

提問旅程：「打造疾病、治理社會」 專書寫作計畫的研究緣起分享

林文源*

《人文與社會科學簡訊》編務同仁來信提到規劃「醫病·社會·人文」研究專題，邀我分享正在執行的「打造疾病、治理社會：台灣當代慢性病的專業、組織與政策體制變遷」專書寫作計畫，但特別囑咐不要過於學術，避免論文形式。剛好去年年底社會學門針對年輕學者的相關研究發展與生涯議題，我們舉辦年輕學者座談會。在三場會議過程中，許多與會者不約而同地提問關於計畫主題發想，以及研究議題累積的討論，其中一項具體疑問就是關於如何規劃一本書。

在這兩項機緣之下，我在本書發展過程也有相關感想，正好與本專輯主題呼應，或許較為適合作跨領域分享。謹趁此機緣，野人獻曝，簡單介紹本書的幾個思考緣起。但也因為編輯希望以科普分享形式寫作，內文中的討論盡量簡要，除非必要才做點資料指引，其餘則不再贅述補充。

一、在田野遇見慢性病

我進入這個議題是在田野機緣、政策參與，以及反思學術架構（主要是社會學、科技與社會研究（Science, technology and society studies, STS））的交互對話過程。

儘管本書關於台灣慢性病發展歷程的思考，是在相當偶然，但或許必然的過程發展的，卻稱不上規劃。相較於規劃本書或是此研究議題，我比較像是受到這些逐漸在田野與文獻中浮現的現象吸引，慢慢嘗試在追蹤與釐清線索的過程中，逐漸理解到在常見的社會現象下的不同思考空間。而這個寫作計畫，希望呈現這些探索。以下是這些探索與問題匯聚的幾個機緣。

第一個與醫病互動有關。在 2006 年進行台灣透析病患行動與體制分析研究起，在田野中我經常觀察到病患接受衛教的場景，也在醫護訪談時經常觸及衛

* 國立清華大學通識教育中心教授兼圖書館館長、科技部人文司社會學門召集人

教議題。尤其在後續數年的臨床田野追蹤觀察與訪談時，我特別留意到衛教的困難。例如，衛教師經常提到病患不遵從指導，使用多元醫療等問題。從生物醫療的角度來說，多元醫療對慢性腎病病患的惡化有重要的影響，尤其是在 2003 年開始，關於含有馬兜鈴酸中藥的腎毒性問題相當轟動，而 2004 年台灣進入腎病國際排名後，名列前茅的盛行率與發生率逐漸浮現，因此，當時也開始推動衛教計畫。然而，儘管醫護苦口婆心希望病患回到生物醫療正軌，避免進一步惡化甚至加速進入洗腎。如我們日常可見，病患卻因為害怕洗腎，轉而更積極地尋求各種偏方與另類療法。¹ 與此同時，我也觀察到雖然腎病常與糖尿病、高血壓共病，也常見到大致類似的體制安排，但在病患身上，細部卻各有不同的多元求醫現象。

這些田野線索是我留意到慢性病現象的開始。當時我遭遇的第一個疑問：在多元療法盛行的狀況下，這些慢性病防治工作的推動遭遇哪些困難？這些多元療法，是否影響防治推動的過程？另外，更為根本的則是這些常見的慢性病（如高血壓、糖尿病、慢性腎病）防治中，本地與其他國家的狀況，是否有哪些類似或差異之處？而本地的這些防治，又是否有哪些類似或差異之處？

二、政策的「自我後進」

第二與本地社會發展經驗有關。跟著這些田野經驗，當我進一步嘗試釐清田野中的狀況時，同樣是相當偶然，但或許也是必然的機遇下，我留意到當時醫療院所正用一種不同的標準篩檢病患。而這些發展似乎與常見的醫療化（medicalization）理論預期類似，但似乎又相當不同，這引發我的高度好奇。

在衛教中，相較於過去醫護常以腎炎指稱腎病，當時我經常聽到 CKD、eGFR 等新名詞。之後，因為一些政策參與，我有機會接觸當時正在規劃的全國腎病政策。在其中，我更瞭解這些新指標與公式是當時醫學會為了更為精確掌握腎病病程的重大改變：引進美國以 eGFR 公式作為指標，建立慢性腎病（Chronic kidney disease, CKD）的臨床定義。²

這個指標之所以吸引我的注意，當時的簡單疑問是：這個美國指標是如何發展的？如何被應用到本地？這是否就是所謂的醫療化？從 STS 的訓練背景，也為了政策討論的需要，嘗試理解其中的證據問題，瞭解其中牽涉許多美國、國際研究的爭論，以及台灣在地的相關研究。也藉由這些文獻中的線索逐漸剖

¹ 請見林文源（2014）。《看不見的行動能力：從行動者網絡到位移理論》，台北：中央研究院社會學研究所。

² 請見林文源（2012）。〈醫療化理論的後進國批判〉，《台灣社會學》第 24 期，頁 1-53。

析其中的爭議與討論，開始發現一個我未曾想過的跨國知識、學術與政策交織過程：儘管有國際爭議，這些美國原裝指標如何逐漸在台灣越來越具能見度，進而一路成為各種防治計畫核心，最終於 2011 年成為全國 CKD 防治政策的基礎。

在相當龐大的指引與相關研究文獻線索中，我慢慢看到一個相當不同於在田野中常聽到的嘗試：台灣的醫療發展歷經努力追趕先進國家，目前不但在許多面向迎頭趕上，廣泛參與國際學會與交流，甚且經常主辦國際會議。這種追趕發展的模式在本地相當常見，不但社會各界常自我界定為發展中國家，試圖超英趕美，「四小龍」的後進發展也耳熟能詳。甚至在高科技產業研究，台灣案例也與東亞發展模式成為重要議題。

在 CKD 政策上引進美國發展的 eGFR 指標的現象，在表面上相當符合這種追趕說法，也似乎能套用醫療化的大致趨勢。然而，有幾點差異相當重要：首先，美國的指標其實是源自一個基金會的研究團隊，為何後來具有如此大的影響力？其次，在國際經驗中，各國發表對此指標進行修正的研究，幾乎是國際共識，而台灣醫界也相當清楚這些發展，為何台灣並未如此做？最後，在台灣是在何種脈絡下，能夠讓本地政策在未經修正下，使用這些指標形成政策？

後來，在更多資料支持下，我提出「自我後進化」定義 CKD 在地發展過程，亦即，本地醫界並非單純的後進發展，原封不動套用美國指標，相反地，本地醫界清楚瞭解國際修正、美國指標與本地落差，也認為有發展本地修正的必要，但卻同時鼓動美國指標作為挽救本地腎病新國病危機的先進解方，動員政策、社會與各種資源，推動政策。這是一種利用外國月亮比較圓的「後進心態」作為策略的自我後進模式。

在此個案研究過程中，面對不同社會脈絡，以及釐清這些脈絡的理論發展，我逐漸發展的疑問是：後進與自我後進之外，台灣引介過程是否有其他模式？這些不同模式，哪一種才具有「代表性」？或者說，相較於以後進追趕界定台灣產業發展的方式，在醫療領域是否也適合以單一模式界定本地的趨勢？例如，在糖尿病、高血壓醫療與防治政策的狀況又有何異同？

三、理論的在地

第三與理論與在地人文社會風貌的關係有關。在上述受到多元醫療現象的吸引後，我也嘗試由文獻出發，試圖理解生物醫療嘗試驅逐多元醫療，以及防治政策推動的醫療擴張現象兩者交會之間的當代生物醫療與專業權力擴張的討論，其中一部分是上述的「醫療化」理論。

我在 2000 年時，曾花了不少功夫釐清醫療化的文獻與辯論。³ 醫療化主要是在英美社會二十世紀中期的醫療擴張過程，醫療社會學者批判其中牽涉的專業權力宰制、將原本非關醫療的現象定義為疾病，甚至藉此成為社會控制機制的現象。醫療化理論在本地人文社會學界與醫療實務界都有相當能見度與影響。在醫療化理論引發的辯論中，一方面，許多文獻挑戰醫療化的宣稱，提出去醫療化、專業去技術化的反命題。另一方面，也有其他文獻重新反省醫療化理論與社會學發展的關係。

有不少討論指出，以英美脈絡為主所發展的醫療化理論，在脈絡上與美國二十世紀上葉美國醫學會 (American Medical Association, AMA) 統一醫療教育與服務的一連串發展相關，英國則是與其國家醫療服務 (National Health Service, NHS) 體制建立有密切關係。在理論上則關涉到當時權力論對功能論典範的挑戰。甚至也與社會學嘗試由輔助醫療的「醫學中的社會學」(sociology in medicine)，轉變為研究甚至是批判醫療的「醫療社會學」(sociology of medicine) 歷程同步。

在定位歐美學術典範與文獻的引導下，我也嘗試回頭思考本地的學術典範。結果，一方面，我看到在醫療史研究上，本地研究充滿不同於歐美醫療的多元脈絡。另一方面，在醫療社會學上，我卻看到與歐美社會學教科書極為類似的討論方向與概念重點，反而在本地普遍的多元現象，例如中醫的存在等，卻只有極少篇幅。加上上述的自我後進案例，讓我更警覺在地與異地的落差。

就此落差檢視現有醫療社會研究時，不但清楚看到所謂醫療社會學乃是以歐美與社會互動脈絡為典範，且若進一步由不同地方醫療知識傳統或脈絡來看，當前的醫療社會學中的醫療，其實主要是聚焦於當代的生物醫療。匯總來說，醫療社會學是關於歐美社會中的生物醫療擴張與運作的社會學研究。同理，由此角度轉而檢視社會學或 STS，許多理論也都是環繞著歐美社會中生物醫療擴張與實作。然而，若從不同在地的狀況來看，無論就脈絡或是關注上，這些與本地都有相當落差。⁴

就這些理論與學術架構的線索來說，再再觸及嘗試正視在地人文風貌的根本問題：在地在哪裡？在既有歐美脈絡的理論與學術架構典範下，在地的多元脈絡與現象位置在哪裡？如何凸顯哪些理論與思考的可能性？如果留意到脈絡與關注差異，而不只是套用異地理論或學術，或是本質化在地特殊性，那麼還可能有哪些不同作法？或者，反過來先懸擱異地理論，若以在地脈絡為基礎，

³ 請見林文源 (2001)。〈醫療化再思考〉，《台大社會學刊》第 29 期，頁 231-50。

⁴ 請見林文源 (2014)。〈對稱化醫療社會學：STS 對健康、醫療與疾病研究的啟發〉，《科技、醫療與社會》第 19 期，頁 11-72。

我們的醫療社會學可能有哪些不同重要議題，或是理論化重點？再由在地脈絡重新帶回異地理論時，理論將被安置在哪些位置？而又要如何從本地案例推進這些思考？例如，如何展現這種在地差異、學科知識形成，甚至是諸如醫療化理論對本地影響的知識實踐意涵？

四、在探索中尋找問題

上述三項探索過程僅是寥寥數語，但無論是在田野的訪談與參與、文獻資料閱讀與釐清，或是針對學術場域間的對話，或由在地現象重新界定理論可能性，當時都是跌跌撞撞、歷經數年的摸索歷程。

這些歷程，也都是在研究計畫提案、執行以及提出階段性成果的過程，不斷在田野資料、文獻反思與學術意涵定位的循環間，逐漸落實。期間的各種受訪者與單位、審查人提供的各種建議與指引，當然充滿更多相當有價值的線索，觸發更多思考路線與累積，在此無法一一細數。整體而言，這些大小建議，如同上述記憶較為深刻的三點，都程度不一地推動這項研究的探索，但也觸發更多疑惑。因此，這不是一項一開始就以專書寫作為目標的研究。因此，與其問說，如何規劃寫書，或是從何時開始決定寫書，或許較為適當的問題是：如何推進到形成一本書的樣貌。

我的研究與思考習慣，經常受到有意思、引人入勝，甚至是無法理解的現象吸引，但在嘗試理解時，卻又常進一步發現問題。因此，相關探索與其說是找答案，不如說是尋找更多問題。一個現象勾連著一個初步解答與數點疑問，進一步釐清這些疑問時，更多的線索再牽連無法解答的疑惑。結果，在每個階段性發表後的小成果背後，都指向更多有待探索的可能。此過程不斷反覆，每一個研究規劃、研究成果，乃至於最後導向專書寫作架構，都是在這些循環的發展。

總言之，研究的探索與其說在尋找解答，反而是一步步從已知走向未知，在這邊分享的發現新問題的喜悅或豁然開朗都是短暫的，而接下來就是漫長地在田野中摸索以及在文獻中進行思想實驗的困苦掙扎，過程甚至不免數度碰觸到「界外之思」(the thought from outside)。⁵ 這些則是更長故事。當我發現挖掘出的線索與問題夠多且夠大，匯聚到需要一本書回答時，三年前提出了專書寫作計畫。目前也還在努力更精確定位並回答這些問題的撰寫過程。希望過些時候，能盡快推出成果向大家請益。

⁵ 請見 Michel Foucault and Maurice Blanchot. (1988). *The Thought from Outside / Maurice Blanchot: Michel Foucault as I Imagine Him*. Zone Books.