

《臺灣社會學刊》第 74 期
2023 年 12 月，頁 151-160 【書評】
10.6786/TJS.202312_(74).0004

照護的旅程

書評：《描繪照護地景：台灣慢性病實作的位移、重組與想像》。林文源著，2023。臺北市：中央研究院社會學研究所。

曾柏嘉

151

照護的旅程

曾柏嘉
國立清華大學社會學研究所
通訊地址：300044新竹市東區光復路二段101號
Email：tsengpc@mx.nthu.edu.tw

Taiwanese Journal of Sociology
Dec. 2023, 74: 151-160 / Book Review
10.6786/TJS.202312_(74).0004

**The Journey of Care
Book Review. *Mapping the Landscapes of
Care: Displacing, Reassembling and
Imagining Chronic Disease Practices in
Taiwan* By Wen-Yuan Lin. Taipei: Institute of
Sociology, Academia Sinica. 2023.**

Po-Chia Tseng

Institute of Sociology, National Tsing-Hua University

153

照
護
的
旅
程

晚近，國內外的許多社會學者、人類學者、科技與社會研究學者等，不約而同地轉向關注照護。林文源老師的專書《描繪照護地景：台灣慢性病實作的位移、重組與想像》（後文簡稱《描繪照護地景》），以 400 餘頁的篇幅，闡述三種慢性病——高血壓、糖尿病、慢性腎病——防治實作在臺灣的在地化軌跡。包括相關政策與知識是在何種在地視野中被引入、引入後它們發生什麼轉變，又創造出何種照護地景。事實上，這本書是作者多年來在思考跨國醫療化、疾病客體化、衛教實作、醫療—社會想像等課題的集大成之作，以疾病防治實作的位移為問題意識，串連起三種慢性病與各個議題。

位移 (displacement)，是林文源老師思考行動能力、疾病體制，以及二者辯證關係的一個關鍵概念。若說他的前一本書《看不見的行動能力：從行動者網絡到位移理論》是以位移的概念揭示病患的行動能力，並挑戰行動者網絡理論中的單一霸權網絡想像（林文源 2014）；《描繪照護地景》則是探討西方醫療在臺灣的種種位移，以及這些位移所帶來的慢性病體制的重組，進而挑戰全稱式的西方醫療化理論。儘管焦點不同，兩本書共享的是對實作、實作連結、實作軌跡，以及其所促成的現實轉變的關注——以作者的話來說，便是實作本體論。若以醫療社會學為脈落來做定位，《看不見的行動能力》挑戰了美國結構功能論中的消極病患意象；而《描繪照護地景》則是將關注病患認同工作與疾病日常管理的微觀醫療社會學，帶往關注病患所身處的疾病體制，一種穩定化的實作叢集 (assemblages of practices)。

《描繪照護地景》的第一章為導論，它問題化看似具有普遍性的英美醫療化理論，並強調正視在地現實與差異的重要性；易言之，醫療化理論不是分析在地醫療現實的終點，而是起點。第二、三、四章以鳥瞰的方式，跟隨醫政單位與學會等組織的實作軌跡，描繪本地三種慢性病體制的變遷。第二章關注高血壓防

治的轉變，探討在機構化、社區化與個人化等多樣防治實作的競逐下，高血壓防治如何成為看似如同英美的醫療化案例，但實際上卻因為醫療專業缺席而有所不同。第三章聚焦於糖尿病衛教的專業化，檢視衛教專業如何在社區化、中心化、區域化與院所化等多元專業叢集之間位移和共存，並受到多重權力的牽制，導致一種專業化卻無法壟斷的居間狀態。第四章探討三種疾病專業在面對實證醫學的趨勢時，如何發展三種慢性病的本地臨床指引；作者指出，儘管這些發展指引的過程看似後進國追趕先進國，然而事實是，三種疾病專業在不同的問題脈絡下，以不同策略來位移知識，發展臨床指引。

然而，鳥瞰的視角難以呈現政策、指引與臨床之間的可能落差，而醫療照護工作者與病患也不能被預設為被動接受政策的人，為此，第五、六章深入檢視衛教師的臨床照護實作。第五章探討衛教師如何藉由承認慢性腎病病患的社會主體性，並透過各種連結與整合實作，讓臨床指引中的慢性腎病進入病患生涯與其所身處的社會，進而實現看似自然、單一的慢性腎病。第六章以糖尿病衛教為例，說明不同的衛教模式如何關注在地需求與差異，進而將標準化的臨床指引，重組為多元的實作邏輯，因地制宜地投入在地競逐，改變照護地景。

第七、八、九章則反思政策、理念與研究的多重想像。第七章以三種慢性病的共同照護網與相關政策為例，說明從西方國家引入的政策，並非單向擴散、移植、學習，亦非線性發展，而是歷經層層制度、組織、論述、物質等異質事物的混種；因此，政策的可行或不可行，須從在地混種的視角來理解。第八章檢視五種關注社區健康照護的理念與倡議，如何在不同的問題脈絡與批判焦點中，發展出不同的社區行動與協作策略，凸顯「行動中的社會理論」（頁 371）。第九章的總結，重申捨棄單一理論和全景、正視在地脈絡、重新定位「先進」，以及納入多重視野與協

作的重要性。

《描繪照護地景》為醫療社會學、科技與社會研究等領域帶來許多理論與經驗貢獻。首先，本書對於慢性病防治實作與其所形成的照護地景的考察，兼具了跨國視野與在地視野。一方面，它考察本地的慢性病防治實作如何受西方國家的相關政策與知識影響；另一方面，它將這些被引入的政策與知識，在本地脈絡與關注點中，予以重新定位。如作者所說：「既有『先進』與專業的研究藍圖或批判都需要於在地歷史一問題中重新定位，進而檢視其如何實現為認識叢集。」（頁 376）這種跟隨行動者、跟隨人事物、跟隨實作的方法論，有助於打開疾病體制的「黑盒」，揭示不同行動者究竟看到什麼、關切什麼，並檢視人事物在多方競逐與層層位移中的轉變，進而反思全稱式西方社會理論的局限，甚至是謬誤。這樣的方法論也讓我想到了 Burawoy 等人（2000）所提議的全球民族誌：一方面關注全球化對在地的影響；另一方面則避免將全球化視為鐵板一塊，而是要關注在地視野中的全球化。

再者，本書除了描繪慢性病防治實作的種種連結，以及這些連結所創造的現實，也同時指出這些防治實作在何處失連，以及失連所代表的非現實。例如，第四章便提到，相較於臺灣糖尿病風險評估公式的建立與推廣，慢性腎病的在地研究則受到忽視，且初步的在地研究成果也尚未能應用在臨床上；第五章指出，受限於本地研究能量不足，引介的美國慢性腎病營養衛教指引，與本地臨床實務存在著落差；第七章也提到，引介的政策可能在行政制度的僵化、委託計畫的形式、考核指標的誤用等情況下，難以掌握改善契機。同時描繪連結與失連，有助於更深刻地掌握現象。理論上，這具有探問「何種現實」的本體論政治意涵（Mol 1999）；實務經驗上，這呼應科技與社會研究關於「該做而未做的科學」（Hess 2016）的洞見，有助於尋找「該連結而未連結」

的介入現實的可能性。

此外，延伸科技與社會研究的對稱性方法論，本書一方面分析西方醫學知識在本地的行動，另一方面也分析批判性知識——包括批判醫療化、市場化、管理主義、發展主義等的社會理論——在本地行動（這部分較集中於第八章）。作者對於此種對稱分析方法的提議為：「先選取理論與文獻於實作，先理解其如何參與自身在地體制脈絡的變化，再定位這些如何可能成為本地實作與認識叢集。」（頁 267-268）這樣的分析，反身性地探索批判性知識如何不只是象牙塔裡的知識，而更是投入多元知識之間的競逐，積極介入與重組現實。

一本書所能涵蓋的經驗與理論議題自然有限，本書有助於我們進一步思考更多議題。首先，許多慢性病的分布並不均勻，社會弱勢群體往往承擔更多健康風險。例如，由國民健康署委託英國倫敦大學撰寫的《臺灣健康不平等報告》中譯本指出：¹「高血壓、高血脂和高血糖等臨床風險因素，隨教育程度不同呈現顯著落差」；「臺灣的第二型糖尿病在社會上分布不均，社經地位較低者受到不成比例的影響」。此外，臺灣公共衛生促進協會的研究人員也指出：「原住民族整體的糖尿病死亡率不僅明顯高於全國，死亡率降低的速度亦不如全國。從性別來看，原住民男性與女性的糖尿病死亡率不平等狀況也都是惡化中。」² 我好奇，在什麼程度上，健康不平等的議題進入了（或未進入）政策制定者、醫學會、衛教師、社區行動者，以及病友的視野中；以及，循著本書的問題意識，關注健康不平等的慢性病防治實作，其在地化

1 原始報告為 UCL Institute of Health Equity, 2017, Health inequalities in Taiwan。原始報告及中譯本網址：<https://www.hpa.gov.tw/Pages/Detail.aspx?nodeid=61&pid=7192>，取用日期：2024 年 4 月 16 日。

2 引自朱原慶、吳岱陵、陳慈立、陳奕暉，2019，〈惡化中的健康不平等：原住民糖尿病高死亡率說明了什麼？〉。報導者，<https://www.twreporter.org/a/opinion-indigenous-peoples-health-inequality-diabetes>，取用日期：2023 年 10 月 25 日。

軌跡為何，又創造了什麼樣的照護地景。描繪不同行動者對於健康不平等的不同關注與行動，以及衛教師——本書的眾多亮點之一——對於不同病友群體的不同認識與照護工作，相信能更加豐富本書的論點。

再者，我也好奇，本書所描繪的各種慢性病體制與照護地景，對病友的實際影響為何，或者說，病友如何經驗這些體制與地景。事實上，從本書的許多討論，讀者不難設想既有體制對病友的可能影響，例如，美國指引與本地臨床實務的落差，可能造成衛教工作與病友日常疾病管理的無所適從。然而做為一名讀者，稍感到可惜的是，本書雖然細緻地追蹤了各種疾病防治實作所打造的政策、專業、知識、衛教、社區等多重地景，卻較少直接闡述這些地景對於病友的生存樣貌與行動能力具有什麼意涵，以及病友如何可能在這些地景中摸索出生存之道——這也是《看不見的行動能力》所關注的主題之一。可以設想的是，多重且相互交錯的照護地景對於病友生存樣貌的意涵，也是多重且相互交錯的。

最後，本書以豐富的本地經驗案例，批判性地與西方醫療化理論進行對話，凸顯了晚近學者提議的南方理論和去殖民化社會學的精神。例如，Go (2017) 指出，社會學理論中的認識論不平等，反映了全球地緣政治的不平等；要挑戰這種知識階序，則須視世界各地為彼此相互連結——而非斷裂——的產物。Connell (2007) 也提議，做為來自全球南方的觀點，南方理論不僅揭露全球不平等，也以更為包容和民主的方式重建社會理論。若將《描繪照護地景》放置於這個脈絡中來閱讀，我會想知道，在檢視西方醫療的種種跨國與在地位移之後，這本書如何以臺灣案例做為立足點與方法，重建一個具有跨國或全球視野的社會理論，儘管我們已認知到任一社會理論皆有其局限。這些是做為一個讀者在閱讀本書時，感到豐富卻又意猶未盡的地方。

多年前，我在臺北參加了某個非政府組織舉辦的愛滋諮詢與匿名篩檢工作的訓練；事後據聞，這套工作流程與知識是由某位學者從國外帶回臺灣，為了服務本地感染者和社會邊緣群體，與若干非政府組織合作，並依本地狀況做調整，再進行推廣。自此，我開始深刻認識到照護有其旅程，以及這個旅程的在地鑲嵌。《描繪照護地景》正是一本以豐富經驗案例和理論對話，刻畫三種慢性病照護旅程的難得作品。作者的反身性寫作，讓這本具有十足理論意涵的書，同時具有介入在地現實的潛力。

作者簡介

曾柏嘉

國立清華大學社會學研究所助理教授，美國伊利諾大學香檳分校社會學博士。研究領域為醫療社會學、科技與社會、性／別研究等。近期研究關注疾病體制與健康社會運動中的技術政治和性／別政治。

參考書目

- 林文源，2014，《看不見的行動能力：從行動者網絡到位移理論》。臺北市：中央研究院社會學研究所。
- Burawoy, Michael, Joseph A. Blum, Sheba George, Zsuzsa Gille, Teresa Gowen, Lynne Haney, Maren Klawiter, Steven H. Lopez, Seán O’Riain and Millie Thayer, 2000, *Global Ethnography: Forces, Connections and Imaginations in a Postmodern World*. Berkeley and Los Angeles, CA: University of California Press.
- Connell, Raewyn, 2007, *Southern Theory: The Global Dynamics of Knowledge in Social Science*. Sydney, Allen & Unwin Australia: Cambridge, Polity Press.
- Go, Julian, 2017, “Decolonizing Sociology: Epistemic Inequality and Sociological Thought.” *Social Problems* 64(2): 194-199.
- Hess, David, 2016, *Undone Science: Social Movements, Mobilized Publics, and Industrial Transitions*. MIT Press.
- Mol, Annemarie, 1999, “Ontological Politics. A Word and Some Questions.” *The Sociological Review* 47: 74-89.