

追尋健康、探問病苦： 連結醫療與社會的聚力群學

曾凡慈

中央研究院社會學研究所

台大社會系對醫療社會學領域的耕耘，始於 1982 年張苙雲回國執教，至 1990 年代後期吳嘉苓、林國明的加入之後，除了能夠更規律且密集地開設相關選修課程，也例行性地在醫學系開設「醫療與社會」必修課，同時培養出不少以醫療領域為主題的碩博士生。這些學生當中，留在學界任職並持續從事醫療研究的，包括目前受聘於台大公衛學院的陳端容、義守大學醫學院的謝幸燕、中研院社會所的蔡友月與曾凡慈，成大醫學系的黃于玲，以及交大百川學士學位學程的安勤之。從這些系所的分佈，足可看出醫療社會學跨界發展的動能與成果。

在研究路線上，系上三位專任教師對醫療議題的興趣與路數各自不同，但整體的理論取徑可謂從早期的組織社會學觀點，著重醫院組織、政策，以及醫病互動與行為，轉向更強調國家權力形塑健康照顧體制的角色，以及社會的性別關係如何與醫療知識及科技的發展和使用交互影響。病人的形象也不再只是努力適應體制，而是能積極協商他們所經歷的醫療照護，並發展各種行動策略。除了這些學術工作，三位教師亦針對各自的研究關切，發展出重要的實踐行動，來追求體制性的改革。

一、健康照護組織與政策

1982 至 2012 年間任教於台大社會系的張苙雲，自承在博士班時期對組織社會學「一見鍾情」，論文主題即是美國馬里蘭州不同層級醫院的組織間關係。回台之後，張苙雲先投入精神疾病、生活壓力等測量與調查計畫，1980 年代後期才開始研究醫療照護的社會組織與形式、醫事人力分佈、病人行為與陪病文化、醫院間關係等議題。1997 年，張苙雲出版《醫療與社會》，是首部以本土資料為素材的醫療社會學教科書，目前已增訂至第四版（張苙雲 2009）。這本書除了為台灣整體醫療產業組織形態及其變遷、醫療資源分配，以及身心健康的影響因素提供全面性圖像之外，也收錄不少具有在地特色的重要研究成果。例如，針對台灣病人常被醫界抨擊的「逛醫師」現象，張苙雲（1998）發現這種「複向求醫」行為是基於「釋惑」的求醫邏輯。易言之，病人需要醫師能清楚說明病因、目前與癒後狀況，以及治療時的注意事項；如果沒有得到滿意的回應，換個醫師看看便成為「理性的行動」。又如台灣特有的「一人生病、全家住院」的陪病文化，同樣是對醫院照護服務不足的策略性反應，從而是組織內部安排的結果（Chang 2001）。

雖然張苙雲的大部分研究都是量化取徑，但在少數質性研究作品當中，1992 年出版的〈工具理性和實質理性之間：剖析醫院醫療照顧的儀式性與迷思〉特別具有重要性。該篇論文立基在張苙雲以家屬身分在醫院照護家人而萌生的觀察，也堪稱台灣本土對醫療體制批判的先驅。在論文中，她強調科層化的醫療照護體系，以及透過儀式性活動來維繫的醫療專業間與醫病間不對等的權力關係，如何導致醫療主體異化、醫療照顧例行化、溝而不通的互動，以及家屬深度「非參與的參與」等負面後果。這個研究的開創性不只在於直入「實質醫療議題」（而不只是以醫療為應用案例來探究一般性的組織結構與過

程)，¹同時也觸碰到醫療社會學領域當中的一個重要傳統：反思專業權威主導下的照護模式，並且對生物醫學典範與常民認識之間的落差提出批評。

前面提到的陳端容跟謝幸燕，則是分別在台大社會所碩士班與博士班期間，師承張苙雲的組織社會學訓練，以醫療產業與政策，藥品生產制度化為其研究主題。陳端容後來在美國取得博士學位，回國後進入台大公衛學院任教，一路深耕健康照護組織行為、職場結構與專業發展等重要議題。謝幸燕則在進入義守大學醫學院之後，仍延續對藥品生產的關切，持續探究醫療專業團體與藥商之間的複雜關係。²

另一位教師林國明，雖然博士論文的研究對象也是關於健康照護政策，但卻有別於組織社會學的研究進路，從對國家權力的關切來探問台灣健康保險體制的形成。³使用路徑依賴的概念，林國明（2002）解釋了台灣的統治菁英如何在既存社會保險制度的基礎和架構上，打破過去職業分立的制度結構，重建一個國際上罕見的「國家主義」組織體制——由政府經營、包含全體國民的單一體系。在另一篇研究中，林國明（2010）則是將全民健保所涵蓋的人群概念化為一個「風險分攤、疾病相扶持」的「道德共同體」，從而探討醫療保險體系在社會公平面向上的成就與限制。雖然就前段的分類，林國明對健保體制的研究看似更關注一般社會理論與解釋的問題，例如特定統治模式所形塑的國家社會關係如何為政策或組織的形成創造條件、時間在建構社會解釋上的關鍵作用，以及國家權力如何促進、阻礙或非意圖地創造社會團結等問題，但他所梳理出來關於健保體制的特質，至今仍是我們理解各種相關議題——包括醫療濫用、支付爭論，以及「誰」該享有健保資源的問題——不可或缺的知識基礎。

1 這個區分乃借用林國明（2002）的分類。

2 可參見這兩位學者在各自系所教師網頁上的著作目錄。

3 即使在早期對勞保的研究當中，林國明（1997）以勞保體系費用支付制度設計，來解釋醫師何以出現舞弊與濫開藥等偏差行為，但主要關切仍是在國家與醫療專業之間的權力關係。

二、醫療專業、知識與科技（物）

1997 年進入台大社會系的吳嘉苓，長期投入生殖、性別與醫療權力的研究領域，關注生殖科技的發展與醫療治理、助產專業興衰，以及病患經驗與行動等等。吳嘉苓的研究反映出女性主義健康與疾病領域的主要關切，並在理論視野上傾向關注衝突、互動以及傅柯式的知識／權力取徑。2000 年對助產士興衰的歷史分析，除了看見過去台灣在研究與實務上常被忽略的（輔助）醫療專業群體，更強調助產專業的沒落並非現代化的必然，而是國家、醫師、助產士與消費者之間權力競逐的結果。這個研究對功能主義的專業概念提出批判，並發展權力論的五個機制——重新定義問題、規範技術工具、設立教育制度與界定訓練過程、建立證照制度，以及醫療照護的社會經濟組織——來說明專業變遷當中「知識如何透過社會組織而成」。新生代的戴定皇（2019）則試圖從場域觀點來推進對於權力論的反省，他在碩士論文材料的基礎上改寫而成的作品〈台灣早期近視驗光配鏡市場的專業鬥爭〉當中，探討視力保健政策成立前後眼鏡業的專業計畫，以及眼科醫師與眼鏡業者的跨專業關係與專業內分化。

這種對於專業、知識與權力的興趣，也在吳嘉苓 2010 年的研究中展現另一種發問方式——直入科學知識生產的黑盒子。她以五十年來台灣剖腹產成因的學術研究作為分析對象，發現過去是由產科醫師根據病歷研究臨床因素，以在技術面提出改進方案，卻在 1990 年代後轉由公衛、醫管與健康經濟學家根據健保資料庫進行分析，並著重以婦女行為和制度因素為主要解釋模型（吳嘉苓 2010）。看似中性的研究轉向，卻導致對高剖腹產率的改革呼籲，落入檢討健保制度、機構因素與民眾行為，從而不利於生產改革。這種對於「什麼樣的知識生產有助於更合理醫療專業課責」的關切，進一步延伸到 2017 年吳嘉苓與研究團隊共同在《台灣公共衛生雜誌》發表關於人工協助生殖科技資料登錄與健康監測之跨國比較研究，以他山之石來呼籲台灣

對於相關科技的健康風險管理政策，應精進母嬰健康風險指標，以及公眾溝通的品質（吳嘉苓等 2017）。

這種對於專業知識黑盒化及其揭開的研究旨趣，以及將資訊登錄與公開作為健康照護基礎結構（infrastructure）的探問路數，反映出 2000 年以來台灣學界對「科技與社會研究」（Science and Technology Studies）的興趣（參見本期李宛儒的討論）。除了追問科學知識的生產，這個新興領域對於科技物的關切，亦相當程度滋養了吳嘉苓對於生殖科技的研究。2002 年以新生殖科技為對象的論文，顯著不同於過去女性主義對代孕議題的分析取徑，更強調助孕科技本身的異質性，以及不同科技之間彼此迥異的性別政治（吳嘉苓 2002a）。藉由區分台灣不同時期不孕診療的特色，該研究突顯出科技的使用與意義並沒有內在的穩定性，與社會之間的關係也不必然總是單向性的影響，而是必須回到具體的社會脈絡，去呈現助孕科技「反映—形塑」性別系統的變動過程（吳嘉苓 2002b）。另一篇論文則聚焦在更早期的人工捐精技術，藉由陽剛配置（masculine configurations）與使用者配置（user configuration）概念，分析醫師如何操作多樣化的霸權陽剛氣質，來因應男性不孕科技的發展。而這樣的配置策略不只讓人工捐精在台灣少有施行，也逐步強化傳統男性的層級體系，使不孕男性難以近用這個成熟的技術（Wu 2011）。

曾凡慈根據其博士論文改寫的期刊論文，同樣展現這種結合醫療社會學及科技與社會研究的興趣。她從三個風險化策略——生產科學醫學真理宣稱、借助標準化工具的大量篩檢技術、以及指認風險家庭——來論述台灣對於早期童年發展的治理體制，如何從以身心障礙為對象的醫療化體制，轉向以發展遲緩為對象的風險體制（Tseng 2017）。另一個更直接與科技物／人造物相關的研究，則是來自安勤之（2010）對於四物飲的考察。相較於絕大多數醫療社會學研究聚焦在西方醫學場域或專業醫療範圍，安勤之選擇從親近於中醫藥的日常保健食品「四物飲」著手，透過追問「物的生命史」及其存在條件，檢視四物飲如何作為「保健食品」出現，挑戰了國家對於藥品、食品

與健康食品的既有分類範疇。

三、生病經驗與醫用者行動

病人經驗亦是醫療社會學領域的重要主題之一。師承張苙雲的蔡友月，雖然在方法上轉向民族誌取向，卻始終關心醫療組織與更大制度脈絡下的病痛經驗。她的早期研究分析癌末病患的垂死歷程如何受到社會文化結構與醫療化的制度安排所形塑，使得病人的痛苦並非僅是生物性的疼痛以及面對死亡的恐懼，同時是醫院科層化組織制度與科技理性運作方式的結果（蔡友月 2004）。在其博士論文及後續出版的著作當中，蔡友月進一步將看似生物性的疾病連結到更鉅觀的現代性進程與結構不平等，借鑑 Arthur Kleinman 的「社會受苦」（social suffering）概念來探討蘭嶼達悟人高比例精神失序的獨特現象（蔡友月 2007；2009）。藉由深描這個族群面對劇烈的社會變遷以及世界觀轉換下的集體受苦，蔡友月一方面對達悟人精神疾病盛行率高於漢人的現象，提出足以力抗生物醫學基因論的醫療社會學解釋，另一方面則是回應社會學的基本關切，揭示了現代性發展如何對「原本就處於不利地位的少數族群所造成的更不利後果」（蔡友月 2009: 145）。

另一個研究路數，則更強調社會的性別階序如何與個人的生病經驗交互影響，以及更看重病人作為「醫用者」（user）去協商、甚至挑戰醫療體制的行動角色（成令方 2002）。在對於不孕經驗的分析當中，吳嘉苓（2002b）將 Erving Goffman 的污名修正為具性別敏感度的概念，以「性別化的污名」來探問台灣不孕男女迥異的污名處境。她強調這種差異經驗不只來自男女生理及性別權力結構位置，同時來自不孕檢查「重女輕男」的醫療制度設計。在另一篇與黃于玲合著的計畫性居家分娩研究中，她們分發現一群特定的產婦能夠憑藉自己的身體經驗、宗教信念、文化資本和社會網絡來「另創權威知識」，從而能夠從主流醫療化的孕產體制出走，成功開創另類

的（儘管是小眾的且是階級限定的）生產模式。除了呈現精彩的經驗性案例，這個研究的重要貢獻還來自於兩位作者修正了 Albert O. Hirschman 對社會體系參與者的行動分類，並回顧台灣相關文獻，提出病患參與醫療體系的四種反應類型——順從、偷渡、發聲與出走（吳嘉苓、黃于玲 2002）。這個分類後來啟發了曾凡慈（2010）對家長在早期療育體系中如何參與的概念化。在依據其博士論文所改寫的期刊論文中，她提出「運籌」行動來說明家長面對當時多線式的治療服務體系與孩子發展遲緩高度變動的問題軌跡，如何發展細密的運籌能力，以能規劃全面性的療育計畫並付諸實踐，讓表面上唯專業主導的療育工作得以進行。

呼應前述研究者對於生殖技術與經驗的不同興趣，何思瑩（2014）出版了基於碩士論文改寫的作品，討論另一群在制度上被排除的使用者——女同志——如何在「非法」情境下進行人工生殖科技實作。這個研究拓寬了吳嘉苓與黃于玲（2002）提出的「偷渡」概念，將之從「不遵醫囑」的行為，擴大成為「在組織制度不認可的情況下」，喬裝成為「適格」的使用者，進入該組織或制度獲取服務與權利。藉由挪用原本為異性戀已婚夫妻設計的助孕科技，同志具創意的偷渡行動，鬆動了該科技欲達成的社會效果，也產生新形態的同志親屬關係。

而在異性戀夫妻的使用脈絡中，吳嘉苓（2011）發現另一種婦女的行動與經驗，意即這些醫用者必須面對助孕科技所引發、並且是台灣特別顯著的多胚胎孕育現象。受惠於科技與社會領域強調必須將異質元素納入分析所啟發，吳嘉苓在既有「協商風險」的文獻上進一步提出「編排風險」概念，前者強調具有情境理性的民眾與其他行動者之間的權力關係，後者看重「處理風險的過程」，追索行動者如何將各種異質元素，組合成一個「可相容而以處理風險為目標的網絡」，並且隨著助孕科技歷程當中的不同關卡（助孕、受孕、懷孕）而改變編排方式。雖然著眼於婦女的行動特性，這篇論文也藉由呈現醫界與婦女在各階段風險編排行動中目標未必一致所產生的張力，以及婦女

必須承擔更多的成敗與後果，從而建議醫界應能將「全程的母嬰健康」（而非追求活產率）當成目標，以及建立更友善求診者的診療措施。

這種對於醫療不確定性與病患行動的關切，亦反映在洪晨碩（2014）改寫碩士論文發表的研究當中。他以失智家庭對患者的照顧工作為題，主張失智醫療對家庭照顧的影響相當有限，因此要達成運作順暢的治療軌跡，家庭會利用多樣化的照顧工作，管理失智照顧軌跡中的隨遇性與協商失智者的多重身分。而這篇論文最動人之處，正在於家屬如何在這種多重身分之間協商——一方面盡力將失智者視之為具有情感與尊嚴的「完整的人」，另一方面採取視為「疾病載體」或「無行為能力者」的幼稚化策略，以回應失智的「彈性病況」。

關於這個主題，值得一提的還有吳嘉苓等人在 2018 年翻譯 Annemarie Mol《照護的邏輯》一書。該書主張病人被賦予選擇權力之後，卻只能獨自承擔醫療不確定性與疾病後果所導致的困境，從而呼籲轉向專業團隊密切呵護、病人主動積極的照護邏輯。在這種邏輯下，醫病之間是在生病軌跡當中持續「共同修補」的協力關係，不斷試驗各種方法，以求讓慢性病患過上更好的生活。相較於過去醫療社會學強調培力病患的行動能力來抵抗醫療霸權，這本書鼓舞了不少具反思性的醫療專業工作者，一起為提供更好的照護模式而努力。

四、結論

作為與人類生老病死苦最為緊密相依的社會學門，台大社會系對這個領域四十餘年的勤耕不綴，在醫院組織、健保體系、孕產制度、精神醫療、末期照護、早期療育、失智軌跡，中醫藥食與眼科／眼鏡專業等主題，都累積了具體的知識。而這些經驗層次上的考察，不只豐富我們對於醫療社會學各研究主題——從整體的健康照顧組織與基礎結構、健康不平等、醫病關係、生病經驗、醫用者行動、照護工作，乃至於另類醫療與日常保健系統——的認識，同樣關鍵的是，

社會學訓練出發的叩問，也持續深化我們對於一般性的社會組織及組織間關係、制度過程及政治後果、現代性及其影響、專業化與權力競逐、制度信任、常民行動與日常工作、風險，乃至於性別關係與族群不平等，以及社會受苦的深刻理解。

最後但絕非最不重要的，除了研究與教學，不少醫療社會學者們亦身體力行各種實踐方案：例如張苙雲創建醫療改革基金會與長達十年的苦工，林國明對健保改革與公民參與的政策性介入，以及吳嘉苓發起並積極投入生產改革行動聯盟，致力創造更友善的孕產環境。這些知識生產、教育傳承與制度創新的涓滴努力，都在追求台灣社會整體健康與平等的長路上，彼此結伴同行。

參考文獻

- 成令方，2002，〈醫「用」關係的知識與權力〉。《台灣社會學》3: 11-71。
- 安勤之，2010，〈論中藥作為保健食品：以四物湯的生命史為例探討藥品與食品範疇的革命〉。《科技、醫療與社會》11: 89-148。
- 吳嘉苓，2000，〈醫療專業、性別與國家：台灣助產士興衰的社會學分析〉。《台灣社會學研究》4: 191-268。
- ，2002a，〈台灣的新生殖科技與性別政治，1950-2000〉。《台灣社會研究季刊》45: 1-67。
- ，2002b，〈受污名的性別、性別化的污名：從台灣「不孕」男女處境分析污名的性別政治〉。《台灣社會學刊》29: 127-179。
- ，2010，〈臨床因素的消失：台灣剖腹產研究的知識生產政治〉。《台灣社會學刊》45: 1-62。
- ，2011，〈編排風險：多胞胎孕育的多重社會技術網絡〉。《台灣社會學》22: 111-156。
- 吳嘉苓、黃于玲，2002，〈順從、偷渡、發聲與出走：「病患」的行動分析〉。《台灣社會學》3: 73-117。
- 吳嘉苓、雷文玫、鄧宗業、謝新誼，2017，〈人工協助生殖科技的資料登錄與健康監測：跨國比較研究〉。《台灣公共衛生雜誌》36(1): 6-20。
- 何思瑩，2014，〈「非法」情境下的酷兒生殖：台灣女同志的人工生殖科技實作〉。《女學學誌：婦女與性別研究》35: 53-122。

- 林國明，1997，〈國家與醫療專業權力：台灣醫療保險體系費用支付制度的社會學分析〉。《台灣社會學研究》1: 77-136。
- ，2002，〈朝向醫療社會學創造性的對話與整合：「醫療與社會」專題導論〉。《台灣社會學》3: 1-9。
- ，2003，〈國家主義之路：路徑依賴與全民健保組織體制的形成〉。《台灣社會學》5: 1-71。
- ，2010，〈全民健保的道德共同體〉。頁 299-320，收錄於吳介民、范雲、顧爾德編，《秩序繽紛的年代：1990-2010》。台北：左岸。
- 洪晨碩，2014，〈彈性病況：失智家庭的照顧軌跡〉。《台灣社會學》28: 59-96。
- 張苙雲，1992，〈工具理性和實質理性之間：剖析醫院醫療照顧的儀式性與迷思〉。《中央研究院民族學研究所集刊》74: 63-93。
- ，1998，〈「逛醫師」的邏輯：求醫歷程的分析〉。《台灣社會學刊》21: 59-87。
- ，2009，《醫療與社會：醫療社會學的探索》（第四版）。台北：巨流。
- 曾凡慈，2010，〈醫用者的運籌行動：形塑早期療育的照護軌跡〉。《台灣社會學刊》4: 63-116。
- 蔡友月，2004，〈台灣癌症患者的身體經驗：病痛、死亡與醫療專業權力〉。《台灣社會學刊》33: 51-108。
- ，2007，〈遷移、挫折與現代性：蘭嶼達悟人精神失序受苦的社會根源〉。《台灣社會學》13: 1-69。
- ，2009，《達悟族的精神失序：現代性、變遷與受苦的社會根源》。台北：聯經。
- 戴定皇，2019，〈台灣早期近視驗光配鏡市場的專業鬥爭〉。《科技、醫療與社會》29: 9-64。
- Mol, Annemarie 著、吳嘉苓、陳嘉新、黃于玲、謝新誼譯，2018，《照護的邏輯：比賦予病患選擇更重要的事》。台北：左岸文化。
- Chang, Ly-yun. 2001. "Family at Bedside: Strength of Chinese Family or Weakness of Hospital Care?" *Current Sociology* 49(3): 155-173.
- Tseng, Fan-tzu. 2017. "From Medicalisation to Riskisation: Governing Early Childhood Development." *Sociology of Health & Illness* 39(1): 112-126.
- Wu, Chia-ling. 2011. "Managing Multiple Masculinities in Donor Insemination: Doctors Configuring Infertile Men and Sperm Donors in Taiwan." *Sociology of Health & Illness* 33(1): 96-113.