖三所示，其軌跡型態呈現出在生涯規劃、生理狀態及相關醫療規劃間擺盪的過程，這種情形在步入透析後更為明顯。

六、步入透析

(一) 透析醫療規劃

進入 PD 的適應過程，牽涉到更多細部的能力培養與實作問題，主要為換液操作及導管出口護理兩大部分（導管出口護理操作請見表四，換液標準操作（請見附錄二左半部）。這些操作在透析植管住院初期後的短期訓練後，都依賴病患自行操作，因此在醫護人員評估或病患自我評估中，面對 PD 的預期規劃往往與病患是否具有參與維持這些細節的能力有關，例如，在生活中，病患是否有自信與能力維持換液的無菌操作等。這也成為討論軌跡類型與描繪型態的重點。

表四 CAPD 透析居家導管護理技術

導管出口護理標準步驟
關閉門窗、風扇、空調或避開出風口。
操作者及病人皆須戴口罩（蓋住口鼻）。
露出出口處。
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。置放物於桌面。
洗手：脫除手錶及首飾→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。（每個清潔步驟須反覆五次，洗手時間至少 30 秒）
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。
再次洗手或用乾洗手液消毒雙手。
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。
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。
使用無菌 Y 紗或 1*1 紗布，墊於導管下方，再覆蓋 2*2 紗布。
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。（勿扭摺導管）
以膠布立體黏貼固定導管。
將輸液導管放回固定袋內。

註：作者整理自台灣腎臟護理學會衛教影片。

此外，除了PD透析規劃，「另類療法」也與病患經驗十分相關，在此簡單說明。進入透析的病患大多認同透析醫療規劃的想法：透析醫療被視為不可逆、需要長期維持，且會逐漸浮現併發症，身體將逐漸衰退。然而，既有研究與病患經驗顯示，許多另類醫療往往宣稱「根治洗腎」，因此，腎衰竭便成為能夠經由藥物、神力、鍛鍊而恢復的一種暫時狀態。在本研究中，病患多有短暫接觸另類療法的經驗，但不足以構成長期影響。因此，以下只在特定類型中，加入另類醫療的面向。

由此，訪談資料中呈現的兩大重點為透析選擇（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），本文以這兩面向為分類標準，將受訪病患的軌跡類型歸結為五種、六類：進取、跟隨、反悔、受害、開創（積極與消極），⁴其分布狀況與背景如表五與附錄一。

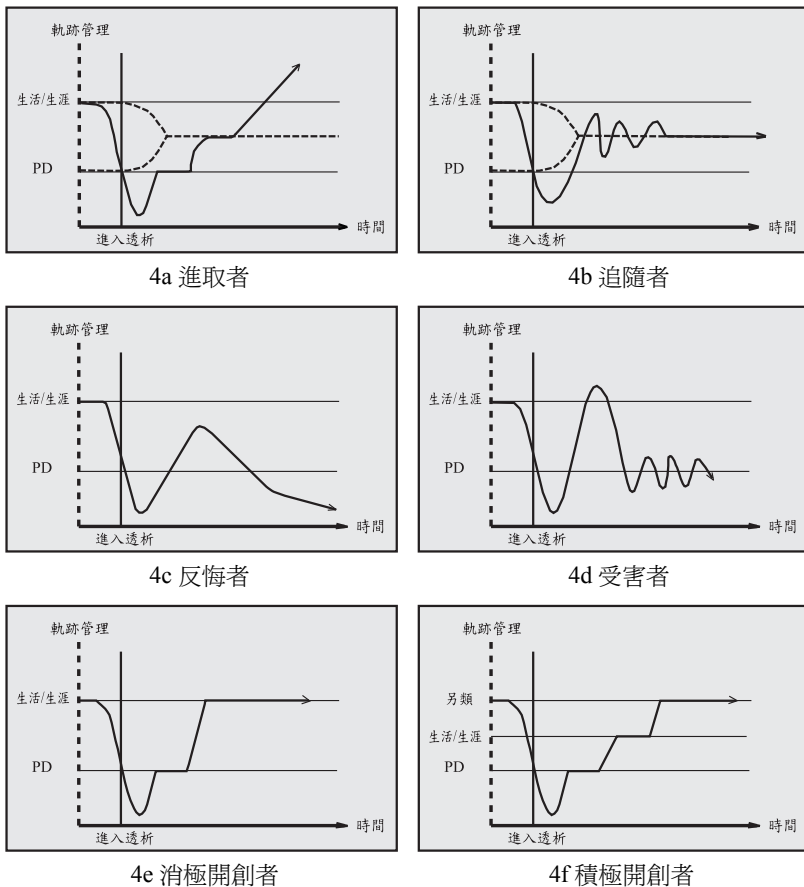
表五 透析軌跡類型（人數）

類型	透析與生活規劃的協調	人數
進取	精益求精	20
跟隨	大致配合	16
反悔	無法	2
受害	無法	9
積極開創	不管	3
消極開創	不管	4

4 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。由於先前提到的抽樣問題，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，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題，例如，「出走者」是一種最積極地採納非透析醫療的軌跡投射與範式者（如許多宗教與另類療法強調「洗腎根治」），因此不會成為透析病患，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，亦見吳嘉苓與黃于玲(2002)。

(二) 軌跡型態

本文一方面希望探討不同病患的經驗歷程軌跡，另一方面也希望了解病患的生活與醫療的交互影響。為了表達這種交錯歷程的類型，如圖四所示，以不同軌跡管理的軌跡規劃為 Y 軸，以時間向度為 X 軸。與 X 軸垂直的線表示病患進入透析的時間點；與 Y 軸垂直，與 X 軸平行延伸的虛線，表示不同軌跡規劃；由生涯與透析會合的虛線表示兩者協調的狀態；實線軌跡則代表患病軌跡與兩者的關係。在大多數病患的例子中，主要為透析規劃與生活／生涯規劃，兩者的上下位置是為示意方便，並無絕對關係。



圖四 透析病患生活與醫療的交互影響軌跡類型

（三）進取者

首先是進取者(4a)。和所有透析病患一樣，進取型病患從得知患病開始，不免因身體因素無法滿足日常生活實作要求。在文獻中，病患大多提到生涯中斷的現象，而這也是往後患病生涯的起點（Glaser and Strauss 1968; Bury 1991; 蔡友月 2004; 林文源 1998; Frank 1995; Murphy 1987; Stacey 1997; Duden 1991; Goffman 1963; The 2002; Zola 1982）。訪談中，所有病患都提到類似經驗，因此一開始的軌跡偏離既有生涯，但之後差異則很快開始。在逐漸回復心情後，進取型病患往往積極投入、學習相關醫療實作，甚至更進一步蒐集資訊、培養自身能力，更有病患擁有超越其周遭醫護人員的相關知識。

進取者的軌跡，在一開始的急遽變化後，開始逐漸適應透析規劃，然後再適應透析與原本生活的妥協狀態。例如，如何協調每日五次的透析時間與日常工作、上班時間，或是協調醫療飲食規劃與日常飲食偏好及規劃等等。進取型軌跡最為特別之處在於，經過短暫、數階段的穩定之後，呈現持續上揚之勢。其正面經驗與能力增長的強度，與挑戰既有醫護人員專業知識不足的程度有關，好幾位病患以：「我讀到沒有東西可以讀」、「問醫生也沒用，我都自己上網查」、「醫生護士知道的沒有我多」等等，略帶自負與驕傲地陳述個人經驗。此外，他／她們也比較可能買書或上網汲取資訊，或在訪談時向我們索取較詳細的衛教資料者。

（四）跟隨者

其次是跟隨者(4b)。這類病患往往較少意識到身邊既有醫療操作與資訊之外的可能性。這一類病患在透析歷程中往往未經歷過重大挫折，或者儘管曾遭遇問題（例如為遵守醫療範式的實作規定而與生活習慣衝突），但醫護人員所提供的協助已足以應付，不至產生挫折。也就是說，無論是一開始主動或被動地接受醫生建議，甚至有些是被迫決定，但既有醫療操作都能提供適當協助與信賴感，因此病患的能力發展也就僅止於足以應付的程度，也滿意既有資訊來源。

這類型的軌跡分佈在初期與進取者類似，也是致力於融合透析與生活規劃，但是呈現較為崎嶇多變卻逐步穩定的狀況。主要差別在於這類型病患的重心是熟悉醫療規劃，以求得生活／生涯恢復穩定，維持一定協調能力後，並未積極尋求改變。

（五）反悔者

有一種是反悔者(4c)。這類病患的經驗特色為歷經期望破滅的過程。他／她們一開始都相當自主地參與及蒐集資料，但隨著病情的愈發難以處置，而對既有醫療操作、甚至生活處境受影響的狀況愈來愈不滿意。因此軌跡的前半與進取者類似，皆是病患主動考量許多狀況，在參考各種意見後，進行選擇。但實際進入透析歷程時，卻因無力配合與處理相關問題而感到徬徨與後悔，甚至感到生活嚴重受影響，而呈現各種管理能力急遽衰退的現象。

本文受訪者背景與訪談資料呈現出，生活狀態會影響透析經驗。兩位呈現反悔經驗者，都是事前仔細認識後挑選 PD，但是事後狀況遠低於預期，甚至導致連日常狀態都無法維持（失去工作）。

（六）受害者

另一種是受害者(4d)。這類病患面臨醫療實作與生活實作無法相適應的問題，而無力面對現狀，他／她們不但對自身能力感到焦慮與不安，且由於大多是被動地決定作 PD，因此回溯到當初被剝奪選擇的狀況時，便更為失望。這類軌跡分布最為崎嶇，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。如果病患是在非完全自願狀態下被決定，結果又無力應付相關後果時，PD 會成爲一種完全負面經驗。

受害者的軌跡呈現出爲了應付 PD 的實作要求與規劃，往往左支右絀，有大幅度的波動，但大多數狀況是波動逐漸減少。這一類受訪者進入透析的平均年資也是最短的，因此或可視爲是其他較順利類型者（如進取者、跟隨者）在患病初期的較忠實紀錄。

（七）消極開創者

最後是開創者(4c, 4f)。開創者軌跡分布以生活或另類醫療為主要規劃，又可分為兩種次類型，一種是無為而治地消極開創，另一種是摸索各種另類規劃的積極開創。

消極開創(4e)是指，病患並未刻意追求其他方式，或是刻意不遵守透析醫療所注重的各種細節與自我規訓方法，而是單純以逐漸回歸生活為重心，維持透析醫療實作最低的要求。主要特徵為仍然進行換液、回醫院回診與領藥，但省略無菌操作等，也不太注重飲食禁忌，極可能也不定期服藥，一切回歸為以生活為主。「沒差啦！」、「洗腹膜的人，洗久了會皮」，類似說詞常見於這類病患。例如附錄二中，吳先生的生活化透析操作與標準操作有極大差異。對吳先生來說，進入透析似乎成為生涯中的小插曲。因病生涯中斷後，進入透析一段時間，他便逐漸回復到原本的日常生活，純粹以生活方便為主，不管透析規劃。如吳先生所說：「也沒有刻意吃什麼，營養也沒有不好」、「換藥水也是哪裡方便就換，不然要怎麼出門」、「戴口罩很熱，還要買，很麻煩」。

（八）積極開創者

積極開創(4f)類型病患所經歷的患病軌跡，一開始可能與其他類型類似，但特殊處在於，儘管所有病患在進入透析之前與過程中，多少都曾接受過另類療法（約占受訪者四分之三，但一方面多是短期嘗試，另一方面為了避免讓軌跡圖過度複雜，所以省略），但其他病患大多只是短暫嘗試，而且多因受他人壓力或引誘才接受（當然有些是事後以實證醫學眼光重新詮釋其當時作為的誤差），積極開創者則非常肯定且全面地汲取資訊與培養相關能力，並且發展出另類的疾病醫療規劃與實作。這或許是另類的積極進取型。

因此積極開創者與消極開創者不同。如果消極開創者因為省略而跳脫PD醫療規劃與實作，積極開創者則是不嫌麻煩地進入另一套（可能更繁瑣的）另類醫療實作中，根據受訪者的陳述，他／她們所試過

的宗教、免疫、食療等療法與實作要求，都不下於 PD。

進一步，這類型表面上看似跟隨者，都跟隨某種規劃方式，但卻與跟隨者的內涵大不相同，主要差異在於積極開創者有歷經跳脫 PD 醫療規劃的經驗與勇氣。在三位受訪者身上，這都是由他／她們以親身體驗比較、嘗試遵守 PD 與另類醫療的結果而來的，而這種冒險與實驗精神在跟隨者身上相當罕見。

（九）由小學生到博士：經驗類型與歷程階段

以上這些類型差異代表的意義是什麼呢？在比較透析年資、性別、社經背景等資訊後發現，透析年資與軌跡型態差異極為相關，也與訪談經驗吻合。表六顯示，受害者與跟隨者兩類的平均透析年資最短，反悔者稍長，之後為進取者與消極開創者，而積極開創者則最長。儘管這是非嚴格意義下的抽樣統計（例如消極開創者其實分布於兩極端），但這項資訊提示了三件事：

首先，這項訪查呈現的經驗差異，或許應當同時由軌跡式觀點定位。亦即，這些類型並非單純是「不同病患經驗類型」，而極可能是「不同歷程階段中的病患經驗類型」。因此，以透析病患的「術語」

表六 各類型病患平均透析年資

分類	進取	跟隨	反悔	受害	積極開創	消極開創
透析年資						
2 年以下	5	8	1	8	--	1
2-3 年	2	3	--	--	--	1
3-4 年	1	--	--	--	--	--
4-5 年	2	--	--	--	--	--
5-6 年	2	1	1	--	1	--
6-7 年	--	1	--	--	--	--
7-8 年	2	1	--	--	--	1
8 年以上	5	2	--	1	2	1
平均年資	5.11 (6.53) ^a	2.95 (2.23) ^b	3.5	2.05 (1.23) ^c	10.67	5.00 ^d

註：括弧內為扣除極端值後的平均年資。a 扣除兩年以下、b 扣除五年以上、c 扣除兩年以上、d 屬於兩極端。

來說，跟隨、受害與反悔是小學生階段的體驗，進取與消極開創約是國中生，積極開創則或許是博士級的境界了。⁵

而這種歷程中的經驗差異又有何現實意涵呢？連接到下文討論的隱形實作，這牽涉到醫療體系提供的透析規劃(dialysis schema)對病患的支持的問題。一方面，我們可以理解，透析歷程本身就有篩選作用。例如，本研究中有兩位 CAPD 病患，一位已經轉為 HD，另一位正考慮轉換；此外，還有因為無法自我照護而發生感染，必須轉為 HD 等。因此可以理解，年資較久者已經具有相關能力，所以較常出現正面經驗。另一方面，儘管醫界瞭解 PD 治療需要病患具備自主能力，也將此納入評估標準篩選病患（例如高齡、理解能力較差者，多被建議作血液透析），但事實上，這種不同歷程的經驗差異，顯示病患進入透析後，由於缺乏培養適應 PD 能力的支持系統，這些能力有賴病患自行摸索。我們看到，新進入 PD 者較常屬於跟隨者，或是無力配合的受害者或反悔者，但在適應後能逐漸汲取相關知識（積極進取），甚至經過長時間自我摸索與能力培養後，也極可能摸索出不理會既有透析規劃（消極開創，但這也可能發生在剛進入 PD 的病患身上），或超越西方醫療系統的另類方向（積極開創）。也就是說，具有自主潛力的病患，仍需要歷經適應與能力培養才能自主，甚至能遠超過西醫所期待的自主。

最後，這些病患自行摸索而累積、培養自主的經驗，也就是病患參與管理透析軌跡的重要介入，則是病患在面對標準化透析規劃時，默默進行不為人所知的隱形實作，這將於下文討論。

七、隱形實作

病患所敘述的經驗，往往涉及面對疾病、身體、生活，以及工作

5 有些透析病患會約略以教育層級來比喻透析年資，例如，透析三年是小學三年級，透析約十年則是博士，更久（如 15 年以上）的話則是博士博（閩南語）。也有人用「菜鳥」、「老油條」來區分年資深淺。

與生涯的調整細節，其中包含許多病患的隱形實作(Strauss et al. 1982a)。PD 治療本身，以及在台灣的發展，使 PD 病患從一開始就必須進行許多隱形實作，這些隱形實作的根本重要性在於調整一致性的醫療規範，使病患能適度地與各種的不同狀態協調，這些隱形實作包含幾種階段／面向。

首先，是積極地選擇。由於 HD 在台灣推廣過程較長，目前已占九成以上的透析人口，且在院所與病患中的能見度較高。潛在透析病患能接觸到的相關 PD 資訊、資訊管道與社會認知，都遠較 HD 為低。因此，希望選擇 PD 的病患便須多作搜尋。

其次，堅持其選擇。由於 HD 較為普及，四百家左右的透析院所中，除數十家同時執行 PD 之外，在經營利益與認知上，多數仍以 HD 為優先考量，因此即使病患有心進行 PD 而尋求資訊，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。此外，PD 病患在面對 HD 病患時，也經常會面臨質疑。

再者，克服孤立狀態。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，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 PD 病患，互動時間、次數與深入程度遠低於 HD 病患。因此，多數 PD 病患處於孤立無援的狀態，許多醫療、心理狀態都需要自行摸索克服。

最後，是由各種隱形實作發展各種默會(tacit)的知識與能力，進而培養自主能力。實際進入 PD、開始例行治療後，病患必須自行操作的導管出口護理與換液都牽涉到感染風險，也就是必須同時摸索如何適應新生活、認同，以及醫療的要求（請見表四與附錄二左半部），而累積極細微且難以言傳的經驗。根據病患訪談資料，這包含了牽涉到患病身體、自我與調適情感狀態的情感實作，維持日常人際互動的社會性實作，以及學習、轉化透析相關醫療知識與技術的醫療實作三大類，而這些實作成果匯聚為病患能否恢復其中斷生涯的重要支持。⁶

6 處理醫療機構及醫護人員的關係也是常被提到的實作經驗，但因為訪談時沒有系統性地追問與討論，且與生活歷程的關連較小，因此不在此討論。

（一）情感實作

在進入透析初期前後，情感實作占了相當大的分量。這牽涉到面對現實、接受自我、面對他人眼光，以及堅定自我等幾個過程。

首先，大多數病患的狀況是面臨透析宣告時，就像世界末日。願意正視現實的病患往往必須歷經接受現實的過程，這方面包含克服疑慮、不安等情緒。因此，許多病患不願意面對而逃避，或是拖到必須急救才被迫進入透析，但有病患在此時會積極嘗試偏方。跟隨類型的紀先生說：

剛開始是在工廠當司機，覺得奇怪吃飽飯後休息要工作，覺得身體越來越累，也都沒有注意，到了真的累得沒有辦法……有一天受不了，去 XX 醫院掛急診……檢查發現腎臟有問題，一照超音波發現腎臟萎縮，醫生說你要開始洗腎，我就和醫生說我要出院，在 XX 醫院出來，找朋友叔叔爸爸和他們說，他們說先不要洗，先到外面找偏方，所以就什麼都試過，打氣功之類的都有……。後來又檢查……醫生說你這個要趕快處理，你晚一點進來就頭暈是要插管進來，我鐵齒，那時就不要，一直找偏方，結果又不到一個月，人就……昏迷插管，就被開刀。

這種逃避過程，少數在諮詢過更多醫護人員後獲得緩和，多數則是因為參考同儕病患的經驗，而初步接受現實。以跟隨者類型的李小姐為例：

一開始……醫生就是說你要做腹膜透析，我聽到腹膜兩個字，肚子就開始痛。聽到膜這個字就覺得很脆弱，我聽到就害怕，就逃走，不想聽。這樣撐了很久……後來……我問一個朋友，他在做腹膜了。之前……她也是逃避，比我還嚴重，急救好幾次。……後來有認識一個人也洗腎，她說沒有

我們想像中的嚴重。我就說真的嗎？因為醫生說的就我很排斥……後來我……慢慢也想說沒有那麼嚴重的感覺，就想說不要這麼ㄍㄟ。

但是，對非自願或未充分瞭解而進入透析者，一旦無力維持相關實作時，往往造成相當大的痛苦，也讓某些病患一直處於無法接受已經在透析的自我。例如，受害類型的劉先生說：

剛洗的時候，因為一時無法接受，常常自暴自棄，常常說想死……也就拖著不洗，一定要大家勸才洗。……現在最大的困難是找不到工作，常常人家知道你洗腎就不要你。昨天去面試，跟公司說有在洗腎，就碰壁，沒聯絡了。

這種情感調適過程，往往也與具體的透析操作細節引起的焦慮有關。例如受害類型的田小姐，她們母女對於自身缺乏相關能力感到焦慮（相關知識與技術問題將於下文討論），這與認為自己（包含家人）陷入相當無能的狀態有關。當研究者問她們對 PD 的評價時，田太太表示：

我覺得我會猶豫耶，覺得 CAPD 有很多讓人害怕的地方，如果當初她心臟沒有問題的話，我們可能就會採用血液透析。當初做腹膜透析的時候，根本不知道要在肚子上植一個管，要這麼小心地照顧傷口。……剛開始（女兒的狀況）很緊急，在大腿插管急救，醫生說要趕快做 CAPD，那時沒有充分了解，後來去上課才知道要注意這麼多事情，但是已經植管了也只好接受。

這種只能接受的態度，讓她們在自我照護過程中，既害怕又無奈。田太太說：

剛開始很害怕，後來靠自己嘗試、調整。她會上網去找，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。

……我們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。而且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。遇到的不確定的因素很多，總覺得沒有安全感，但是也找不到其他的資訊，現在也不知道該怎麼辦。……有時候三更半夜突然出狀況，會打給醫院護士，可是會擔心護士是不是覺得我們大驚小怪。

同樣地，無法處理自我相關能力與情緒者，在面對他人眼光時，往往會有遮掩、隱瞞的狀況，在跟隨、受害類型中，常有人提到類似經驗。⁷ 例如，田小姐就提到寧可減少換液，承受毒素升高的痛苦，也不願意在學校換液的原因是「不喜歡讓同學知道」、「因為怕同學覺得她跟別人不一樣」。

相較於這些無法正視現實、擔心受怕的狀況。積極者，如進取、開創類型，經常提到的是較短、較為果斷的情緒調適歷程。例如，進取類型的林小姐提到她的經驗：

一開始醫生……幫我安排做檢查，就得到結果，應該要洗腎。當時跟我姊姊在外面痛哭……然後因為是請假，後來回到公司還是故作堅強。然後這兩天晚上，抱著棉被哭兩個晚上，然後第三天，上吐下瀉，急診進 XX 醫院……醫生很篤定的告訴我要洗腎，因為這三天已經哭得差不多也已經死

7 有些病患甚至洗腎數年，但除了共同生活的家人外，其他人（甚至如兄弟姐妹）都不知道其洗腎一事。

心，所以，我就很快就欣然接受，只是想說接下來的事情怎麼辦。

同樣地，進取、開創類型比較不在意他人眼光，與其他類型明顯不同。他們一般都能十分認同自己目前的處境，會提到「這沒什麼」、「不會特別去說，也不會特別隱瞞」的態度，或是隨遇而安，如吳先生說：「這沒什麼，要看就給他看。」更爲積極者，如進取類型的李先生甚至會說：「我都大嘴巴講（自己在洗腎），告訴別人這不是可怕的事，得了病要積極面對，不要躲避它。」

由以上經驗可以看出情感實作的幾項特質：一、因爲透析的慢性、長期等特質，病患在過程中經常因爲這些狀況而情緒起起伏伏，需要長期面對情緒狀況，與醫療實作有較明確的成功與否不同。二、情感實作的面向包含面對疾病與透析本身的不安與痛苦、對既有醫療體制的不信賴、對透析的自我抗拒，以及對可能存在的社會污名的恐懼等，這些都是病患在透析歷程中必須面對與努力解決的。三、較積極的類型（進取、開創）對於情緒適應較快也較果決，並能堅定自我、不怕可能的污名，其他類型則在面對相關情緒與自我時較爲無能爲力，往往受到長期煎熬與痛苦，也較傾向隱瞞身分，以避免被污名化。

（二）社會性實作

社會性實作(sociability practice)指的是病患與維持社會生活的努力，包括家庭生活、人際關係、既有生活狀態（如工作）等等，涵蓋透析前的規劃與評估、透析後的實際協調等狀況。

首先是透析前的規劃與評估。由於PD屬於日常頻繁進行的治療，因此醫護人員與病患在評估時，除了考量能力之外，透析對於社會生活的影響更是重要指標。牽涉到的主要面向包括，一、工作規劃：如果工作類型難以配合透析處境，往往會失業，仍維持工作者，主要關注的是時間與地點面向；有時是病患自己積極選擇，例如病患認爲自

己要上班、出差或上學，無法每週三次固定前往醫院，或者認為工作地點需要機動，無法適應固定院所透析。二、偏好：有些病患表示，自己喜歡自主、到處玩，不願意固定時間被綁在固定地點。三、家庭生活：有些病患表示，因為考慮到家庭生活，所以選擇能同時兼顧家庭與工作的 PD。

舉例來說，選擇 PD 的胡小姐在進行選擇時，明確地考慮到偏好與家庭生活。她說：

當初……我那時候兩個孩子才幼稚園，晚上洗血液透析，小孩怎麼辦？出門的話，孩子沒有人看。我就想洗腹膜透析就可以帶到辦公室洗，時間上可以控制，而且我比較喜歡控制自己的時間，不喜歡被綁在一個地方……。

而在進入透析後，PD 在操作要求上不免造成一些限制。例如，間隔一段時間就要換液，必須能帶著藥水移動；要求在密閉空間換液，病患必須規劃活動路徑與時間；避免飛沫感染，在場者必須戴口罩等等。這些隔離性要求與操作，對病患的社會生活維持有潛在的重要威脅。

積極進取者與跟隨者較有能力依照透析範式要求，發展出相適應的生活節奏。例如小吳處理生活與醫療實作的協調經驗是：

剛開始作 CAPD，因為在學校會覺得不方便，尤其是八點要上課，六點多七點多就要起來，如果固定每個時段換的話，時間上比較不方便。在學校是作 APD，因為是晚上用機器，隔天就不用再換藥水，下午換藥水是五點，因為研究生不會在下午就回家，我有一兩次在學校換，因為要密閉室比較不方便，就讓時間拖晚一點再回家換。現在因為沒有工作，換 CAPD 比較方便，以後再工作的話可能要再調整。

某些經濟能力較好者，例如進取類型的李小姐，提到她會將APD機器與藥水托運，能夠經常隨性與家人出國旅遊。因此治療的維持，有時是需要經濟能力的支持。

相較於此，許多病患因為透析而致生活受到嚴重影響，無法調適，例如受害類型的何先生與張先生，過去喜歡與朋友去海釣及騎機車夜遊，透析後則無法繼續。另外在工作安排上，則更為困難，尤其是許多原本從事勞力或技術門檻較低的工作者，往往在透析後就面臨解雇或失業，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。」

除了實際的安排外，對受害類型與反悔類型來說，醫療上的隔離操作遠不如社會性隔離的影響更大，而社會性關係的影響則與情感面向分不開。這包括因為透析而失業無法自立，進而覺得自己沒用；新的透析身分必須承受異樣眼光；無法與一般人一樣完成人生大事、組成家庭的壓力。許多年輕透析者，幾乎無法、也不願意面對是否能找到終身伴侶這件事。對他們而言，這幾乎是不可碰觸的傷痛，即便有時會提起，往往是如樊先生一般，因為「不願意連累女孩子，所以生病後就跟她切了」。而大多數經驗則是女性因為透析而被拋棄、離婚，或是單身透析者認為註定要單身終老。

因此，對於既有社會關係，有的病患往往選擇隱瞞透析身分。例如林小姐對於潛在的社會污名存有恐懼，因而選擇對一般人隱瞞透析身分，只對同類人坦白，她的經驗是：

我都不敢講在洗腎，親戚、鄰居都不知道。不敢讓人家知道。有一次送（藥水）箱子來，鄰居還問說是兒子訂婚了嗎，以為是喜餅，我說是朋友寄放東西的。我只有跟一個朋友講，因為他丈夫有換腎……。

相較於此，對於開創類型來說，無論是實際安排或潛在污名，則幾乎都不是問題，因為他們大多無視於透析規劃對社會生活的限制。附錄二呈現了消極開創類型吳先生的換液流程與標準流程的比較，可以見到他的生活主要是以社會生活為主，因此 PD 軌跡規劃的限制都被省略掉了，例如他提到「有時候朋友來也是一邊泡茶聊天一邊換」。在下文會提到，這需要發展相應知識技術以協調。

不過，其實在訪談中超過半數 PD 病患都提到自身或其他人或多或少的省略或變通，這可能是階段與比例問題。在我們的實地訪談與換液操作拍攝中，八位病患中有三位仍嚴格遵守標準程序，其餘五位則有程度不一的省略，吳先生屬於最為徹底者。此外，根據國內服務最多 PD 病患的某醫院 PD 中心護理長的經驗，大多數病患大約在一年後就開始偏離正統衛教技術，兩年後大概就完全走樣；許多資深病患也提到「洗腎洗久了會皮」。因此，隨著透析年資漸長，逐漸回歸社會生活的比例漸增，這應當是一種隱而未顯的普遍狀況。

（三）知識與技術實作

知識與技術也是病患必須面對的重要危機，尤其是新進病患。這可以由剛作 PD 半年多、現在已經復學的田小姐在外出換液、清潔出口、洗澡、消毒過程等各方面的困擾為例。田小姐母女在實際處理醫療與生活的過程中，感到問題重重：

一切都照步驟作，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 XX 牌的，因為覺得 XX 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……。

處處感到恐慌與不便，是許多受害者的經驗，而這些人對其醫護人員的仰賴也最深。例如受害類型的林小姐對於處處是問題，而又必須處理紛至沓來的資訊感到相當困擾，她說：

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。他說一開始講太多，你也記不住，所以碰到了我再和你們說……。

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，可以作腎友的聯繫，我是昨天去護理長才和我說（按，有這個訪談）……。

因為像我們剛洗腎的人，你從醫院知道每一個要洗腎的人，你應該要有一個組織主動關心你。像我是新加入我真的很茫然，我要去哪裡找資料我都不知道，想說既然有腎友協會，能不能主動出擊，讓我們知道，因為我們去找他們比較難。不要我們被動去查詢。……我現在真的很害怕……不要讓我去摸索，因為其實有很多疾病的社團單位是主動出擊，我是覺得說不要分門派，讓我們可以瞭解更多。

事實上，她們的經驗反映了許多剛步入透析的病患的擔憂。許多剛步入透析的病患都多少有過類似經驗（在本文的圖示中，以一開始就向下的拋物線標誌，也就是所有類型的軌跡幾乎初始時，在生活與醫療都陷入極大混亂與不適應）。一般情形下，這些擔憂往往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」。對於進取類型來說，他們克服這些狀況的方式是不斷汲取知識與發展技巧，許多這類病患屬於教育程度較高者，都提到會買書、上網搜尋相關資訊。對他們而言，問題不在透析造成困擾，而是對既有資源感到不足，因而必須自己搜尋，例如大學畢業的李小姐說：

其實洗這麼久，檢驗報告出來也知道自己偷吃什麼東西，要吃每一樣東西，都會上網查一下，要找很多，然後自己再去評估、參考。因為有些網路的比較不實……要看檢查報告如何，就這樣去吃。

而這種態度也可以由這類受訪者在訪談時，對於我們蒐集的某些較為詳細的衛教資料感到興趣、希望索取而得到證實。

進取類型病患因為擁有較高的文化資本，甚至會希望精益求精。他／她們一方面是醫護人員眼中較有知識、較容易溝通者，但另一方面也會問倒醫護人員，對既有醫療資源感到不滿足，也是在訪談現場對於衛教資料有較多批評者，例如研究所畢業的小吳表示：

剛開始醫院的衛教都是比較介紹性的……一開始我覺得比較不夠的地方，都是我自己去上網找資料比較多，像是 CAPD 之類的、生病原因都是自己上網找資料……後來都是找資料然後和護士問答得到比較多。……（按，接觸過的院所）衛教不夠的地方就是洗腎原因的產生或是要處理的結果，譬如洗腎之後的工作飲食，還有調整生活作息這都是慢慢找後來才瞭解。……自己找的都是一些疑問，要怎麼洗？為什麼要這樣洗？還有洗腎有什麼飲食運動工作要注意的事項……。

而林小姐的經驗，更凸顯進取類型積極汲取經驗以面對問題的態度：

我不曉得在哪裡看到腹膜透析的資料，我就問這裡（按：當時她在的醫院）怎麼沒有講腹膜透析。……他跟我講，腹膜透析可能會沾黏，所以他們沒有習慣做腹膜透析，但是血液透析很多……我不死心，就問他們哪裡有做腹膜透析，他們說 XX 醫院有，我就去 XX 醫院問。XX 醫院介紹、告訴我要自己評估……我看到血液透析要做瘻管、打針……手上都一點、一點的。而且我的血管很細，我就去心臟血管科問，我可不可以做血液透析，他跟我說我只有左手一點可以做，如果這個不能用了就要做人工瘻管。

後來，我就跟醫生說我要做腹膜透析。因為做腹膜透析導管做完兩個禮拜之後才能做腹膜透析，之前要先做血液透析，

我不想做血液透析，就先去植管，回家自己弄（按，照護導管）。……我都是自己評估，自己想，去觀察血液透析的情形，再去看 CAPD 的護士跟我解釋腹膜透析的情形……後來也都是要讓我看東西、模擬跟我講。

這些病患與開創類型相同，都會積極讓透析與生活融為一體，因此也是最常發展出各種在不同場合（如開車時）進行換液的技巧，也是最常進行換液技術改良者。例如，他／她們發展出「只要注意管子打開的時候」、「小心角度」的注意事項，配合閉氣、轉身背對風口、發展能加快套上管路蓋子的手勢，甚至是飲食如何搭配藥物使用等操作技巧，而微調既有透析操作。

相較於此，跟隨類型則較信任醫護人員，有從一而終的傾向，甚至有時儘管之後有機會接觸另一種可能性，他／她們往往十分認同自己既有的選擇或狀態。張小姐說：

我是醫生建議洗腹膜，因為他說工作自由，比較方便（按，洗血液要每週定期到醫院，她認為不方便），所以我選擇腹膜，沒有和誰商量，就直接接受醫生的建議……他講了腹膜我就注意腹膜。（研究者問：您會推薦別人使用 CAPD 嗎？）會介紹，走路比較方便，運動也是可以，但是激烈的（運動）我不會做，現在覺得整個人都滿好。還有洗血液的第二天會不舒服，腹膜定時洗心情比較好，比較不會煩。

他／她們也較以既有資源為範圍，以自我規訓的方法按部就班學習，培養處理醫療的實作能力，並因此維持既有生活工作，例如負責照料太太接受透析的王先生說：

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。

對醫護人員來說，這類型病患會是最配合的病患，例如李小姐說：

剛洗的時候我就把護士講的……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，我都自己寫的，把它寫得更仔細。

透析是如此深入影響病患的生活細節，不但養成病患亦步亦趨地追求細節的態度，透析相關概念與指標也成為病患重新建立、理解生活與生平的重要架構。這在進取類型與跟隨類型的病患身上最為明顯，相較之下，受害類型則常提到不知道這些數值是什麼意思，例如進取類型的董先生以醫療架構（檢驗數字與醫療操作）描述他的歷程：

我是在 XX 醫院做腹膜透析。96 年腎臟指數 4.8（按，肌肝酸），因為糖尿病的關係，吃了草藥，腎臟開始壞。93 年是 7.8，94 年指數是十二點幾……。

我機器（按，APD）已經洗了一年半多了……。藥水用總共七千五（按，cc），三次，再加二千愛多尼耳（按，某種長效型藥水）。……當初不能排水，就用 2.5（按，藥水濃度），愛多尼耳是 7.5 二千，平均一天排一千四，晚上排五、六百，九點多接機器，六點是 2.5……。

……我當初開刀前指數是 12.3，出院是 1.5，用 CAPD，一天四袋。現在體重在 72 跳來跳去，體重多的話，就用 4.25（按，藥水濃度），不常用，大概放三個小時。

至於開創類型，儘管與積極進取類型同樣改良技術，他／她們對既有 PD 知識的看法則與其他類型相當不同。消極開創類型無視於這些知識與技術的存在，而積極開創類型，例如宗教療法與 HD 的王先生、並用 CAPD 與食療的劉小姐，則是因為面臨到既有治療的限制，而積極創造出路。陳先生說：

我比較百無禁忌，大概從來是不關窗戶、不擦桌子、不戴口罩、不洗手，我覺得比較重要是要提高免疫能力……。人會生病，是自身免疫力有問題……。護士要求那麼多，每次（我）去醫院跟其他人講，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。很好玩，以前很注意（無菌操作）的時候常感染，現在不注意都沒感染。

儘管這些病患是少數，但也凸顯病患因為 PD 療法無法恢復身體機能與生活，才在不得已的情況下嘗試其他方式，另尋出路，這也是既有 PD 療法缺乏支持的後果之一，例如劉小姐的經驗是：

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……。

……之前也學氣功，可是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。

洗腎第三年碰到貴人，有一個食療老師幫我調身體、整脊。她有出書……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。……後來就開始做食療，到現在……效果很好……水腫有好，精神也輕鬆，不過我運動少，三餐就照食療。

……醫生給我的藥我都不吃，洗腎第三年後就沒吃藥，我都只打補血針和換藥水，指數起來都不管。因為食療老師說那（按，藥物）對腎臟不好，所以就沒吃……。我之前曾經想過要換腎，但現在不想，現在想用食療方式治療。

……不過因為之前累積毒素太多，所以需要一段時間……。之前醫生說什麼我就做什麼，吃很多苦頭，看醫院給的資料和書。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。

除了知識與技術上的努力，由於透析牽涉到具體的照護工具的創造與改變，或尋找替代用品。這些變通，有時是出於經濟因素，病患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（圖五）。

有時是迫不得已而尋找出路。例如導管出口的護理，因為在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皮膚過敏甚至潰爛的問題，他／她們必須自己尋找更為溫和的貼布、保濕效果較好又能貼上貼布的乳液（有的遠至香港、日本購買），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。

甚至，有時是爲了使透析與生活更爲協調，而設計相關器具。例如有些病患會用內褲改造用以固定腹部導管的腰帶，會打造讓 APD 機器與各種用品可四處移動的架子（圖六）等等。這些看似微不足道、醫護人員衛教沒教、甚至因爲違反無菌原則而不可能教的創新與變通，卻是病患逐步摸索而能適應透析生涯的重點之一。



圖五 病患自製的人工肛門袋（筆是作爲比例）



圖六 病患自行設計、打造的放置 APD 機器與物品的附輪架子

因此，就知識與技術實作面向來說，各類型病患也呈現程度不一的能力。如果說受害類型是因苦於缺乏、無法適應進行 PD 所需的知識與技術，那麼跟隨類型則是能以既有醫療資源在生活上密切配合 PD。至於積極進取類型則是不滿足於既有狀態，並在知識上希望精益求精，但在操作技術上發展出省略與變通的方式，試圖回歸正常生活。甚至，當病患遭遇困難，卻無法在既有 PD 治療中得到解決，有時會因為接觸另類療法、自我實驗獲得出路，進而改以迥異於 PD 治療的另類知識與技術為主，PD 反而不是最重要的考量。

八、結論：透析生涯的軌跡類型 與隱形實作

面對既有 PD 推廣的政策方案與其隱含的單一醫療範式及標準化操作規範，本文以病患經驗為主，指出不同的思考方向。首先，本文以實作觀點出發，由軌跡歷程的差異，探討病患經驗的差異。由此，本文區分進取、跟隨、反悔、受害、開創（積極與消極）等五種主要類型。最後，本文以病患經驗與對個案實地觀察的醫療操作細節，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的基礎。

每類病患各自不同的狀況，也因能力差異，表現出不一的醫療、情感、生活實作的交織狀態。而受訪者的透析時間長短，也呈現出不同階段的透析適應經驗與能力。對透析資歷居中的進取類型來說，他／她們逐漸產生自信，不但能適應醫療實作的知識與能力，甚至希望精益求精，反而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。對資歷較淺的跟隨類型來說，他／她們已能和諧地融入既有醫療實作，在生活上也沒有大挫折或衝突，是最為安於現狀的一群。但對資歷更短、剛進入透析的受害類型來說，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。而對資歷最深的開創類型來說，雖然同樣脫離透析醫療範

式的影響，但有些是消極地回歸以生活為主，有些則積極地遵循另類醫療實作範式。

探討病患經驗類型與隱形實作有何重要意涵呢？就前述文獻討論指出，如果說實證醫學中的 PD 治療有其特定規劃與操作方式，它的影響除了治療，還有病患如何協調與適應的問題。在既有醫療規劃中，後者若非被置之不理，也多被視而不見，或被認為是醫護人員力有未逮的部分，因此這些協調問題與相關風險則往往由病患獨自面對與吸收。正是就這一點來說，這些探討呈現出不同於標準化醫療的實務、研究與規範性意義。

就實務上而言，如果說過去的問題是因為 HD 較為普及，而讓可能適合 PD 的病患必須遷就 HD，那目前只將眼光放在醫療給付引誘醫生推廣的策略，則可能將不適合採用 PD 治療的病患帶入 PD。更重要的是，目前 PD 治療本身就存在一些與病患生活無法協調的問題，需要病患自行摸索適應。

實作觀點試圖探討病患必須面對的醫療與生活實作細節，以及必須進行多種工作／實作，以達成、協調個人的醫療選擇。據此，或許未來規劃與發展 PD 醫療時，必須正視病患的經驗類型其實是自我摸索、培養能力的歷程經驗。⁸ 上述討論顯示，病患如何由初期受害、跟隨經驗，隨著透析年資漸長，而發展出消極開創、積極進取，甚至是積極開創的可能性。這過程，在目前統一、標準的 PD 規劃下，不但由病患自行摸索，並且自行承擔不必要的醫療風險與道德風險。

若能正視相關隱微實作與經驗類型，醫護人員應當能更為有效、安全地協助病患培養這種能力。如此，思考方式不應再是「如何挑選具有自主能力的病患，並將病患訓練為標準、安全的 PD 操作者」，而是「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

8 本研究之部分成果，已整理為相關衛教與醫療建議，刊登於台灣腎臟醫學期刊《腎臟與透析》（林文源 2008）。台灣腎臟醫學會、台灣腎臟護理學會並因此召開會議，邀請作者進行成果報告與討論，並決議朝考量病患居家與工作狀況的方向改良衛教與拍攝衛教教材。

作後，面對標準化醫療與病患訓練時的不同思考方向。

其次，就相關研究的意涵而言，專注於實作過程與類型化區分的探討，在以下幾方面，有助於研究與理論累積。首先是針對概念的操作化，尤其是軌跡的概念。既有引用軌跡研究者，如文獻回顧指出，大多以 Strauss 的軌跡概念，做各種疾病個案的應用，本文則企圖回復到 Strauss 早期發展此概念時的不同瀕死軌跡的經驗，以區辨各種不同經驗類型。以軌跡為基礎，本研究在一開始的問題意識與資料蒐集上，便希望反省既有的「推廣思維」與其隱含的單一醫療範式觀點，轉而朝向病患體驗的類型化思考。此外，本研究衍伸 Strauss 等學者探討不同疾病類型的軌跡概念，用於思考多重實作協調中的不同患病軌跡類型，希望有助於凸顯各種患病經驗的軌跡變化歷程。因此，相較於目前大多數描繪單一疾病個案軌跡類型的研究，本研究嘗試描繪同一疾病類屬下的多重軌跡。

為達此目的，在軌跡型態描繪上，本研究嘗試進一步將原本 Strauss 提出的軌跡型態描繪操作化。結合多重世界／工作(multiple social worlds)在軌跡協調上的思考，本研究一方面試圖明確勾勒不同實作規劃與時間的動態關係，另一方面亦嘗試以實作過程（步驟流程）及各種實作的比較，呈現不同類型的具體經驗差異與整體歷程。希望這些操作化嘗試，有助於掌握動態的隱微患病經驗類型。

本研究的發現也呼應九〇年代以後，STS 學界對使用者與科技使用的重視，並試圖提出較少見的歷程研究取徑。STS 研究者對科技、隱形實作與世界打造三者關係的重要觀點之一是：科技藉由物質而標準化世界。STS 早期較注重科技研發的標準化與權力機制(Berg and Timmermans 2003; Clarke et al. 2003; Rouse 1987, 1996)，近年則開始注意使用端(Oudshoorn and Pinch 2003)。此外，STS 研究對於歷程式的研究取徑，向來多以探討概念架構為主(Pickering 1995; Traweek 1988; Latour 1988; Law 1987)，較少以使用者的經驗歷程為主的相關研究。

本研究探討的病患／醫療使用者在標準化醫療下的經驗，屬於日常標準化與物質化規範議題。本文延續 STS 學界對於科技與科技實作

的洞見，試圖探討標準化實作（單一醫療範式）與隱形實作（日常生活範式）的不同交錯歷程。上述討論指出，醫療範式與實作要求，相當程度具現了醫療科技的標準化與單一世界打造的過程。不但病患的身體被重新打造為某種規格（腹部導管），且不同的病患必須適應單一的醫療範式與標準化的醫療操作與規範。本文對病患面對單一醫療操作處境下的不同經驗歷程類型加以區分，除了印證隱形實作如何與標準化實作間抗衡外，亦藉由患病軌跡型態的差異指出，隱形實作與標準化實作的抗衡與變化，如何呈現為不同病患的經驗類型。希望這有助於累積 STS 研究對科技使用者類型與科技使用歷程的瞭解。

此外，病患經驗與經驗類型一直是醫療社會學的重要討論主題，尤其是針對特定主題的類型化研究，如醫病互動、權力關係等。這方面，本地的病患研究已針對互動權力、身體經驗、行動類型等面向，提供豐富成果與不同類型架構（成令方 2002; 吳嘉苓、黃于玲 2002; 蔡友月 2004）。本研究的歷程分析，嘗試在這些主題式的類型學架構外，提供另一種分析工具，提出以動態歷程為基礎的分析架構。

對於不在上述領域的研究同仁，本文希望能夠提供一個由實作歷程觀點，思考不同社會現實相互協調的嘗試。這方面是延續作者以實作情境的連結所構成的社會本體論—漂移實作(driftworks)的思考方向，本文可以視為是一個具體案例研究（林文源 2006）。在這種取徑中，作者希望由實作的協調與連結去理解社會現實。如果我們的視野夠寬廣，在各種處境中，我們都能發現多重現實的交會、衝突與協調，以及其中行動者必須進行大量，卻往往不被承認的隱形實作，本文的 PD 病患是一個例子。作者希望由漂移之作的本體論與認識論，能夠發展出相應的行動方案，也是作者希望思考的「促成行動的社會學」(sociology for action)，本文與提供醫療實務建議、刊於腎臟醫學期刊的版本（林文源 2008），都是朝向這種方向的努力。

最後，本研究發掘的歷程經驗並非要否定醫療體系，而是希望提出其中的雙重規範意涵，以求改善。一方面，邊緣者的主觀性，可以成就標準系統的強客觀性(strong objectivity) (Harding 1991)。就務實面

向而言，帶入病患的經驗與多種歷程，有助於改良單一的醫療知識體系及實作要求，與各種病患的實際生活間的落差。因此，這種以實作歷程為基礎所提出的多重軌跡與隱形工作的討論，就實用考量的規範面向而言，並不會因為討論的細緻，而顯得細瑣，反而有助於顯示單一醫療系統對病患支援的不足，而有助於強化系統。

另一方面，正視病患逐步發展的多重能力，他／她們或者能自行補足單一醫療系統的缺漏，甚至能超越既有醫療系統。如果就病患多重能力發展的規範而言，這些不同軌跡歷程與隱形工作，證明單一系統面對因緣際會的實作情境的弔詭。因此，本文能提供的另一個政策建議方向，因而不只是單方面地強化系統，而是由在地情境思考如何建立多重系統的彈性連結與並存的可能。例如，如何使延續生命的醫療不減損生命的豐富性，減低病患承受的風險與不安，發展出包容不同生活形態的透析規劃，以讓多重世界能夠以最少的代價並存。

同樣的研究，但恰恰有朝向不同方向的規範性意涵。應該往何處走，則有賴更多參與者更自覺其個人實作的限制與意涵而進行討論，本文只是一個起點。總之，藉由軌跡觀點到病患隱形工作的討論，從實務、研究，到規範性的思考，便不僅止於瞭解既有醫療實務與病患經驗，其中更隱含瞭解不同的行動者在參與同樣的醫療規劃時，如何參與、不參與，或無法參與某種打造世界的方式與意涵。將前者納入考量，可以協助我們產生更有用的醫療，將後者納入，能讓我們擁有更好的醫療以及包容不同世界的可能性。

誌謝：作者感謝本研究執行過程中所有曾經協助我們聯絡以及接受訪問、提供意見的病患與相關醫護人員。也感謝台北榮民總醫院、署立新竹醫院、台中澄清醫院、彰化基督教醫院、高雄醫學大學附設醫院等腎臟科護理人員，桃園縣腎友協會、新竹市腎友協會、台中市腎友協會、高雄市腎臟關懷協會，以及百特醫療產品股份有限公司提供聯絡等相關支援與協助。並感謝研究助理陳奕宇、韓采燕、江順楠、陳紫婷、曾柏嘉、李容慈在行政、訪談與資料整理上提供的協助。清華人文社會中心提供的導師計畫，與謝國雄教授在此計畫中對本文的指導，以及國科會「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 相關資源的支持，也在此一併致謝。最後，更必須感謝兩位匿名

評審、《台灣社會學》陳東升主編與編輯委員會，以及謝麗玲編輯對於本文內容與呈現上提供的許多寶貴意見。

附錄一 透析軌跡類型與病患背景資料

代碼	性別	年齡	工作職業	進入透析時年齡	透析迄今歷時
進取 1	男	50-60	中小企業主	50-60	2 年半
進取 2	男	50-60	中小企業主	40-50	5 年
進取 3	女	40-50	無	40-50	3 年
進取 4	女	30-40	上班族	30-40	半年多
進取 5	男	50-60	公司主管	50-60	3 個月
進取 6	男	30-40	上班族	30-40	5 年半
進取 7	女	20-30	大學剛畢業	20-30	4 年
進取 8	女	60-70	中小學教師退休	60-70	2 年
進取 9	男	40-50	上班族	40-50	1 年
進取 10	男	50-60	中小企業主退休	50-60	9 年
進取 11	男	60-70	工程師退休	50-60	7 年
進取 12	女	40-50	傳教工作	30-40	16 年
進取 13	男	20-30	研究所剛畢業	20-30	3 年半
進取 14	女	40-50	無	40-50	4 年多
進取 15	男	50-60	工程人員退休	40-50	8 年
進取 16	女	40-50	社會團體義工	40-50	10 年
進取 17	男	40-50	外勤人員	40-50	1 年
進取 18	女	30-40	社會團體義工	30-40	7 年
進取 19	男	50-60	公司主管	40-50	11 年
進取 20	女	30-40	中小學教師	30-40	1 年半
跟隨 1	男	50-60	中小企業主退休	50-60	1 年多
跟隨 2	女	50-60	開店經商退休	50-60	7 年
跟隨 3	男	40-50	中小學教師	40-50	3 個月
跟隨 4	女	70-80	大專教師退休	60-70	6 年
跟隨 5	女	50-60	無	50-60	1 年多
跟隨 6	女	40-50	直銷業	40-50	2 年多
跟隨 7	男	80-90	大專教師退休	70-80	2 年
跟隨 8	女	50-60	食品業開店	50-60	2 年
跟隨 9	女	60-70	無	60-70	1 年半
跟隨 10	男	40-50	上班族	40-50	8 年
跟隨 11	男	40-50	舊衣回收工作	40-50	9 個月
跟隨 12	女	20-30	上班族	20-30	3 個月
跟隨 13	男	40-50	無	40-50	9 個月

跟隨 14	男	50-60	退休	50-60	3 個月
跟隨 15	女	50-60	開店	40-50	8 年
跟隨 16	女	40-50	無	40-50	5 年
反悔 1	女	40-50	公司會計，生病後離職	40-50	1 年多
反悔 2	女	40-50	公務員，生病後離職	30-40	5 年半
受害 1	男	40-50	公務車司機	40-50	1 年
受害 2	女	50-60	大專教師	50-60	9 個月
受害 3	女	10-20	學生	10-20	1 年
受害 4	女	50-60	公務員退休	40-50	9 年
受害 5	男	40-50	計程車、管理員	40-50	1 年 10 個月
受害 6	男	50-60	貨運司機，待業	50-60	1 年多
受害 7	男	30-40	工程業工人，待業	30-40	1 年多
受害 8	女	40-50	餐飲業，待業	40-50	1 年多
受害 9	男	20-30	鐵工，待業	20-30	半年多
積極開創 1	女	40-50	家庭手工業	20-30	12 年
積極開創 2	女	30-40	公務員	30-40	5 年
積極開創 3	男	40-50	上班族	30-40	15 年
消極開創 1	女	50-60	經商	50-60	半年多
消極開創 2	男	50-60	經商退休	40-50	7 年
消極開創 3	男	20-30	餐飲人員	10-20	10 年
消極開創 4	男	40-50	經商	40-50	2 年半

附錄二 吳先生操作步驟與標準換液步驟對照

換液標準步驟 場地：應當為密閉空間，有適當高度之桌面與吊掛藥水之設備。	吳先生操作步驟 場地：在一樓店面後部，屬於與賣場及馬路相連的開放空間，三名研究者在場，吳太太在走動。
一、準備	
取出透析液，初步檢查：濃度、容量、有效日期、管夾管路完整、綠色折頭完整、加藥口完整、引流袋完整無滲漏。	到店面辦公桌旁的紙箱取出透析液，放在沙發上。未進行檢查。
透析液連同外袋加溫（35-37 度）（微波爐）。	未加熱。拍攝日期 10 月 20 日，室溫宜人。
關閉門窗、風扇、空調或避開出風口。	無。
操作者戴口罩（蓋住口鼻）。	無。
使用 75%酒精噴灑桌面，由中心向外，	無。
洗手：脫除手錶及首飾 → 將袖子捲至肘上 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	無。

前臂 → 沖洗乾淨 → 最後以擦手紙擦乾雙手（每個清潔步驟須反覆五次，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）。	拉開外袋，直接手持內袋，置於沙發椅面。
檢查小白帽包裝完整與有效日期，並置於桌面，。	無。
將輸液管露出衣服外，確定控制夾關閉。	將輸液管露出衣服外，確定控制夾關閉。
洗手：脫除手錶及首飾 → 將袖子捲至肘上 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（每個清潔步驟須反覆五次，洗手時間至少 30 秒）。	無。
二、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，以及透析液之溫度、有無滲漏（正反兩面均須輕壓檢查）、有無雜質（若有處方須加藥，於此步驟加藥）。	無。
拉開管路，關閉藍色管夾，折斷綠色出口塞。	不確定綠色出口塞於何時折斷，影片未拍到。
打開小白帽（接頭朝下），拉掉透析液出口拉環，銜接轉緊接合。	打開小白帽，接頭朝下，拉掉透析液出口拉環，銜接轉緊接合。
三、引流放液	
透析液掛高過肩。	透析液放置沙發椅背上。
引流袋放置膝蓋以下（勿直接置放地面）。	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。	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。
引流完畢，關閉身上輸液管流量控制夾。	開始跟研究者聊天。說有時候朋友來聊天泡茶，也直接這樣做，藥水放在頭後面，人家也不知道。
四、排氣沖洗	
打開注入管藍色管夾，慢數 5 秒，關閉白色管夾。輕彈注入管路以排除小氣泡，檢視透析液是否充滿管路。	關閉身上輸液管流量控制夾，透析液置於沙發椅背上（以上兩步驟未拍到，拍到時已完成）。接著打開藍色管夾，檢

	<p>視透析液流過管路，數秒後關閉白色管夾。</p> <p>研究者問：你剛剛關掉前不拿起來看一下？</p> <p>吳先生：看什麼？看說還有沒有在流喔？</p> <p>研究者：對對！</p> <p>吳先生：有時候差不多就會給它過去了，就好了啦。（笑）</p> <p>輕彈注入管路，檢視透析液管路。</p>
五、注入	
轉開身上輸液管流量控制夾，透析液注入腹腔。	轉開身上輸液管流量控制夾。
注入完畢，關閉身上輸液管流量控制夾，並關閉注入管路之藍色管夾。	<p>左手持透析液於肩上，另一手提著換出液體。站起來走至左方三、四步距離的書櫃拿算命書，開始給研究者算命。</p> <p>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（影片未拍到「關閉身上輸液管流量控制夾」的步驟，拍到時已完成該步驟）。</p>
六、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。	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。取出一份小白帽，撕開置於紙箱上（未檢視碘酒）。
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）。	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。	將管路放回固定袋。
七、記錄	
觀察引流液顏色、清澈度。	無。
秤引流液重量，計算脫水量，記錄結果。	無。

註：作者整理自家訪拍攝影片。

參考文獻

- 全民健康保險局(2008) 97 年度「門診透析總額聯合執行委員會」第三次委員會會議資料：醫療服務利用分析，頁 23-29。台北：全民健康保險局。
- 成令方(2002)醫「用」關係的知識與權力。台灣社會學 3: 11-71。
- 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。
- 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。
- (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。
- (2008)腹膜透析歸廣與病患選擇：一個動態歷程的觀點。腎臟與透析 20(1): 61-64。
- 林明彥、黃尙志(2007)台灣慢性腎臟病／末期腎臟病流行病學過去、現在與未來。腎臟與透析 19 (1): 1-5。
- 楊忠煒(2007)醫療政策與醫療行為差異之分析：以署立醫院選擇經營透析方式為例。台北：台灣大學管理學院碩士在職專班高階公共管理組碩士論文。
- 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。
- Akrich, Madeleine, and Bernike Pasveer (2004) Embodiment and Disembodiment in Childbirth Narratives. *Body and Society* 10 (2): 63-84.
- Allen, D., L. Griffiths, and P. Lyne (2004) Understanding Complex Trajectories in Health and Social Care Provision. *Sociology of Health and Illness* 26: 1008-1030.
- Atkinson, Paul (1997) *The Clinical Experience: The Construction and Reconstruction of Medical Reality*, 2nd ed. Brookfield: Ashgate.
- Atkinson, Paul, Claire Batchelor, and Evelyn Parsons (1998) Trajectories of Collaboration and Competition in a Medical Discovery. *Science, Technology & Human Values* 23: 259-284.
- Barbot, Janine, and Nicolas Dodier (2002) Multiplicity in Scientific Medicine: The Experience of HIV-Positive Patients. *Science, Technology & Human Values* 27 (3): 404-440.
- 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.
- 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 Annemarie Mol, eds. (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.
- Brown, Nik, and Andrew Webster (2004) *New Medical Technologies and Society*. Cambridge: Polity.
- 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.
- Clarke, Adele E. (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: 161-194.
- Corbin, Juliet M., and Anselm Strauss (1988) *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- (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.
- Cussins, Charis (1996) Ontological Choreography: Agency through Objectification in Infertility Clinics. *Social Studies of Science* 26 (3): 575-610.
- Duden, Barbara (1991) *The Woman beneath the Skin*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- (1993) *Disembodying Women: Perspectives on Pregnancy and the Unborn*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Elston, Mary Ann, ed. (1997) *The Sociology of Medical Science and Technology*. Oxford: Blackwell.
- Foucault, Michel (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.
- (1990) *The History of Sexuality, Volume 1: An Introduction*. New York: Vintage.
- Frank, Arthur W. (1995) *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Franklin, Sarah (1997) *Embodied Progress: A Cultural Account of Assisted Conception*. London: Routledge.
- Fujimura, Joan (1991) On Methods, Ontologies, and Representation in the Sociology of Science: Where Do We Stand? Pp. 207-248 in *Social Organization and Social Process: Essays in Honor of Anselm Strauss*. Edited by David R. Maines. New York: Aldine de Gruyter.
- (1996) *Crafting Science: A Sociohistory of the Quest for the Genesis of Cancer*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Geels, Frank W. (2007) Feelings of Discontent and the Promise of Middle Range Theory for STS. *Science, Technology & Human Values* 32: 627-651.
- Glaser, Barney, and Anselm Strauss (1965) *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine Transaction.
- (1968) *Time for Dying*. Chicago: Aldine Transaction.
- Goffman, Erving (1963) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Touchstone Book.
- Good, Byran (1990) *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Grathoff, Richard (1991) Reality of Social World and Trajectories of Working. Pp. 373-382 in *Social Organization and Social Process: Essays in Honor of Anselm Strauss*. Edited by David R. Maines. New York: Aldine de Gruyter.
- Haddow, Gillian (2005) The Phenomenology of Death, Embodiment and Organ Transplantation. *Sociology of Health & Illness* 27 (1): 92-113.
- Haraway, Donna Jeanne (1991) *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature*. New York: Routledge.
- Harding, Sandra (1991) *Whose Science? Whose Knowledge? : Thinking from Women's Lives*. Buckingham: Open University Press.
- Herman, Barbara (1991) Agency, Attachment, and Difference. *Ethics* 101 (4): 775-797.
- Hillis, Ken (1999) *Digital Sensations: Space, Identity, and Embodiment in Virtual*

- Reality*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- 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.
- 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.
- Lachmund, J., and G. Strollberg (1992) *The Social Construction of Illness*. Germany: Franz Steiner Verlag Struggart.
- Latour, Bruno (1988) *Pasteurization of France*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- 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 P. Hughes and Trevor Pinch. Cambridge, MA: MIT Press.
- 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 Wajeman. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Lock, Margret, Allen Young, and Alberto Cambrosio, eds. (2000) *Living and Working with New Medical Technology*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Merleau-Ponty, Maurice (1962) *Phenomenology of Perception*. Translated by C. Smith. London: Routledge and Kegan Paul.
- Mol, Annemarie (2002) *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham: Duke University Press.
- Mol, Annemarie, and John Law (2004) Embodied Action, Enacted Bodies: The Example of Hypoglycaemia. *Body & Society* 10 (2-3): 43-62.
- Moreira, Tiago (2004) Coordination and Embodiment in the Operating Room. *Body and society* 10: 109-129.
- Mort, Maggie (2002) *Building a Trident Network: A Study of the Enrollment of People, Knowledge, and Machines*. Cambridge, MA: MIT Press.
- 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.
- (2001) *'Making Voices': New Media Technologies, Disabilities, and Articulation*. Centre for Science Studies and the Department of Sociology, Lancaster University

- Available from <http://www.lancs.ac.uk/fass/sociology/papers/moser-law-making-voices.pdf>
- Murphy, Robert F. (1987) *The Body Silent*. New York: Henry Holt and Company.
- Oudshoorn, Nelly, and Trevor Pinch (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.
- eds. (2003) *How Users Matter*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Pickering, Andrew (1995) *The Mangle of Practice: Time, Agency, and Science*. Chicago: University of Chicago Press.
- 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.
- Riemann, Gerhard, and Fritz Schutz (1991) Trajectory as a Basic Theoretical Concept. Pp. 333-358 in *Social Organization and Social Process: Essays in Honor of Anselm Strauss*, edited by David R. Maines. New York: Aldine de Gruyter.
- Rouse, Joseph (1987) *Knowledge and Power: Toward a Political Philosophy of Science*. Ithaca: Cornell University Press.
- (1996) *Engaging Science: How to Understand Its Practices Philosophically*. Ithaca: Cornell University Press.
- Stacey, Jackie (1997) *Teratologies: A Cultural Study of Cancer*. London: Routledge.
- Star, Susan Leigh (1991a) The Sociology of the Invisible: The Primacy of Work in the Writings of Anselm Strauss. Pp. 265-284 in *Social Organization and Social Process: Essays in Honor of Anselm Strauss*. Edited by David R. Maines. New York: Aldine de Gruyter.
- (1991b) 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* 38, edited by John Law. London: Routledge.
- (1995) Epilogue: Work and Practice in Social Studies of Science, Medicine, and Technology. *Science, Technology, & Human Values* 20 (4): 501-507.
- Star, Susan Leigh, and Elihu M. Gerson (1987) The Management and Dynamics of Anomalies in Scientific Work. *The Sociological Quarterly* 28 (2): 147-169.
- Strauss, Anselm (1993) *Continual Permutations of Action*. New York: Aldine de

- Gruyter.
- Strauss, Anaelm, Shizuko Fagerhaugh, Barbara Suczek, and Carolyn Wiener (1982a) The Work of Hospitalized Patient. *Social Science & Medicine* 16: 977-986.
- (1982b) Sentimental Work in the Technologicalized Hospital. *Sociology of Health & Illness* 4 : 254-278.
- (1985) *The Social Organization of Medical Work*. Chicago: University of Chicago Press.
- Strauss, Anselm, and B. 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*, edited by Anselm Strauss. New Brunswick: Transaction.
- The, Anne-Mei (2002) *Palliative Care and Communication: Experiences in the Clinic*. Buckingham: Open University 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 (Silver Anniversary Issue): 97-114.
- Toombs, S. Kay (1993) *The Meaning of Illness: A Phenomenological Account of the Difference of Physician and Patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Traweek, Sharon (1988) *Beamtimes and Lifetimes: The World of High Energy Physicists*. Cambridge, MA: Harvard University 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 Suczek (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 Strauss and Juliet M. Corbin. Thousand Oaks: Sage.
- Young, Iris (1990) Pregnant Embodiment. Pp. 160-174 in *Throwing Like a Girl and Other Essays in Feminist Philosophy and Social Theory*, edited by Iris Young. Bloomington: Indiana University Press.

Zola, Irving Kenneth (1982) *Missing Pieces: A Chronicle of Living with a Disability*.
Philadelphia: Temple University.

一體之兩面

林文源

在長期使用腹膜透析的過程中，我深刻感受這種治療方式與血液透析的社群、心理、醫療實作上的差異。而因緣際會下，我參與健保局透析總額支付委員會，經歷各界討論如何推廣腹膜透析的過程；也在訪談血液透析病患與團體時，聆聽他們對於腹膜透析的想像。某個機緣下，我接受關於如何提高腹膜透析使用率的研究委託。基於自身體驗與好奇，我欣然答應。但我更好奇的是「病患觀點會如何理解這件事？」最後，我嘗試以實作為基礎，以及社會學能做什麼來思考這件事。

在此所發表的這篇文章，與發表在腎臟醫學會期刊的〈腹膜透析推廣與病患選擇：一個動態歷程的觀點〉以及相關實際效果與改變，是同一種方向下，一體兩面的嘗試：一方面，它們讓我演練一次學院疑惑與發現歷經那些漂移過程，而得以近距離地對實務問題提出具體方案。另一方面，這兩篇論文的距離與探索過程，也讓我更能體會我希望探討的漂移實作本體論(driftworks ontology)與其相關行動社會學觀點。

這種觀點來自我對台灣社會的一點感想：台灣社會具有相當彈性的世界觀，具有務實的行事風格，與慣於懷疑／被迫挑戰權威的「自力救濟」行動，展現在各種事件與情境中。隨著台灣社會的成長，我們的社會體質在亂中有序、令人愛恨交加，有時悲傷有時愉悅的過程中變化著。

這篇論文中的病友們也不例外。面對這些被迫或積極自力救濟的病友，總引起我的疑惑與緊張，這是關於如何瞭解這些行動的「行動社會學」(sociology of action)的疑惑，更是對於「促成行動的社會學」(sociology for action)的緊張：研究特定行動，是為了瞭解千變萬化的行動，以及可能發生的行動，並藉此瞭解以促成我們所期望的行動。這篇論文試圖呈現這樣的狀態，與其中的緊張關係。

除了透析病友經驗，我看到在社會運動、台灣科技與產業變遷、教育與社區文化，甚至地方政治與發展都有類似現象與研究成果。希望未來我能拓展對各領域存在的緊張關係的敏感，對這些現象進行更深的掌握與對話。