

## 反思帶病的身體：經驗知識觀點\*

紀慧君\*\*

---

投稿日期：2022 年 10 月 8 日；通過日期：2023 年 5 月 2 日。

\* 本文為作者國科會計畫《敘事、疾病、自我：分析癌症病患的疾病敘事》（109-2410-H-032-013-MY2）之部分研究結果。作者感謝匿名評審與編委會提供的修正意見。

\*\* 紀慧君為淡江大學大眾傳播系教授，e-mail: 098302@mail.tku.edu.tw。

本文引述格式：

紀慧君（2023）。〈反思帶病的身體：經驗知識觀點〉，《新聞學研究》，157: 1-41。DOI: 10.30386/MCR.202310.0017

## 《摘要》

在專家知識逐漸隕落和知識的民主化之下，奠基於日常生活的「經驗知識」被視為理解社會問題的重要知識。在疾病研究的領域裡，指涉病人的學術用語與概念改變，轉而注重病患的經驗知識。以往，病患對疾病的體認被認為是常民信仰或是錯誤知識，然而，近年來已逐漸被思考成能提供不同於醫護觀點的病患觀點。這意味原本被視為被動客體的病患，如今成為擁有自己身體、病況和經驗知識的專家。本研究採取「傳記敘事詮釋」法，分析癌症病患如何照護帶病的身體，如何經驗疾病。在病患與疾病共生的日常實踐中，運用和形成的經驗知識為何？這些知識如何用來解釋與理解帶病的身體？研究發現，病患的自我照護方式與生物醫學交織，反映出對生物醫學的依附，但他們也會進行改造，以更符合、適用於自己的病況。因此，經驗知識是用於理解特定情境、並在其中採取行動，是一取決於情境的知識。經驗知識與生物醫學知識的基礎不同，病患擁有的是關於經驗的知識，關注並非整體上的可能性，而是可行的個人策略。

關鍵詞：敘事分析、帶病身體、經驗知識、傳記敘事詮釋方法

## 壹、研究動機

近年來，隨著社會變遷，專家知識與科學理性的分析模式，已經很難完全回應社會的需求。人們逐漸失去對專家知識的信任，專家在當代社會的地位轉變，在專家知識地位隕落和知識的民主化下，奠基於日常生活的「經驗知識」（experiential knowledge），被視為理解社會問題本質、成因和回應的重要知識（Baillergeau & Duyvendak, 2016）。以常民為主的「經驗知識」，變得愈來愈有影響力，學者指出（Collins, 2014; Wyatt, Harris, & Wathen, 2010）應重新界定參與決策的專家類型，應以「經驗」做為專家的判斷標準，研究他們所具備的經驗知識。

經驗知識此一概念來自 1980 年代早期，是隨著批判專業知識的霸權而來（Duyvendak, 1999）。經驗知識是指「從個人經驗所學習到的真實，而非由論述推理、觀察或對於他人提供的資訊的思考所獲得的真實」；經驗知識是「個人與某現象互動經驗後產生的真實」（Borkman, 1976, p. 445）。此種知識被視為具有內在價值、可以做為替代性的知識來源，這也等同於承認專家知識在複雜情境下的限制（Renn, Klinke, & Van Asselt, 2011）。

以經驗為主的常民專家（lay expert），變得在多種生活場域愈來愈有影響力，在疾病研究的領域裡更為明顯（Vuolanto, Bergroth, Nurmi, & Salmenniemi, 2020），指涉病人的學術用語與概念改變，轉而注重病患的經驗知識。自 1990 年代，社會學家已不再使用「常民健康信念」（lay health beliefs），而是使用「常民知識和專家知識」（lay knowledge and expertise），這意味原本被視為被動客體的病患，如今成為擁有關於自己身體、病況和經驗知識的專家（Blume, 2017）。

在以往，病患對疾病的體認，被認為是「常民信仰」（lay belief system）或是錯誤知識，應運用專家知識加以導正。然而，近年來，已逐漸被思考成能提供不同於醫護專業觀點的「病患觀點」，並可以更進一步成為常民專家的知識。研究者已將醫療專業眼中的「非理性行為」重新定位於「有意義的社會行動」之新框架（林文源，2010）。因此，關注的焦點轉向成為：為了面對自己的疾病，病患如何生產、合成與調動多種形式的知識，而這些不同形式的知識又如何共存於生物醫學之中（Mol, 2002）。

病人知識複雜且多元，涉及有關個人經驗知識的生產，是一種「雜亂」的知識，牽涉到許多不同的知識體系（Pols, 2013）。如同林文源（1998）以長期洗腎病患為研究對象指出，病患面對專業醫師給予的醫囑，並不會原封不動地全盤接受，病患或多或少會結合自己專屬的知識體系，將醫生的專業知識和個人知識予以融合，最終按照自己的方式扭曲、剪接和拼湊醫囑。因此，專屬個人的知識，即病人知識，是由病患拼裝或扭曲生物醫療操作和其他論述，混合之後運作於自身的知識。由於病患需要去適應帶病的身體，以及帶病生活的知識，而長期浸潤於醫療體系，病患就會發展出一套專屬的身體經驗與知識，用身體驗證主流醫學（吳嘉苓、黃于玲，2002）。

延續過往對病人經驗知識的研究，首先，本研究要去理解病患的自我照護方式，在病患與疾病共生的日常實踐當中，他們運用和形成特殊知識為何？我們以癌症病患為研究對象，探究他們如何面對帶病的身體，如何帶病生活？我們要從癌症病患的自我照護方式，探究病患如何發展出一套病人經驗知識，這些知識如何對病患的日常生活有用？這些知識如何用來解釋、理解帶病的身體？其次，本研究要理解病人經驗知識與生物醫學的關係，以及經驗知識與其他醫療實踐之互動方式。我們

要探究，在患病過程中，病人如何理解、改變生物醫學？又如何挪用不同來源的知識？我們要據此分析各種醫療體制如何在帶病的身體中交會。

## 貳、文獻檢閱

### 一、常民知識與專家知識

以往，專家知識被認為與常民知識對立，專家知識是主導的，當試圖詮釋不確定時，專家通常會動用科學知識。在這個框架下，常民知識被視為「錯誤知識」（wrong knowledge），應運用專家知識加以導正。例如，Prior（2003）曾以疾病研究為例，指出病人知識並不可靠，是個人對疾病的錯誤理解。病人知識被視為主觀、狹隘，僅適用於個人，需要被教導。這顯示出專家知識往往以「缺陷模式」（deficit model）來看待常民知識，常民被認為是「無知」的，必須透過良好的教育、單向的知識教育，才能祛除其無知狀態（Baillergeau & Duyvendak, 2016）。

早期的研究著重於病患如何受制於醫療體系，以缺陷模式解釋專家與常民的差異。從 1990 年代初期，出現對缺陷模式的批評，挑戰將常民視為必須教育，以強化其素養的說法（Cooter & Pumfrey, 1994）。研究顯示，病人因為要治癒自己的疾病，時間一久，會成為常民專家，成為形塑醫療體系的關鍵行動者（吳嘉苓、黃于玲，2002）。Davison, Smith & Frankel（1991）使用「常民流行病學」（lay epidemiology）一詞，說明病患擁有的經驗知識，不同於「專業流行病學」（professional epidemiology）。「專業流行病學」代表的是「科學知識」的病因分析，關注的是醫學證據，以客觀與可量化的數據來定義疾病。至於常民

流行病學是指病患對疾病的經驗，用來描述病患經驗與理解疾病的方式。常民會通過生活經歷來解釋致病原因，同時，也會聯繫自己的人生經歷，尤其是獨特的生活事件。

過去，經驗知識被視為缺乏科學證據、也是不理性的，此種立場是從科學標準去理解經驗知識，這樣的框架限制了研究者理解經驗知識的視野，因為研究者可能會專注於經驗知識不及於科學理論之處，而看不到經驗知識不同於科學理論之處。事實上，經驗知識主要源自於生活脈絡所生產的經驗，反應出人們看世界的方法，源於對日常生活如何運作的觀察，以及與其他人的互動方式。經驗知識蘊含了人們對社會和文化的理解，不應被視為科學知識對立的解釋，也不應將其視為是非理性的（楊智元、周桂田，2015；Levy, Chiu, & Hong, 2006）。

## 二、經驗知識

面對疾病，患者會透過日常生活並依據身體的經驗，發展一套經驗知識與技術去解釋、理解生在己身的疾病，因此，經驗知識是一種「身體化知識」（*embodied knowledge*）或「來自內在的知識」（*knowledge from within*），是持續主動地消化、分析和從日常事件中學習的結果（Castro, Regenmortel, Sermeus, & Vanhaecht, 2018; Pols, 2013）。

Pols（2013）以「慢性阻塞性肺病」（*chronic obstructive pulmonary disease*）為例，說明經驗知識之形成。她指出，當醫生的知識被表達成一個命題：「抗生素可治療發炎」時，這知識是抽象的。對病患來說，必須從身體的親身體驗，醫學的抽象知識才會被轉化成親身經驗。例如，病患需從親身經歷才能知道何時要服藥，是否需要立即服藥。為了探索這個問題，病患必須透過親身經驗找到喘不過氣的可能原因。此

時，關於抗生素的臨床考慮（它的成份為何；它有何功效；它用於什麼症狀）轉變成實際考慮（我是否需要現在服藥；是否符合適當情境）。換言之，病患使用的不只是醫學命題，而是要在每次喘不過氣時處理到自己身體的問題（發生何事？我可以做什麼）？

從經驗知識的角度而言，病患有不同的顧慮，會發展出屬於自己的認知方式，以適用於身體狀況。換言之，病人必須進行親身經歷與學習，才能使得醫學知識有用。以病患的經驗知識來說，經驗是從特定情境中「活過來」（having lived through）之後出現的。病人的經驗知識，是為了更好地與疾病相處，所發展出的實際技能。此種實用知識可被發展、形塑和分享，以改善長期病患的生活。因此，經驗知識是從病人經驗裡獲得的智慧和技術，從這些知識實踐中，可以得出不同與病共生的技術（Pols & Hoogsteyns, 2016）。

Pols（2011）以「共享的身體」（shared body）說明，在面對疾病時，病患們提供彼此的經驗知識，持續地分享、互相幫忙，相較於單一的病人顯得更有力量。病患們分享經驗，發展出帶病生活的知識。病患蒐集知識的來源廣泛，包括醫學文章、個人和親友經驗、臉書群組、網誌、網站、書籍等，他們是知識的積極生產者和蒐集者，透過不同資訊，試圖創造個人化經驗知識（Vuolanto et al., 2020）。

病人也會試圖將經驗知識與生物醫學知識連結，例如，在與醫療專家的互動中，與其討論以確認自己的作法是否合宜。此種與醫療專家合作的自我治理（self-governmentality）方式，可被視為與專家合作的傾向，也可被理解為採納新自由主義中自我治理的理想健康公民（Wyatt, Harris, & Wathen, 2010）。此不同於以往將專業與常民知識視為對立之兩端，當病人帶病生活時，生物醫學與病人經驗知識並非對立，病人的經驗知識，並非單純地對抗生物醫學知識，而是結合了生物醫學的專家

知識。因此，應去探究病患如何在疾病與醫療專家合作，他們是如何共同生產醫學知識。

### 三、敘事知識

長久以來，病人經驗知識與醫學知識屬於互相排斥的領域，是兩種不同的知識形式。敘事知識（*narrative knowledge*）被當成是病人賦予意義的過程，存在於病人的理解與敘事中。至於醫學則是邏輯科學性知識，此為醫學的知識，是對疾病的遺傳、病理基礎的了解與治療，探討的是實質關係和因果關係（Pols, 2013）。因此，醫學世界和生活世界的聲音一直存在有待解決的矛盾。Mishler（1984）如此描述醫生與病人的對話情境：當醫生檢查一個患有腹痛的女性患者，發現她有酗酒的問題，醫生會問：「妳這樣喝酒有多長時間了」，病人會回答：「從我丈夫死後」；醫生則會再問「那是什麼時候？」這顯示醫生試圖把患者的症狀按時間順序排列，以理解其生物學意義；而患者給出的症狀是按照其生活事件的順序排列，目的在理解個人的生活。

醫學實踐具有壓迫性質，病人的身體是社會、文化和政治現象。探究帶病的身體，應該去探討其如何在社會中被定義與再現、病人在生活上遭遇的困難、他們如何和疾病共處，又以何種經驗知識應對這些疾病。因此，身體並非個人特質，而是在特定情境下被形塑的，受制於情境以及既有規範（Pols & Hoogsteyns, 2016）。

病人如何建構疾病意義，在近年的醫療研究受到重視，研究聚焦在如何在疾病裡建構意義，如何理解疾病（Frank, 2017）。Mukherjee（2011／莊安祺譯，2018）指出，醫學始於說故事。病患需要說出身體的故事來敘述疾病，醫生需要故事來了解疾病，科學則需要故事來解釋



疾病。疾病敘事研究重視病人的疾病敘事，從疾病敘事，可以探究病患對自己、朋友、家人和制度化醫療實踐的複雜關係。敘事者通過對疾病經驗的取捨、詮釋與重組，塑造自我與疾病的關係。因此，「疾病敘事」旨在描繪疾病產生、治療、痛苦或成長的個人經驗，是以疾病為敘述對象的文體。在其中，疾病被建構出特有的意涵（李宇宙，2003）。疾病敘事提供了取得疾病經驗的潛在方法，並為病人的聲音賦權。用敘事觀點探究疾病，目的在將疾病從醫學世界挪移至日常生活，重視患者訴說自己的身體感受（Charon, 2017）。

本研究選擇癌症病患做為研究對象。根據衛福部 2021 年的統計，自民國 71 年起，癌症已連續四十年位居國人死亡原因之第一名（林怡亭，2022 年 7 月 4 日）。不論是在臺灣或是於全世界許多國家，癌症發生率都有逐年顯著增加的趨勢。世界衛生組織推估於 2030 年，全球癌症新發病例數將會躍升至 2140 萬人，因癌症死亡人數則會有 1320 萬人（Ferlay, Shin, Bray, Forman, Mathers, & Parkin, 2010）。

就癌症治療現況而言，癌症是一種了解有限的疾病，是一黑箱，是一神秘的物體（Mukherjee, 2011／莊安祺譯，2018）。實證醫學對癌症治療一直存有瓶頸，其宣稱嚴謹的實驗證據，並非完全適用於治療病患上。癌症打斷了人們的生命故事，構成「生命傳記的斷裂」（biographical disruption），這意味著「癌症代表改變，對自我構成潛在威脅」（Atkinson & Rubinelli, 2012）。Frank（2009, p. 185）把癌症稱為「難懂的疾病」（deep illness），癌症「在一個人的餘生投射陰影，讓很多人『感覺錯位（dislocated）』，不再完全連結他們所在的位置」。疾病敘事之分析方式為有關病人經驗知識打開了更多研究空間，通過病患的疾病敘事，可讓癌症此一難懂疾病之分析具有可行性，以下，說明本研究採用的「傳記敘事詮釋法」（biographic narrative

interpretation method)。

## 參、研究方法

本研究採傳記敘事詮釋方法，此方法鼓勵受訪者回憶情境經驗，聚焦有關患病的經驗知識。近年來，學術界出現「傳記敘事轉向」（biographical narrative turn），傳記是指述說個人生命故事的過程，傳記敘事詮釋法被用來研究生命歷史和生命故事，例如長期病患的生命故事與生病經驗（Corbally & O'Neill, 2014）。透過傳記敘事詮釋方法，本研究從病患表達生命歷程的方式，探究病患所處社會情境脈絡中的經驗知識。透過傳記敘事詮釋法，分析癌症病患如何自我照護，如何生產、合成和調動多種形式的知識，如何照顧自己、面對他人、經歷病痛，又如何建構意義和經驗疾病。傳記敘事詮釋方法之進行方式如下（Corbally & O'Neill, 2014）：

第一、以一開放式問題進行敘事訪談。這通常都由「單一定調問題」（single framing question）展開，後續是兩至三個跟進的訪談問題。此單一問題是為了「誘導敘事」（single question aimed at inducing narrative, Wengraf, 2014），問題會刻意設定得相當廣泛，以提供有效的手段，讓受訪者得以自行開始、建構和完成其敘事內容。此方式主要目的，在於揭示受訪者想說的，而非研究者想讓他們說的，因而有助於釐清人們如何在生命故事中建構意義，述說其活過的生命經驗。

第二、在單一定調問題之後，便可在後續訪談中，接續提出更多問題，以扣連受訪者對單一問題之回應，讓研究者有機會澄清或深究生命中的特定事件。

第三、藉由上述的敘事問題，將受訪內容置入理論性的解釋，基於

分析的強度（the intensity of analysis），訪談對象通常較少，同時需要完整的逐字稿，以利分析。

本研究分析六位罹癌患者，這六位癌症患者之受訪年齡介於 40 歲至 55 歲。癌症確診年紀介於 38-49 歲，從癌症確診至今介於 2-10 年，罹患癌症的期別分別從零期到四期。接受治療的方式各有不同，有手術、化學治療以及放射治療。本研究運用傳記敘事詮釋訪談方法，讓病患重述其相關生命階段中經歷過的事件。訪談時間每次長度為 80 至 90 分鐘，全程錄音，並做成逐字稿。在呈現訪談資料時，我們在不傷害文意下，修飾逐字稿內容，刪除贅字以利閱讀。本研究呈現分析資料的方式如下：將六位受訪者分別編號，同時標示逐字稿頁碼，並註明頁碼，例如「受訪者 1，頁 3」。

## 肆、研究分析

### 一、變異的身體：創造新常規

對患者來說，癌症來得又快又急，從確診到開刀，只有一至兩個星期：

那時候有一個晴天霹靂就是說……做完穿刺確診是癌症，就發現說好像除了病灶之外，旁邊還有……他（醫生）說做穿刺之後的兩個禮拜之內，一定要動手術，因為他說妳已經去擾亂這個細胞了，所以妳要在兩個禮拜之內做，所以我當時的狀況，我覺得是很可憐的。從我知道確診到要開刀中間，其實真的沒有什麼緩衝，大概就兩個禮拜之內，我要做完所有決定要

做的事。坦白講，我連求神拜佛都沒有時間，那個禮拜我真的很非常大的壓力跟煎熬，因為我根本搞不清楚這怎麼回事，只知道我得了癌症。（受訪者 3，頁 1）<sup>1</sup>

這個醫生也很快捷的，她馬上就問我一下時間，覺得還是儘快來做手術處理是比較好的。所以我大概就是穿刺，然後檢驗結果出來的隔幾天，就在同一週之內，我就安排好了要做手術的時間。（受訪者 2，頁 1）

醫生說判斷的結果應該是肺腺癌第四期，那我就說「啊，肺腺癌」……我完全不懂肺腺癌跟肺癌有什麼不一樣。我說，那接下來的建議，是要怎麼處理。醫生說，要把他切下來，進一步做基因檢測。從基因檢測中，會知道是哪一組的基因序列產生病變，這樣以後的用藥才會比較能夠針對。（受訪者 6，頁 1）<sup>2</sup>

如果說確認癌症是個快速的過程，那麼適應病痛就顯得漫長。病人需要適應疾病帶來的身體變化，這是一種「新常态」（new normal）（Trusson, Pilnick, & Roy, 2016）。對病患而言，罹癌不只是面對疾病，也意味著新的行為模式，包括如何應對身體的改變，以及如何處理罹癌後的生活。病患描述身體與罹癌前已大不相同：

指尖是麻痺的，我手指的麻痺是做完化療之後，大概有一

---

<sup>1</sup> 為了引用逐字稿時讓文意清晰易讀，括弧中的文字為本研究作者添加。

<sup>2</sup> 為了避免可以辨認出受訪者身分的文字，我們在論文使用「……」符號，替代原本的訪談文字。

年的時間，我的指尖都是算有點麻的，沒有太大的感覺……然後沒有力氣，像平常那個罐頭，旋轉那個蓋子，一般人很容易打開，我是不太容易打開，因為我的手就會比一般人沒有力氣。然後左邊睡覺我就沒有辦法，比如說一直側左邊或怎麼樣，因為我左邊的整隻手就很容易是會麻會痠。剛剛講說化療的反應，除了全身痠痛不舒服什麼的，還有症狀就是我那時候的那個手。化療完之後一年，手指間麻痺的狀況才慢慢改善。其實包括到現在，我整個左手臂、左半邊的那個循環其實是比較差的，是很容易麻的，然後沒有力氣。（受訪者 2，頁 6）

譬如說左手就是只能當貴婦，永遠不能提重的東西。現在是這樣。我左半部放療之後，皮膚或者是肌肉是比較僵硬的，所以我如果有不舒服的地方，常常是左半邊不舒服，就是比較緊……因為它等於汗腺都被放療的時候破壞了，所以我左邊基本上腋下就不會流汗，胸部也不會流汗，就是放射的那一區就不會流汗。（受訪者 3，頁 10）

與其他癌症研究相同，當病人回到日常生活時，資訊需求出現了，治療後的體力衰退階段通常讓病人感到不安。對病患來說，需要的資訊不只與疾病有關，他們也需要克服情緒與恐懼，以改善生活（Blödt, Kaiser, Adam, Adami, Schultze, Müller-Nordhorn, & Holmberg, 2018）。病患要面對的是癌症治療後的副作用，然而，病患指出，醫生說治療會有副作用，但卻沒有說「要怎麼解除副作用」（受訪者 5，頁 9）：

他（醫生）會跟你講副作用，可是把那本小冊子拿回來以後，例如，藥物上面也會寫說他會出現哪些副作用，可是他沒

有辦法告訴我們，要怎麼去解除這些副作用，所以我們只好上網查了。應該是他會跟我們講說我們會碰到的狀況，可是沒有告訴我們要怎麼解決。（受訪者 5，頁 9）

醫生沒有時間跟你講這麼多，醫師只能問你，你現在情況怎樣，你吃藥的反應。醫生沒有時間跟你討論……經過治療後又會有什麼變化，醫師不會講這麼多。（受訪者 6，頁 8）

在面對「變異的身體」（deviant body），病人需要創造新的常規，這些常規是由不同的策略、日常慣例和建議組合而成，使病患可與帶病的身體共存（Pols, 2011）。Turner（1996）曾從「規定飲食」（diet）這一詞的字源，說明這個字的意義。規定飲食一詞來自希臘語 *diaita*，意思是一種生活模式。規定飲食，做為一種生活規則，它有著更為特定的、依據規定法則飲食的醫學意涵。在面對身體上的種種變化與問題，病患需要的是適應這個帶病的身體，以及帶病生活的知識。接受帶病的身體不只是一種心理狀態，更意味需要新的行為模式。為了對抗病痛，病患認為必須有一套不同於以往的管理身體技術與新的生活方式，他們強調飲食管理的重要：

在我病後的生活，我只要在任何時候，我想要吃些不健康的食物，我就想到痛苦的化療，我立刻覺得我沒有胃口。就像萬惡的薯條，我記得我化療完，就是前五年，我十根手指數得出來，我吃了幾根薯條，我沒有吃任何的垃圾食物，因為太害怕了，不太敢亂吃。（受訪者 4，頁 4）

大家現在俗稱不好的食物，我吃的比較少。比如說什麼炸雞、這個燒烤啦、滷味啦，可樂。跟以前比起來，我就很少碰

了。（受訪者 1，頁 3）

可能就是當初工作環境，然後加上工作的壓力，我得先設法放慢步調，不要讓自己壓力這麼大。所以，那段時間我就把事情放在公司，讓他們（同事）處理。我讓我自己的壓力，在工作上的壓力，降到最低。放慢自己的步調，早睡早起、運動，我想先從自己的生活作息去穩定下來。（受訪者 6，頁 2）

罹癌被視為身體處於某種失衡狀態，改變體質才能對抗癌症。新身體的實踐是一種學習過程，涉及重新訓練身體，病患強調食物、情緒與運動的重要。身體被視為一需要調理、整治與加強的地方，自我必須對健康負責，健康也成為一種「自我治理」。在這個觀念下，癌症成為能否控制自己身體的意志問題，關乎此人是否能夠管理自己，是一種對個人身體、生活方式與健康概念的訓練（Lupton, 2012）。

疾病經驗也是平衡、掌握和反覆修正的過程；在患病的過程中，病人會經歷許多挑戰和阻礙，並把這些經歷整合成為身體知識（Hildebrandt et al., 2019），乳癌患者描述其服藥的親身經驗：

我一開始是吃小泰（泰莫西芬 Tamoxifen），就是醫師說那種會造成子宮內膜（病變）的。……結果我做完化療不知道第二次還第三次，後來我的 MC（月經）就沒有來，我做完檢查，我雌體素還是什麼就是很低，應該已經類似到停經的狀態了。（受訪者 5，頁 7）

病患從服用「泰莫西芬」產生不適的身體經驗，跟醫師討論是否「改吃另外一種藥」：

我就跟我的醫生講說，我做出來的檢查是這個，要不要改吃另外一種復乳納，復乳納它的副作用就是骨質疏鬆，可是我覺得我還好，那個醫生也是在我吃之前先做了一次骨質疏鬆密度檢查，後來他就說很正常。（受訪者 5，頁 8）

根據醫學研究，「泰莫西芬」雖然可以抑制乳癌細胞，卻反而可能會增加子宮內膜癌的風險（陳安履、林舜毅，2019）。在此，來自醫學的知識被表達成一個命題：「泰莫西芬會造成子宮內膜病變」。對乳癌患者而言，這知識是抽象的，但在她親身服用泰莫西芬數年之後，抽象知識被轉化成親身經驗的身體化知識：她停經了，雌激素也變低了。患者從親身經驗探索醫學常規，此時，身體是使用藥品的來源，病人的身體是問題、也是診斷問題的工具。有關藥品的醫學知識植入了病人的身體經驗，成為選擇藥物之判準。因此，病患「跟我的醫生講說，我做出來的檢查是這個，要不要改另外一種藥？」Keshet & Popper-Giveon（2018）將罹癌患者的知識尋求過程稱之為「我調查、我發問」（I investigate; I ask questions）：學習和調查的終生旅程。這是一個從「做中學」的過程，涉及反覆試驗，只能透過親身經驗獲得（Kaiser et al., 2021）。

## 二、共享的身體：從詢問與回答建構經驗知識

癌症帶來的挑戰和影響是獨特與多變的，並沒有適用所有人的解決方法，醫生提供的資訊難以適用於每一種特定情況。病患需要的資訊，多是關於適應診斷和治療後的新生活，他們開始廣泛蒐集醫學文章、個人或親友經驗，評估、學習與理解醫療建議和指引，以面對帶病的身體。他們指出，「病友社團會跟我們分享，他們吃什麼，在我生病這段



期間還好有病友社團，他讓我覺得我不孤單，我不可憐，我一有問題，就可以上去詢問或是看別人分享」（受訪者 5，頁 5-6）：

我上網搜尋，包括我剛剛講說開刀，第一個就是乳癌會有什麼狀況，然後開完刀之後，去化驗我的癌細胞，就是後續要吃什麼藥，或後續需要做化療，然後化療選什麼藥。選那個藥有一些不舒服的症狀，我需要再去吃什麼其他的東西讓不舒服減輕，這些其實我都有去搜尋。（受訪者 2，頁 9）

我會去找什麼是基因檢測，所謂的基因檢測是什麼情況，會有哪些基因圖片的分類。然後，吃了什麼藥會有怎麼樣的反應，那其實都是有文獻可以查的……我會找文獻，和一些醫學上處理的做法有關的。或是說，醫生所發表他所看到的一些情況。（受訪者 6，頁 7）

如果很不幸遇到這樣情形的時候，他（同樣患病的人）是用什麼方式去處理它，他會給我一些建議，然後我問切片到底是怎麼樣做？或者是像切片之後要裝引流管嗎？然後就會問他，那個是什麼東西，會不會很麻煩或是怎麼樣，就是一些小問題。所以，朋友這邊主要就是問他們經驗，然後依照自己的狀況，找到一個對自己最佳的方式。（受訪者 4，頁 3）

經驗知識把同儕置於重要的位置。面對罹癌的恐懼，病患會尋求相似患病經驗以獲取經驗知識。大部分病患會向其他癌症病人求教，也有部分患者在罹病後，認為提供自己的經驗和建議，協助其他病人是自己的使命，他們會向其他病人提供自己的經驗：

其實我好像比較少問問題，我都是在回答問題。因為他們都會有很多問題，可是那問題，我覺得有點是心靈上的，就是說他可能很難過啊，然後他化療期間吃不下還是什麼。我們這些人就會開始說你不孤單，我們也是，甚至我就說我經歷局切、全切（乳房），而且我還是固定回診在做檢查，就是跟他們分享，或者是說像嘴巴破，我們就會說喝……是有很好的，像這樣子，其實就是有點互相在打氣。（受訪者 5，頁 6）

如果周遭有人生病，生一樣的病，我會想盡辦法想要幫助他，希望以自己的經驗，也可以幫助他恢復得更好。這也是我覺得可能去面對恐懼的一部分，雖然你去幫助他的時候，你會回想到你自己的心情，你會又很驚嚇。可是你還是邁出那一步去幫助別人，其實對自己來說，也是往前邁進了一步……比如說看哪個醫生，治療完之後注意哪些事情，然後去做手術之前要注意哪些事情……諸如此類的，就是我覺得當時對我有幫助的，我就全部為他們做。（受訪者 3，頁 7-8）

如前所述，疾病身體是一個分享經驗知識的場域。通過疾病，創造一種共享、實用的知識。病患持續地分享經驗、創造個體之間互相幫助的關係。例如，受訪者提到進行放療時，她照著別人的經驗做，再加入自己的經驗，傳遞給其他的罹癌患者：

放療之後，可以馬上擦那個百分之百蘆薈膠去降低溫度，另外，我自己還有用……，我就用這品牌的身體霜去擦我放療的部位，然後真的就沒有燒焦。我還記得護理師打給我說，那有用嗎？那妳拍胸部給我看，反正不會怕到頭，我讓病友看一

下。我說我不要，我就是很害羞吧。後來他就問我說要多少錢？我說大概要萬把塊，她說夭壽喔，萬把塊啊，她說夭壽貴。我說可是妳胸部沒有燒焦啊，因為可能每天的高熱，每天的那個劑量，通常會焦黑。如果護理不好，就會變成燙傷的，那妳要變成皮肉上的護理，放療的風險是在這邊。（受訪者 3，頁 9）

因著帶病的身體，病患進行意見交流和策略調整，獲取他人的知識也分享自己的知識。從病友提供的蘆薈膠，到發現更好用的身體霜，護理師希望此位患者提供作法供其他患者參考。面對多變的病況，患者會彼此學習、也會挑選、修正適合自己的作法。在此，經驗知識是被反覆試驗與不斷重塑的，透過人們的使用、做出修正，以發展更好的實用知識。如此一來，諮詢其他患者的經驗知識就十分關鍵，病患成為彼此的知識來源，並據以判斷應該採取什麼行動。更進一步，病患會將蒐集的相關資訊，詢問醫師做為自我照護之用。例如，病患「會大量的去看想要知道的事，然後把疑問開口問，進一步求證醫生」（受訪者 6，頁 4）。

可能我自己透過搜尋資料，已經先解決了關於乳癌，假設有 100 個問題的話，可能我自己已經先解決了 70% 的問題，剩下 30% 可能是我不太理解，或是說我存疑，或是可能個人的身體狀況跟別人不太一樣的部分，然後我去跟醫生做討論。（受訪者 2，頁 9）

要表達你的狀況，去讓醫生知道你的反應，不要不好意思，或是不知道該怎麼講。因為你不說，其實醫生有時候會不

知道你吃過藥物的反應如何，你不說醫師沒有辦法去判斷，到底是正常反應，還是怎麼樣去幫你做調整。我覺得跟醫生的互動，病人能夠愈主動，對自己會愈有幫助。（受訪者 6，頁 4）

病患會將相關訊息詢問醫師，以進行確認。倘若病友提供的訊息，與醫師給予的訊息有矛盾，就不見得會採納：

很多人就會介紹我吃一個.....之類的。我問過我的醫生說，吃這個好不好，我的醫生剛好得了大腸癌，剛開完刀。所以，他說，如果你要吃的話，你也不用去買，因為那個挺貴的，好像要一萬多塊。他就說，人家送給我的，你想要吃的話，你就拿去吃。我覺得，醫生都不吃，我也不想吃，我不太相信這個食品有什麼影響。（受訪者 1，頁 9）

會把我的疑問或我的問題，透過門診的時候，跟主治醫生去問，或是去討論。像我剛剛講說要選什麼化療的藥，會產生什麼症狀，甚至我疑惑的地方，比如說剛剛提到的，哪些食物不能吃，這也都是開口問。（受訪者 2，頁 7）

病人的經驗知識並不意味醫學知識可以廢除，病人需要實用知識，也需要醫學知識去應對疾病。病患試圖將自己的經驗與醫學知識連結，此一照料身體的知識模式，可被視為與醫療專家合作的傾向。透過病人與專業知識的結合，可以填補病人知識和專業知識之間的空隙。病患搜尋資料，閱讀文章、找尋有患病經驗的同儕，參照他人的經驗故事，發問、學習與思考，據以決定適合自己的做法（Posthouwer & Timmer, 2013; van Haaster, 2013）。

### 三、摻雜中醫知識的病人知識

經驗知識不只來自生物醫學與其他患者的經驗，受訪者也提到使用其他醫療方式，如同屬於正式體制的中醫體系。這說明在面對主流醫學治療侷限，無法解釋和治癒某些身體狀況時，人們偏向運用地方性知識（local knowledge）來應對疾病。關於地方知識（Geertz, 1983／楊德睿譯，2007），是在強調，在西方的知識體系之外，還存在各種的本土文化知識。因此，根據地方知識的觀點，每一社會都有一套特有治療疾病的概念與對應方式，當專業化的醫學知識體系，無法解決患者不適或異常時，人們會試圖運用地方知識應對疾病（紀慧君，2020；孫薇薇、董凱悅，2018）。受訪者指出，在確診後，他就去看了中醫，因為他同意中醫指出的「以西醫為主、中醫輔助」的說法：

我去看中醫，就是在確診之後，上網去 study（研究）一下，有很多跟我一樣的患者，都去看了同一個醫生就是……。我想也去瞭解一下，中醫的建議是什麼。所以，我就是離開出院，第一階段的住院出院後，我也就去掛號，看了這個醫生。第一次，他花很多時間，他的說法我還蠻能接受的就是，他強調的說，也是對於腫瘤這一方面的治療，還是以西醫治療為主，中醫這邊他是站在從身體的輔助，是因為吃藥身體會比較虛。（受訪者 5，頁 4-5）

換言之，民眾雖然會向實證醫學求醫，然而，中醫卻一直與實證醫學並存，影響著臺灣社會的醫療與社會。在癌症治療中，長期病患也因為久病後獨特的身體經驗與知識，使用另類醫學（Davis, Oh, Butow,

Mullan, & Clarke, 2012)。病患提到自己詢問醫生是否可以看中醫：

我很久前有跟他（西醫）講過，他說，沒關係啊，就去參考看看。但後來他也沒提，我也沒跟他說，我有在看中醫這件事。很多西醫都不太接受別人去看中醫，然後中醫能接受他的病人去看西醫。比例上來講，比如說，我跟我西醫講，去看中醫。大概十個會有九個很不同意你去看。但是我如果十個病人去跟他的中醫講說，他有看西醫，十個裡面會有八個會說，就這樣搭配去看……中醫的藥物就不算是治療，不是屬於說去抵抗什麼的。而是去協助身體的，他開的中藥內容，並不會跟我的西醫衝突。所以那時我聽完了，覺得還不錯，可以去試試看。我從那時候就一路看到現在，看到現在六年了，我沒有中斷過，然後同一個醫生。（受訪者 6，頁 4-5）

進一步而言，由於身處實證醫療環繞的醫學世界，病患會從實證醫學的面向理解中醫，更因為不了解中醫藥原理，甚至即使中醫發揮的療效也無從確定（林文源，2017）。例如，因癌症治療副作用而產生的扳機手，在面對西醫的束手無策時，病患指出：「我記得我好像有去復健科，他們就說多動啊，或是再看看啊，反正我覺得那時候在復健科是沒有效的」。然而，應當是中醫診治好的扳機手，但受訪者並不全然認為這與中醫藥有關，而是自己「忽然好了」：

目前我吃的藥是，剛開始吃是真的骨頭會痛，手指真的是有點像機器人，你有時候坐太久，或是一個動作維持太久，你起來的時候就會卡卡的。甚至我有長達半年都去中醫針灸跟熱敷，因為我那時候手指，他說叫什麼扳機手，就是有一天大拇

指那邊突然不能動了，連我要拉褲子的那個動作，我都沒有辦法做。因為好痛，所以我就去中醫那邊做治療，然後可能長達半年，有一天它就忽然好了。（受訪者 5，頁 8）

受訪者以「神奇」來形容中醫的治療效果：

西醫有種感覺，你是治病，血壓高，我就把血壓降下來。癌症，我就把東西割掉。可是中醫的理論，我不知道，到現在，我只能說他很神奇。（受訪者 1，頁 5）

在生病之前，病患使用中藥調理自己的身體，但罹癌後，她反而以「衝動」形容看中醫的過程。她說「我後來覺得生病的時候都會很衝動的做一些事，可是事後都發現說，其實好像都是不需要」。她放棄了中藥，原因是害怕中醫會「干擾西醫的治療」：

其實我在生病之前，就一直用中藥在調理，所以當宣布我得到乳癌的時候，我還跟我那個中醫講說我生病了。那個醫生跟我講說，有很多病人最後在開刀完以後都還好，可是在做化療的時候就人變得很虛。他說我可以推薦你，可以自己煎水藥。我覺得最衝動就是，就想說好，結果就買了一堆沒有分包好的中藥材，他就跟你講說這個可能要幾兩幾兩的去煉，我記得花了 8000 塊買了好多包回來，最後我還拜託我媽幫我熬好，可是我最後也沒有喝完，因為我覺得那時候在做化療的期間，怕會干擾藥效。（受訪者 5，頁 8）

受訪者也因為要追蹤驗血，不再向中醫求診。

因為在化療的時候，他（西醫）怕中藥會影響到化療，因為我們每次化療前，都要先抽血做一些數據。有時候像我們的肝指數可能就會過高，那醫生他無法判定說到底是什麼，如果我們吃的中藥，他會跟我們講說，他無法判定到底是什麼東西造成的，所以他會建議我們在做化療期間，最好都不要吃保健食品，我後來就都沒有再看中醫。（受訪者 5，頁 8）

其實（罹癌）七年來，反而就比較少找中醫，因為我們在持續追蹤，我每 3 個月就要門診，每半年就要排一次檢查。這麼密集的去檢查，比如說你的紅血球夠不夠，白血球夠不夠，然後什麼各項檢查指數就會出來。出來你會知道說你是不是還會有什麼其他的毛病，所以就是比較不到那麼詳細，但其實大體上面比如你的血壓、你的那個紅血球、白血球，然後有沒有什麼 C 肝 B 肝 A 肝什麼的。（受訪者 2，頁 7）

對罹癌患者來說，「可能扭到腳啊，或者是物理治療，或是按摩」或是「一般復健」才會去看中醫：

其實會看中醫的可能就是那部分擅長的，比如說是哪個地方可能扭到腳啊什麼，該要去做針灸的這種東西，才會去看中醫，或者是去做一些物理治療，比如說那個比較酸麻，或痠痛什麼的，我會去按摩。……我有聽到他們不去做手術，他們想要靠吃中醫或是一些什麼其他的偏方，想要讓腫瘤縮小或不見什麼之類的。我有問他們大概是怎麼樣的狀況，是在第幾期，有些我反而會請他們去勸他說，如果是比較嚴重些，基本上應該還是要找西醫去做一些治療，之後治療過後要去找中醫做一



些保養。（受訪者 2，頁 7-8）

直到我那個手（扳機手）出現，因為那個不用吃藥，反正就是一般的復健。我記得我好像有去西醫復健科，他們就說多動啊，或是再看看。反正我覺得那時候在復健科是沒有效的，所以剛好我們家對面就有一個中醫，我就很方便就走過去，然後再走回來這樣子，所以花個一小時，我覺得應該有用，反正就長達半年，我很勤勞的去做。（受訪者 5，頁 9）

病患用「緣分」形容與中醫的關係：

我本來跟中醫比較沒有緣分，我比較不相信中醫，那時候我也擔心中醫的治療會跟西醫的化療，或者是放療有干擾……那中藥的藥也是藥，他可能會給我肝腎有更大的負擔，我想說不要再給我肝腎任何負擔了，所以沒有去看中醫。（受訪者 3，頁 5）

病患多從生物醫學的補充面向理解中醫藥：

我會覺得西醫跟中醫的比較，在西醫的方面，就是我要先快速處理一個病的初期症狀。他是快速的，立即看到效果的。……我會選擇初步先透過西醫把一開始最複雜的東西先處理到一個程度，然後後續可以靠中醫來做一些保養，我是服膺這樣的理念。我會覺得初期要西醫對緊急狀況先做一個處理，透過西醫作為一個比較完整的處理完之後，再靠中醫來做後續的保養，我是服膺這一套的，我不排斥兩者，我甚至覺得說兩者是可以完美的結合。（受訪者 2，頁 7-8）

Kleinman (1980) 曾以「複向求醫」說明在不同醫療體系轉換進行複向求醫，一直是臺灣病患求醫行為的特色，他說明病人、家屬、民俗醫療、中醫醫療與西方醫療等互相之滲透與運作。林文源 (2018) 以中醫為研究對象指出，實證醫學蘊含二元性規範：普遍與特殊、現代與傳統、理論與經驗等架構，已成慣性思維。換言之，在實證醫學的框架下，中醫被視為另類醫學，中醫被思考成為「相對於理論的經驗」。

如同 Ward (2012) 指出，由於西醫做為當今社會的權威知識，人們多用「互斥」(either or) 模式看待中西知識體系。換言之，「中醫只是輔助，不算治療」。例如，病患指出，他之所以中西醫並用，是因為他接受中醫指出的「西醫為主、中醫輔助」的說法，在此框架下，受訪者認為，癌症這樣的病症，中醫是不擅長的，骨傷或物理治療才會找中醫。受訪者大多擔心中醫會干擾西醫的治療，例如驗血或腫瘤指數。也有西醫將中藥和保健食品視為同一種範疇，「不讓病患吃什麼保健食品或中藥」(受訪者 5)。因此病患對中醫的效果會停留在如「很神奇」(受訪者 1)、「忽然好了」(受訪者 5) 以及「我本來跟中醫比較沒有緣分」(受訪者 3) 來看待與中醫的關係。換言之，在主流醫學的思考架構中，人們將中醫知識視為主流、正統、共識或規範之外，中醫療法被邊緣化，或成為另類醫學 (Unschuld, 1987)。

#### 四、協調的身體：生活世界與醫學世界

Pols (2013) 以協調 (coordination) 概念指出，病人經驗知識不只要蒐集病況知識，也要在應用不同類型知識的過程中，處理不時互相衝突的狀況。病人在日常生活中，不只要面對癌症，也需要與不斷變化的環境與生活目標進行協調，病人必須訂立優先順序、衡量不同目標，才

能決定採取何種行動。病患既需要面對醫師，也需要面對日常生活，這種種截然不同的事都需要協調。因此，癌症病患需要適應的不只是病痛，還有其他問題，諸如做為伴侶、父母、子女、或是工作上的困難：

我後來回想我在得乳癌這個期間，我的小孩子已經都各自要考高中跟大學了，所以我的小孩算已經是很大的，他們可以自理。第二個就是我的父母跟我的公婆都很健康，所以我也不用照顧他們，第三個我覺得最重要的是我有保險。（受訪者 5，頁 3）

我老闆知道我有這個情況，他就跟我講說，公司還有事情有人幫你做，若你方便進公司就進公司，若不方便就在家裡休息。所以，那段時間我就把事情放公司，讓他們處理。我讓自己的壓力，在工作上的壓力，降到最低。放慢自己的步調，早睡早起。（受訪者 6，頁 2）

得知自己罹癌，病患指出最難受的是自己「如何告訴自己的父親」。由於「醫院說要全身麻醉，所以還是需要家屬來看護」。因此，她必須請父親陪伴她手術，但她想的是「媽媽才剛過世，爸爸會擔心，女兒得了癌症，會不會比他早離世？」（受訪者 2，頁 2）

但其實這個過程當中比較艱難的一部分是，因為我看完門診回去，我排好要動手術的時間，因為醫院說畢竟是要全身麻醉，所以還是要有家屬來看護一下。所以我回家，我覺得比我得的乳癌更難過的，是我要開口跟我爸講這件事情。……當我開口跟我爸講說我得乳癌那一剎那的情緒，老實說，我會有一點想要飆眼淚。但是我那時候情緒並不是因為我生病而難過，

而是我覺得因為我媽媽，我媽媽才剛過世，我媽媽在前一年的 10 月過世，我知道乳癌時間點大概隔一年之後的時間，我會覺得我跟我爸講這個事情，他會不會很擔心，就是他那個年紀，他會不會覺得說女兒得了癌症，會不會比他早離世。我想的是這個，難過這個事情。（受訪者 2，頁 2）

如前所述，醫學世界和生活世界存在待解的矛盾，醫護人員與病人之間分屬不同的立場。醫生根據嚴謹的守則與標準工作，可能無法理解病人的真實感受。一位乳癌病患對於「人工血管」，有一段深刻的描述，她說當自己治療滿兩年，想拿掉人工血管時，主治醫師對她說「先不要吧，萬一再復發呢？」聽到這醫生的這個回覆，她「嚇得要死，哭了一個晚上」：

我那時候做完所有的治療滿兩年的時候，我就一直想說，我想拿掉人工血管，我就問主治醫師，他就說先不要吧，萬一再復發呢？那個晚上我哭了一晚上，因為就是嚇得要死，覺得說好像我們已經奮鬥了兩年，然後你希望得到醫生的祝福的時候，就是他潑了你冷水，所以我又被打回到恐懼的心理。（受訪者 3，頁 6）

一直到滿了五年，病患可以拿掉人工血管，這位醫師回答的還是「那一樣，復發再說吧」，這位患者說，「我想想，我不要在意的言論了」：

我記得我要拿掉的時候，他就說「好啦，那就可以拿掉，那一樣，復發再說吧」。還好，我第一次已經給我自己心理建設過，所以我不需要他的祝福，我不會復發就不會復發，他祝

福我，我要復發還是會復發，我想想，我不要在意的言論了。（受訪者 3，頁 5-6）

患者回憶，拿掉人工血管當天，為她進行手術的另外一位醫生拍拍她的肩膀說：「恭喜，做得很好」，她聽完後，「在手術台上大哭」：

拿掉人工血管的過程當中，我很感謝幫我拿掉的那個醫生。因為把血管拿掉的時候，他走過來拍拍我肩膀，他說恭喜啊，做得很好。然後我就在手術台上大哭。所以就是說，他就有給我鼓勵，就是說辛苦妳了，恭喜妳，做得很好，所以血管可以拿下來了。（受訪者 3，頁 6）

另一位受訪者也提出人工血管對癌症患者的意義重大，她說，從病友身上發現，對多數的患者而言「移除人工血管，才代表重生」，但她在病友社團發現，很多醫生會把人工血管放在病患身上五年，「可是，五年很久……」（受訪者 5，頁 11）。

我覺得你只要那個人工血管沒有拿掉，你都會覺得你沒有重生。我覺得那個人工血管也是一個很重要的，就是你移除了，你就會覺得說你的身體真的康復，可是你只要那個人工血管還在身上，就代表其實你就是被醫生判定說，你有可能有一天還是要注射藥物的。（受訪者 5，頁 11）

因此，病患需求的不只是治療疾病，病人的需求遠遠超過生物醫學所給予。在多數時間裡，病患並非質疑專業化醫療制度，並非拒絕生物醫學的醫療方式，而是對其缺乏彈性、僅僅講求標準化，並忽視病患情感的不滿（Vuolanto et al., 2020）。這是由於當今醫療知識仰賴醫學和科

學知識，病人的經驗知識被視為主觀的、個人的，非基於實證證據的、非科學的。病人的經驗在醫學觀中逐漸變得不重要，Jewson（1976）曾以「病人的消失」來說明醫學在專業化、制度化的過程中，以病理層次客觀、量化的「病徵為導向」，忽略病患獨特、主觀、質性差異的「人為導向」。

一位病患描述了護理人員給予不同於專業醫生的幫助，她認為：「診間有護理人員，還有心理諮詢師，就是怕有些人聽到這樣的噩耗接受不了。」（受訪者 4，頁 4）：

醫生看多了，就是他們的態度就反正遇到了，就怎麼解決。我遇到的醫生其實滿好的，他看診的病人比較多，他的態度不是那麼柔和之類的，他就是比較就事論事。我是在……醫院，但是他們配合得很好，就是他的診間有很多的護理人員，然後都是非常溫柔的護理人員，還有心理諮詢師，就是怕有些人聽到這樣的噩耗的時候接受不了。所以還有小房間，會先請到小房間去平靜一下，就是說你妳先平靜一下情緒，然後她會來跟你做一些解釋這樣子。所以我覺得我遇到的這個醫院，除了醫生本身之外，因為醫生可能真的很忙，大約每天看，他已經麻痺了。但是我覺得周遭的，安排的這一些護理人員真的都很棒。（受訪者 4，頁 4）

那時候我很幸運的是有一個護理師，她來跟我講說她們有一個研究，就是針對那個病人術後的，她就跟我講說有那種追蹤門診的醫生，我就很果斷的跟她講說，好，請幫我換到這種追蹤門診的醫生，我不想要再看到外科醫生、化療醫生跟放療醫生，他們就是我生命的過客，我希望永遠都不要見到他們

了。我覺得轉換一般門診，追蹤去那個心態就更不一樣。（受訪者 5，頁 11）

一位乳癌患者回憶起自己的乳房是否需要全部切除的當天。她說，原本醫生認為「不用事先檢查，就是你當天到了手術台上去做那個檢查，然後如果穿刺結果是不好的就整個（乳房）拿掉」。這位患者聽到這樣的治療方式，「我記得我抱著我媽大哭」，「因為畢竟很年輕，如果把器官拿掉，然後又是乳房，我真的覺得想起來都覺得很痛苦」。到最後，是醫院的個管師告訴醫生「不能這樣做，這個病人對乳房很在意」，「要讓病人有心理準備」。否則，「這個病人即使是命救回來了，後面也不行了」：

我很感謝……醫院的個管師的機制，因為對於醫生來講，醫生就覺得說不用檢查，就是妳當天到了手術台上去做那個檢查，然後如果穿刺結果是不好的就整個拿掉。因為我的個管師跟我聊過，她知道我對於這個部分很在意，所以她有跟醫生講。個管師說她覺得不能這樣做，如果我們要拿掉，她說一定要讓我心理準備。她說，不然這個病人即使是命救回來了，她也覺得不行，因為她的心理壓力太大了。所以因為護理師幫我忙，所以我們又擠在開刀前去做了這個檢查……原本他們很懷疑的點是在 12 點鐘方向，然後是一個鈣發點，那確定是鈣化，醫生說那好，那就不是病灶，……檢查結果所以我只有切除一小部份的乳房。（受訪者 3，頁 2）

## 伍、結論

本研究採傳記敘事詮釋方法，分析癌症病患如何自我照護，他們是如何生產、合成和調動多種形式的知識，是如何照顧自己、面對他人、如何經歷病痛、建構意義和經驗疾病。近數十年，社會科學和醫學研究出現「敘事轉向」，研究者聚焦於病患如何理解疾病，又如何在疾病裡建構意義。敘事強調的是「意義中心模式」，通過敘事觀點，可以探知文化價值和社會關係如何塑造人們對身體的認知，如何對身體症狀進行標示和歸類，人們又如何在罹病過程中闡釋疾病（Kleinman, 1988）。敘事與醫學的連結，已成為醫療社會學的重心，這與兩個概念息息相關：首先，現代醫療實踐必須讓病人參與自己的護理，以及敘事醫學（narrative medicine）的興起，證明了病人的觀點和經驗逐漸被關注。其次，現代醫學實踐要求工作人員在診斷和治療時，必須具備敘事能力，尤其強調傾聽（Atkinson & Rubinelli, 2012）。

訪談結果顯示，經驗知識基於患者之日常親身經驗，包括處理放療灼傷、化療虛弱、工作、與家人相處之困擾，以及與醫療專家之互動經驗，患者採納其他病患的建議，再從試驗中加以改造，以找尋更適合自己的方式。經驗知識取決於情境、病人的目標與他人的關係，以及病人罹患不同疾病的種種面向。

在疾病中，病人經驗知識來源廣泛，因著帶病的身體，病患迫切的蒐集和分析資訊。病人的經驗知識不只來自親身的經驗，也來自醫療體系的專業知識。從醫生得知的醫學知識，是癌症患者面對疾病知識的一部份，病患也會蒐集相關資訊，做為詢問醫師病況以做為自我照護之用。病患試圖將其經驗知識與醫學知識連結，做為個人經驗以及知識生



產的方式，癌症病患的經驗知識是關於修補與協調各種醫療實踐的知識。病患的自我照護方式與生物醫學交織，反映出對生物醫學的依附，但又會進行改造，以更適用於自己的病況。病人經驗知識是有關生物醫學知識之挪用、接納與實踐，他們使用生物醫學的檢驗與診斷方式，治療自己的身體，並從檢驗數據中得知自己的病況，評估其治療效果。

因此，面對癌症，此難懂的疾病，病患需要的不只是醫學的知識。病患會從詢問與回答中獲致經驗知識，會從其他病患的經驗中獲取引導，他們也進一步從自己的經驗中，給予別人指引與建議。這說明經驗知識可以幫助經歷類似問題的人們，將同儕置於有利位置，經驗知識可加以提煉，成為幫助他人渡過類似情境的知識。如此，病患既是疾病經驗知識的接受者、實用者、也是修正者與創造者（Baillergeau & Duyvendak, 2016）。

在分享知識的過程中，病患彼此是有價值的知識來源，這說明經驗知識不同於科學知識或抽象的醫學知識，而是如何有技巧地照顧自己的帶病身體。病人知識是一種從集體討論和詮釋中學習的知識，是一種共同生產的知識。病人經驗知識是一種實用知識，此種知識是病患所需在特定情況以及當下可行的策略和技巧，目的不在解釋所有狀況、所有的人。因此，經驗知識是用於理解特定情境、並在其中採取行動，是一種取決於情境的知識。病人經驗知識與生物醫學的知識基礎不同，生物醫學對疾病的解釋需要適用的不只是一個人，一個疾病的發現，或是治療方法要在臨床上有用，就必須能夠普遍的適用大多數人。但是，對病人而言，疾病是一獨特的個人事件，因此，經驗知識不必要適用於所有人（Vuolanto et al., 2020）。

如此一來，經驗知識被視為可補充去情境化的科學知識。病患做為經驗知識持有者，可與專業人士一起參與護理服務，甚至可在特定情境

下成為行動者 (Baillergeau & Duyvendak, 2016)。經驗知識涉及許多不同的技術、價值和材料。在談論知識與經驗的關係時，應把經驗理解成：因為「曾經歷過」，所發展出應對特定情境的技巧或知識 (Pols & Hoogsteyns, 2016)。經驗知識是內在的、實用的、整體的、以行動為導向的，而專業知識是外顯的、理論的、科學的、分門別類的，主要圍繞抽象知識上面 (Castro et al., 2018)。因此，經驗知識與生物醫學知識的基礎不同，病患擁有的是關於經驗的知識，關注並非整體上的可能性，而是可行的個人策略。

## 參考文獻

- 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。
- 李宇宙 (2003)。〈疾病的敘事與書寫〉，《中外文學》，31(12): 49-67。
- 林文源 (1998)。《To Be or Not To Be：長期洗腎病患的生活、身體經驗》。清華大學社會人類學研究所碩士論文。
- 林文源 (2010)。〈轉變病患行動能力佈署：以台灣透析病患團體行動為例〉，《台灣社會學》，20: 39-99。
- 林文源 (2017)。〈把疾病帶回來？病患實作中的多元疾病客體化〉，《台灣社會學》，33: 1-62。
- 林文源 (2018)。〈中醫做為方法：STS 如何向多元中醫學習？〉，《科技、醫療與社會》，27: 7-58。
- 林怡亭 (2022 年 7 月 4 日)。〈去年十大死因 衛福部：癌症仍蟬聯居首！新冠肺炎列 19〉，《健康醫療網》。取自 <https://www.healthnews.com.tw/article/54309>
- 紀慧君 (2020)。〈受傷的醫者：罹癌醫師的疾病書寫研究〉。《中華傳播學刊》，38: 179-214。
- 孫薇薇、董凱悅 (2018)。〈疾病的解釋與應對：基於地方知識視角的解讀〉，《思想戰線》，44(6): 55-67。
- 莊安祺譯 (2018)。《萬病之王：一部癌症的傳記，以及我們與它搏鬥的故事》。臺北：時報文化。(原書 Mukherjee, S. [2011]. *The emperor of all maladies: A*

- biography of cancer*. New York, NY: Scribner.)
- 陳安履、林舜毅 (2019)。〈乳癌患者服用人參之安全性探討〉，《台北市中醫醫學雜誌》，25(2): 23-30。
- 楊智元、周桂田 (2015)。〈超越決定論的風險治理：替代性風險知識的產生〉。《政治與社會哲學評論》，54: 109-156。
- 楊德睿譯 (2007)。《地方知識：詮釋人類學論文集》。臺北：麥田。(原書 Geertz, C. [1983]. *Local knowledge: Further essays in interpretive anthropology*. New York, NY: Basic Books.)
- Atkinson, S., & Rubinelli, S. (2012). Narrative in cancer research and policy: Voice, knowledge and context. *Critical Reviews in Oncology/ Hematology*, 84, S11-S16. doi:10.1016/S1040-8428(13)70004-0.
- Baillergeau, E., & Duyvendak, J. W. (2016). Experiential knowledge as a resource for coping with uncertainty: Evidence and examples from the Netherlands. *Health, Risk & Society*, 18(7-8), 407-426. doi: 10.1080/13698575.2016.1269878
- Blödt, S., Kaiser, M., Adam, Y., Adami, S., Schultze, M., Müller-Nordhorn, J., & Holmberg, C. (2018). Understanding the role of health information in patients' experiences: Secondary analysis of qualitative narrative interviews with people diagnosed with cancer in Germany. *BMJ open*, 8(3), e019576.
- Blume, S. (2017). In search of experiential knowledge. *Innovation: The European Journal of Social Science Research*, 30(1), 91-103. doi:10.1080/13511610.2016.1210505.
- Borkman, T. (1976). Experiential knowledge: A analysis of self-help groups. *Social Service Review*, 50(3), 445-456.
- Castro, E. M., Regenmortel, T. V., Sermeus, W., & Vanhaecht, K. (2018). Patients' experiential knowledge and expertise in health care: A hybrid concept analysis. *Soc Theory*, 17, 307-330. doi:10.1057/s41285-018-0081-6.
- Charon, R. (2017). To see the suffering. *Academic medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 92(12), 1668-1670.
- Collins, H. (2014). *Are we all scientific experts now?* Cambridge, New York: Polity.
- Cooter, R., & Pumfrey, S. (1994). Separate spheres and public places: Reflections on the history of science popularization and science in popular culture. *History of Science*, 32(3), 237-267.
- Corbally, M., & O'Neill, C. S. (2014). An introduction to the biographical narrative interpretive method. *Nurse Researcher*, 21(5).
- Davis, E. L., Oh, B., Butow, P. N., Mullan, B. A., & Clarke, S. (2012). Cancer patient disclosure and patient-doctor communication of complementary and alternative medicine use: A systematic review. *The Oncologist*, 17(11), 1475-1481.
- Davison, C., Smith, G. D., & Frankel, S. (1991). Lay epidemiology and the prevention paradox: The implications of coronary candidacy for health education. *Sociology of Health and Illness*, 13(1), 1-19.

- Duyvendak, J. W. (1999). *De planning van ontplooiing. Wetenschap, politiek en de maakbare samenleving [The planning of development. Science, politics and the malleable society]*. Gravenhage: Sdu Uitgevers.
- Ferlay, J., Shin, H. R., Bray, F., Forman, D., Mathers, C., & Parkin, D. M. (2010). Estimates of worldwide burden of cancer in 2008: GLOBOCAN 2008. *International journal of cancer*, 127(12), 2893-2917.
- Frank, A. W. (2009). *The renewal of generosity: Illness, medicine, and how to live*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Frank, A. W. (2017). An illness of one's own: Memoir as art form and research as witness. *Cogent Arts & Humanities*, 4(1), 1343654.
- Hildebrandt, M. R., Reuter, M. S., Wei, W., Tayebi, N., Liu, J., Sharmin, S., ... Ellis, J. (2019). Precision health resource of control iPSC lines for versatile multilineage differentiation. *Stem cell reports*, 13(6), 1126-1141.
- Jewson, N. D. (1976). The disappearance of the sick-man from medical cosmology, 1770-1870. *Sociology*, 10(2), 225-244.
- Keshet, Y., & Popper-Giveon, A. (2018). The undisciplined patient in neoliberal society: Conscious, informed and intuitive health behaviours. *Health, Risk & Society*, 20(3-4), 182-199.
- Kleinman, A. (1980). *Patient and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narrative: Suffering, healing, and the human condition*. New York, NY: Basic Books.
- Levy, S. R., Chiu, C. Y., & Hong, Y. Y. (2006). Lay theories and intergroup relations. *Group Processes & Intergroup Relations*, 9(1), 5-24.
- Lupton, D. (2012). *Medicine as culture: Illness, disease and the body*. London, UK: Sage.
- Mishler, E. G. (1984). *The discourse of medicine: Dialectics of medical interviews (Vol. 3)*. Westport, CT: Greenwood Publishing Group.
- Mol, A. (2002). *The body multiple. An ontology of medical practice*. Durham, NC: Duke University Press.
- Pols, J. (2011). Breathtaking practicalities: a politics of embodied patient positions. *Scandinavian Journal of Disability Research*, Vol. 13, No. 3, 189-206. doi:10.1080/15017419.2010.490726
- Pols, J. (2013). The Patient 2. Many: About Diseases that Remain and the Different Forms of Knowledge to Live with Them. *Science & Technology Studies*, Vol. 26, No. 2, 80-97. doi:10.23987/sts.55300
- Pols, J., & Hoogsteyns, M. (2016). Shaping the subject of incontinence. Relating experience to knowledge. *Alter, European Journal of Disability Research*, 10, 40-53. doi:10.1016/j.alter.2015.07.005
- Posthouwer, M., & Timmer, H. (2013). *Een ervaring rijker [A new experience]*.

- Amsterdam, NL: SWP.
- Prior, L. (2003). Belief, knowledge and expertise. The emergence of the lay expert in medical sociology, *Sociology of Health & Illness*, 25, 41-57
- Renn, O., Klinke, A., & Van Asselt, M. (2011). Coping with complexity, uncertainty and ambiguity in risk governance: A synthesis. *Ambio*, 40, 231-246.
- Trusson, D., Pilnick, A., & Roy, S. (2016). A new normal? Women's experiences of biographical disruption and liminality following treatment for early stage breast cancer. *Social Science & Medicine*, 151, 121-129.
- Turner, B. S. (1996). *For Weber: Essays on the sociology of fate*. London, UK: Sage.
- Unschuld, P. U. (1987). Traditional Chinese medicine: Some historical and epistemological reflections. *Social Science & Medicine*, 24(12), 1023-1029.
- van Haaster, H. (2013). *Kaderdocument ervaringsdeskundigheid [Framework Experiential expertise]*. Utrecht, NL: Het kenniscentrum Sociale Innovatie.
- Vuolanto, P., Bergroth, H., Nurmi, J., & Salmenniemi, S. (2020). Reconfiguring health knowledges? Contemporary modes of self-care as 'everyday fringe medicine'. *Public Understanding of Science*, 29(5), 508-523. doi:10.1177/0963662520934752.
- Ward, T. (2012). Multiple enactments of Chinese medicine. In V. Scheid, & H. MacPherson (Eds.), *Integrating East Asian medicine into contemporary healthcare* (pp. 55-74). Edinburgh, NY: Churchill Livingstone Elsevier.
- Wengraf, T. (2014). Interviewing for life-histories, lived periods and situations, and ongoing personal experiencing using the biographic narrative interpretive method (BNIM). *BNIM Short Guide bound with the BNIM Detailed Manual*.
- Wyatt, S., Harris, R., & Wathen, N. (2010). Health(y) citizenship: Technology, work and narratives of responsibility. In R. Harris, N. Wathen, & S. Wyatt (Eds.), *Configuring health consumers: Health work and the imperative of personal responsibility* (pp. 1-10). Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan.

# Reflection on the sick body from the viewpoint of experiential knowledge

Huei-Chun Chi \*

## ABSTRACT

Along with the decline of expert knowledge and the democratization of information, experiential knowledge grounded in everyday life is deemed as critical knowledge for comprehending social issues. Within the field of disease research, there is a growing emphasis on patients' experiential knowledge. In the past, their perception of diseases was often considered as erroneous beliefs, yet in recent years their perspectives have been regarded as complementary viewpoints to those of healthcare professionals. No longer merely passive objects, patients themselves have become experts in their own bodies, health conditions, and experiential knowledge.

The concept of experiential knowledge originated from the early 1980s as a criticism of the hegemony of professional knowledge. Critics argue that experiential knowledge based on individual and group experiences is a way to reflect on expert knowledge. Experiential knowledge is defined as “the truth learned from personal experience with a phenomenon rather than truth acquired by discursive reasoning, observation, or reflection on information provided by patients' experiential knowledge and expertise in health.” Namely, it is “truth based on personal experience with a phenomenon.” This type of knowledge is valued as an alternative knowledge source, represents a recognition to the limitations of expert knowledge in complex situations, and

---

\* Huei-Chun Chi is Professor at the Department of Mass Communication, Tamkang University, New Taipei City, Taiwan. E-mail: 098302@mail.tku.edu.tw.

shifts the focus from professional knowledge to experiential knowledge.

First, this study advances the literature on patients' experience knowledge to understand why special knowledge is used and formed in the daily practice of symbiosis between patients and diseases. From the self-care style of cancer patients, the study explores how patients develop a set of patient experience knowledge and how this knowledge can be useful to patients in their daily life.

Second, this study explores the relationship between patients' experiential knowledge and biomedical and other medical practices to understand how experiential knowledge interacts with biomedical models. How do patients understand and change biomedicine during the disease process? How can knowledge from different sources be appropriated? This study looks into these questions to analyze how various medical systems meet in the sick body.

Experiential knowledge in the past was deemed as a knowledge lacking scientific evidence and irrational. This standpoint judges experiential knowledge from the scientific standard and has created a frame to limit researchers' vision to understand experiential knowledge, because they may focus on the places where experiential knowledge is less than scientific theory, but fail to see the places where experiential knowledge is different from scientific theory. In fact, when facing an illness, patients develop experiential knowledge through their daily practices to explain, understand, and shape their sick bodies. Therefore, experiential knowledge is a type of embodied knowledge or knowledge from within. It is knowing in action as well as the daily practices of knowing.

The study adopts the biographical narrative interpretation method to answer the following questions. How do cancer patients take care of their sick bodies and experience disease? How do cancer patients form experiential knowledge in their daily practices? How do cancer patients utilize experiential knowledge to interpret and understand their sick bodies? The study finds that

patients' self-care practices intersect with biomedical principles. Patients also engage in adaptations to align these practices with their unique health conditions. Consequently, experiential knowledge represents a context-dependent form of knowledge. Patients who utilize such knowledge usually focus not on overall possibilities, but on feasible individual strategies.

The interview results herein show that experiential knowledge is built upon patients' daily personal experiences, including coping with radiation burns, managing chemotherapy-induced weakness, navigating work and family relationships, and interacting with healthcare professionals. Patients adopt suggestions from other patients and then adapt them through experimentation to find approaches that best suit their own needs. Experiential knowledge then refers to the knowledge that can help chronic patients live a good life. The construction of experiential knowledge depends on various aspects such as the context, the patient's goals, relationships with others, and the specific illness the patient is experiencing. Due to the illness, patients urgently collect and analyze information, thus broadening the sources of experiential knowledge.

Patients' experiential knowledge not only comes from personal experiences, but also professional knowledge of the healthcare system. The construction of their experiential knowledge relies on a strategy of piecing together information. The medical knowledge obtained from doctors is only a part of the knowledge cancer patients obtain when dealing with their illness. Patients themselves also gather relevant information to inquire about their condition and use it for self-care. Patients attempt to connect their experiential knowledge with medical knowledge as a way of personal experience and knowledge production. When sharing knowledge, patients are valuable knowledge sources for each other. This means that experiential knowledge is different from scientific knowledge or abstract medical knowledge. It is



knowledge to skillfully take care of one's sick body.

Patient knowledge is a kind of knowledge that is learned, created, and changed from group discussions and interpretations. It is a kind of co-produced knowledge. Patients construct and revise their own knowledge from the experience of others and themselves. In this way, experiential knowledge should be understood as a practical skill, including interpretive and practical skills, that allows one to cope with disease. It is a complex knowledge involving many different techniques, values, and materials. When talking about the relationship between knowledge and experience, experience should be understood as skills or knowledge developed to deal with specific situations, because of having experience with them. Thus, experiential knowledge forms a different basis than evidence-based knowledge.

Cancer patients' experiential knowledge is knowledge related to bridging and coordinating various medical practices. Their self-care practices and biomedical knowledge intersect, reflecting their attachment to biomedical perspectives. Patients link biomedical knowledge, but they also modify it to better align with their specific conditions. Patients' experiential knowledge is the appropriation and acceptance of medical knowledge. They use biomedical testing and diagnosis methods to treat their own bodies, learn their own conditions from the test data, and evaluate the treatment effect. Therefore, researchers should explore how patients' experiential knowledge works, as well as how patients and biomedical experts co-produce medical knowledge. In other words, instead of emphasizing the confrontation between professionals and ordinary people in the past, research can target how dealing with their illness and how they cooperate with medical experts to take care of their sick bodies.

**Keywords:** biographical narrative interpretive method, experiential knowledge, narrative analysis, sick body

• 新聞學研究 • 第一五七期 2023 年 10 月