

國立政治大學 民族學系

碩士論文

性別與疾病的交織：

台灣紅斑性狼瘡女性病友的身體與病痛敘事

Intersecting Gender with Disease: Body and Illness Narratives of

Taiwanese Women with Systemic Lupus Erythematosus

指導教授：劉子愷 博士

研究生：林佳妤 撰

中華民國 114 年 1 月

謝誌

在寫論文的過程中，支撐著我的其中動力就是謝誌的書寫，每當無法下筆時，我總會開始構思謝誌的內容，想著在研究的這一路上，有多少感激的話想對身邊的人說出口，每當這麼想的時候，就又有力氣繼續寫作了。

這一路上很感激有許多人相伴，這本論文可以說是轉化我人生的重要關鍵，從2020年罹患狼瘡後，我經歷了一段迷茫又惶恐的日子，感謝這個研究把我救起，讓我能夠把這些被遺落在黑暗中的感受拾起，得以讓這些經驗重見光日。

首先要感謝願意接受我訪談的所有病友們，謝謝妳們願意回看那些塵封的過去，並與我分享妳們的病痛知識與感受，讓我能學習到妳們面對病痛的智慧，以及那些在平日裡不時的關心，讓我在面對病痛的歷程中不再感到孤單，妳們是我在這段研究過程中最珍貴的寶藏。感謝所有的病友社群與組織的存在，讓我看見許多熱心幫助病友以及爭取病友權益的人們，讓我逐漸有勇氣面對未知的病程與挑戰。

謝謝我的指導教授劉子愷老師細心與耐心的教誨，總是不厭其煩地提供我寫作的建議，讓我能慢慢築構這本論文的骨架與血肉，得以用人類學充滿各種可能性的視角來看待狼瘡漫長的病痛歷程。感謝兩位口試委員，中研院民族學研究所的張珣老師與中研院社會學研究所的曾凡慈老師，兩位老師以各自的研究經驗與專業提供我不同的見解與建議，讓我得以探討在狼瘡經驗中的多樣議題，並作為我日後可以繼續在狼瘡主題上鑽研的方向。

謝謝我的父親 James 一直以來都支持著我，讓我能無後顧之憂的繼續唸書。我能堅持完成自己想做的事，是因為看著他負責且勤毅的背影，作為我永遠的榜樣與指引；也感謝他在我罹患狼瘡與腦瘤時告訴我不要擔心，並總是給予我能夠依靠的肩膀。謝謝我的母親小潔始終不會給予我課業上的壓力，並總是包容我的壞脾氣，讓我能無憂慮的要任性。謝謝我的大妹蔓蔓總是默默地照顧著我，作為我傾訴的對象，也替我分擔許多情緒，謝謝妳總是替我分擔一切。謝謝我的小妹葳葳給我許多無法言喻

的感動，妳的一句榜樣就是我最大的動力，但我最期盼的是妳能快樂健康的做妳自己。

還必須感謝一路上陪伴著我的好友們，總是不吝給我鼓勵與包容，讓我在這條漫長的路上從來沒有感到寂寞。

最深的感謝獻給在這段日子裡我最重要的人，謝謝黃昱 Piling Suyan，從一開始陪我訂下題目，給我無數的鼓勵與肯定，在每個日子照顧我的全身心，這本論文的所有一切都與你有關，沒有你就沒有這本論文，沒有你我沒有辦法做到這個地步，謝謝你的愛。

最後，我要謝謝我自己，謝謝我的身體承載著這些病痛走到這裡，謝謝我有足夠的勇氣重新拾起那些沉重的黑盒子，謝謝我完成了我所設定的目標，並且轉化了這些日子以來的悲傷，讓它成為有意義的事物，辛苦了，我做到了。

從記事本裡的零碎感激話語作成

2025年2月

佳好

摘要

本論文探討台灣女性紅斑性狼瘡(SLE)患者的醫療經驗，關注她們接受台灣的醫學治療，她們與疾病共處、與病痛共體的過程，凸顯她們在醫療場域與社會場域所面臨的疾病和性別的交織情況和壓力，以及她們透過人際互動和病痛敘事(illness narrative)重新認識醫學觀點的「疾病」(disease)和病人觀點的「病痛」(illness)的交錯影響，形塑她們與紅斑性狼瘡之間互為主體的關係。女性病友們在人與醫療、人與藥物、伴侶關係、病友社群照護、自我敘事的不同場域，面對「生病身體」的醫療化，以及「性別化身體」的性別交織影響，除了體現多重交織和不平等關係，也顯示她們對於紅斑性狼瘡，從個人的否定到接納、揭露或不揭露、藥物遵從或不遵從、生育或不生育，再到個人與伴侶、個人與病友社群間建立互為主體的互動、對話和敘事行動。

本研究以深度訪談與參與觀察為研究方法，運用「交織性」(intersectionality)與「互為主體性」(intersubjectivity)為理論架構，並透過實體訪談與線上社群的參與觀察蒐集台灣女性紅斑性狼瘡患者的身體經驗和病痛敘事，提出以「交織性」概念分析女性患者在醫療場域、伴侶關係、職場環境所面臨疾病與性別的交織影響和壓力，並以「互為主體性」理論分析女性病友的病痛敘事，以彌補由交織性概念無法完整探究台灣女性紅斑性狼瘡的病痛和身體經驗。本研究發現台灣女性狼瘡患者的病痛經驗受到醫療體系與社會文化的多重牽制，一方面，醫病關係與藥物治療影響了女性病友對自身的生病身體和藥物身體的看法；另一方面，台灣社會對女性身體、容貌及生育能力的期待，使女性病友在疾病管理與自我認同間持續協商，並重建自我對疾病身份與性別身份的認同。本研究以互為主體性的視角，透過分析病痛敘事的方式看見女性狼瘡患者面對疾病與性別的交織影響所採取的立場和行動，並顯示出不同的立足點和敘事框架的轉換。女性病友在談論與疾病共處、與病痛共體的敘事中，看見她們在面對台灣醫療的疾病治療、以及女性性別規範的牽制下，以病人的病痛敘事和病友社群的照護方式，形塑和重新定義她們與疾病/病痛的多重關係。本研究期望透過台灣女性狼瘡病友的生命故事，促進台灣社會對狼瘡疾病/病痛經驗的理解，並為未來的醫療實踐與疾病性別研究提供新的視角。

關鍵詞：紅斑性狼瘡、交織性、互為主體性、病痛敘事、醫療人類學

Abstract

This thesis explores the medical experiences of female Taiwanese patients with Systemic Lupus Erythematosus (SLE), focusing on the medical treatment and the process of living with disease and embodying pain in Taiwan. It examines the intersection of disease and gender they faced in medical and social fields and the pressure they coped with these dynamics. It also underscores how these female patients (re)interpret and (re)configure the intersecting of the medical perspective of “disease” with the patient’s experiences of “illness” and how they narrate their intersecting experiences in and through the way of “illness narrative,” individually/collectively and online/offline, to reconfigure their intersubjective relationships with SLE. Female Taiwanese patients have gone through the medicalization of “sick body” and the gendered norm of “feminine body” in different fields, including medical system, medicine treatment, romantic relationships, community of patients and self-narration. In addition to exploring multiple intersecting and unequal relationships, this thesis also shows that these female patients have gone from personal denial to acceptance, disclosure or non-disclosure, medication adherence or non-adherence, fertility or non-fertility, and then to the establishment of intersubjective interactions, dialogues and narratives between individuals and their partners, and between individuals and the community of patients in Taiwan.

This research uses the methods of in-depth interviews and participant observation, applies the theoretical frameworks of intersectionality and intersubjectivity and collects data of medical experiences and personal narratives of Taiwanese female patients. It uses the concept of “intersectionality” to analyze the intertwined impact and pressure of disease and gender faced by these female patients in medical and social fields. It further proposes the concept of “intersubjectivity” to analyze the illness narratives of female patients in that, I argue, the concept of “intersectionality” cannot fully explore the complexity of pain and bodily experiences of Taiwanese women with SLE. This study found that the medical experiences of female Taiwanese SLE patients are subject to multiple constraints and influences both from medical system and socially-defined gender norm. On the one hand, the doctor-patient relationship and medicine treatment affect the female patients’ views on their “sick body” and “medicine-controlled body.” On the other hand, in Taiwan societal

expectations for women's bodies, body appearance, and fertility make these female patients constantly negotiate between disease management and self-identity, and reconstruct their identifications with disease, illness and gender norms. From the perspective of intersubjectivity, this study analyzes the narratives of illness to see the positions and actions taken by these female SLE patients in the face of the intertwined impact of disease and gender. It also shows the different footings and shifts in narrative frames in these patients' acts of illness narratives. The narratives of female patients talking about living with disease and embodying pain indicate that their multiple positionings and relationships with disease/illness are shaped and redefined agentively under the influences of the Taiwanese medical system, disease treatment and gender norms. This study hopes that the life stories of female SLE patients in Taiwan can promote society's understanding and de-mystifying of SLE and provide a new perspective for future medical anthropological and gender research on SLE.

Keywords: Systemic Lupus Erythematosus (SLE), Intersectionality, Intersubjectivity, Illness Narratives, Medical Anthropology

目錄

摘要.....	1
Abstract.....	2
目錄.....	4
圖目錄.....	6
表目錄.....	8
第一章 緒論.....	錯誤! 尚未定義書籤。
第一節：研究動機與目的.....	錯誤! 尚未定義書籤。
第二節：問題意識與研究問題.....	錯誤! 尚未定義書籤。
第三節：文獻回顧.....	錯誤! 尚未定義書籤。
一、從現代醫學到醫療人類學的觀點——以全身性紅斑性狼瘡為例.....	錯誤! 尚未定義書籤。
二、從交織性探討「疾病/性別」與「藥物身體/女性身體」.....	錯誤! 尚未定義書籤。
三、「自我/病痛」、「生病身體/性別化身體」的互為主體性.....	錯誤! 尚未定義書籤。
四、病痛敘事、性別與病痛經驗.....	錯誤! 尚未定義書籤。
第四節：研究方法.....	錯誤! 尚未定義書籤。
一、研究對象.....	錯誤! 尚未定義書籤。
二、文本分析.....	錯誤! 尚未定義書籤。
三、深度訪談法.....	錯誤! 尚未定義書籤。
四、參與觀察法.....	錯誤! 尚未定義書籤。
五、資料分析.....	錯誤! 尚未定義書籤。
第二章 走入醫療體系與疾病共處：女性狼瘡患者的用藥與身體經驗.....	錯誤! 尚未定義書籤。
第一節：醫療經驗與身體變化.....	錯誤! 尚未定義書籤。
醫療、身體與生活變化.....	錯誤! 尚未定義書籤。
第二節：接受藥物治療的生病身體.....	錯誤! 尚未定義書籤。
第三節：藥物遵從性.....	錯誤! 尚未定義書籤。
第四節：醫療體系中的醫病關係——「看」醫生，還是被醫生「看」？.....	錯誤! 尚未定義書籤。

第五節：醫療過程與狼瘡疾病的交織.....	錯誤!	尚未定義書籤。
小結	錯誤!	尚未定義書籤。
第三章 交織的性別與疾病：女性狼瘡病患的性別化身體和多重凝視	錯誤!	尚未定義書籤。
第一節：經營伴侶關係	錯誤!	尚未定義書籤。
第二節：女性身體性別化.....	錯誤!	尚未定義書籤。
第三節：社會凝視下的孕產經驗	錯誤!	尚未定義書籤。
第四節：多重凝視下的疾病/性別交織.....	錯誤!	尚未定義書籤。
小結	錯誤!	尚未定義書籤。
第四章 從交織到互為主體：病痛敘事照護與蝴蝶意象	錯誤!	尚未定義書籤。
第一節：自我照護與敘事.....	錯誤!	尚未定義書籤。
第二節：病友社群——蝴蝶飛揚的世界.....	錯誤!	尚未定義書籤。
第三節：自我揭露與不揭露.....	錯誤!	尚未定義書籤。
第四節：蝴蝶的意象與隱喻.....	錯誤!	尚未定義書籤。
第五節：從敘事看見後交織的互為主體關係	錯誤!	尚未定義書籤。
小結	錯誤!	尚未定義書籤。
第五章 疾病的醫療化和病痛的性別化	錯誤!	尚未定義書籤。
第一節：置身醫療的病痛經驗——從病患到病人、藥物到醫病關係的雙重交織.	錯誤!	尚未定義書籤。
第二節：重新理解女性身體經驗——藥物、病痛和身體交織中的互為主體.	錯誤!	尚未定義書籤。
第三節：敘事連結的多重身體、生命與照護	錯誤!	尚未定義書籤。
第四節：期待化為自由飛舞的蝴蝶——互為主體下的女性病痛經驗.	錯誤!	尚未定義書籤。
第六章 結論	錯誤!	尚未定義書籤。
第一節：研究發現	錯誤!	尚未定義書籤。
第二節：研究貢獻	錯誤!	尚未定義書籤。
一、看見女性經驗中的多元性與差異性.....	錯誤!	尚未定義書籤。
二、性別對疾病預後的影響	錯誤!	尚未定義書籤。
三、開展「女性身體意象」	錯誤!	尚未定義書籤。
四、提升社會對於紅斑性狼瘡的認知	錯誤!	尚未定義書籤。

五、透過網路社群平台提升大眾關注度.....	錯誤! 尚未定義書籤。
第三節：研究限制.....	錯誤! 尚未定義書籤。
第四節：研究展望.....	錯誤! 尚未定義書籤。
附錄 1 半結構式訪談大綱.....	錯誤! 尚未定義書籤。
參考文獻.....	錯誤! 尚未定義書籤。

圖目錄

圖 2.1 小葵初罹病時的感受，發布日期 2021.08.04	錯誤! 尚未定義書籤。
圖 2.2 狼瘡患者常態性的血液檢測。	錯誤! 尚未定義書籤。
圖 2.3 小葵記錄治療與腎炎所產生的身體變化，發布日期 2021.08.04 ...	錯誤! 尚未定義書籤。
圖 2.4 筆者目前所需服用之藥物與保健品。	錯誤! 尚未定義書籤。
圖 2.5 芙蓉在 Instagram 上發布的影片封面，發布於 2024.7.12。	錯誤! 尚未定義書籤。
圖 2.6 與圖 2.5 同時發佈的文字內容。	錯誤! 尚未定義書籤。
圖 2.7 醫療與疾病的交織關係作用於身體與身份，製圖者：林佳好。 ...	錯誤! 尚未定義書籤。
圖 3.1 台灣女性紅斑性狼瘡患者所面對的交織凝視作用，製圖者：林佳好。	錯誤! 尚未定義書籤。
圖 4.1 以狼瘡患者身份所創作之蝴蝶繪畫，象徵著蝴蝶符號與疾病身份的連結。	錯誤! 尚未定義書籤。
圖 4.2 衛福部製作的預防肌肉流失之運動教學影片	錯誤! 尚未定義書籤。
圖 4.3 思樂醫之友協會會徽	錯誤! 尚未定義書籤。
圖 4.4 Lupus Canada 之會徽	錯誤! 尚未定義書籤。
圖 4.5 My Luspus Diary 在 Instagram 上發佈之圖片	錯誤! 尚未定義書籤。
圖 4.6 從不同的病痛敘事中看見互為主體性，製圖者：林佳好。	錯誤! 尚未定義書籤。

表目錄

- 表 1.1 訪談病友表**錯誤! 尚未定義書籤。**
- 表 1.2 筆者參與之醫療講座**錯誤! 尚未定義書籤。**
- 表 4.1 以敘事框架與立足點分析玫瑰針對運動的敘事，發布於 2023 年 7 月 29 日。**錯誤! 尚未定義書籤。**
- 表 4.2 玫瑰談論病友社群初罹病病友，發布日期 2023 年 8 月 5 日。.....**錯誤! 尚未定義書籤。**
- 表 4.3 玫瑰對比今昔的疾病資訊獲取管道，發布日期 2023 年 8 月 5 日。**錯誤! 尚未定義書籤。**
- 表 4.4 初罹病的玫瑰曾嘗試以醫療論述以外的方式了解狼瘡，發布日期 2023 年 8 月 5 日。**錯誤! 尚未定義書籤。**
- 表 4.5 無法獲取更多狼瘡資訊的玫瑰的想法，發布日期 2023 年 8 月 5 日。**錯誤! 尚未定義書籤。**
- 表 4.6 玫瑰對於現在病友社群功能的看法，發布日期 2023 年 8 月 5 日。**錯誤! 尚未定義書籤。**
- 表 4.7 玫瑰以現在的自己反思過去的經歷，發布日期 2023 年 8 月 5 日。**錯誤! 尚未定義書籤。**
- 表 4.8 曉嵐將自己比擬為「舞蝶」，2024 年 9 月 11 日傳送給筆者的文章。**錯誤! 尚未定義書籤。**
- 表 4.9 曉嵐以蝴蝶隱喻與狼瘡共處的經歷，2024 年 9 月 11 日傳送給筆者的文章。**錯誤! 尚未定義書籤。**

第一章

緒論

當我睜開眼，我無法靠自己的力量起身，他扶起了我。靠著他的攙扶，我步履蹣跚的走去門外的廁所，一如往常，當我想沖下馬桶時，發現我無法成功按下沖水閥。當我觸摸金屬時，我感覺它在擠壓著我，我感受到關節的疼痛，感受到身體不再柔軟，我意識到我的身體拒絕了我的大腦，我的身體彷彿被我遺忘在那張睡床上。這個時刻我意識到，我的身體因為痛而無能，而我的無能又成為了我的痛。這些我原本習以為常的日常行動，因為疾病而產生了新的感受，那些疼痛、無力、僵硬的感覺，伴隨而來的還有恐懼的情緒，我的心因此不斷顫抖，但我的身體卻停住了好長一段時間。

——隨筆札記，寫於 2023.09.01，狼瘡發病三年後。

第一節：研究動機與目的

2019 年底，中國爆發新冠肺炎疫情，台灣也於 2020 年初受疫情衝擊，一時間人心惶惶，口罩與消毒酒精頓時銷售一空，台灣疾病管制署也於 2020 年 1 月 20 日宣布成立「嚴重特殊傳染性肺炎中央流行疫情指揮中心」，至此台灣正式進入與新冠肺炎的長期抗戰。當時我於 2020 年暑假期間，剛結束兩個禮拜的田野工作，準備開始整理和分析田野資料時，卻開始連日高燒，並因關節的無力與疼痛無法從床上起身，並整日處於昏睡狀態，無法集中精神，這些是我以往從未體驗過的病徵和身體外觀變化，當

時我懷疑是不是感染了新冠肺炎病毒。經診所診療後，甚至醫生也因查不出病因而懷疑是新冠肺炎，我因此做了當時尚未普及的核酸（PCR）檢測，結果是陰性，但我並未因此而慶幸，反而更讓我因罹患怪病而終日惴惴不安。直到我開始出現了更多病徵，像是手腳關節處、臉上漸漸出現紫紅色斑點，於是我試著將這些不同的症狀輸入網路搜尋相關疾病，跳出一個我從未見過的病名，「全身性紅斑性狼瘡」（Systemic Lupus Erythematosus，簡稱紅斑性狼瘡）。

2020年8月10日，我在風濕免疫科被診斷出了全身性紅斑性狼瘡，並在醫生看完了血液檢測的結果後，宣告我需盡快入院進行類固醇脈衝治療，這樣的宣告來得猝不及防，也令我在那段期間身心靈飽受煎熬。待在那段期間的那一個禮拜，透過病房廁所的鏡子，我看到和以前完全不一樣的自己，原本紅潤的氣色，如今卻只變得蒼白瘦弱。在那一刻，我看見了最脆弱也最真實的自己，也因患病需要重新認識與疾病共處的自我。歷經過去三年多的新冠肺炎疫情，已成為台灣的新日常，即使2023年起，全球新冠肺炎疫情逐漸減緩，各國邊境也陸續解封，病毒的威脅卻仍存在，紅斑性狼瘡的患者身份也成為了我的生活常態，也因此讓我認知到需認識疾病本身，並嘗試去面對疾病帶來身體變化與不確定性，慢慢與之共處。

疾病帶來的不僅是身體容貌的變化，而是重新認識疾病與自我之關係，以及病痛身體與女性身體的交織影響。透過鏡子看見自己因疾病帶來的身體和容貌變化，讓我深刻體會，除了女性的身份之外，疾病的身份也深刻影響著我。特別是因開始進行治療、用藥，藥物的副作用讓我的臉長滿粉刺，摸起來凹凸不平，伴隨而來的月亮臉、

掉髮現象，對自認是一位注重身體容貌的女生來說，讓我不得不面對並嘗試接納患病中的自我，以及病痛帶來的身體變化。

一開始罹病的我因尚不了解紅斑性狼瘡，帶著對未知的恐懼在網路上蒐集疾病的相關資訊，也加入了社群媒體臉書的紅斑性狼瘡病友社群，從中我看見了許多受病痛所苦的病友們在社群平台上的提問，並分享疾病治療的相關醫療知識和日常照護經驗。病友們的貼文訴說從最初被診斷出疾病、經歷的病痛、疾病帶來的困惑、擔憂與無助等，也因治療疾病的過程（特別是藥物）使得身體外貌產生明顯變化，其中我感觸最深的是女性病友常因面對身體容貌的變化而感到自卑，甚至擔心失去由女性身體散發的女性氣質。有些女性病友會猶豫該不該生育孩子，甚至擔心一旦懷孕會將自己的疾病基因遺傳給下一代。紅斑性狼瘡女性病友間共同面對的病痛經驗、身體容貌變化和生育焦慮，讓身為紅斑性狼瘡病人的我感同身受，也讓我不斷反思女性紅斑性狼瘡患者所面臨到的疾病和性別之間的互為影響和交織關係。我關注的是台灣女性紅斑性狼瘡患者在面對性別與疾病身份對身體所產生的變化時，疾病與自我如何交織互動，個體又會在這樣的狀態下採取哪些行動，並以台灣紅斑性狼瘡女性患者的疾病經驗為主，嘗試耙梳作為女性的性別身份和社會身份如何與疾病交織在一起。本論文以罹患紅斑性狼瘡的台灣女性患者作為研究對象，除了我身為女性患者的疾病經驗和身體經驗為研究動機之外，也想多瞭解跟我有共同經歷的女性病友們，我們之間在與紅斑性狼瘡疾病奮戰的疾病歷程有什麼差異？

根據 2010 年台灣的全民健保資料庫研究顯示，全身性紅斑性狼瘡發病率男女比約為 1：7.3，疾病好發年齡層介於 13 至 50 歲的男女比例則為 1：8.8（參考黃雅君、翁孟

玉 2021; 陳宣羽、徐均宏 2020); 紅斑性狼瘡在台灣的盛行率逐年遞增, 約為 29.46-79.42 人/100,000 人(每十萬人), 年平均發生率約為 4.22-6.2 人/100,000 人(每十萬人)(參考 Chuang, Lin and Gau 2010)。然而, 現代醫學對於造成紅斑性狼瘡的病理和生理機轉尚未完全明瞭, 如何正確診斷好發於女性的紅斑性狼瘡常是臨床醫師面臨的極大挑戰。而疾病常出現的症狀: 發燒、疲倦、體重減輕、皮膚雙頰紅斑、以及關節疼痛和發炎, 這些病徵與身體、皮膚直接相關。

不僅是現代醫學無法完全瞭解紅斑性狼瘡的成因, 我與紅斑性狼瘡已相處將近三年, 也無法完全瞭解和掌握它在我身體帶來千變萬化的病痛, 我也仍在學習自我照護、與之相處的方式。在經歷了一次的先行性田野調查後¹, 我發現, 多數的病友對於這疾病的基本醫學知識和疾病治療的繁複過程所知有限, 常使病友們在面對病痛、身體容貌變化、身為女性社會身份的複雜且交織的關係時, 對於如何適應疾病帶來的變化而感到困惑。個人已被確定罹患紅斑性狼瘡疾病, 疾病何時會從潛伏期轉為病發期總是充滿著不確定性, 而病人如何避免或預防該疾病的病發也常沒有完全明確的方式, 既使病人進入病發期, 如何揭露或隱藏外顯的身體容貌變化(如皮膚紅斑、瘀青)也常造成女性病友相當大的困擾, 甚至因面對疾病的不確定性和隱身性而感到孤獨。基於這些因素, 本論文也欲透過病友的病痛經驗、身體經驗和敘事, 以訴說、分享經驗的方式, 讓此過程成為照護的網絡, 提供我和病友間的身心支持和療癒機制。

¹ 我於 2022 年 7 月至 8 月進行「性別與疾病的交織: 女性紅斑性狼瘡患者的病痛經驗」之先行性田野調查, 本次調查獲得中央研究院民族學研究所合作培訓計畫先行性田野經費補助, 於 2022 年 9 月 22 日於政治大學進行公開成果發表。

第二節：問題意識與研究問題

紅斑性狼瘡是一種時而進入病發期，時而進入無症狀的緩解期，無法治癒的慢性疾病，患者罹患此疾病後必須與其共處，也需定期追蹤回診，以現代藥物控制病情。換言之，患者會逐漸地意識到在個人的人生歷程中多了一種與疾病共處的新身份，這樣的身份不僅是醫學和藥物治療決定的疾病經驗，也受到因生理女性作為社會女性的身份所框架，如：單身、結婚、生育等相關議題，常與醫療定義的疾病產生矛盾與衝突，讓罹患紅斑性狼瘡的女性需要在疾病與女性的範疇之間不斷尋求自我調適、照護和因應之道。本論文擬結合醫療人類學和性別研究的學科視角，探討台灣年輕女性紅斑性狼瘡患者的「疾病/性別」(disease and gender)、「藥物控制的身體(藥物身體)/女性身體」(medicine-controlled body and female body)產生的交織關係，其對於女性患者的疾病經驗、身體實踐和身份認同的交織性影響，也從病友的病痛敘事出發，說明「病痛/自我」(illness and self)間的互為主體性，特別是紅斑性狼瘡常出現的症狀(如：體重變化、皮膚紅斑、關節疼痛等)對於身為女性的自我認同帶來的影響和改變，本論文關注的是紅斑性狼瘡女性患者處於病發期或無症狀緩解期的「生病身體」(sick body)，如何維繫或展現具有性別特質的「性別化身體」(feminine body)的病痛敘事和實踐方式。

首先，本論文運用「交織性」(intersectionality)探討女性患者面對醫療和衛福專家主導的醫療論述，特別是紅斑性狼瘡的生理病理成因、臨床治療、減低復發症狀的

相關醫療手段和論述，她們如何看待紅斑性狼瘡疾病與性別的交織性影響。譬如：紅斑性狼瘡疾病何時會病發的不確定性，在病發期的疾病症狀對於女性帶來的影響。此外，紅斑性狼瘡的隱身性特質，造成女性患者在與他人互動中產生角色認同的障礙，例如：在不清楚女性患者的病人身份的他人面前，疾病在女性患者身體上所造成的影響（例如：外顯症狀）則經常被他人以性別的角度凝視；然而在台灣的醫療場域中，醫者常專注於女性患者的疾病狀況和治療而已，因而多忽視女性患者因性別身份而產生的交織經歷。這些性別與疾病交織的面向經常不被醫療專家和照護的家人看見或聽見。基於此，本論文擬由醫療人類學視角，探究台灣女性紅斑性狼瘡患者面對交織的經歷，對於挑戰或反思以治療為主的醫療方式和論述背後的行動意義。

若以台灣女性紅斑性狼瘡患者的疾病歷程來看，女性紅斑性狼瘡患者的疾病身份往往是在現代醫療體系和醫病權力互動的結構中被賦予的，在診斷的過程中，她們首先在日常生活中感受到身體因疾病而產生的變化和身體外貌上的病徵，例如：蝴蝶斑、掉髮、瘀血等，以及不可見的疲勞、關節炎等症狀，而在患者進入現代醫療體系開始接受治療後，藥物也會對身體造成變化，例如：類固醇的副作用會導致月亮臉、痤瘡等，這些外貌上的變化經常會導致女性患者產生容貌焦慮，或因失去女性氣質（femininity）而產生自尊低落與情緒問題。而醫療體系的治療過程往往著重以藥物控制病情，醫者關注的焦點常是以疾病為中心來治療病患，較忽視患者的社會性身份和文化背景。在藥物至上和醫療為先的脈絡中，本論文關注醫療方案選擇看重患者的生物性身份（疾病）大於社會性身份（性別），雖能有效治療疾病所導致的症狀，但卻無

法處理「疾病/性別」的交織衝突，但這樣的交織卻影響了女性紅斑性狼瘡患者在生活的方式和決策（例如職業選擇、生產、結婚等議題）。更進一步來說，對比於台灣女性罹患其他種類疾病（如乳癌、子宮頸癌等）的經歷和身體實踐，台灣紅斑性狼瘡女性患者對於「疾病/性別」的交織影響又有何特別之處？

當現代醫學以藥物控制病情的治療方式，患者是如何面對藥物作為一控制疾病的物質，佔據她們的身體空間與生活時間，並同時帶來穩定疾病的效果或副作用，而漸漸形塑的「藥物身體」？對於台灣紅斑性狼瘡女性患者如何面對「藥物身體/女性身體」之間的交織影響，特別是台灣紅斑性狼瘡女性患者如何面對生物醫學治療過程中，藥物對她們的身體和容貌帶來的變化，並與藥物為主的醫學治療協商共處的日常身體實踐(*bodily practice*)，進而展現女性患者在「藥物身體/女性身體」的交織關係中，發展結合醫學治療、藥物控制和自我照護的身體實踐。

從藥物身體/女性身體的交織關係欲探討的問題，如：台灣女性紅斑性狼瘡患者對於自身女性身體意象 (*body image*) 的期待，會與疾病本身的症狀及藥物的治療方案產生什麼衝突？因基因異常而誘發狼瘡的女性患者，疾病的本質、治療藥物的副作用以及台灣社會對於適齡、孕育新生命的女性身體的期待又會對她們面臨生育的基因責任 (*genetic responsibility*) 產生什麼影響？最後，台灣女性紅斑性狼瘡患者在面對醫療論述的權威主導下，又是如何透過日常的身體實踐（如：避免曬太陽）與疾病共處？這些身體實踐又會體現哪些身體形象？藥物控制的身體和女性身體如何發展出相互協調或衝突的互動方式與身體實踐？在藥物控制的脈絡中，本論文欲從台灣女性紅斑性

狼瘡患者（病患、病人和病友）的視角，進一步瞭解這些患者如何發展出不同於其他疾病的女性患者的身體實踐與照護方式。

本論文也主張疾病具有兩種相互關連的面向，一是從「疾病」(disease)的面向，由醫學和臨床治療定義何謂是作為疾病的紅斑性狼瘡，這樣的面向正是本論文關注的「疾病/性別」、「藥物身體/女性身體」的交織關係；另一是從「病痛」(illness)的面向，由管理患者的疼痛、不適、虛弱、疲勞、關節發炎等症狀而定義什麼是疾病，我認為以病痛面向探討紅斑性狼瘡病患的疾病經驗是關鍵的一環，這也是我自己身為紅斑性狼瘡病患每天需面對和適應疾病帶來的病痛，並與藥物控制的身體協商之處。基於此我擬進一步跳脫醫學和藥物的視角，從女性病友的「病痛敘事」(illness narratives)觀點出發，探討女性病友敘說罹病的個人歷史、罹病的病痛經驗和身體經驗、藥物對於個人身體和女性身份的影響、個人應對病痛和照護自我的方式。

若單由交織性理論探討「疾病/性別」的交織關係，往往著重於對於醫療體制和權力結構的批判，但這樣的視角有其侷限性，多忽視罹患疾病女性的病痛經驗和自我敘事的觀點，特別是對於生病狀態中的自我調適和療癒方式，也可能忽視罹患疾病女性對於女性自我的化妝、穿搭、愛美行為的性別實踐。基於此，我欲進一步探討紅斑性狼瘡病徵帶來的身體病痛和容貌變化，如何影響與女性特質相關的社會化性別實踐（如：化妝、愛美、身體容貌）。因此，本論文擬採用「互為主體性」的理論概念，從患者的病痛經驗和疾病敘事的角度，除了看見患者在社會生活中的交織性現象，同時也關注患者的「病痛/自我」(illness/self)、「生病身體/性別化身體」(sick body/feminine body)間的互為主

體關係，以患者的主體觀點出發，理解這樣的互為主體性關係如何因外部的壓力而發生內部的調適，並透過體現產生外在的行動。

擁有女性和紅斑性狼瘡病患兩種身份，單一身份同時又面臨多面向的議題，這樣的複雜性也擴大了對主體性的想像和認同空間。要進入女性紅斑性狼瘡患者的內在思維和實踐方式，必須認知到「自我」的複雜性（王曉丹 2019：129），個人的認同、價值觀、生命觀等，都會隨著事件、時間、場域而產生變化，自我是一個動態的、而非固定不變的實體，而患者的自我必須與紅斑性狼瘡此一「非人」（意即「疾病」）的主體互動，疾病本身有其內在邏輯、不可被人操控的性質，使病患的自我必須與其透過不斷地協調、互相理解，達到互為主體的共生狀態，也就是說，達到「病痛/自我」的和諧關係，對於女性紅斑性狼瘡患者來說，才能處於與病共處一生的理想生活狀態。

除了自我有其複雜本質外，紅斑性狼瘡也有其隱身、不確定性、病理內涵的性質，而兩者需要在病患的身體內產生互動與理解。不同於疾病的面向，本論文也欲探討台灣女性紅斑性狼瘡患者的病痛經驗，患者如何透過自我身體作為中介，展現「病痛/自我」和「生病身體/性別化身體」之間持續對話和協商的過程，面對病痛的持續影響，但又滿足自我對女性意象的期待？而生病身體所承受的病痛和情緒起伏，現身/隱身的症狀都會在患者的身體中浮現與感知，同時她們又必須在承載病痛的身體中展現自己對「女性化」身體的追求，包括：愛美、體現女性氣質等，在這樣的過程中，患者的生病身體和性別化身體產生了什麼樣的互動以達到互為主體性？

本論文擬透過患者的病痛敘事，強調患者的主體性詮釋，理解她們在生活世界中

透過身體所感知的病痛經驗為何？透過「病痛/自我」、「生病身體/性別化身體」達成互為主體性的過程中，同時也是在回應她們所受到的交織性壓迫，而身體作為一個中介的角色如何感知互為主體性的狀態，並展開行動？最後，台灣女性紅斑性狼瘡患者在日常生活中的實踐與體現又如何跳脫醫療、社會框架以展現其自主性與能動性？

綜合以上，本論文的問題意識欲先理解台灣女性紅斑性狼瘡患者所面臨的疾病與性別的交織性壓迫，看見醫療與性別結構如何在她們身上產生不平等的結果，並反思如何翻轉權力結構的可能性和限制性，以提供台灣女性患者更友善的治療關係與環境。此外，看見這些受醫療體系與藥物治療的女性身體實踐經驗，也能在交織化的經歷下看見她們的行動所代表的能動性與意義。接著進一步透過「互為主體性」和「病痛敘事」的觀點，以彌補交織性理論無法探討微觀的病痛經驗。透過「疾病/性別」的交織影響，以及「病痛/自我」的互為主體關係的民族誌研究，期望對於台灣紅斑性狼瘡女性患者的疾病經驗、身體實踐、身份認同有更深入的本質性認識和感同身受的理解，並嘗試跳脫醫療決定論或藥物決定論的盲點，以及這些觀點造成女性患者的身心壓迫和社會歧視，更多認識她們在日常生活中面對疾病的不確定性、生病、病痛不斷重複的過程而發展出的想法、身體實踐和行動。

第三節：文獻回顧

本論文欲隨著紅斑性狼瘡女性患者的疾病歷程，描繪她們從最初在醫療機構獲得診斷以及在日常生活中的病痛經驗，以完整呈現患者生命中的疾病圖象。文獻回顧分為四個部分，首先，以生物醫學的角度探討全身性紅斑性狼瘡的研究成果，並以醫療人類學的觀點反思其不足之處；第二，探討社會場域中「疾病/性別」、「藥物身體/女性身體」的交織關係；第三，觀察多重壓迫下「自我/病痛」、「生病身體/性別化身體」的互為主體性；最後，欲透過患者的病痛敘事，聆聽她們在面對多重交織和互為主體的實踐中所表達的真實聲音。

一、從現代醫學到醫療人類學的觀點——以全身性紅斑性狼瘡為例

全身性紅斑性狼瘡屬於一種自體免疫系統疾病，屬於慢性免疫疾病，一旦發病會造成全身器官組織包括：皮膚、肌肉骨骼、血液、肺部、心血管、胃腸道、腎臟及神經系統的發炎。現有針對全身性紅斑性狼瘡的研究多集中於生物醫學的相關研究，包括此疾病會產生的相關症狀與併發症，以及疾病醫療報告與調查，皆關注在病患身體中疾病所造成的病理學作用，並討論合適的治療方法（Hsu et al. 2010；Tien, Chiu 2014；Tsai et al. 2009；Chang et al. 2018；Chen et al. 2015；Hsu et al. 2013），或是護理學研究中針對患者在不同情境與病況下的護理經驗，雖然多數護理研究亦將患者的個人背景納入研究考量中，但其研究目標與評估仍是以患者的生理健康為標的，並未解決患者所遭遇的社會性困難與需求（石季子等人 2005；鄭佳佩等人 2019；蔡鈺屏、

鄭麗娟 2006；劉玲足、鄭靜瑜 2002；蔡瑛芷等人 2021)。目前針對紅斑性狼瘡進行的醫療人類學研究仍非常有限 (Robin 2022; Rutter and Kiemle 2015; Larsen et al. 2017, 2018)。

現代醫學對於全身性紅斑性狼瘡作為「疾病」的定義，是結合“disease”和“illness”的疾病說法，現代醫學基於紅斑性狼瘡病因不明、且屬於免疫系統性的疾病觀點，認定此疾病是無法治癒的，病患須定時回診追蹤病況，並每日服藥控制病情。² 在台灣，全身性紅斑性狼瘡同時也隸屬於衛生福利部中央健康保險署所訂定的全民健康保險重大傷病項目之一，被認定為永久性的疾病，需要終生治療並定期追蹤。紅斑性狼瘡患者身體的病徵和病況會因個人的自體免疫系統的差異以及環境的誘因，而影響該疾病的復發，現代醫學以「疾病活性」的論述指稱疾病的活躍狀態，當疾病活性高時可能會帶來身體變化，特別是身體疼痛，也就是醫學指稱的發病期，當疾病活性低則是穩定期，而某些環境、壓力因素也會影響疾病活性，如：太陽紫外線的刺激是激發自體免疫系統活化程度的關鍵因素之一 (參考吳昭儀、潘瓊琬 2015)。對於女性病患而言，如何自我照護身體，如何管理日常生活，避免自體免疫系統活化，讓疾病進入發病期，是身為女性病患和其他紅斑性狼瘡患者共同的病痛經歷，也無時無刻影響疾病和女性、藥物控制身體和女性身體之間的交織關係。然而，這樣的醫學論述缺少

² 面對疾病本身的病徵之外，患者也需要面對藥物所帶來的副作用，在治療紅斑性狼瘡中常見的藥物為：類固醇、奎寧(Hydroxychloroquine)、移護寧(Azathioprine)、環磷醯安(Cyclophosphamide)、霉酚酸酯(Mycophenolate mofetil)等，不同藥物有不同的療效，也會產生不同程度的副作用 (林孝義、陳玉萍、葉純宜 2014：122-123)。

關心女性患者在社會生活中因疾病/性別所受到的阻礙，看待女性患者僅關注其疾病身份，卻少對性別身份的討論，如醫者所開立的藥物處方箋針對疾病症狀治療有效，卻對患者的性別身分認同造成危機，使患者的生物性/社會性需求無法同時達到滿足，醫者未同時將女性患者的疾病/性別身份視為一體，則無法全面性地治癒患者。此外，除了對患者性別身份的忽視，醫者的治療也忽視疾病本身的不可控制與不確定性，缺乏因應患者個人生活尺度與病痛經驗的治療方案，醫療論述本身也帶有許多不確定感，讓患者面對不穩定的疾病歷程與治療手段。

女性紅斑性狼瘡患者經常遭遇的性別困境亦包括生育議題，生物醫學觀點僅討論女性患者的生物性身體處於疾病的狀態下是否適合生育，因此雖然女性紅斑性狼瘡患者在面對生育選擇時，由於生育科技的發展，包括人工受孕、代理孕母、凍卵等生產技術，相較於以往有更多生產的可能性，但在現代醫學研究的觀點中女性狼瘡患者仍因其自體免疫系統的不穩定或是藥物的治療影響，而被視為是妊娠高危險人群（Reis, Cardoso et.al 2019；Moroni and Ponticelli 2016），也就是女性紅斑性狼瘡患者較可能面臨推遲生育、流產、不良生育結果，或可能無法生育等情形。現代醫學對於女性紅斑性狼瘡患者生產的研究證據，經常使她們因害怕面臨妊娠的不良後果而面臨生產的兩難處境，另一方面又因父權社會對傳統女性生育的期待，可能與疾病所導致的生育能力產生衝突，使患者在面對疾病與女性、藥物所控制的女性身體與社會所凝視的女性身體之間形成矛盾，也使女性患者在醫學論述與社會性別凝視中喪失生育自主權。

不同於生物醫學的研究，臨床心理學家和心理諮商師對台灣紅斑性狼瘡的研究，

以病患為關注焦點，探討他們對於疾病的認識、預防及舒緩心理上的困擾的層面。

如：朱怡靜與李佩怡（2014）探討紅斑性狼瘡患者的治療過程，他們面對身體因發病而帶來的變化，進而引發的恐懼與自我懷疑，以及因生病的身體如何適應正常的日常生活和職業生涯，並針對不同個案因疾病面臨心理困境提供建議和協助管道。雖然心理諮商模式嘗試處理患者面對疾病時負面的情緒，並鼓勵支持者與患者的心理交流，但光以情緒上的安撫與關懷並不足以解決醫療與性別結構所帶給患者的限制與困境，此類研究應從心理上的建議為出發點，鼓勵患者在日常生活中發起積極性的行動，才能真正改變患者現正面臨的交織困境。紅斑性狼瘡患者除了直接面對現有病情而產生的心理困境外，對於未來的展望也是支撐患者現有生活的一個重要支柱，諮商心理師曾馨儀與學者黃素雲（2019）以訪談的方式研究台灣紅斑性狼瘡女性患者的疾病經驗，指出病情會限縮女性病患對職業或學習的選擇，但透過身邊的家人或朋友的陪伴與支持的多重照護網絡，女性病患在面對疾病/女性、疾病/自我的複雜交織關係時，仍能有機會找到與疾病共處之道。

相較於台灣對於紅斑性狼瘡的相關研究，國外研究紅斑性狼瘡患者的角度更為多元，並不只侷限在醫療論述或統計資料，有些研究關注患者的主體經驗，以微觀的角度探討疾病經驗如何在生活中體現。如：Sutanto 等人（2013）針對紅斑性狼瘡相關研究的出版中，針對 46 篇從質性研究探討紅斑性狼瘡患者（多數為女性）的疾病經驗進行分析，歸納出五種紅斑性狼瘡患者的疾病經驗，一是因症狀帶來的疼痛、疲勞、發病而造成生活上的限制；二是患者被診斷出罹患紅斑性狼瘡後，既使痊癒仍面臨不確

定性，擔心疾病復發，甚至對自我感到懷疑，或害怕自己成為身旁家人的負擔；三是患者擔心會因患病而被污名化與被輕視的情況；四是患者較為積極的面向，討論患者如何透過積極樂觀的態度，學著與疾病共處，不被疾病控制，並透過互相理解的態度來獲得韌性（resilience）；最後是討論患者與醫療機構的互動如何影響其治療遵從性（treatment adherence）（Sutanto, Singh-Grewal et.al 2013：1754-1762）。雖然 Sutanto 等人（2013）的研究不是醫療人類學研究，研究提出的五種疾病經驗，提供我設計本論文的研究架構一個重要依據，用於探討紅斑性狼瘡症狀如何造成性別行動上的限制、疾病的不確定性如何影響患者的性別認同或性別角色腳本、疾病污名化又如何與性別污名化的問題交織在一起、患者又如何調適其疾病/性別的交織，使其和平共處、以及最後探討性別議題的討論如何在患者與醫療機構的互動中呈現並影響治療遵從性。

國外針對紅斑性狼瘡進行的臨床心理學和公共衛生研究則進一步指出紅斑性狼瘡患者會因社會文化、族群背景的差異，以及對人際網絡的期待差異而有所不同，並對紅斑性狼瘡患者的社會生活造成不同程度的影響，這樣的取向也較接近人類學的觀點。如：臨床心理學家 Sarah J. Rutter 和 Gundi Kiemle（2015）研究生活於英國的南亞女性紅斑性狼瘡患者的社會網絡與人際關係，認為疾病本身對患者生活造成的影響，超過族裔身份對疾病經歷的影響程度，以及族群身份和疾病的交織影響並不是最關鍵的因素，族群關係反而是對於建立照護網絡有直接而關鍵的影響，對比於英國白人女性病患的支持網絡多來自朋友與伴侶，南亞女性病患的主要支持網絡則來自家庭。這項研究突顯探討族群和疾病的交織影響時，需仔細釐清族群關係對於疾病經驗的交

織性是多重因素的，這對探討「疾病/性別」的交織性在社會文化層面，對於女性在不同的社會場域中被賦予的性別腳本有所啟發，也就是文化價值觀會影響社會對於患者的性別期待，也會影響她們的疾病經驗，並帶來疾病/性別交織性的後果。

對於紅斑性狼瘡疾病的研究，除了醫療機構和政策的取向之外，在公共衛生學領域，有些學者也會以「病患」的主體經驗作為研究焦點，如：Janni L. Larsen 和 Elisabeth Hall 等人（2017, 2018）從現象學的理论角度探討病患主體性，採用 Max van Manen 詮釋現象學理論架構討論患者在不同疾病歷程的親身感受，他們認為「醫療診斷」的場景是影響患者主體性的重要生活事件，探究紅斑性狼瘡對病患造成的時間混亂、空間與身體的侷限，及對人際關係的負面影響，突顯身為紅斑性狼瘡患者在日常生活和病痛經歷中的脆弱性（vulnerability）。

Janni L. Larsen 和 Elisabeth Hall 等人（2018）使用隱喻與具象化手法，將紅斑性狼瘡比喻為波浪，代表其活性起伏不定、發病狀態來來去去的性質，並將紅斑性狼瘡患者幻化為蝴蝶，呈現她們與波浪相連的狀態，而蝴蝶時常能夠短暫享受自由，但又會在波濤洶湧時被捲入疾病的深海之中（Larsen and Hall et.al 2018：1173-1174）。這樣的取徑將關注聚焦在患者的日常生活中，以瞭解自我與疾病的互動關係，接近於醫療人類學探討醫療與女性患者的研究方法。

無論是以生物醫學角度來描述紅斑性狼瘡的疾病特徵，或是以諮商心理學的視角來探討紅斑性狼瘡患者的內心，兩者皆以醫療專業的角度來分析並擬定方案來解決「醫療問題」，而非關注患者的主體經驗與感受。雖然國外有許多針對紅斑性狼瘡患者

跳脫醫療、量化的質性研究，且大多是以女性患者為對象，但皆不關注以性別身份為主要出發點來思考疾病的相關經驗。在生物醫學、心理學、公共衛生學者針對紅斑性狼瘡患者的研究中，經常是以醫者的觀點來關注患者的醫療與護理生活，雖有關注疾病所造成的生活限制，但提出的解決方式經常仍是以治療（**treatment**）的觀點來給予建議，缺乏對患者因應疾病而採取的實踐的考量。這種觀點也無法全面考慮到患者的交織身份，以制定適合的醫療策略。

為彌補上述研究的不足，本論文採用醫療人類學的觀點，以女性紅斑性狼瘡患者為行動主體，運用民族誌方法，以病患的疾病和性別的交織為出發，將焦點放在患者的交織身份上，研究旨在深入了解患者在日常生活中疾病經驗、病痛經驗、身體實踐，並探究這些實踐在疾病和性別方面的意義和交織作用。

醫療人類學的研究提及女性經驗的重要性。人類學家張珣（2011）以台灣傳統民俗女療者的案例說明如何以性別的視角觀看女性在醫療體系中的弱勢角色，並強調傳統醫療體系不同於專業化生物醫療體系，傳統民俗女療者能透過自我的生命歷程累積社會知識，能更貼近女病人的生活與身體經驗，以解決女病人的醫療需求，更能有效達到療癒的效果。也就是說，在治療的過程中若能更貼近患者的性別角色經驗，更能回應患者的需求。

另外，跳脫生物醫學觀點來討論疾病並非一件易事。醫療人類學家 Carole Helen Browner(1999)就曾反思醫療人類學的觀點是否能夠跳脫生物醫學的框架來研究疾病，他發現在研究疾病經驗時，我們經常無法避免生物醫學的語言框架，而這個事實也代表

了生物醫學在某種程度上無意識地影響了我們的思維。如：對於紅斑性狼瘡患者來說，在討論疾病時經常也會以醫學檢測的指數、醫學分類的疾病名稱作為指標，來定義疾病在她們身上的嚴重程度。即便如此，對於醫療人類學採取民族誌研究方法仍有一個重要優勢，即使參考這些醫療數據或語言，人類學者的觀察與經驗也是其分析的核心，因此描繪患者的疾病經驗背後的文化意義和歷史脈絡，並闡述其對個體所帶來的影響，是醫療人類學視角的重要目標。

儘管醫療人類學經常批判生物醫學過於量化、簡化患者的疾病經驗，但生物醫學對於疾病研究的貢獻仍然不可抹滅，兩者需互相配合並補充。除了生物醫學與醫療人類學的辯證之外，在臨床醫療實踐中也有學者提出實證醫學（evidence-based medicine）與醫療人類學的關係，醫療人類學者 Stefan Ecks（2008）提出「實證醫療人類學」（evidence-based medical anthropology），強調在臨床研究中醫療人類學不應將證據來源侷限在人類或其他有意義的事物上，應考慮物質、非人的因素（如藥物），如此一來，醫療人類學將作為實證醫學的一種補充類型，提供另一種觀點來研究科學證據，以發現實證醫學的盲點，並對醫學實踐提供更全面性的解釋。社會學家曾凡慈（2017）也提醒我們以社會建構的視角反思「健康」、「疾病」和「風險」在社會中的權力運作模式，從人類的某些偏差行為、樣貌被「醫療化」（medicalization），以及身體如何被醫療體系監管、治理，最後在日常生活中又被動地接受媒體渲染相關健康資訊，我們都應該去反思在這一一系列的建構過程中，常民是否只能扮演被醫療體系、媒體、健康相關產業控制的角色，生物醫學提供眾多醫療資源，但不應在這樣的權力結構中忽略常民或其他學科的聲音，而是

需要透過溝通互相補充並完善醫療服務。

精神醫學科學/精神分析之間的關係也與生物醫學/醫療人類學、實證醫學/實證醫療人類學呈現類似的關係。心理人類學家 Tanya Luhrmann (2021) [2000]說明精神醫學科學家致力於研究和理解精神疾病的生物學、神經學和心理學機制，較少實際與病患接觸；而精神分析師則會實際地與患者談話，在談話過程中更具有道德取向。在現代精神醫學的治療當中，經常不會只採取一種治療取向，而是同時結合了兩者的方法和技巧，以更好地滿足患者的需要。

除了治療的取向會影響患者的治療效果之外，學者也呼籲我們要關注治療過程中的「物質」：藥物。以實證醫療人類學的研究為例，當研究者以藥物開發的觀點來看加爾各答的憂鬱症患者上升的情形，會發現診斷是隨著抗憂鬱症藥物的開發而上升，(Ecks 2008：89)，而非醫者所認為的社會變革壓力，也就是說，藥物開發、使用、銷售、傳播的力量對治療與醫療論述產生相當大的影響。人類學與科技與社會 (Science, Technology and Society) 的研究也重視藥物作用在人類社會的重要影響力。Anita Hardon 與 Emilia Sanabria (2017) 指出，關注藥物本身的同時，也需要考慮與藥物相關的實踐和社會動態，以及藥物在身體與生態中的滲透性，並考慮思想與身體如何與藥物交互作用而產生效果上的變化。藥物也對醫療領域產生極大的影響，精神分析師與精神生物醫學的衝突也來自藥物使用的觀點差異，精神生物醫學強調藥物對精神病治療的立即性效用，並以藥理作用的有效性來定義患者的精神疾病類別，也就是醫者對於藥物的療效遠比對疾病本身的作用機制了解得更多 (Luhrmann 2021[2000]:

206)，這樣的治療取向使藥物成了具有決定性的物質。對於紅斑性狼瘡來說，目前也屬於以控制藥物劑量為主的治療模式，根據患者的疾病穩定狀況，醫者會開立不同的藥物與劑量，並透過長期的服藥觀察藥物的效果，若醫者僅單方面檢視藥物對人體造成的生物性影響，而非用藥過程中的社會過程對患者產生的影響，恐怕會忽視造成患者病症的其他社會性因素。

在本論文中，區分了「疾病」(disease)與「病痛」(illness)的意義，其定義源於醫療人類學家 Veena Bhasin (2007) 的文章，他指出每種文化對疾病都有其特定的解釋，並借鑑 Frankenberg (1980) 與 Young (1982) 的 Disease-illness 方案，對“disease”、“illness”、“sickness”三者的概念進行區分。對於主體經驗而言，這三者概念是不同的，醫者常關注的是 disease 中的器質性病理與異常層面；我關注的焦點是患者本身如何感受 illness 中 disease 與 sickness 如何進入個體意識的過程；而 sickness 則被重新定義為生物的病徵被轉化為症狀和具有社會意義的過程與結果，這部分屬於宏觀尺度，並非本論文聚焦的範圍。

我關注的則是紅斑性狼瘡的疾病/性別的交織性，與病痛/自我的互為主體性。在交織性層面所提及的疾病採用的是生物醫學論述中的疾病 (disease)，而在互為主體性層面關注的即是與自我互動的病痛 (illness)，並盼望透過現代醫學與醫療人類學對紅斑性狼瘡此疾病的多重解釋，提供更完整的觀點與論述，並不只是從單一的醫療場域中看見患者，而是將患者置於社會場景中，看到女性患者在社會實踐中的角色和作用。

關注病患在醫療過程和日常生活的病痛經驗的重要性在於理解多重因素所造成的

交織性壓迫，而人類學研究更關注文化或價值觀的面向對病痛經驗所產生的影響。例如：人類學家 Taskeen Mansoor 和 Saadia Abid (2020) 的研究關注在父權制的巴基斯坦社會下乳癌女性的疾病經驗，強調女性身體特徵的文化象徵意義，而女性患者因失去乳房，因化療副作用失去頭髮，這兩種身體特徵都是當地文化所認知的女性、美麗的特質，這些身體上的變化都使她們的女性氣質、母職、性吸引力等方面受到影響，進而讓患者感到自信心低落，也害怕因此被貼上污名標籤。醫療人類學家 Constance R. S. Mackworth-Young, Virginia Bond 和 Alison Wringe (2020) 討論尚比亞感染愛滋病的年輕女性的日常，並以說明他們對自身疾病身份的揭露和保密行為，這些年輕女性因擔心揭露染病身份後，可能引來社會污名化標籤，而隱藏染病的事實，特別是當地社會流傳關於感染愛滋病病毒的女嬰，未來會找不到配偶或伴侶，也因當地價值觀對於「年輕女性」有更嚴格的規範，導致她們面臨更多的限制與評判。

從上述研究中，醫療人類學的民族誌觀點提供研究者看見社會文化的差異如何帶給患者不同的疾病體驗，不同於生物醫學觀點在考量女性經驗時，往往只注重其生育能力或女性身體的變化，根據不同患者的社會背景與文化脈絡差異，同一疾病所代表的意義都不同，也會影響他們的反應與策略。本論文研究欲承襲上述醫療人類學研究強調患者的疾病經驗、主體觀點、病痛經驗，更希望能看見患者對於社會價值觀的主體詮釋或抵抗，使女性的疾病經驗不單只處理疾病的面向，而是看見患者對於性別結構的反思與抵抗。另一方面，揭示患者在醫療場域之外所面臨的社會和文化壓力，這些由不同社會類別（如性別範疇）所形塑而成的交織對台灣女性患者產生的壓迫，唯有梳理其交織而成

的複雜網絡，才能更全面地了解患者在現實生活中所面臨的處境，從而提供更全面的觀點和理解，並有助於醫療場域的專業人士意識到患者的多元需求，並推動醫療體系與整個社會對這些患者朝著更具包容性與尊重的方向發展。

二、從交織性探討「疾病/性別」與「藥物身體/女性身體」

本論文研究承襲醫療人類學對疾病經驗、病痛經驗、身體實踐的研究取向，為了探討女性紅斑性狼瘡患者的疾病經驗與性別之間的交織影響，接著回顧「交織性」理論和相關研究，以進一步瞭解台灣紅斑性狼瘡女性患者的性別身份會以何種方式與疾病的醫療論述產生交織影響，本論文研究關注的「疾病/性別」交織有兩個層面：一是以藥物為主的臨床治療過程往往忽視女性關心的視角，而女性患者需要與醫療過程不斷地進行妥協和協商過程，這過程是交織影響下醫療體系對女性患者的壓迫經驗；另一是台灣對於生理女性的既定社會論述，如：適婚女性是否結婚、婚後是否懷孕生育下一代，紅斑性狼瘡女性患者的疾病身份讓她們對於懷孕、結婚等決定充滿困惑，或遭受他人凝視的壓力。

最早提出交織性（intersectionality）理論的是身為非裔美國學者 Kimberlé Crenshaw（1989），她從法律學觀點探討非裔美國女性在職場中所遭遇的種族和性別的雙重壓迫，不同壓迫來源所交互作用的結果並不是簡單的排列組合，而會產生更為複雜的邊緣效果，使她們處於多重不利地位。Crenshaw（1989：142）強調同時擁有多重的弱勢身份或地位就像是站在十字路口的交界點一般，壓迫的源頭可能來自種族身

份或性別身份，無法只歸咎於其中一項。運用交織性理論探討交織關係涉及的社會類別相當多元，如性別（Crenshaw 1989；郭惠瑜 2020；邱大昕 2017；Rai et al. 2020；Rosemberg and Tsai 2014）、性傾向（Vernon 1999；Rai et al. 2020）、階級（Vernon 1999；Rosemberg and Tsai 2014）、國族（Kamisli 2020；Joseph 2006）、族群性（Joseph 2006；Trauth et al. 2016）、身體能力、障礙等類別。譬如社會學家郭惠瑜（2020）以小兒麻痺女性為研究對象，討論性別與障礙的雙重身份，會使女性障礙者面臨是否生育的自我抉擇之外，她們也會受到小兒麻痺女性不應生育下一代的優生學論述的影響，而使得她們的生育自主權受到更多箝制與社會壓力。另外，女性身心障礙者在擔任母親角色時，她們常需要同時扮演照顧者和被照顧者的角色，而這兩種需求互相交織在她們的生活中。透過交織性理論探討台灣障礙者的社會處境，社會學家郭惠瑜（2020）建議建立無障礙的居家環境，才能有效支持障礙女性在育兒照顧方面的策略，而公共場所的無障礙設計也能幫助障礙母親獨自帶著孩子外出，以實現親子間的照顧和互動。社會學家邱大昕（2017）探討台灣女性視覺障礙者的交織性壓迫下的性別實踐經驗，他認為這些女性面臨著性別腳本與障礙腳本之間的交織影響和衝突，當她們有了小孩後，她們也會透過實踐其所習得的照顧知識，在家務活動中採用一些策略來完成工作，這些實踐是她們因應個人的交織身份調適而生成的。當女性視障者無法遵循傳統性別腳本（生育、提供照顧、家務勞動）時，台灣社會常不把她們的日常實踐視為性別實踐，反而認為是障礙身份所衍生的限制，凸顯傳統性別角色與障礙身份的衝突，以及她們面臨社會凝視與障礙污名的影響（邱大昕 2017：85）。

有些學者對交織性理論提出批評，認為可見的交織性於並非僅維持在「雙重」壓迫的尺度下。Ayesha Vernon (1999) 提出「多重壓迫」的概念，關注美國少數族裔的身心障礙者除了障礙、性別的交織因素之外，還有年齡、階級、性傾向等不同社會類別或疾病身份的交織。如：Rai 等人 (2020) 探討愛滋病患、癲瘋病患、思覺失調症患者與糖尿病患們，在性別、宗教、障礙、性向、年齡、合併症與貧窮的多重身份下所面臨的污名化情況，強調病患在生活中多維面向與疾病的交互作用，並呼籲在策略上也應採取多層次與跨領域的措施來回應這些交織化的壓迫，而不是二元的交織討論。除了「多重壓迫」的討論之外，Aída Hurtado (2019) 也提醒我們觀看個體所承受的壓迫時，應聚焦於形成交織身份匯集的社會背景與其發生脈絡，交織性的產生並非靜態的，而是在不同場域中個體交織的狀態會產生不同的意義 (Hurtado 2019: 167)。

延續 Hurtado 的觀點，我們需要看到動態性的交織性影響。除了像性別、階級等較為固著性的身份外，動態性的因素如：場域(field)也會影響病患的疾病管理策略，並可能造成另類的交織性壓迫。如 Marie-Anne S. Rosemberg 和 Jenny Hsin-Chun Tsai (2014) 討論身為飯店清潔工的非洲裔美國女性的健康管理策略，關注這些女性面臨經濟弱勢、階級差異、種族歧視的工作場域和非工作場域，這些因素如何影響她們對治療高血壓和服用藥物的選擇，而她們在工作場域中的疾病與職業的交織影響，可能會因藥物的副作用而選擇停藥，但反而帶來疾病加重的風險，因此如何改善這些工作場域讓病人可進行疾病管理至為關鍵，這是交織性理論較少關注的面向。其強調並非只有固著的社會位置才會產生交織性影響，在不同脈絡與動態因素下也會與其身份產生交互作用，這也是本

研究想進一步修正交織性理論的方向。

學者對於交織性理論的一些批判，也指出要解決個人的多重身份交織而遭遇的困境，需要將不平等的關係視為分析的核心議題，才能有效鬆動不平等和不正義的交織網絡。譬如：Brady, Veljanova 和 Chipchase 透過民族誌探究族群界線和文化差異如何使病患對於疾病管理發展出不同的生活策略和日常生活中的專門知識（*expertise knowledge*），再進一步透過交織性分析揭示生活經歷與社會身分如何相互作用，可以是正視不平等的社會文化關係的方法論（Brady, Veljanova and Chipchase 2019）。有些學者也強調不應將交織性中的社會類別視為僵化的身份概念並套用在主體上，否則將會忽視主體化的過程。例如：教育心理學家 Dorte Staunæs（2003）認為社會類別是地位和主體性的一部份，個體透過日常生活中的實踐被歸入特定類別，而在日常實踐的過程中，也是主體化的一部份，若僅從交織性理論分析個體的身份類別，就忽略了社會類別的「實踐」性質，同時也忽略了個體的「主體性」。

在社會科學領域，交織性理論也被認為是批判性社會理論之一（Collins 2019：23）。根據 Patricia Hill Collins（2019）的觀點，她呼籲我們需要對交織性的內部思維和實踐進行持續的、自我反思的分析，才不會停留在維持現狀、複製階級的社會現象，包括反思交織性作為一種隱喻的含義以及它與不同權力體系之間的隱喻關聯（Collins 2019：34）。批判性交織性社會理論的發展有助於推動社會變革，並促進建立更公正的社會秩序。透過反思和批判性思考，我們能夠深入了解交織性的複雜性，從而提出更全面和有效的解決方案，以應對社會中存在的平等和壓迫現象。

女性紅斑性狼瘡患者除了在身份上面臨疾病與性別的雙重交織外，在日常生活的
身體實踐中，患者也面臨前述兩個類別所衍伸的「藥物身體/女性身體」的交織性，這
也是本論文研究關注的焦點之一。我認為要瞭解「藥物身體/女性身體」間如何產生交
織，用藥的行為對患者的影響是關鍵的一環，特別是藥物治療對女性紅斑性狼瘡患者
身體帶來的影響。首先，健康政策學家 Sarah J. Shoemaker 與藥學家 Djenane Ramalho
de Oliveira（2008）曾以探討紅斑性狼瘡患者的用藥經驗，強調應將用藥經驗視為患者
的醫療實踐和自我管理，不同於醫病關係的觀點，服用藥物的經歷對於不同疾病患者
會產生不同的體驗意義，從患者了解不同藥物的功用、對藥物提出質疑、到意識到藥
物對身體的影響、持續用藥的遵從性等。服藥者會嘗試成為其疾病治療方案的自我管
理者和行動者，並進而轉化為對藥物的專門知識（Shoemaker and Oliveira 2008：90）。

其次，若醫療機構開立處方箋時，缺乏對患者的用藥經驗的深入瞭解，可能會導
致開立藥物的原因，連帶影響到患者的人際關係與心理狀況。生物醫學家 Elizabeth D.
Hale 等人（2015）以質性研究方法探討紅斑性狼瘡患者的用藥經驗對身體形象的影
響，反思醫者在開立藥物時沒有充分考慮患者因為藥物副作用而引發的社會心理問
題，包括：紅斑性狼瘡患者因服用類固醇而體重增加、四肢腫脹等，連帶影響患者的
性別氣質（Hale et al. 2015：1222）。她們的研究指出紅斑性狼瘡患者認為藥物副作用
形塑了他們的身體形象（body image），雖然患者嘗試透過自我意象（self-image）的價
值彌補對外形象的不滿，但身體形象也逐漸負面地影響了自我意象，使病患活在多
重面具之下，除了努力保持積極的自我意象，也需面對藥物使用帶來外在的身體形

象。

再者，在治療疾病的過程中，患者與服用藥物的互動過程也會產生社會性效應，並在日常生活中透過患者的身體體現出來，藥物和病患身體的互動也會形塑出病患新面向的主體性。Flore 等人（2019）探討思覺失調患者的用藥經驗，並聚焦於藥物和其效應、對於病人的身體體現和主體性的「內部作用」（intra-action），如：藥物打破服藥者習慣的生理秩序、藥物使病人的身體腫脹和面部抽搐等（Flore et al. 2019：69）。Flore 等人的研究提醒我們不應忽略患者的服藥行動下所隱含的動態變化，這是藥物、身體、心理三者互為影響且密不可分的過程，也唯有深入瞭解這種動態性互動，才有可能完善地支持患者在用藥過程中的需求和照護。

最後，藥物與身體之間關係的研究，也談及病人面對藥物的諸多副作用時，形成的服藥遵從性行為。如：張峰玉、蘇麗智、王曼蒂（2014）從護理學角度研究女性紅斑性狼瘡患者需接受服用藥物的治療過程，但用於治療紅斑性狼瘡的藥物的類固醇、奎寧皆會等帶來身體毛髮增加、長青春痘等副作用，容易引發女性患者的容貌焦慮問題（張峰玉、蘇麗智、王曼蒂 2014：38）。Adams 等人（2017）的研究也發現女性紅斑性狼瘡患者的藥物服用常造成的容貌焦慮與「自我客體化」（self-objectification）的問題，所謂自我客體化是指個體以他人物化自己的觀點來看待自己，也就是說，個體開始將自己視為客體而非完整的主體。因為「藥物身體/女性身體」的交織關係，使得女性患者的身體受藥物所控制，而藥物副作用所帶來的身體外貌變化更導致患者自信心低，但女性患者又必須盡量讓自己符合社會論述期待的既定性別印象和角色。

從上述由不同社會類別交錯而成的交織性研究中，可見「交織性」如何被實踐在每個人的生命經驗之中，亦即交織性本身即是一種實踐（李淑菁 2011：96；Al-Faham, Davis and Ernst 2019：248）。人類學研究相較於從法律學或社會學的研究，交織性不只是一種理論的分析框架，也是透過民族誌研究展現的真實（*reality*）。如：人類學家 Degnen 和 Tyler（2017：17）在英國萊斯特郡和英國南約克郡的田野調查，強調當地人如何通過個體所處位置的差異，以及共同的歸屬感來建構人與人之間的關係網絡，在英國個人會通過對地方的歸屬感、日常實踐和共同話語形成交織，同時在英國人在人際互動中產生的差異性談話行動，會與種族、階級和性別等因素交織在一起。

本論文研究欲承襲類別間複雜交織的人類學研究取向，探討「性別與疾病」和「藥物身體與女性身體」的交織，包括醫療與藥物的論述如何隱含了社會的性別價值觀，性別價值觀又如何影響了個體對疾病與藥物的感知與認識。本研究聚焦在女性紅斑性狼瘡患者因性別/疾病的交織身份所開展的個人行動意義，將更細緻的權力流動與類別內的多重因素以民族誌的視角納入交織性的網絡之中，而在這些網絡中的疾病經驗、病痛經驗與身體實踐，則需要透過感知自我與疾病的互為主體性關係來進一步描繪與分析，以彌補交織性觀點無法完整為經歷過或正面臨性別不平等之女性紅斑性狼瘡患者的主體經驗發聲之機會。

三、「自我/病痛」、「生病身體/性別化身體」的互為主體性

交織性理論的面向往往無法看見行動者的自我意識與自主性行動，以及微觀層面的自我意識實踐，本節以「互為主體性」的觀點來闡述女性紅斑性狼瘡患者內部活動的「自我/病痛」和「生病身體/性別化身體」互為主體的關係。「互為主體性」指的是主體 A 與主體 B 之間的關係性與聯繫性（吳汝鈞 2001: 132），常指涉不同參與者或行動者涉入同一場域、脈絡、機構或談話行動，彼此間互為形塑各自的主體性，而晚近有些研究也將人與物（如：藥物）、人與非人（如：環境、動物）、人與科技物的協商和互動，其互動模式帶入互為主體性的概念（Carder et al. 2003; 簡妤儒 2020; Hartigan 2021; Locke 2017; 曹家榮 2016）。

本論文研究沿用現象學（Husserl 2022[1901]）和人類學（Duranti 2010; 劉斐玟、朱瑞玲 2020）取向的互為主體性概念。哲學家 Husserl 認為我們每個人都在體驗這個世界，世界不僅是我個人所體驗到的，它是一個不同主體經驗共同構建出的世界，而每個主體皆可接觸到這個世界的客體部分。Husserl 強調透過「意向體驗」，也就是透過主體意識意向性地體驗對象，對象的整體因此在主體的意識中被建構，主體因而可以感受到他者的存在（Husserl 2022[1901]: 811）。以意向體驗的基本概念，他進一步提出「他者自我」（other ego）的存在是透過自我的意向性（intentionality）而被驗證，而「他者」在互為主體性的關係中作為另一個自我。Husserl 認為透過互為主體性的關係，不同的經驗世界得以相通以至統一起來，使這個自我與他者擁有的共同世界變得更充實（參考

吳汝鈞 2001：134)。

從人類學的觀點探討互為主體性，Alessandro Duranti (2010) 釐清了在 Husserl 的互為主體性理論中的基本主張，首先，互為主體性不僅是共享或相互理解，更像是由於交換位置 (trading places) 而讓人與人之間相互理解成為可能，Husserl 將互為主體性視為一種理解的可能性，而不一定是理解的完成式。第二，互為主體性需要將自己置於他者的位置，想像他者所看到的世界，而這個世界作為我們與其他生物(非人)共享的東西，可以成為我們對整個世界共同理解的一種條件 (Duranti 2010：5-7)。

現象學哲學家 Husserl 提出的互為主體性，包括一種參與自然與物質世界的模式，這種模式甚至不需要立即可感知的人類在場，與人產生互動的物體 (書籍、工具、各種作品等) 也同時隱含著每個人存在的感知意義 (Duranti 2010：1; Husserl 1982[1960]：92)。也就是說，只要自我感知到「他者」意向性的存在即能達到互為主體。第三，互為主體性是客觀性的起源，透過同理心和身體的存在，我們能夠共同理解並參與同一個客觀世界 (Duranti 2010：7)。這樣的觀點對於人類學研究的意義在於提供一種理解與解釋多樣性物種間的互動框架，不只強調人與人的互動關係，而是包括在同一自然世界中的物種皆參與互為主體的關係模式。透過主體意識的意向性，我們能理解人與人、人與物質、人與非人的互為主體性關係，以及主體之間的存在與互動意義。

綜合自我與他者所形塑的互為主體性關係，本研究欲將「疾病」視為「他(它)者」，疾病不僅具有不可控制且能夠顯現症狀的特徵，無論是在醫療領域或文化論述中，人類

都賦予了疾病意義和名稱，並試圖描述其運作機制，它明確地隱含了每個人對疾病的感知意義，也就是說，人類確實能夠透過身體感知到疾病的存在。另外，接受藥物治療的紅斑性狼瘡患者的藥物身體，也形成藥物與病患的互為主體關係。藥物成為了治療和管理狼瘡的物質工具，而病患的身體成為與藥物相互作用的主體。透過藥物治療，病患能夠減輕症狀、控制疾病的發展，但藥物本身也對病患產生影響，例如可能引起副作用或對病人身體造成其他影響。探索藥物與病患身體的互為主體性關係涉及到病患的身體感知和對藥物的依賴，透過了解病患如何與藥物互動，以及這種互動如何影響他們的身體感知和生活體驗，可以探索藥物身體與女性身體的平衡如何達成。此外，同時透過關注病患在接受藥物治療過程中的自主性和主體性，以及對藥物的接受程度和對治療的反應，也可以看出病患對於藥物的態度與意向，如何調和其互為主體性的關係。因此，研究藥物與紅斑性狼瘡患者身體之間的互為主體性關係，不僅需要關注藥物對病患的療效和副作用，還需要深入了解病患對於藥物的感知、依賴和自主性，才能了解藥物與病患之間的互動平衡。

另外，本研究認為若要理解台灣紅斑性狼瘡女性患者的疾病經驗，不能單由「疾病/女性」交織壓迫經歷來理解，將疾病（disease）作為他者如何影響自我的互為主體性關係也至關重要。本論文研究也擬探討「自我」與「病痛」（illness）的互為影響，強調身體作為型塑自我與病痛經驗的中介，除了從自我的角度，關注自我意象和身體意象（body image）的變化之外，病痛的角度也是關鍵的一環。透過兩者不同視角和價值觀的相互指涉，以協調、同理互動和共感的方式實現互為主體，並透過身體體

現，在實踐層面也透過自我與病痛（self and illness）的互動，而共構了「生病身體」或「病痛經歷」，這樣的生病身體不同於由醫療論述或藥物控制的身體。不論是「疾病/性別」或「自我/病痛」的互為指涉關係，無法僅僅由口語形式來呈現，透過醫療工具、輔具、藥物可有達到互相理解和協調的可能性，如醫療資源作為一種工具，它可以提供關於疾病的相關資訊，包括檢測的數值等。此外，病徵在身體中的浮現也可以讓自我得知疾病所發出的警訊，一旦意識到疾病的發生，自我可以根據這些訊息採取相應的醫療治療行動，尋求專業幫助並實踐日常的預防措施，以回應或緩解疾病的需求。透過這樣的互動方式，自我與病痛才能真正達到溝通與同理的互為主體關係。

人類學家 Mitra C. Emad（2006）關於女性子宮內膜異位症患者於線上論壇 WITSEND0 活動的數位敘事研究，體現了自我與病痛的互為主體性關係。這些患者透過線上論壇講述自我的身體故事和病痛敘事（illness narratives），並透過集體的敘事投射出另一個身體：「共同身體」（communal body）（Emad 2006：198）。這個共同身體是這些女性患者與疾病的互動是建立在日常的病痛經驗和身體實踐的「體現」

（embodiment），疾病帶給患者病痛的體驗，而患者再根據自我的知能、感受、感官經驗產生病痛敘事，集體創造出共同身體。紅斑性狼瘡與子宮內膜異位症的共同點是兩者皆為隱性疾病，因此病痛敘事是疾病體現的重要路徑，身體作為自我與疾病的中介，身體經驗成為連結自我、疾病與病痛經驗的重要場域。

現象學家 Maurice Merleau-Ponty（2021）[1945]曾批判身心二元論，也批判機械生理學和傳統心理學對身體的觀點，主張身體是存在於世界中的載體，通過身體我們才能

夠意識到世界，他強調身體與意識的統一，並呼籲回到實際的身體經驗，將身體視為在世的的存在，而非僅僅作為身體表象的存在，強調身體在主體性中的角色與重要性（Merleau-Ponty 2021[1945]：105-143；楊大春 2003：124-139）。他進一步提出「身體主體」（body-subject）和「身體意向性」（body intentionality）的概念。身體主體指的是身體與意識結合在一起的狀態，不再將身體納入主體的範疇中，視為具有生機和靈性的存在；身體意向性指的是自我和身體是「體現」關係，我們的行為在身體活動中體現出來，表達的是身體意向性，而非僅僅是意識的意向性，這與胡塞爾對意識的看法截然不同。身體意向性是由身體主體（身體）、意向活動（運動和投射活動）和意向對象（知覺世界）構成的一個系統。

本論文研究旨在延續 Merleau-Ponty 對身體主體和體現的重視，探討女性紅斑性狼瘡患者自我、性別、病痛的身體經驗，並討論「生病身體/性別化身體」如何透過自我意識以「身體意象」（body image）的方式呈現，其互為主體性關係又如何達成。欲理解生病身體的形塑，可以從哲學家龔卓軍（2006）討論胡塞爾對身體的形構分析（constitutive analysis）的文章中，理解到想像的肉身化是可能的，也是必要的，如 Duranti（2010）評論胡塞爾對互為主體性的討論只停留在理論層面，未進入實踐層面，我們不應忽略在互為主體性作為先驗條件的情境下，身體如何成為我者與他者（醫生、其他病患）、我者與它者（疾病本身、藥物、醫療手段）互為主體關係的重要中介和實踐場域，這是本研究採用醫療人類學取向的民族誌研究關注的面向。

雖然本研究強調身心合一的觀點，但除了意識與身體的作用外，也不應忽略身體生

理本身的運作機制。Gail Weiss (2013) [1999]認為過分強調我們的身體意象的社會建構層面會使我們有脫離實體 (disembodying) 的危險，採取這樣的立場會忽視生理維度，而生理維度在身體意象的建構中也有著至關重要的、持續的作用，因此她強調我們應該平等地重視身體意象的生理、社會和心理維度 (Weiss 2013[1999]: 2)。這再次回應了本研究在生物醫學與醫療人類學的辯證討論中所抱持的觀點，身體的生物性仍是在處理疾病經驗時不可忽略的重要角度，尤其對於紅斑性狼瘡這種免疫系統性的疾病，必須瞭解其病理機制才能有效達成互為主體關係。

除了疾病的體現外，本論文研究也討論性別化的身體經驗，特別是「生病身體/性別化身體」間互為主體的經驗。Willis, Miller 和 Wyn (2021) 研究囊腫纖維化 (cystic fibrosis) 患者的性別差異問題，他們發現在年輕囊腫纖維化患者中，男性的發病率與死亡率低於女性，目前沒有任何生物醫學證據可以給予解釋。他們試圖以社會性因素造成「性別化的體現」，來解釋這種性別差異現象 (Willis, Miller and Wyn 2001: 1164-1165)。他們的研究發現，社會對於不同性別的身體意象的建構與評價會影響患者的健康狀況，囊腫纖維化所面臨的主要問題之一是營養不良，會使患者看起來比未患病者瘦弱，而女性並不擔心自己因病而產生的瘦弱形象，她們認為這恰好符合了社會對於女性化特質 (femininity) 的期待；男性則恰恰相反，他們不希望自己看起來是弱小的，因此會透過運動、健身的方式使自己看起來更加強壯，以增加男子氣概 (masculinity)，男女採取不同行動的後果則影響了他們後續的健康狀況，男性依靠運動增強體力，女性則維持瘦弱以對抗疾病 (Willis, Miller and Wyn 2001: 1169)。

從上述研究中，我們可以看到「生病身體/性別化身體」之間的辯證關係，會因性別的差異而產生變化，而本論文研究專注於女性紅斑性狼瘡患者在同時面臨社會對於女性身體意象的建構與評價，以及生物醫學的治療與身體系統內隱而不顯的疾病中，如何投射出「生病身體」，而自我、社會與性別的期待又如何構成「性別化身體」？透過關注「生病身體/性別化身體」的互為主體性關係和體現經驗，以探究身體意象的變化與其對患者所代表的意義，以及最後如何達到平衡幫助患者重新在這開放性、無限可能性的生活世界找回自我身體的主導權，以及對自己經歷的病痛和生病身體的敘事和能動性。

四、病痛敘事、性別與病痛經驗

本論文研究認為若要深入理解在女性紅斑性狼瘡患者的病痛經驗中，其處在「疾病/性別」、「藥物身體/女性身體」的交織下的噤聲處境，以及「自我/病痛」、「生病身體/性別化身體」的互為主體性如何發生，就必須從患者的主體觀點和病痛敘事來著手。

敘事不僅僅是語言，更是個體的經驗透過語言而發生的轉譯與行動，更重要的是透過敘事，我們能讓在醫療、社會場域中被噤聲的女性紅斑性狼瘡患者發聲，使敘事作為一種讓患者得以賦權（empowered）的方式。然而，敘事除了讓被壓迫者或被污名者透過敘事動作得以讓他們的聲音被聽見，但在權力結構（如：醫療體系、藥物至上等）的嵌制下，敘事成為行動也有其一定程度的限制性，任何敘事行動往往具有賦權和去賦權（disempowered）的兩面性。例如，在醫療場域的空間中患者面對醫者所做的敘事行動，可能會被簡化為生物醫學語言，而忽略了其複雜的社會意義；或在以

藥物為主的治療中，患者的病痛敘事全被醫者轉化為處方箋的醫囑依據，使其個人病痛經驗完全被忽視。

從病患出發的敘事行動，可以是口語、書面、數位敘事或結合線上/線下的多模態文類，而敘事的對象可以是講故事給別人聽，也可以是在對話脈絡中透過共同參與完成的。語言人類學家 Elinor Ochs 和心理學家 Lisa Capps（2001）針對「對話敘事」提出敘事具有五個關鍵面向：參與敘事人數的多寡（*tellership*）、敘事主題對說話者個人的重要性（*tellability*）、敘事的主題整合到正在進行的對話中的程度高低

（*embeddedness*）、敘事軸線的連貫程度高低（*linearity*）、以及敘事內容涉及的社會價值觀和評價高低（*moral stance*），這些因素會影響敘事行動的成效。因我本身同樣做為女性紅斑性狼瘡患者，本論文研究進行與其他病友的對話敘事，也是一種共做的敘事（*co-participated narrative*），紅斑性狼瘡的病痛敘事中的主題對於我與參與研究的病友們都具有相當程度的重要性，並能深刻地感同身受、體悟病痛之痛，因為這關乎著女性紅斑性狼瘡患者們的生命經驗和身心感受。其次，由我能夠接近其他病友的病痛經歷和身體經驗，甚至於在對話中達到情緒的「共感」和身體的「共痛」，因此，能更深入地將敘事的主題整合在對話之中，這使得病痛敘事的呈現能更貼近女性病友們的真實體驗。第三，敘事軸線的連貫程度也會隨著我透過訪談和參與觀察的民族誌方法，對參與研究的病友的個人生命史和病痛經歷有一定程度的掌握之後，讓敘事的內容更加連貫和完整。透過我與病友們共同參與的對話敘事，使敘事的成效得以最大化，並且在敘事過程中更能理解我們身為病患和女性身份所面臨的病痛和交織困境。

多模態的敘事方式可以結合不同形式，跨越語言和文化差異，並在參與者間建立對話。社會工作學家 Cigdem Esin 與 Aura Lounasmaa (2020) 透過參與式攝影工作坊建立與在加萊 (Calais) 難民營的移民的視覺與多種形態的敘事行動，讓難民的聲音得到主流社會的聆聽與重視。他們認為這些難民敘事者透過他們居住在難民營的生活故事來進行敘事實踐，並將這樣的敘事實踐視為一種抵抗和改變的力量，推動社會變革的可能性，挑戰法國主流媒體和政客所低估的難民經歷。在本論文研究中，我將以參與觀察法深入女性紅斑性狼瘡患者的網路病友社群，並關注女性患者在網路社群中的貼文敘事，並從中尋找受訪者，從貼文敘事到口語敘事，敘事的對象將跨越社群，並且將她們的聲音導向大眾的視聽領域。透過她們對病痛經驗的描述，我們能夠理解病痛在她們生活中的體現，以及了解病痛經驗如何與社會生活碰撞，並透過敘事放大觀看她們隱微的反抗行動。

無論是何種形式的敘事方式，都具現了敘事本身是一種跨越時間和空間的談話行動，個人可以回顧過去的經驗並重新構建故事的架構，並將自己的角色融入其中。因此，敘事不僅展現主體的觀點，還呈現出社會背景和事件的脈絡，這對於理解女性紅斑性狼瘡患者所處的交織複雜處境至關重要。敘事與經驗是相互形塑的關係，經驗可以帶入語言創造敘事，而產出的敘事又會反過來塑造人類經驗，也就是說，敘事行動不僅涉及過去和現在，還能開展對未來的想像與行動 (Skultans 2000 : 7, 11)，這也代表我們能從敘事中窺見女性紅斑性狼瘡患者對於疾病的未知性和不確定性所產生的未來想法。在醫療人類學的觀點中，病痛敘事不僅表達了個人的苦難 (suffering) 經驗，

還承載著社會文化意義 (Levy 2005 : 10)。生病者的故事不僅涉及個人的經歷，同時也體現了疾病在社會中所扮演的角色和象徵意義。這些敘事不僅是個人心路歷程的反映，更是蘊含著深刻的特定文化與社會意義。

Blaine Robin (2022 : 215) 以民族誌取向探討紅斑性狼瘡患者的病痛經驗時，將病痛敘事稱之為「苦難陳述」(statements of suffering)，可以在這些陳述中看見患者的情感、角色、行動策略，或者以隱喻的方式來描繪身體所遭受的病痛等，而這些狼瘡患者也透過使用這種敘事表達方式，讓其他人透過閱讀或聆聽了解他們的病痛歷程 (Robin 2022 : 222-223)。透過敘事，我們得以看見敘事主體的觀點、情感和價值觀，才能夠深入了解病痛的經驗以及其在個人和社會層面上的意義和影響。

醫療人類學對病痛敘事的研究 (Kleinman 2020[2019])，提出欲瞭解病痛敘事對於病患的意義，需先釐清那些體驗範疇能被納入患者的病痛經驗，以及理解病痛 (illness) 的內涵。從時間的視角來看，病痛存在於病患第一手的遭遇、經歷和反應症狀的方式 (Kleinman 2020[2019] : 122)，而這些病痛由身體去感受、乘載，並逐漸轉化成患者的病痛經驗，在患者的自我闡述中，這些經驗轉化為病痛主訴 (illness complaint)，病痛主訴通常發生在醫療場域中，然而受限於醫療機構的服務時間限制，病痛主訴與患者在不同社會場景中的生命經驗相互交織，最終形成病痛敘事 (illness narrative) 的文本 (Kleinman 2020[1988])。患者的病痛經驗與醫學所指的疾病 (disease) 之間往往會產生語義鴻溝 (Kleinman 2020[1988] : 47)，病痛經驗無法單獨從患者的生命脈絡中抽離來看，但在醫療場域中，醫者經常以生物醫學的角度來看症狀，而忽視了病痛發生的整

體社會、文化脈絡和意義。然而，這並不代表必須完全拋棄生物醫學、病理學所提供給病患的治療或照護方式，而是透過患者的病痛敘事，可以讓我們從病患的疾病常態中，看到患者作為生病主體的完整性，了解患者的病況如何匯流到他們的社會生活，而在本研究中則關注性別範疇如何作為新的影響疾病的因素之一，將社會性因素也納入治療體系的一環。

本論文研究區分疾病（**disease**）與病痛（**illness**）的差異，旨在強調個體感知的重要性；而透過互為主體性的反思，我們也更了解在病痛經驗中「身體」所扮演的重要角色。醫療人類學家 Arthur Kleinman 和 Joan Kleinman（1991）也提醒我們，對於苦難的敘事不能僅停留在分析的框架，應還原到個體的經驗，而非僅僅以人類學的觀點關注其病痛經驗的社會或文化意義，否則就會忽略個體經驗背後的道德世界與互為主體性關係。本研究反思作者的觀點，加入現象學的關懷，不只透過患者的病痛敘事來了解性別與疾病的交織性壓迫，更進一步透過關注患者的身體經驗與內部的互為主體性過程，來還原病痛經驗，以看見患者經驗世界的複雜性，以及疾病的不確定性如何作用在患者的身體中（Kleinman and Kleinman 1991：276）。這樣的觀點對於紅斑性狼瘡的性質有重要貢獻，由於紅斑性狼瘡具有不確定性的特質，使患者在面對生命的時間觀上可能與他人不同；此外，由於紅斑性狼瘡隱身性的特質，某些症狀只有透過患者的病痛敘事才能使他者理解，疾病才得以透過病痛敘事現身。只有透過女性紅斑性狼瘡患者的病痛敘事，才能看見其身體經驗中所乘載的疾病特質，顯示幽微的隱身性與不確定性在患者身上作用的結果。

疾病經常破壞患者原本的生活秩序和品質，使患者的生活產生明顯變化。透過病痛敘事可瞭解患者罹病後的生活世界，更能理解他們對疾病與自我互動後的看法。Norah Anita Schwartz 和 Christine Alysse von Glascoe (2021) 對罹患過乳癌的女性的研究，提出「閹限」(liminality) 的概念闡述乳癌患者對於癌症的復發抱有恐懼感，並在健康／生病的狀態中游移，使疾病變成一種常態，且同時擔憂乳癌所造成的身體形象改變，會失去「女性氣質」或是美麗的形象 (Schwartz and Glascoe 2021: 69)。因此，當罹患不確定性的疾病時，疾病狀態成為了病患的日常，這些病痛從此鑲嵌在他們的生命歷程之中，並產生疾病/性別的交織。

在病痛敘事中，作為經驗病痛的主體，我希望能從女性紅斑性狼瘡患者身上聽見的並不只是生病的故事，而是同時作為一個女人，或是「生病的女人」的種種經歷。要理解病痛敘事背後的性別意義，就要從病痛敘事中看見性別的展演性 (Riessman 2002)。包括患者如何從自己患病的身體定位自己在社會中所扮演的角色，我們可以從 Anne Werner, Lise Widding Isaksen 和 Kirsti Malteru (2004) 研究長期承受慢性肌肉疼痛的女性患者的疾病敘事中，展現女性患者如何擺脫社會對性別意象的建構與印象，她們會試圖避免自己成為「病人」、成為「女性弱者」的形象相重疊，並透過疾病敘事中表達自己在身體、意志、情感層面的堅強，體現了在社會建構下的「生病身體/性別化身體」意象的相似性下，所建立出的協商與衝突關係。

集結的病痛敘事能產生更大的療癒力量。我們從上述回顧中已經理解到，社會和文化脈絡會影響敘事的形式和內容，除此之外，集體的敘事在這樣的脈絡之下還能夠塑造

特定社群的共享故事。人類學家 Holly F. Mathews 以乳癌病友互助團體為例，透過集體的病痛敘事交流創建了疾病的共享解釋模型，透過這樣的模型讓病友之間能理解疾病與治療的意義，也是病友們的重要支持來源，這樣的過程也是一種透過敘事而達成互為主體性的關係。劉斐玟（2020）以女書與女歌的實踐來描述如何透過「訴可憐」敘事文類達到唱頌女書的人和聽者間形成互為主體的境界和情緒共感，讀者或聽者透過閱讀與傾聽進入敘說主體的內心世界，進而達成具有「同理心」的互為主體性關係。承襲上述的觀點，本研究也強調透過敘事行動，讓他者進入患者的世界，讓另一主體能夠感知敘說主體的苦難，這是第一層的互為主體性關係；而對於敘說的內容本身，其中所描述自我/病痛、生病身體/性別化身體之間的互動，則是更深層的互為主體性關係。

綜合以上，要深入理解女性紅斑性狼瘡患者的病痛經驗，需要傾聽以患者的主體觀點出發的病痛敘事。在疾病/性別、藥物身體/女性身體的交織壓迫下，敘事能夠作為女性紅斑性狼瘡患者一種發聲行動，同時也透過理解敘事中的身體經驗，了解患者如何面臨疾病/性別、藥物身體/女性身體的交織，透過敘事也能體現自我/病痛、生病身體/性別化身體的互為主體性。此外，病痛敘事還可以幫助我們理解患者的生活世界、性別價值觀以及獲得療癒的力量。透過認識到患者的疾病經驗與生物醫學對患者的疾病理解之間的差異，期望能透過此研究得以將社會、文化脈絡與病痛意義更完整地納入治療體系之中。

第四節：研究方法

在醫學和疾病的相關研究中，經常以量化研究來統計疾病的罹患機率、以及病患出現的症狀頻率等數字，來表示疾病的現況或病患可能經歷的一般性症狀。然而，從這些數字當中卻無法讀出病患的疼痛經驗或患病歷程，本研究欲進一步以病患、病人、病友為主體，以質性研究的訪談方法，探究女性紅斑性狼瘡患者對於自身作為女性病患/病人，其罹病所帶來的認同變化及性別與疾病的交織化經驗。

一、研究對象

化名	年齡	發病年齡	疾病歷年	病齡	職業	婚姻關係、有無子女
玫瑰	34	12	12-34	22	美容師	已婚，無子女
小董	31	22	22-31	9	銀行行員	未婚，無子女
阿竹	32	14	14-32	18	自由業	未婚，無子女
百合	35	28	28-35	7	網路行銷	未婚，無子女
海棠	23	11	11-23	12	大學生	未婚，無子女
青蓮	39	34	34-39	5	服飾店兼職	已婚，有子女
小葵	22	19	19-22	3	學生/網路兼職	未婚，無子女
芙蓉	30	13	13-30	17	營養師	已婚，無子女
信子	38	21	21-38	17	作業員	已婚，有子女
木蘭	43	27	27-43	16	醫院客服總機	離婚，有子女

表 1.1 訪談病友表

本論文研究主要訪談 10 位台灣女性紅斑性狼瘡患者，年齡分布於 22-43 歲的青壯年女性，且病齡在 2-22 年之間為範疇，年齡範圍的選擇是出於對研究對象多樣性的考量。青壯年階段的女性正處於生活中的各種轉變和發展階段，包括職業、家庭、教育等方面，所以我透過線上社群網絡以及線下病友社群聚會找到各種不同社會身份的病

友，包括學生、勞動者、待業者、有/無小孩者、已婚/未婚者等，希望能討論病友們在不同的社會場域中所面臨的性別與疾病的交織差異。此外，病齡的考量則是因為紅斑性狼瘡的病程可能因個體差異而異，這樣的選擇有助於更好地理解這些患者在不同病程和生活階段下所經歷的挑戰和需求。本論文研究欲強調交織性的複雜性，即使同樣身為女性紅斑性狼瘡患者，但處於不同年齡、病齡、階級、職業、族群等條件的狀況下，其生活樣貌皆會產生差異，透過病友在線上社群敘事的內容，我能初步觀察在這些不同的環境中，疾病與性別的交織如何在不同的生活背景中發生，並透過訪談進一步了解他們在生活中面臨什麼樣的挑戰，以及如何應對和適應這些挑戰。

而本論文研究主要從三個管道招募受訪者，皆是由病友自主所組織而成的社群來尋找符合條件限制的研究對象：一是由台灣紅斑性狼瘡病友在通訊軟體 LINE 所組成的病友社群，在此病友社群中每日都會有病友進行疾病資訊的諮詢與經驗分享，我本身為此社群的一員，預計透過每日不同議題的交流中，尋找符合本研究關注焦點的對話交流，並進一步詢問病友的訪談意願及確認其是否符合訪談條件，並強調本研究中的參與者的隱私和個人信息將受到嚴格的保護，並且將遵循所有倫理標準和法律法規，以確保研究的合法性和道德性。另外兩種管道皆是透過社群媒體 Facebook 所組成的病友社團，分別為「紅斑性狼瘡 ~請詳閱社團資訊~」與「SLE 我的病網站 FB 分部」，我預計在這兩個社團內觀察不同病友發布的貼文，並篩選有提及性別與疾病交織現象的病友，並徵求病友的知情同意以進一步針對訪談問題討論。除了訪談邀約外，我在這些社群內亦會每日關注社群動態，包括瀏覽病友們的貼文與對話，更深入了解

與深掘現實生活中性別與疾病交織的現象。

二、文本分析

本論文研究使用文本分析來了解關於紅斑性狼瘡相關的醫療論述、藥物知識以及目前社會普遍對於狼瘡的看法。透過蒐集專業醫療文獻、研究報告、醫學期刊文章、醫療講座（如表 1.2）以及由專家所撰寫的綜述希望能獲取有關紅斑性狼瘡的診斷、治療和管理的最新資訊，以及不同醫療專業人員的觀點和建議，以及治療藥物的相關知識，包括目前治療狼瘡藥物的種類、作用機制、副作用、劑量和治療方法等等。此外，除了專業文獻之外，也希望能透過大眾媒體資料的蒐集，了解目前媒體以何種觀點切入讓社會大眾認識紅斑性狼瘡，進一步了解大眾對於狼瘡的看法與態度。透過以上資料的蒐集，先行描繪目前外部社會對於紅斑性狼瘡的理解與想像，並進一步從醫療、社會論述中擬制訪談問題，探討這些外部論述對病友所產生的影響為何，其中又如何產生疾病與性別的交織。

本論文研究所蒐集的部分文本資料源於台灣的狼瘡組織——思樂醫之友協會以及相關醫療院所所辦理的醫學講座，透過參與這些醫療講座，從中分析醫師對於狼瘡這個疾病的看法，以及目前台灣狼瘡治療的最新進展，並且進一步看見在醫療場域之外的醫病互動。

時間	地點	講座主題	主辦單位
2023/11/19	台北市客家文化會館	紅斑性狼瘡常見藥物、紅斑性狼瘡疾病活性	中華民國思樂醫之友協會
2023/12/16	台中榮總研究	2023 年過敏免疫風濕科	台中榮總

	大樓	病友聯合大會	
2024/5/18	台大醫院國際 會議中心	世界狼瘡日座談：學習 當自己身體的專家	中華民國思樂醫之 友協會

表 1.2 筆者參與之醫療講座

三、深度訪談法

本論文研究欲以深度訪談與生命史訪談法（*life history interview*），鼓勵台灣女性紅斑性狼瘡患者訴說自己的生命故事（Angrosino 2009[2007]：11），包括從罹患紅斑性狼瘡前的生命歷程，到罹患狼瘡後的疾病歷程，了解疾病對他們生命所造成的重要影響，並深入病友的生命脈絡中，了解在他們的生命過程中，家庭、社會、文化如何塑造他們面臨疾病的態度。本論文研究透過半結構式訪談（*semi-structured interview*）大綱來設計訪談問題，以開放的談話方式，讓病友能夠自由地分享自己的感受、想法和經驗，透過聆聽他們的故事，理解他們在不同情境下的情緒起伏，以及這些情緒如何影響了他們的生活和健康決策。本研究每次進行約 1-3 小時的訪問及生命故事敘說，訪問時間的長短根據病友的疲累程度以及其個人時間規劃來配合，並依不同訪談者的進度進行約 1-3 次的訪談，而後視資料量的多寡，或是針對不同訪談者有進一步想討論的議題來進行後續訪談。

透過訪談的方法希望能讓病友重新回顧與反思過去的病痛歷程，以個人生命的角度來看待病痛對自身生命的影響。有別於在醫療場域或醫療講座的病痛敘事，多為病患的「主訴」（*chief complaint*），透過訪談所生產的病痛敘事則因為時間的彈性與訴說對象的差異，讓病痛敘事中能滲入更多社會生活的影子，而非只是單純的生物性病徵敘事，提供理解台灣女性狼瘡病患的疾病樣貌在社會中的面貌。

四、參與觀察法

本論文研究除了從訪談中獲得資料外，也從 2022 年開始在已加入的病友社群中進行參與觀察，包含在 Facebook 平台上的社團，以及在 LINE 群組中的社群對話，透過觀察這些社群中的日常貼文、互動和討論，蒐集病友們較常關注的主題，並將這些資料發展成更具深度的訪談問題，去理解病友們的需求、關注議題與情感。透過線上社群的觀察，有助於瞭解在虛擬社群空間中的病友們的社會支持和資訊分享模式，同時也將線上社群中與病友的交流延續到線下，進行實體見面訪談與聚會。除了線上的參與觀察外，線下的參與觀察主要分為四個層面，一是透過訪談時，與病友的會面與互動，觀察疾病對患者的外顯影響，或是觀察有無因疾病而採取的行動，以捕捉病友們在實際生活中應對狼瘡的方式和策略，以及了解病友們談論病痛經驗的態度與情感；二是參與線上病友社群中不定期舉行的線下聚會，透過參與聚會實際與更多來自不同背景的病友們互動，並觀察病友們的互動模式、關注的議題，並且在聚會中找到可能的訪談對象；三是參與各種與狼瘡有關的醫療講座，以了解有關狼瘡的最新醫學知識與治療方法，並且同時觀察在講座中參與病友們對醫療體系的提問；最後則是由於我本身作為狼瘡患者，在 2022 年至 2024 年間也透過 16 次的回診進行醫療現場的參與觀察，包括觀察不同醫療院所風濕免疫科的待診情形如人數及等待時間，以及不同醫師的看診模式，以了解台灣女性狼瘡病友實際的看診情況。

五、資料分析

我在每次訪談前，經由受訪者同意後錄音，並將每次訪談內容的錄音檔謄錄成逐字稿，並檢視訪談時的筆記，進行交叉比對或相互補充資訊。

本論文研究針對訪談所蒐集而來的口述資料採用敘事分析（*narrative analysis*）的方法，進一步釐清受訪者的生命故事的整體圖象，關注病友們如何述說疾病、病痛和生病的經歷和身體經驗，以及身為女性病患如何述說疾病/性別、自我/痛痛的交織關係，病友們在敘事行動中又如何展現多重身份、角色轉換和立足點轉換。根據 Goffman（1981）所提出的敘事分析方法，「立足點」（*footing*）是說話者面對自己和他人在社會情境中的說話立場和角色。透過與女性紅斑性狼瘡患者的敘事對話，我嘗試在敘事者的角色轉換中看見對話中的醫療論述、社會的性別框架與身體病痛，並進一步理解接受訪談的病友們夾雜在針對疾病與病痛的不同觀點之下所產生的交織和影響。除了口述資料之外，針對於台灣女性狼瘡病友在線上社群中所發佈的病痛敘事文本，本論文研究也以「立足點」轉換、「框架」轉換與隱喻/轉喻手法的方式進行線上敘事資料的分析。在「框架」（*frame*）分析中，透過從病友組織病痛經驗的角度與背景來定義敘事的情境，了解病友們在病痛敘事背後的多重敘事框架，如醫學論述或反身性的敘事框架的轉換與疊加。

「隱喻」（*metaphor*）與「轉喻」（*metonymy*）分析的概念則引用於 George Lakoff 與 Mark Johnson(1980)的定義，意指將我們認知某一物的概念領域借用其邏輯關係來比擬

另一物，前者稱為概念的「來源域」(source domain)，而被用以比喻認知的另一物則是概念的「目標域」(target domain)。在台灣女性狼瘡病友的病痛敘事中，我以「蝴蝶」的符號來探討狼瘡的不同詮釋，希望能透過隱喻與轉喻的分析看見病痛敘事中疾病意涵的擴充性，尤其是對疾病身份認同的轉化歷程。

透過線上社群敘事、口述訪談以及參與觀察的資料，希望能藉由分析台灣女性狼瘡病友在病痛敘事中所體現的不同立足點與框架的轉換，了解敘事者的立場如何在故事中轉變以及所受到的影響，並理解台灣女性紅斑性狼瘡患者在不同情境下所面臨的挑戰和困境，並試圖揭示背後隱含的相關醫療體系、藥物和性別的交織和互為主體關係。

第二章

走入醫療體系與疾病共處：

女性狼瘡患者的用藥與身體經驗

「...回想我剛被診斷出的那段日子，終日昏沈，因為關節發炎而無法依靠自己的力量起身，身上佈滿紫紅斑點和瘀青。開始治療之後，因為藥物副作用長滿粉刺、掉髮、臉變圓和水腫的模樣，有一段時間我讓這樣狼狽的自己躲起來了，我覺得連我都不熟悉這樣的自己，更何況是我身邊的人們呢？... 我清楚記得在醫院注射脈衝的那個禮拜的所有感受，我記得朋友們送來的水果冰在醫院的冰箱裡的奇特味道，也記得注射液打進血管裡冰涼的感覺，腦海裡也偶爾會出現我在醫院廁所鏡子裡憔悴又黯淡的樣子，當時我在病床上想最多的是出院了以後我要做些什麼，因為在那一個禮拜裡我什麼都不能做... 近三年的時間裡，醫院成為了我另一個熟悉的地方，我花了很多很多時間在急診室、候診間、抽血站，一整天盯著螢幕上的號碼，滿腦子想著等等應該跟醫生說些什麼。我甚至開始感覺這就是我該來的地方，它給我某種歸屬感。無數個號碼、不斷流動的時間，醫生問著跟上次一樣的問題，我甚至不確定他記不記得我是誰，我剛剛說的那些症狀，醫生能夠治得好嗎？

—筆者寫於世界狼瘡日前一天(2023/05/09)，隔日以貼文發佈於個人臉書

第一節：醫療經驗與身體變化

如何感知到疾病的發生？往往是身體發生了新的變化、出現了異狀，如感覺身體「不對勁」，或是外表顯現了異樣的變化，而大部分的人會從過去習得的疾病知識與經驗來判斷，察覺到自己可能生病了。當我回想起被診斷出狼瘡的那段日子，狼瘡彷彿在無聲無息中進入了我的生活，在確診之前身體所產生的那些異樣變化，都是狼瘡從身體內部傳遞給我的暗示，這些暗示最終被轉譯成看診過程中告知醫師的「症狀」，而這些症狀又會被看診的醫師轉化為醫療論述定義的「疾病」；最終，病友們就會在診間被醫生宣告自己有「紅斑性狼瘡」，從今後，狼瘡就此定居在我們的身體裡了。

出現在身體的奇怪徵兆，成為病患在診間裡盤點身體中一一發生的「症狀」，這些症狀可能是顯性、外表可見的，也可能是隱性、透過身體而感知的，顯性和隱性症狀可能同時並行，也可能僅出現其中一種，而以紅斑性狼瘡的疾病表現來說，其典型症狀包括：臉部蝴蝶斑、發燒、關節炎、圓盤性紅斑等等，就同時囊括了顯性、隱性的疾病特徵，使病友們在初期的疾病歷程中經常同時感知到一種以上的顯、隱性症狀。即使紅斑性狼瘡本身有其普遍的徵兆，但由於大多數人對於狼瘡的知識不足，許多病友在初期感受到身體的各種病徵時，幾乎無法直接將這些身體變化連結到紅斑性狼瘡，只能透過就診來讓醫師判定造成身體發生變化的源頭為何，這也導致了有許多病友經常在初期病程經歷「誤診」的情形，這些誤診的經歷使得病友們在疾病初期無法順利緩解症狀，經常需要在不同醫療科別間輾轉求醫，而以台灣的就醫環境來看，基層醫療診所的數量遠遠

大於大型醫院。基於就醫的便利性與即時性而言，大多數人需要醫療資源時經常就近選擇診所就醫，許多狼瘡病友也經常遵循著這樣的就醫習慣，在早期出現狼瘡的症狀時，往往會選擇先在診所就醫，例如：出現發燒症狀時，有些病友會選擇去家醫診所就醫；當出現關節疼痛症狀時，則會選擇去骨科診所進行電療；當皮膚出現紅斑時，則會選擇去皮膚科診所拿藥膏。這些誤診有時可以透過治療減緩病友們的相應症狀，但在狼瘡發病的情形下，通常症狀只能夠舒緩卻無法消失；也有些誤診沒有改善症狀，反而惡化情況。

玫瑰是第一位接受我訪談的病友，我在尋找訪談對象時，偶然看見她在臉書上分享狼瘡經驗的粉絲專頁，她在平台上分享了自己罹患狼瘡二十年來的心路歷程，以及在日常生活中與狼瘡共處。當時發現她的粉絲專頁時，我內心感到又驚又喜，「驚」的是經常在病友社群中看見病友們在面對疾病揭露時的兩難，所以訝異會有病友願意在公開的網路平台揭露自己的疾病身份；「喜」的是發覺有病友透過這樣的方式來傳播有關狼瘡的疾病知識與經驗，而同時也讓身為病友的我了解狼瘡的更多面向。

經過網路上的訊息往來，我順利約訪到了玫瑰，在網路上瀏覽她的照片與文章時，加上網路訊息的對話她平易近人、像是同齡人的說話方式，讓我最初以為她只比我幾歲，最多不超過三十歲，訪談後才知道原來她已經三十多歲了。從最初確診的經歷開始，她開始和我分享二十年前她確診狼瘡的過程，她在確診之前就經歷了時長約三個月的誤診，當時她年紀還很小，只是個六年級的小學生，但卻從小就對自己要求很高，因此當時除了學業上的追求之外，也另外參加了校內的直笛隊，並且擔任了直笛隊的指揮，而就在

她某天練完直笛後，發現自己的大拇指關節腫了很大一塊，但又因為她對自己的高標準，而讓她誤以為自己只是過度練習而造成了關節腫痛，於是她當時先前往骨科與復健科診療，第一個月的時間都一直在做電療，卻仍不見關節有所改善。而在骨科與復健科持續治療的過程中，狼瘡的另一常見徵兆悄然生息地在她身體顯現，她臉上的紅斑漸漸長了出來。長出紅斑後，媽媽又帶著她到皮膚科求診，結果當時被誤診為過敏，醫師開立了類固醇藥膏讓玫瑰塗抹臉部的紅斑，結果反而造成這些紅斑更腫了，導致當時還在求學時期的她，在學校面對同儕的眼光時總是因為臉上的又多又腫的紅斑而感到自卑。當時關節疼痛與紅斑的情況透過電療、藥膏來治療，但卻仍不見好轉，而且玫瑰還在某天起床時突然流鼻血，兩槓鼻血掛在臉上，當時讓媽媽嚇壞了，但卻仍對這些症狀沒有頭緒，始終沒有將這些症狀連結到紅斑性狼瘡。

玫瑰的補習班老師是她被正確診斷出紅斑性狼瘡的重要人物。在經歷這些找不到原因的症狀的折磨時，玫瑰同時仍繼續她的學生生活。當時的補習班老師是類風濕性關節炎的病友，類風濕性關節炎也是屬於自體免疫疾病，因此老師在看見了玫瑰臉上的紅斑與整天疲憊的樣貌，覺得很像是自體免疫疾病會出現的症狀，於是建議媽媽帶著玫瑰到大醫院抽血檢查，最後才終於被診斷出是紅斑性狼瘡。她向我描述當時被確診時的情形，似乎還歷歷在目：

「直到下一個禮拜去看報告的時候，看報告當天，醫生對我說：『妹妹妳不要害怕，

醫生叔叔跟妳講一下，就是妳生了一個病，然後它叫做紅斑性狼瘡……。」我完全

沒聽過，我就看了一下我媽，我就說，媽媽我生病了，我媽還不懂，最後醫生說完下一句話，我真的嚇哭了，他說：『妳現在必須立刻住院。』然後接下來醫生說想要跟我媽講一些話，他就跟我說：『妹妹，醫生有一些話想跟媽媽說，妳先到診間外面去等好不好？』然後我就流著眼淚到診間外面去等，然後看到我媽就開始跟醫生講話，講完出來我看著她，她淚流滿面。」

(玫瑰，訪談日期 2022.05.29)

玫瑰認為當時提醒她去大醫院檢查的補習班老師是她的「貴人」，雖然確診狼瘡的消息對當時還年幼的她來說無疑是很大的衝擊與恐懼，但至少那時糾纏著她的這些不明病痛終於找到了解答，讓她得以馬上接受治療，在惶恐未知的心情中住進了醫院，接受一個禮拜的類固醇脈衝治療。所謂的類固醇脈衝療法，指的是在短時間內利用大劑量類固醇來緩解狼瘡活性的一種治療方法，能夠有效抑制身體的發炎狀態。

疾病分科是醫療科學體系專業分工的結果，也是西方生物醫學體系的一個重要特徵，目的是讓疾病治療能更加精準專業化，雖然這能有效地診斷並治療生病身體，但面對如紅斑性狼瘡這種系統性的疾病，其症狀變化並不會只呈現在身體單一部位，若僅聚焦於個別症狀，恐怕是「治標不治本」，也容易導致誤診的結果。許多狼瘡患者最初可能在不同部位出現單一症狀，因此常分別前往不同科別治療目標部位。此過程經常耗費病患許多時間與金錢，直到治療效果不佳，或專業醫師經過綜合判斷，才會懷疑患者可能罹患紅斑性狼瘡這類系統性疾病。最終，患者才會被轉診至風濕免疫科，

接受針對免疫系統的治療，以減緩病症引發的全身性炎症反應。

醫療知識的差異，或者受到文化經驗的影響，有些病友也會嘗試「另類醫療」(complementary and alternative medicine, CAM)，也包括了所謂的「民俗療法」(folk medicine)，或者是不同於西方生物醫學體系的「中醫」(traditional Chinese medicine)。另一位病友信子發病初期的徵兆是反覆發燒，並沒有其他明顯的症狀，當時她不斷在不同的基層診所中奔波，但這些診所最終都認為只是普通感冒，只開了退燒止痛藥，而當時信子的父親看她一直看醫生卻不見好轉，認為信子會不會是「中邪」了，於是叫信子去宮廟拜拜收驚，雖然去完宮廟後也沒有真的好轉，但最後也是因此轉而尋求中醫幫助，中醫替她把完脈後，認為有可能是紅斑性狼瘡，最後終於在中醫診所醫師的建議下尋求大醫院的檢測與治療。從信子的故事可以看見中醫師並沒有選擇直接治療狼瘡，而是建議信子到西方生物醫學的醫療體系進行治療，也暗示了目前在台灣的紅斑性狼瘡治療中，西醫仍是較為官方主流的選項。

從線上病友社群的觀察來看，我發現大多數病友選擇西醫治療的原因是出於對中醫治療的一種印象與經驗，認為中醫治療的藥物多為「滋補」身體，以狼瘡免疫系統活性紊亂的疾病性質而言，會更活化狼瘡發病因子，因此多數病友不敢貿然進行嘗試；但這並不代表無法進行中醫治療狼瘡，也有許多中醫研究針對狼瘡的各種症狀進行治療的分析（歐陽軍 2016；吳哲豪、廖炎智 2022），但目前針對狼瘡西方醫學體系的相關研究資料仍較為完整，如西醫有一套診斷狼瘡的標準，而中醫則是主要針對狼瘡的各種病徵來進行治療，加上病友社群中所流通的醫療經驗大多為西醫，因此大多

數病友仍選擇資訊系統較為齊全的西方生物醫學來進行治療，而本論文研究也主要以台灣的西醫醫療經驗為討論範疇。

狼瘡的誤診也不能完全歸咎於系統性疾病的複雜性，一部份也是因為在現行的科學醫療定義中，自體免疫系統疾病不屬於流行疾病，導致一般人多沒接觸過狼瘡，也不太瞭解它。在歷經這些誤診的過程後，最後幾乎所有病友都是像玫瑰一樣，在大醫院進行血液檢測而被宣告確診的，在我訪問過的病友中僅有一位病友阿竹是在地方的小診所進行血液檢測而確診的，且當時阿竹去的那間診所，也是因為同樣是狼瘡病友的阿姨在那裡看診，因此才推薦她去的。

這樣的現象一方面是由於小型醫療機構的資源通常不如大醫院來得充足，而另一方面則是診療經驗的缺乏。狼瘡的誤診是有幾種因素共同形塑而成的，一是多數人（包括診所醫師）對於紅斑性狼瘡的醫療知識與接觸不多，我認為這可能歸咎於台灣罹患紅斑性狼瘡的人群數並不多，從衛福部中央健康保險數 2024 年 5 月的重大傷病各疾病別有效領證統計表中可以看到，目前台灣因紅斑性狼瘡而領有重大傷病證的人數為 25,100 人，相較於 2023 年台灣總人口數 23,420,442 人來說，僅佔了 0.1%（衛生福利部中央健康保險署 2024；內政部戶政司 2023）。雖然紅斑性狼瘡並未被歸類於罕見疾病，但以台灣的罹患比率來看，實屬非常「不流行」的慢性病，也因此無論是醫師或病友，經常不會在疾病初期就將身體所出現的症狀連結到紅斑性狼瘡。另一方面則是與狼瘡本身的疾病診斷標準有關，目前在台灣紅斑性狼瘡的診斷主要是遵照 2019 年歐洲抗風濕病聯盟暨美國風濕病醫學會所提出的分類標準，很大程度是依賴血液檢測

各種血液抗體的指標來判斷，如其診斷的必要門檻是透過血液檢測抗核抗體

（Antinuclear Antibodies, ANA）的濃度，接著以臨床條件與血清免疫條件的表現來估算分數，若其分數大於 10 分則會被分類為「全身性紅斑性狼瘡」（黃雅君、翁孟玉 2021：113）。

現今醫學對於狼瘡疾病設定的診斷標準更看出了這項疾病對於人的系統性影響，它對於不同人的病徵也輕重程度不一，如：免疫系統的不穩定並不會只攻擊單一、特定的器官，每位病友的臨床表現都不盡相同，就連典型的臉上「蝴蝶斑」的症狀表現，也不是每位罹患狼瘡的病友都會出現。在缺乏顯著單一病徵表現的情況下，需要抽血檢驗相關疾病抗體的指數，醫生需結合臨床症狀的評估，才能夠判定是否罹患紅斑性狼瘡，也因此大多數病友都是在大型醫院進行血液檢測後才確診的。即使多數病友都歷經了在診所誤診的情形，但也並非代表這段期間在診所的診斷都沒有幫助，誤診的經驗是病友們一步步靠近狼瘡的過程，而當誤診的過程過於漫長，無論是病友或身邊的人總是會感到不知所措。

如果上網搜尋紅斑性狼瘡的相關資訊，經常會看到有人用「千面女郎」、「不死癌症」的稱號來形容這個疾病，前者稱號是源於狼瘡這種系統性疾病在身體所表現的多元症狀，後者稱號則是點出了狼瘡需要終生治療、無法痊癒又難纏的特性，也有病友在訪談時開玩笑地說，狼瘡根本就是「神經病」，會無端攻擊自己的身體，無法預期這次發病會產生的症狀是什麼，每次的嚴重程度也都不一，無論是對病友的身體或生活都帶來了許多困擾。

每位病友的發病症狀都不同，即使透過醫療臨床獲得了同個病名的診斷書與同種症狀的醫療敘述，但這些症狀展現在不同病友身體上的樣貌都不同，病友們感知狼瘡的經驗也不盡相同，這些經驗又因為狼瘡囊括了許多顯性、隱性的症狀，而使病友們的病痛經驗更加複雜。

醫療、身體與生活變化

大多數病友在面對這些因疾病而帶來身體上的變化（無論顯性或隱性）時，會感到困惑、衝擊與不安，甚至影響到生活，而影響生活的程度也會因為病友當時角色與生活環境的不同而有所差異。

現在仍是大學生的病友小葵，我和她的相識是源於在 Line 上的病友社群，那時我剛開始做狼瘡病友經驗的先行研究，開始觀察病友在不同社群平台（包括臉書、Line、Instagram）上的敘事，也會加入病友們的日常談話，此節開頭我節錄了自己在世界狼瘡日於個人平台發布的文章內容，當時我也將此篇貼文轉貼在病友社群的聊天室裡，小葵就是在那時點入了連結，開始追蹤我的 Instagram，而我也回追回去，從此我們都能看見彼此發布在 Instagram 上的一些生活動態。我看見她在自己的 Instagram 個人頁面中，發布了許多她剛確診狼瘡時的照片與文字紀錄，包括疾病歷程、情緒變化等等，都可以看出確診狼瘡對她個人的強大衝擊，同樣作為求學時期發病的病友，讓我更想了解她罹病的心路歷程。

小葵是在高中時期發病的，她初期的身體感受是疲倦、關節痠痛、發燒，當時她正

處於要考大學的階段，因為一連串的身體變化，讓她無法專心備考，最後也因此沒考上自己理想中的學校，連考完之後也都必須專注治療，而無法真正放鬆，當時她把那段時間的心路歷程記錄在個人 Instagram 頁面中：

說實在我真的很難過，到現在也是。

從知道自己得了這麼嚴重的病，還有在學測前想唸書不能唸書，學測後還想玩不能玩。原本我的目標是師大，但學測前我的歷屆都沒有寫完，而且我請的假比長假的人還要多，本以為考完學測，不管公私立我就是上台北的學校，因為我要定期回診追蹤，而且如果在別的縣市發病了住院沒有人顧。其實學測出來我是蠻吃驚的，考的比預料的好，覺得好像上天眷顧我一樣。不過很捉弄人，我一階只有六中一，是一個很貴的系所，因為我要背學貸，所以我思考了一下，決定再拼一次指考，我一方面不知道自己做不做到，一方面對自己的病沒有什麼信心，怕自己壓力太大，但又怕自己太放鬆。我只能邊讀書，邊控制，邊回診，邊吃藥，親戚還有人確診新冠，真的快瘋掉了。到現在考完了，我的成績我不滿意，到現在還在試著釋懷。

很多人跟我說我努力了，以我身體的狀況已經做得很好，心理素質很強了，真的這些都好安慰，我真的好感動，看了很想哭，但我也不能用我的生病來妥協自己的沒能力。

我想說的就是，沒有健康真的什麼都沒有，一定有人比我慘但我還努力，也有比我還幸福的人，要知足，我還在學習如何與這個病共存，不敢說我多厲害，但是從自己出國到生病到拼指考，我覺得我算對得起自己了。未來一定還有更多更多挑戰，我不知道上天要給我挑戰到什麼時候，但我相信他一定會給我很大的獎勵，我還在等所以我還在努力。

圖 2.1 小葵初罹病時的感受，發布日期 2021.08.04

小葵的發病時間點剛好處於人生重要的交叉點，也因此連帶影響了她的生涯規劃發展，從她的文字中，可以看到她當時需要面對多重壓力，不管是升學、疾病、經濟等等，都需要她不斷地調適自己的心情，以面對疾病所帶來的種種變化。「轉念」是病友們必

須的技能，有許多病友跟小葵一樣，會透過「比較」他人不同的境遇來安慰自己，例如有人可能狀況更糟糕，但卻也仍努力地生活著，這種想法某種程度上提升了病友們的韌性，也使她們反思自己的處境。小葵透過對未來的展望與期待安定當時因病而起伏不安的心，也幸好上天沒有辜負她，大學之後她的病情愈趨穩定，只需要固定吃藥、安排時間回診，日常生活中沒有什麼太大的病痛。

即使如此，尚在求學階段的她，有了新的夢想，她想要申請大學的交換留學，但仍因為狼瘡而有所顧慮，像是她會擔心自己的病情可能惡化，需要長期透過醫療來控制病情，國外的醫療不如台灣可及性高，加上狼瘡的未知性、治療的不確定性也讓她因此而打消了念頭。

狼瘡的未知性、不確定性、需要長期追蹤的特質，都在一定程度上打亂了病友們的生活，這些疾病症狀所導致的身體變化與疼痛，會因為每位病友的生活場景與角色而帶來不同的影響，沒有規律、不可預期的疼痛經常打亂生活的步調，使病友們需要投入大量的時間來應對狼瘡，這也使醫療資源（機構、藥物）在病友們的生活中扮演了很重要的角色。

在確診狼瘡之後，等待病友們的就是一段就醫的漫漫長路，目前紅斑性狼瘡無法透過醫學治療而治癒，這也代表大多數病友們需要在往後的人生定期追蹤病情，並且長期服用藥物以控制疾病。無法痊癒的事實經常在最初的醫師診斷中一同被宣告，許多病友們會因此而受到衝擊、感到恐懼，在罹患狼瘡的初期，基於對於疾病的不了解，以及狼瘡疾病本身具有發病的不確定性與病徵不一的特性，幾乎所有病友都會陷入心情起伏，

如從小葵在個人 Instagram 平台上所發佈的文字來看，也能看出罹患狼瘡對她人生所造成的心靈、生活衝擊。

狼瘡病友除了需要接受疾病帶來的衝擊，接踵而來的還有治療、服用藥物的副作用，下一節將討論病友們在確診之後，藥物如何進入生病身體，並且如何與其互相交融與衝突，又在身體之外產生了什麼樣的效應。

第二節：接受藥物治療的生病身體

狼瘡作為一種免疫系統疾病，它就像是存在於身體裡的未爆彈，無論是醫師或病患都難以篤定地說是什麼原因觸發了這顆炸彈，爆炸後所產生的效應所影響的程度與範圍也無法被預估。然而要壓制這顆不定時炸彈，需要透過藥物的治療，且需要長期服用多種藥物來控制狼瘡潛在的活性。

關於狼瘡活性檢測的標準，目前臨床上有三種常用的疾病活動度指標，分別為全身性紅斑性狼瘡疾病活動性指數(Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index, SLEDAI)、全身性紅斑性狼瘡活動性測量指數(Systemic Lupus Activity Measure, SLAM)，以及大不列顛愛爾蘭狼瘡評估組指數 (The British Isles Lupus Assessment Group, BILAG)。不同指標之間在判斷狼瘡活性有些差異，但這三種系統主要都是以臨床與檢驗項目的條件，進行分數加總、分等的方式來評估患者的狼瘡活性，分數、等級越高，就代表患者的疾病活性越嚴重。需要注意的是在臨床治療中，可能會同時使用不同的疾病活動度指標來評估疾病活性(Diogo et al 2019)。

雖然有多種狼瘡活動程度的評估系統，但在病友日常的醫療診察中，所指稱的「活性」是通常指的是狼瘡抗體的活性高低，醫師與病友經常從血液常規檢查（如圖 2.2）中的抗 DNA 抗體(Anti-dsDNA antibody)與血清補體-3 (C3)的指數高低來做疾病活動程度的判斷，抗 DNA 抗體的指數越高、C3 指數越低則代表狼瘡活性提高；相反，抗 DNA 抗體的指數越低、C3 指數越高就代表狼瘡活性降低，病情趨穩（馬繼耀、陳碧琪 2017：7）。



圖 2.2 狼瘡患者常態性的血液檢測。

醫師會依據病情決定要檢測的項目，因此每一次的採血管數量都不同。筆者攝於 2022 年 11 月 30 日。

這些醫療檢測幫助醫師與病友們監測狼瘡不可預期的病情變化，醫師也會依據病友長期的身體檢測來決定治療方式，包括藥物的種類、劑量、服用時間等等。當疾病活性控制穩定時，醫師也可能宣布病友可以暫時「停藥」，但仍需要做持續的醫療檢測追蹤，來確保狼瘡這顆未爆彈不會又突然被觸發。在疾病診斷後的初期治療方式中，投藥是治療狼瘡最常見且有效的方法，然而對於許多病友而言，藥物所帶來的影響其實是遠大於疾病本身的，其原因可從影響的時間與範圍來討論。首先以時間而論，由於狼瘡發病本身所帶來的身體變化通常會在狼瘡歷程的早期、發病期而出現，並且經過醫學治療後就會漸漸消失、好轉，因此疾病本身所導致的身體變化比較像是一種「警示」，讓病友感知到身體在當下免疫系統出現了問題，進入發病的狀態；而治療藥物所帶來的身體變化與感受則是會取決於藥物的劑量、服用的時間而有所不同，而會不斷在身體內部累積並產生作用的，這也就意味著，大多數病患長期服用藥物所受到的影響是持續性的，直到藥物劑量減少或停止服用藥物才會消失。

狼瘡的診斷與檢測因應其臨床表現的複雜性，在生物醫學系統中也經歷了多次的演進。狼瘡的診斷標準經歷了五次的修訂，1971年美國風濕病醫學會(American College of Rheumatology, ACR)制定了第一個診斷標準，當時是以狼瘡最常見的臨床症狀以及檢驗數據做為根據來判斷狼瘡的確診，但此標準並非做為一般診斷的準則，而是僅做為診斷依據之一。直到1982年，ACR正式建構了狼瘡的診斷準則，並於1997年修訂標準並發布，以臨床表現與檢驗數據為依據，列出了十一項診斷條件，包括皮膚表現、光敏感程度、口腔潰瘍、關節炎、胸膜炎或心包炎、腎臟疾病、神經系統疾病、血液、免疫學

檢查、抗核抗體(ANA)陽性等條件，只要在十一項中符合四項就屬於確診狼瘡(Hochberg 2005)。

然而，1997 年的診斷標準在皮膚症狀上的敘述不足及具有重複性，又同時欠缺神經學病變及補體低下的重要症候群等條件，因此，全身性紅斑性狼瘡國際合作組織 (Systemic Lupus International Collaborating Clinics, SLICC) 於 2012 年修訂了新的診斷標準。2012 年的診斷標準分成了十七項條件，只要符合四項以上條件即可被診斷為狼瘡。此版本將慢性皮膚型紅斑性狼瘡獨立出來，並加上了狼瘡腎炎的診斷標準。即使沒有皮膚症狀，若患者有抗核抗體 (ANA) 或抗雙股 DNA 抗體(Anti-ds-DNA)陽性，且被診斷出狼瘡性腎炎，也可以被診斷為全身性紅斑性狼瘡 (藍鼎淵 2020)。

在 2012 年的標準之後，美國及歐洲風濕病學聯盟(ACR; European Alliance of Associations for Rheumatology, EULAR)在 2019 年聯合制定了新的狼瘡分類標準。在新的標準中，將抗核抗體(ANA)指數納入必要條件，只要抗核抗體指數大於或等於 1:80 則會被納入計分。在此版本中使用了分數系統的差異加權，只要累積到 10 分即可被診斷為全身性紅斑性狼瘡。但需要注意的是，2019 年的標準附有一項前提，即只有在沒有其他病理解釋的情況下，這些條件才能用於全身性紅斑性狼瘡的分類(Lazar and Kahlenberg 2023；藍鼎淵 2020)。

狼瘡的治療方式主要以藥物為主，其中奎寧、類固醇被視為常規藥物(Lazar and Kahlenberg 2023: 342)，醫師也會依據患者的疾病嚴重程度而使用其他藥物如免疫抑制劑，傳統免疫抑制劑如環磷酰胺(Cyclophosphamide, CYC)和黴酚酸酯 (Mycophenolate

Mofetil, MMF)，被用於腎病和其他嚴重表現的治療，並且同時能因此有效減少類固醇的劑量(Basta et al 2020)。依據 2019 年 EULAR 系統性紅斑狼瘡管理建議摘要，其就將狼瘡患者的疾病嚴重程度區分為輕度、中度、重度、腎炎，並依據不同嚴重程度提供不同的治療藥物建議(Lazar and Kahlenberg 2023: 342)。隨著生物醫學研究的進展，後來出現了更多針對性和生物製劑的療法，如針對狼瘡所造成的不同器官的攻擊，醫師通常會建議患者尋求專科的診療；而隨著生物科學技術的發展，也有越來越多生物製劑 (biologic therapy) 被開發用以治療狼瘡，生物製劑是一種透過生科技術研發的抗體藥物，這些抗體可以抑制發炎因子，在近幾年被用來作為狼瘡的治療藥物如 Belimumab、Rituximab、Anifrolumab 等藥物。在我近兩年參與的三場以紅斑性狼瘡為主題的醫療講座中，皆有提及生物製劑在狼瘡治療中的發展，然而，生物製劑在目前的狼瘡治療中並非普及性藥物，需要透過醫師評估後才可以使使用，也不屬於健保給付用藥，對於病友們來說可及性較低。

在治療狼瘡的藥物中，最常被廣泛使用與討論的是類固醇。以 2001-2005 年的調查資料顯示，有 95.54% 的紅斑性狼瘡患者使用過類固醇 (陳俊名 2014: 45)，而在我訪談的十位病友中，所有病友都提到了服用類固醇的副作用對她們帶來的影響，其中影響最大的部分則是外貌的變化，包括體重增加、月亮臉、水牛肩、掉髮等等，其體重增加的原因可能是服用類固醇後經常導致食慾增加，導致病友在不知不覺間攝取過多熱量而增加體重。月亮臉與水牛肩則是因服用類固醇會導致身體脂肪重新分布，也就是雖然整體脂肪量無提升，但脂肪卻可能轉移到特定部位，使特定部位視覺上看起來特別腫胖；除

了外貌上的副作用之外，類固醇常見的副作用還有骨質疏鬆、免疫抑制、精神亢奮等等，這些因為服用類固醇而產生的副作用，經常對病友在生活上造成很大的困擾，然而類固醇副作用的作用程度則是會隨著病友服用的劑量、時間以及不同個體的身體素質而產生變化。

類固醇的用藥方式主要有外用、口服與注射，而以紅斑性狼瘡患者來看，較常服用類固醇的方式為口服與注射，前者是服用醫師開立的藥物處方箋，以藥錠的形式服用，後者則是病友口中的「打脈衝」，脈衝式療法(pulse therapy)的劑量相較於口服類固醇而言高出許多，類固醇脈衝劑量為每日 500 毫克至 1000 毫克，而常見的口服類固醇藥錠則是一粒五毫克，相差了 100-200 倍左右。脈衝式療法能在狼瘡發病初期快速抑制疾病活性，許多病友都是在確診後迅速住進醫院接受脈衝治療，而病友們原本沒有習慣服用類固醇的身體，在短暫的時間內突然接受大量的類固醇治療，其隨之而來的副作用常常帶給病友強大的衝擊。多數病友都因接受高劑量的類固醇治療而迅速變「腫」，加上長痘痘、掉髮，對於很在意自己外貌的病友來說，無非是很大的打擊，而這些副作用也會根據不同病友們受到影響的時間點而產生差異。

上述提到在求學時期發病的病友小葵，除了求學生涯受到發病的影響，緊接著又因為類固醇副作用讓她的身體產生了巨大的變化，當她服用類固醇後開始水腫、掉髮、長痘痘，她認為這些因為生病吃藥所產生的容貌變化，讓她變得不像是自己，她說：

「臉變超級圓，我是變腫，是腫，不是胖的那種，是整個眼睛變很小，那

時候我真的不知道怎麼了，我不知道是不是因為吃什麼藥然後過敏，因為我以前都不會腫，就整個臉都腫，就已經完全不像是我自己，而且我那時候掉頭髮也掉到很少，我給你看我最腫的時候，而且還會長痘痘。」

(小葵，訪談時間 2024.01.11)

在說完這段話後，小葵拿出了當時的照片，我看了看照片，又將視線轉回現在坐在我面前的她，真的像是兩個完全不一樣的人。小葵的病齡並不算久，三年的時間內這些副作用影響是在第一年內發生，在訪談前我就曾在她的 Instagram 上看到她分享的疾病經歷，看著她寫下的那些文字、拍下的那些水腫與掉髮的照片（見圖 2.3），可以深刻地感受到當時她身體發生的巨大變化。



圖 2.3 小葵記錄治療與腎炎所產生的身體變化，發布日期 2021.08.04

小葵在訪談時向我提到，當初她會想在 Instagram 上面分享自己的罹病經驗，一方面是想分享一路走來的心路歷程，另一方面則是因為有些人會問她生病或紅斑性狼瘡的事，她認為在 Instagram 這種社群平台上發布，自己就不用再解釋這麼多次。不過她也提到，她不希望大家看到這些內容後覺得她很「可憐」，她不希望得到憐憫。她分享這些內容最主要的目的是想透過自己的經歷來傳遞一些能量，讓其他也遇到困境的人們可以像她一樣有勇氣去面對一切。

小葵曾提到她對於「被加藥」的恐懼，然而我跟她見面之時，她的類固醇劑量已經從當時的一天八顆變成一天半顆了，這樣的「進步」幅度對於大多數病友而言是非常令人稱羨的，小葵能夠減藥可以算是在她治療過程中的一個小冒險與其所帶來的一種「僥

倖」，起初她是瞞著醫師自己偷偷減了半顆類固醇（約 2.5 毫克劑量），等到下次回診追蹤檢驗結果時，發現指數沒有變差，因此小葵主動與醫師告知在這期間自己偷偷減了半顆藥，且看起來並沒有影響疾病指數，因此詢問醫師是否能就此減少類固醇劑量，最後獲得了醫師的同意。

類固醇的劑量多寡與其所造成的影響程度並非成正比關係，因為醫師在決定類固醇劑量高低時，還需要評估患者的體重，因此比較不同患者的病情時，不能以類固醇的多寡來判別其疾病的嚴重程度。看起來非常瘦小的海棠，現在仍是大學生，卻已是 Instagram 上擁有三萬粉絲的網紅，她經常在網路上分享自己的狼瘡日常，也提到了自己正在服用類固醇，但卻有些人質疑她吃的劑量「不多」，覺得這代表她的病情嚴重程度「也還好嘛」，這樣的質疑讓她感到有些困擾，因為其實兩顆類固醇以她的身體標準來說，就已經算是很高的劑量了，若以藥物劑量作為判定病情嚴重程度的標準，就像是抹煞了海棠在治療過程中承受的病痛。

以海棠約四十公斤的體重來說，醫師最多只讓她吃四顆五毫克的類固醇，她認為有些人會以病友服用的藥物劑量來判定患病的嚴重程度，這樣的狀況其實就忽略了開立藥物背後的邏輯，以及不同病人的身體素質之差異。除了外表上的重大影響之外，類固醇也會促使精神亢奮、骨質疏鬆、骨頭壞死等副作用，海棠就提到類固醇除了讓她變胖之外，還影響了她的睡眠，然而狼瘡病友所需要的休息時間通常比一般健康人們來得多，也因此反而造成病友更加疲累、精神不濟；類固醇對於人體骨質的影響也在病友社群中被廣泛討論，經常會在病友群組中看到有病友擔心長期服用類固醇而造成骨質疏鬆，並

詢問其他病友是否有推薦的骨骼保健食品可服用，許多病友會額外服用鈣片來強化骨骼，或者是定期接受骨質密度檢查來確保骨質的健康，但仍有許多病友因此而導致骨頭壞死，最常見的即是髖關節壞死，需要進行手術來治療。除了類固醇之外，其他狼瘡治療常見藥物（如奎寧），也可能會造成視網膜病變，通常醫師會建議病友定期接受眼部檢查，以確保藥物沒有損傷眼部。有些病友因為狼瘡攻擊腎部，造成「狼瘡性腎炎」，在這種情況下，醫師通常會使用免疫抑制劑來進行治療，此藥如其名，是用來壓制人體的免疫系統，也因此服用免疫抑制劑的病友會有抵抗力下降等問題，此時會更容易受到傳染病感染，且其症狀可能會相較於一般健康身體來得嚴重，這也造成了在 2020 年新冠疫情期間，病友社群裡一時間人心惶惶，許多病友不敢外出，即使外出了也不敢摘下口罩、不敢去人多的地方，擔心的就是萬一一不小心確診了，可能會帶來嚴重後果。

這些藥物的副作用所帶來的效應需要狼瘡病友們採取更多的措施以應對，像是需要額外治療類固醇帶來的皮膚問題、骨質疏鬆，或定期檢查藥物對身體帶來的損害，在日常中則是需要補充更多保健品（如圖 2.4），如服用維生素 D 與鈣片來彌補骨質流失、服用魚油抑制身體發炎指數、服用聖潔莓調節女性生理機能平衡等，都是為了調節狼瘡所帶來的不適與狼瘡活性的平衡。除此之外，病友也會透過調整生活習慣來彌補因副作用而造成的損失與變化，如何因應這些副作用則是病友社群中三不五時熱烈討論的話題，像是要吃哪一牌的鈣片、換哪種材質的人工髖關節、吃哪種保健品來刺激毛髮生長等，這些都是在病友社群中，而非在醫療機構中流通的「日常」藥物知識。



圖 2.4 筆者目前所需服用之藥物與保健品。

第三節：藥物遵從性

在眾多治療狼瘡的藥物中，類固醇作為主要治療藥物之一，所帶來的副作用影響幾乎是最廣泛與普遍的，但無論是醫界或是患者，都很積極地尋找減少類固醇使用的治療方法，尤其是許多病友經常會在就診時提出「減類固醇」的要求，近年來醫療機構也提出「醫病共享決策」(Shared Decision Making, SDM)，讓病友能夠提出自己對於用藥的需求，並透過醫師的醫學專業評估來進行藥物開立的決策。我在 2024 年參加了一場由思樂醫協會為了響應世界狼瘡日而舉辦的醫療講座，其邀請了分別擔任台北、台中榮民總醫院風濕免疫科主任的兩位醫師，陳明翰主任與黃文男主任來討論有關狼瘡治療的醫病共享決策，其中黃醫師就提到：

「過去的醫療是威權式的醫療，醫師說什麼就做什麼。現在的科技網際網

路時代，病友容易取得資訊，也因此現在關注的重點在於資訊如何分享，與如何取得正確的訊息。以前資訊不對等情況所以病患不清楚，所以導致了醫療威權；現在容易找到答案，但答案可能不正確，此時醫病共享觀念就很重要。醫方需要提供正確完整訊息，病友可以依需求去跟醫師討論，醫師應該提供選擇給病友。」

(黃文男醫師，紀錄日期 2024.05.18)

即使目前的醫療環境鼓勵醫病共享決策的做法，但從狼瘡治療的臨床實務面來說，其治療、用藥的需求在於「控制病情」而非「治癒疾病」，加上紅斑性狼瘡對於目前的生物醫學研究而言，仍無法完全了解其疾病作用機制，在治療的不確定性下，藥物使用的不確定性也隨之提升，「減藥」的決策無論對於醫師與病友來說都是一種「實驗」，需要透過密集的用藥監測來判定最適合病友的藥物劑量。此外，從治療中醫師的絕對權威到醫病共享決策，看似是提供給患者共同進行決策的權益，但仍然是以醫療知識體系為主體來進行治療，且最後決策仍需要醫師的同意才可以定論，舉例來說，如果有患者想要減藥，雖可以提出要求，但仍需要透過醫師以醫學知識為基礎來進行評估才可以同意，患者若想改善病情，還是得依照醫師開立的處方箋，「嘗試」這樣的治療方式是否真的有效。

狼瘡的治療方式至今仍隨著醫學科技的發展不斷變動，也就是說，許多不確定性都可能使患者的治療變成一種「實驗」，透過不同方式的治療來確定何種方式對於患者來

說真正有療效，除此之外治療方式所產生的效應：如藥物副作用，也會影響患者對於治療方式的信賴程度，這也促使在醫療決策的實踐中，產生了對患者「藥物遵從性」的討論。

每位病友的「藥物遵從性」(medication adherence)都不同，所謂的藥物遵從性指的就是病患對於醫師所指示的藥物處方遵從的程度，藥物遵從性的高低背後其實隱含不同病友對於藥物的看法、對身體的感受、與藥物的互動等等。

作為一名狼瘡病友，芙蓉認為吃藥是「最簡單的方式」，是最方便且不需要額外努力去調整生活習慣來抑制病情的方法。然而，從她作為營養師的角度來看，僅依賴藥物來控制病情卻是不負責任的做法，因為這等同於放棄了通過改變生活方式和飲食習慣來輔助治療的可能性。

芙蓉目前是一名自由接案的營養師，她自大學畢業後就考取了營養師證照，並繼續在研究所進修，研究所畢業之後，她曾進入減重產業擔任諮詢的營養師。直到 2021 年她的病情突然加重，只好毅然決然辭掉工作，選擇成為自由在網路上接案的營養師。

芙蓉在 Instagram 上經營著自己以營養師身分而開立的粉絲專頁，經常在上面分享如何通過營養師的專業知識來調整日常飲食，以照顧自己罹患狼瘡的不穩定身體。她的經驗不僅幫助了自己，也成為許多病友的指引，教他們如何透過飲食調整來抑制狼瘡的活性。但是狼瘡並不能完全依賴飲食策略來控制，病友仍需藥物治療來管理病情。芙蓉選擇了一種平衡的方法，透過結合她作為病人和營養師的雙重觀點，一方面，她依照醫囑服用藥物；另一方面，她利用營養師的專業知識來調整日常飲食和生活習慣，以輔助

治療並改善身體機能。

芙蓉經常在她的 Instagram 頁面上分享她作為狼瘡病友的日常生活，並展現如何透過營養師的專業來照顧自己，包括分享日常飲食記錄、健康食譜以及對各種食物的功效評價（見圖 2.5 與圖 2.6），讓其他關注她的病友了解哪些食物對狼瘡有益，哪些則需要避開。透過這些分享，芙蓉很好地將自己營養師的專業與自身需求融合在一起，同時也提供了更多病友日常透過飲食控制病情的策略。



圖 2.5 芙蓉在 Instagram 上發布的影片封面，發布於 2024.7.12。

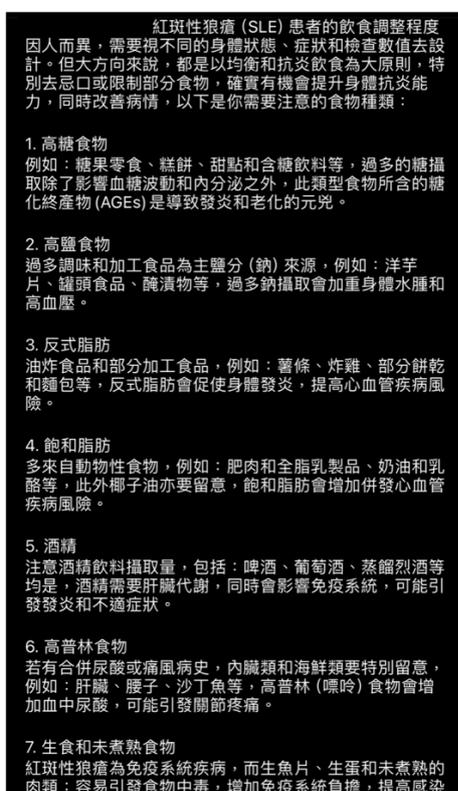


圖 2.6 與圖 2.5 同時發佈的文字內容。

Instagram 平台有個很大的特色，就是一定要搭配圖片或影片，且通常圖片與文字之間都會有其關聯性，芙蓉發布這則影片時，選用的是能引發人食慾的甜點，不過文字

卻是在討論狼瘡病友們需要特別忌口、避免的食物，這則貼文中圖文之間產生了強烈的對比。芙蓉所整理出的狼瘡忌口食物清單都是為了要抑制發炎的情況，而這些忌口食物就是容易引起發炎的食物，包括高糖高鹽食物、反式脂肪、飽和脂肪、酒精、高普林食物、生食和未煮熟食物以及過敏和不耐症食物，芙蓉以營養學結合醫學的知識而整理出這個清單，但有這樣的知識還不夠，需要透過狼瘡病友在日常生活中改變自己的飲食習慣，才能真正達到身體抗發炎的目標。

許多病友們透過不同方式來抑制狼瘡活性，像是營養師芙蓉提倡的控制飲食，最終目標都是為了減少治療上對藥物的依賴。「減藥」一直都是狼瘡病友們長期討論的議題之一，大多數病友都會很想讓醫生減少服用藥物的劑量，雖然醫療機構逐漸在推廣醫病共享決策的治療策略，鼓勵醫師與病患共同討論與決定治療方案，並考慮病患的個人需求與偏好，有些病友仍然無法與醫師達到共識，這導致部分病友可能選擇「偷偷減藥」，進而影響藥物的遵從性。有些病友則是完全遵照醫師的藥方，自己也不敢有太多的意見；而有些病友則是「想減藥卻不敢減」，而不敢自行減藥的原因，是因為得知其他病友因自行減藥而離世，雖然並無法直接證明該病友減藥與死亡的直接關連性，但仍然打消了自行減藥的念頭。也有完全不依照醫囑用藥的病友，這類病友比較少，病友社群內的論述大多偏向於要「乖乖」聽從醫囑治療、服藥的立場。

阿竹是我在訪談、病友社群中遇到第一個「不會乖乖吃藥」的病友，她目前人並不在台灣，而是趁著自己三十一歲生日前，在德國打工度假簽證申請的年限以前，前往德國。雖然人在國外，但她仍然持續治療狼瘡，只是當我問到她目前的藥物劑量時，她卻

說每天「不一定」，她會根據自己每天的身體的經驗，來決定今天要吃多少、哪些藥物。像阿竹這樣的病患，就會被認為是藥物遵從性低的病人，而造成她藥物遵從性低的原因，其實是源於對醫師的信任感低落與治療的無效：

「就自己當醫生啊，不要跟醫生講。我覺得醫生要自己患過病才可以診斷病人。一直都好像是我在遷就醫生，好像就是要乖乖聽話嘛。我為什麼會不信任西醫，就是西醫到後面他們就是要開藥，要不要減藥、開藥，我過去就是去看醫生，又不是被醫生看。我就覺得說，我幹嘛去消耗社會資源，然後數據檢驗出來又沒什麼問題，一堆（病痛）就是小事。然後醫生又沒有辦法解決，我又找不到其他舒緩的方式。」

（阿竹，訪談日期 2023.07.18）

在與阿竹的談話中，可以感受到她對於醫療體系的不信任，定期回診對她而言就只是雙方的例行公事，她歷經了十七年的治療(2006-2023)，前十六年都是在台灣治療，今年才開始在德國治療。在治療期間主要困擾阿竹的症狀為四肢僵硬，然而在台灣長期的治療並沒有有效改善她的症狀，再加上她與醫師的溝通過程中整體感受不佳，讓她在治療方式上漸漸開始偏離醫囑，成為了所謂「藥物遵從性低」的病人，後來到了德國，他反而也就不再選擇積極地與醫師溝通，而是只表達自己對於藥物的需求，透過拿醫師的處方箋，再另外透過自己身體的感知來決定每天的服藥劑量。阿竹的例子與 Ramalho de

Oliveira (2008) 探討紅斑性狼瘡患者的用藥經驗相似，Oliveria 提及服藥者會嘗試成為其疾病治療方案的自我管理者和行動者，並進而轉化為對藥物的專門知識，阿竹的例子更凸顯了患者產出藥物專門知識的過程與原因，包括對醫療體系的不信任，以及對身體感知的控制與體驗。

藥物遵從性的指標性其實是以醫療體系的立場為出發，包括為了測量治療有效性、減少醫療資源的浪費等等，雖然目標是為了讓病人有效治療疾病，但卻可能忽略了不同病人對於治療方式的感受，而對於像阿竹這樣不太遵從醫師醫囑的病友，卻有可能被貼上「不乖的病人」的標籤。阿竹的藥物遵從性雖然很低，但她並非完全不服用藥物，她是依循著個人的疾病與身體經驗來決定每日的藥物劑量安排，而非直接遵照醫囑。這並不代表她選擇消極面對病痛，反而是除了生物醫學的治療之外，她同時也採用其他輔助療法，例如自然療法：冥想、瑜珈、食療等，也就是說，雖然她的藥物遵從性不高，但仍是抱持著積極治療疾病的心態，採取不同手段來緩解身體病痛。

在台灣目前的醫療制度與體系中，可能由於看診人數眾多，造成醫師需要在短暫的時間內診斷並開立處方箋，而因此忽略對病因和病患整體情況的深入溝通與討論。導致有些病友會認為自己的聲音被忽視，只是被迫接受醫生的建議，但這些建議與治療卻不一定可以解決病友們的需求，疼痛可能不會被改善。阿竹的就醫經驗讓她選擇不再對醫師傾吐病情或情緒，不僅是因為反覆的檢驗和就醫卻無法獲得確定的診斷或解決方案，也認為這些無效的治療讓她不斷在消耗社會資源，除此之外醫師的治療依據又偏重於醫療檢測的病痛指標，而非關注患者本身的病痛經驗，也就是阿竹所說的那些「病痛小事」，

反而讓病友感受到自己的主體經驗被忽略了。

不同病友的用藥經歷顯現了在醫療系統中狼瘡治療的不確定性與標準缺乏，醫療判斷的依據很大程度取決於不同個體的身體、疾病表現、藥物作用程度等等，即使有醫療專業的參與，仍然有可能做出錯誤的決策，但也並不代表病友可以就此捨棄醫療專業的治療與協助，反而因為狼瘡作為一慢性病，需要醫病雙方在漫長的時間裡不斷進行嘗試與調整，來找到最適合病友的治療手段。

無論是哪一種藥物、治療方法，都可以看到在醫學對於狼瘡這種疾病尚未完全了解的情況下，以及不同病友身體的獨特性下，治療的過程充滿了多重不確定性，需要透過病友的「治療實踐」來完善醫師的「治療策略」，也因此病友與醫師的之間的默契與關係就顯得更為重要。在下一節中我們將討論在台灣女性紅斑性狼瘡患者在醫療機構中與醫者如何建立長期關係？在這段長期關係中她們又是如何互動的？病友們又如何看待與醫者的關係呢？

第四節：醫療體系中的醫病關係——「看」醫生，還是被醫生「看」？

「看醫生」對於當代台灣社會來說是很普遍的日常，對於需要長期進行治療追蹤的狼瘡病友而言更是如此，但是在進行醫療診斷的過程，卻像是從日常生活中切割出去的另一個時空，在這空間不大的診間內將過去幾天、甚至是幾週所發生在個人身體上的異樣表現，必須全部簡化並於停留在診間的這幾分鐘內敘述完畢，接著等待醫師做出醫療判斷以進行治療。這些時間緊湊的看醫生的過程中，幾乎看不見病友們的日常生活的真

實樣貌，而是僅專注於生物性的生病身體。

在狼瘡病友的回診經驗中，也有所謂的「標準化流程」，通常病友需要在看診前先進行抽血或相關的身體指標檢驗，且需要再經歷約一個禮拜的時間，等待檢驗結果出爐，再回到醫院由醫師看診，一進診間，醫師通常會先開啟這次的檢驗報告，並對照前一次的檢驗結果，確認各項狼瘡活性指標的情形，來判定病友的病情是「進步」或「退步」。無論是進步與退步，病友皆可以將自己在前次看診與這次看診期間的各種身體感受告訴醫師，醫師將結合醫療檢測結果與臨床症狀表現來決定治療方向與策略。但在診間的這段時間內，病友的病痛敘事的完整性與真實性，都會隨著事件發生後的時間流逝而失真或遺忘，並且當看診目標聚焦於病友的「身體」上，其身體所置於的社會時空經常會被醫病雙方忽略，或者是受限於看診時間的長度而無法訴說完全。在上述的醫療過程中，狼瘡病友的身體經驗被高度標準化和生物化，這樣的過程雖然有助於醫師做出準確的診斷和治療決策，但也忽略了病友們在日常生活中所面臨的多重挑戰。

對於狼瘡病友們而言，醫病關係的良好建立非常重要，這是由於狼瘡目前無法治癒的特性，需要長期透過醫療監測與控制，因此，如何建立一段穩定且友好的醫病關係、如何找到一個「合得來的」醫生，是病友社群裡三不五時就會被討論的話題。在病友社群中，經常可以看到有病友詢問其他病友是否有「推薦的」醫生，也常常會看到某些醫師的名字頻繁出現，也就是所謂的「明星醫師」。不同病友選擇醫師的背景原因與策略都不同，若要說病友們的選擇有什麼共通點，那無非就是希望找到一個可以幫助自己良好控制病情的主治醫師。

作為病友社群召集人的木蘭，是個樂於分享資訊、喜愛與人互動的病友，病齡已十四年的她，現在已是三個孩子的媽，她是差不多在我現在二十幾歲的這個年紀確診的，就醫經歷豐富，加上自己本身也從事醫療工作，對於醫療體系的了解相較於其他病友更多，目前也有穩定配合看診的主治醫師。訪談時我向她分享，我最近仍苦惱於尋找「適合的」主治醫師，於是她開始向我分享這十四年與醫師互動的經驗。在她搬來台中以前，都是在台北給一位在狼瘡病友社群中赫赫有名的張醫師看診，有名的原因是他的醫術高明，有許多病友們經過他的治療後都能有效地穩定控制病情，是風濕免疫科的權威醫師。木蘭特別感謝他的原因是，在上一小節中所提到的生物製劑試驗，就是這位張醫師提供的，生物製劑試驗需要醫師評估病友的病情、身體素質，來確認是否符合藥物試驗的目標對象，當時木蘭的身體素質包括腎功能、肝功能皆符合標準，病情也通過了評估，之後透過張醫師的媒合，成功地得到了試驗的機會，她也真的因為試驗期間的治療而舒緩了關節的疼痛症狀，甚至還在試驗結束後獲得藥廠的贊助，延長了生物製劑的療程，讓她關節疼痛的頻率減少了很多。除此之外，她也是張醫師的看診期間懷孕的，因為木蘭有嚴重的血栓問題，所以當時張醫師採取的治療策略較為保守，而因為木蘭本身對於罹患狼瘡懷孕的風險以及相關治療知識較不足，所以在醫療決策上主要仍是依照張醫師的建議來做決策。不過能夠在他的治療中順利生產，木蘭是很感激的，甚至還聯合其他生產的病友對醫生發起感謝：

「那一陣子，那一批我們給他看的孕婦，就同時都大家一起懷孕，然後到

生了，前後都生完，然後我就發起說要送一個相片書給張醫師，然後每個人就是一面、一面，然後整本，大概二、三十個媽媽吧，然後就是會放抱著自己小孩的照片，那種相片書，這整本就是，全部都是他的治療下生下的寶寶。他拿到的時候呢，他就說，喔喔好。但他其實不是不關心你，而是他不會說（表達）。」

（木蘭，訪談時間 2024.01.29）

木蘭在孕產後所製作的相片書，是在醫病關係中很少見的「非醫療」回饋，在醫療體系之中，醫病之間的「交換關係」似乎經常保有醫療性質，如醫師給予病人治療與醫療建議，而病人給予疾病經驗以充實生物醫學對於疾病的了解，醫療性之外的交換似乎甚少被討論。有許多病友在治療成功後會想表達對醫師的感謝，我也曾在醫院看過病友送醫師花籃，以表達疾病救治之恩。然而，從木蘭的敘事中，可以看出她給予張醫師的「非醫療回饋」是根基於他的「高明醫術」，而非平日裡與醫師之間的互動關係所導致的。許多狼瘡病友想找到張醫師替他們治療，也都是基於他在「治療有效性」上所累積的名聲，雖然每位醫師都有醫師執照並且經過生物醫學系統的訓練，但透過醫療實踐，醫師的醫術透過患者所認知的治療有效性而被評論，並逐漸累積名聲，成為一種社會資本(social capital)，也成為患者選擇主治醫師很重要的因素。

木蘭後來搬到了台中，然而搬到台中的初期，她仍會定時回台北給張醫師看診，但後來因為木蘭的血栓狀況不穩定，醫師擔心如果突然栓塞，發生什麼緊急狀況的話，從

台中趕回去台北看診可能會來不及，因此剛好在一次的急診經歷中，順勢換了一位主治醫師，改在台中看診追蹤病情。新的主治醫師並非病友社群中的「明星醫師」，但卻意外找到了非常喜歡的另一位女性主治醫師—吳醫師，醫病關係也瞬間變得密切：

「吳醫生因為我在吃抗凝血劑，所以有時候也很怕我有突發狀況，所以她也有留她的私人 Line 給我，所以有時候我突發狀況的時候，我就會 Line 她。像有一次我送急診，然後（病床）爆滿吧，我說，醫師我在樓下，好冷，她就說，妳再等一下，我幫妳『喬』一下，然後她就先幫我喬到別的科、別的樓層的病房，等到我們自己科的有人出院了，她再幫我挪回來。」

（木蘭，訪談日期 2024.01.29）

不同於上一位張醫師，木蘭與現在的吳醫師有了更密切的情感交流關係，會產生這樣的變化，一部份是因為病友與醫師的性別同質性，吳醫師同樣作為女性，跟木蘭的交流相較於前一位不同性別的醫師，更容易產生親密感。除此之外，吳醫師的態度也有別於以往充滿距離的醫師權威感，主動建立在醫院以外的交流，雖然這樣的交流仍建立於疾病之上，但卻能更多地傳遞醫師對病友的關心。

若無法像木蘭一樣幸運，找到一個適合自己的主治醫師，就必須踏上尋找主治醫師的旅途，而這趟旅途需要花費大量的時間、金錢與心力，甚至還需要相關資源才可能成功。木蘭的第一位主治醫師—張醫師是免疫風濕科的權威醫師，也因此有大量病

友希望能掛到他的診，但目前他的門診已不開放新的病友掛號，這在風濕免疫科是很常見的情形，由於風濕免疫科的疾病診治經常需要長期的追蹤治療，也就是醫師看診的病患通常都是固定且長期的，但新確診的病友卻是會不斷增加的，這就意味著有些病友掛不到這些明星醫師，這時除非醫師門診開放「加號」，也就是在額滿的看診名額之外，醫師同意再增加名額加號看診，否則這些病友們就只能吃閉門羹了。

有些病友則是會舟車勞頓、長途跋涉去別的縣市看明星醫師的診，通常比較有名的醫師門診一天的診號都會接近或超過一百號，候診時間幾乎需要耗費一整天，佔據了病友們的生活時間，也壓縮了病友們的其他日常活動。這種「明星醫師現象」反映了潛在的醫療資源問題，包括醫療資源的分配不均，另一方面也因為狼瘡病友所面臨的醫病關係需要歷經時間的磨合，才能找到最適合彼此的醫師與病友，所耗費的時間成本非常高。

狼瘡病友在選擇主治醫師背後的考量原因非常多元且複雜，不會因為僅憑單一因素就做出選擇，除了醫術、經歷、性格特質之外，醫病之間各方面的契合度也會發揮影響，而病友們也會透過長期的互動來調整關係或選擇放棄關係，譬如海棠看醫生的經歷就與木蘭的經歷就很不同。

海棠雖然目前才大學剛畢業，但由於她十一歲就發病了，病齡也已十二年，看了十二年的醫生，主要症狀為腎炎，並且正在進行血液透析療程。她換過一次主治醫師，先前的醫師是一位經驗較豐富、年紀較大的醫師，新的醫師則是比較資淺、較年輕的醫師，她選擇換主治醫師的原因是因為醫師性格、互動經驗與治療效果的綜合考量：

「我覺得因為他已經是老醫生，所以他不覺得這些（症狀）有什麼，然後因為他這樣，他自己以為他已經很了解整個紅斑性狼瘡了，所以他有點耽誤了我的治療，我自己覺得，因為其實我洗腎前已經有徵兆，就是我腎臟不好的徵兆，我腳其實有水腫，然後那時候我有去問我那個前醫生，他跟我說那只是循環不好，所以我就也沒有去做什麼特別的檢查或治療，所以我媽現在超討厭那個醫生，因為她就覺得如果他當初有幫我好好的診斷的話，是不是就還有機會（治療）。

我現在很喜歡我的這個醫生，他是很年輕的醫生，可是他很認真，所以他看一個病人都看超久，看三十分鐘，所以等他的診等很久，但是就還是會願意等他，因為他真的讓我覺得是一個很好的醫生，就是他真的會關心病人，然後我跟他講說我想要調藥，他會幫我想。

我跟他說我覺得我試這個藥哪裡不舒服他也會聽，我會比較敢講，因為我前一個醫生他就是那種比較有威嚴的那種，所以我自己身體有什麼狀況我也都不太敢跟他講。

我現在這個醫生還有一個很好的地方，就是因為我有認識一些治療紅斑性狼瘡的醫生，然後就有人跟我說，我現在的醫師有一次在一個醫療年會上問講師問題，然後描述的症狀很像是我的症狀。我就覺得很感動，我的醫生他連在病人看不到的地方都關心，所以我就覺得，我很喜歡我現在的醫生。」

(海棠，訪談日期 2024.01.16)

從海棠的訪談中，更可以看出不同病友選擇醫師的策略差異，以及不同醫病之間互動的複雜性與廣闊度。首先是醫病之間背景、個人特質的契合程度，包括年齡差距、性別差異、互動方式等等，在醫師與病人的角色背後仍存在著個人的價值觀與其他社會角色，並且受到這些因素而顯現出在當下診間的「醫師」或「病人」而被彼此看見，因此無法將醫病關係中的任何一方「去個人化」來看待醫病關係，沒有純粹的「醫師」或「病人」觀點，在醫療場域中的互動也不會只有純粹的「醫療性」，如海棠跟先前主治醫師的年齡差距、性別角色差異可以很好地說明這一點，她提到之前的醫生「很像是我的爸爸的那種感覺」，性別與年齡的差距可能因此產生了距離感，父親角色的類比也可能加強了醫師的權威感。

治療的有效性也是病友選擇醫師的主要考量之一，在上一節所提到的阿竹即是因為治療無效才逐漸失去了對醫療的信任，海棠的經驗中可以看到先前的醫師忽略了病人身體上的警訊，採取不同的治療方式，讓海棠的母親認為他的決策可能延遲了最佳治療時間點，雖然已無法得知當時醫者的治療決策考量，但對於海棠而言最大的問題可能還是醫師對於「治療」的態度。海棠與現在的主治醫師之間的互動也不是只停留在診間內，雖然並非如木蘭一樣在私領域建立起聯繫，但海棠認為在醫療場域之外能得知醫師對自己的關心，有別於醫療回診這種在醫療場域中「例行公事」的關心，更反映出醫師對於治療的積極態度，讓她能因此而對治療感到更有信心。

要「看」醫生，還是給醫生「看」？醫病關係的建立和維持是一個動態且多層次的過程，最理想的狀況在這短暫被切割的看診時空裡，應該是彼此都專心注視著對方。從醫師角度來看，除了看見病人的生病身體之外，別急著將身體「去個人化」，若只是將病人的病徵抽離身體，在醫療過程中僅停留在與「疾病」的互動，便忽略了這樣的身體如何被病友自己定義，以及其真正在生活中置身的境域為何；而從病友的角度來看，除了看見醫師的專業性論述之外，更需要透過多重層面的互動，來確認彼此之間的關係，進一步建立穩定的信任基礎。當然，也可能因為諸多因素導致關係的崩壞，除此之外，也應該多了解醫療體制的有限性如何侷限醫師的行動等等。無論醫病，都不能忽視了兩方的社會性身體與心靈。

第五節：醫療過程與狼瘡疾病的交織

醫療體系中「標準化」身體的方式，無論是最初診斷的檢驗、確診後的治療、醫師與病人的角色與關係，都忽略了不同病患身體的特殊性，漠視了不同生病/藥物身體的多樣化。醫療體系與疾病本身的交織如何作用在狼瘡病友的診斷、看病、用藥、以及疾病對於女性狼瘡病人的影響，見圖 2.7：

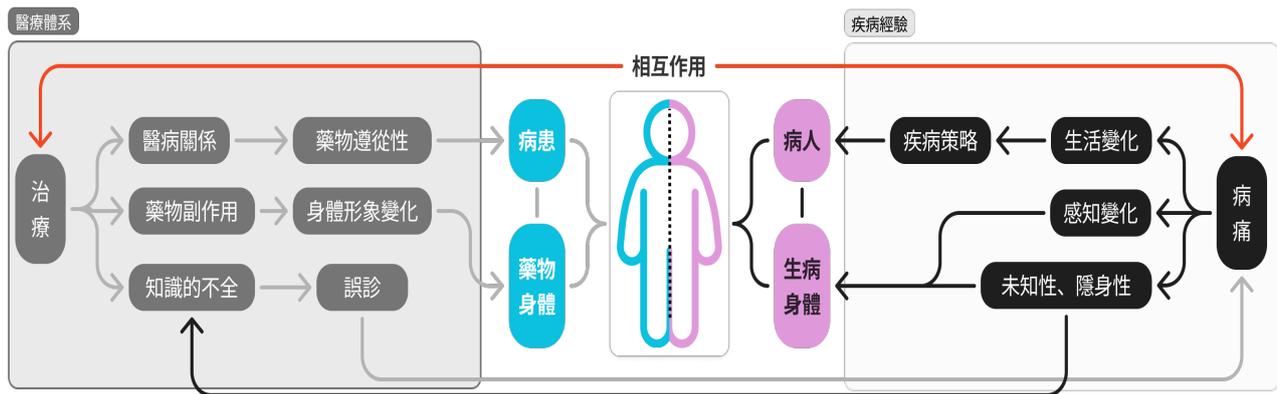


圖 2.7 醫療與疾病的交織關係作用於身體與身份，製圖者：林佳好。

醫療與疾病的交織關係深刻影響著個體的身體經驗與身份認同，狼瘡病友不斷在疾病經驗與醫療體系所塑造的身體與身份中來回拉扯。疾病的出現使個體感知到病痛，轉變為「病人」的角色，而原本的健康身體則轉變為「生病身體」。為了緩解疾病所帶來的不適，以及嘗試恢復自己的健康身體，病人會開始尋求醫療資源，醫療體系開始介入其中。病患接受治療，成為了醫療體系的控制對象。在醫療體系中，個體被賦予了「病患」的角色，身體開始接受藥物的治療，成為「藥物身體」。接受藥物治療的生病身體，目的是恢復至最初的「健康身體」。然而，狼瘡的終生性特質使患者需要長期服藥，因此，在狼瘡患者的身體經驗中，所謂的健康身體已不再是「沒有病痛」的狀態，而是透過藥物治療使病情維持穩定的身體。換言之，對狼瘡患者而言，「健康」是一種動態的身體狀態，與病痛的關係並非截然對立，而是一種藉由藥物達成的穩定共存狀態。

當患者進入醫療體系之後，疾病開始與醫療體系產生交織關係。痛痛的發生帶來診斷的經驗，而不同病友會因為不同身體的變化、社會文化的背景而產生經驗上的差異，其中也包括誤診的經驗。如玫瑰因為關節的腫痛而察覺到身體的異樣，進而到大醫院檢

查後確診，這是透過身體的感知確認疾病的發生，並且進入療程。病友信子則是連日發燒，經父親的提醒尋求傳統醫學協助，最後是中醫替她把完脈後，認為有可能是紅斑性狼瘡，才進一步尋求大醫院的檢測與治療。患者的醫療習慣與文化背景也會影響他們選擇治療的方式，而狼瘡本身的未知性也使病痛在身體上的作用更為強烈。Janni L. Larsen 和 Elisabeth Hall 等人（2017, 2018）的研究呈現了狼瘡患者受到醫療診斷在生活中的脆弱性，但未提及在主體性經驗背後造成病患脆弱性的原因，醫療體系與疾病特性共同塑造了狼瘡患者的脆弱處境。例如，許多病友在確診前經歷漫長的誤診過程，這與普及性醫療資源的不足、社會對狼瘡的認知不全，以及疾病本身的多變與難以診斷的特質息息相關。因此，狼瘡患者的脆弱性不僅來自疾病對身體的影響，更源於社會環境缺乏足夠的支持系統，使他們在日常生活中承受更大的挑戰。

治療與病痛會因為不同病友處於不同的生命階段而對她們的生活造成程度不一的影響與變化，小葵因為需要專注治療加上疾病的未知性，影響了她的學業發展，使她不得不接受其求學生涯上的變化；同時她又必須面對藥物副作用帶來的外貌變化，也看見女性在面對生病身體的形象變化時對身心造成的影響。藥物的使用則會因為個人的身體經驗與治療反饋而造成不同，芙蓉覺得聽從醫囑使用藥物是「最簡單的方法」，同時針對病痛她也應用自己作為營養師的專業知識來擬定疾病策略，兩者都對她的身體產生穩定的效果；阿竹則是因為失去對醫病關係的信賴，憑據著自己十七年的治療以及與疾病共處的經驗，以彈性、身體感知的方式來使用藥物治療身體，健康政策學家 Sarah J. Shoemaker 與藥學家 Djenane Ramalho de Oliveira（2008）曾探討狼瘡患者的用藥經驗如

何轉化成對藥物的專門知識，專注於藥物經驗而非以醫病關係視角來看待用藥策略，然而無論是像芙蓉藥物遵從性高的患者，或是像阿竹一樣藥物遵從性較低的患者，即使透過治療經驗獲得對於藥物的專門知識，但仍需要透過醫師所開立處方箋，經過醫病間的溝通才能夠決定治療的藥物，若處於不良的醫病關係中，則會大幅影響治療的效果，也未必能將患者的藥物專門知識納入醫療體系的治療決策中，即使台灣的醫療體系近年來呼籲醫病共享決策的治療互動模式，但實踐的過程仍會受到許多因素而無法確實執行。

醫病共享決策的理念雖然為當今的醫療體系所強調，但在實際的醫病關係中，不同病友與醫師的關係會取決於醫師權威、醫術、兩方的性格與互動經驗來決定治療的方式，不一定所有的醫病關係中都能建立良好的信賴關係與取得治療共識。阿竹因為多年的治療不彰，加上與醫師的無效溝通，導致她對醫師的信任度低，從而影響她的藥物遵從性；木蘭經歷了選擇主治醫師的變動，兩者皆有效治療她的病情，但最終她因為地域關係與互動方式而選擇現在的醫師；海棠在醫師的選擇上，則是因為治療效果而換了醫師，並感受到現任主治醫師對她的關懷，加深了她對醫師的信賴並帶來更好的治療效果。人類學家張珣（2011）研究台灣傳統民俗女療者時，發現她們能夠透過自己的生命經驗貼近女病患，並以這種共享的生活經歷為基礎，使治療達到更高的有效性。同樣的，在阿竹、木蘭和海棠的經歷中，我們看到了醫者與病患之間社會角色與個人特質的差異，如何在治療過程中塑造病患的主體性感受，進而影響治療的成效。我們可以從台灣傳統民俗女療者的例子看見，當醫者與病患的角色相近，並能建立親密的關係時，治療效果往往更為正向；相對的，阿竹、木蘭、海棠在治療過程中所經歷的醫病角色差異，則表現出角

色差異所可能帶來的負面療效，讓病患在治療過程中感受到更大的孤立與不安，影響了治療的效果與病友的心理健康。

在這些不同病友的醫療經驗中，個人承受的結構性壓迫會因個體的差異在不同層面被凸顯出來，病友所感受到醫療與疾病的交織，儘管她們遵循了標準化的醫療流程，這些病友的經驗卻都展現了強烈的特異性。標準化的醫療體系往往忽視了病患的獨特需求和背景，導致病友在經歷病痛折磨的同時，還需承受醫療體系過於權威、無溫度的壓力。只有在這種標準化體系中嘗試「客製化」病患的療程與關係連結，才能使醫療與疾病的交織產生良性的結果，並真正滿足病友的身體與心理需求，否則就會產生具有壓迫性質的交織性後果。

醫療與疾病的複雜交織關係，不僅會影響病友的身體狀態，也同時因為自己在不同場域所擔任的角色而充滿困惑與不安。Marie-Anne S. Rosemberg 和 Jenny Hsin-Chun Tsai (2014) 探討工作場域如何影響非洲裔美國女性的健康管理政策，帶來疾病與職業的交織性壓迫，然而，從台灣女性狼瘡患者的經驗裡，理解了她們在不同的社會場域中因治療與疾病交織所受到壓力，若能踏實執行醫療體系中的醫病共享決策理念，必能看見病患社會生活背後的動態交織關係。

台灣女性狼瘡患者的經驗也提供一種在醫療與疾病交織性中的反思，醫療體系所採取的行動可以如何有效減緩病友在治療過程中的不確定感，以及在與狼瘡的互動中如何更主動地採取策略來應對病痛；前者雖已提出醫病共享決策來回應傳統醫師權威的問題，但病患主體的聲音仍因為專業知識的缺乏而顯得無力，醫師與病患性格上的差異也會塑

造不同的醫病關係；後者則是需要透過病人在日常生活中的實踐，來感知行動如何影響疾病的惡化與緩和，將疾病機制視為具有主動性之主體，並建立一套屬於自己的疾病共處指南，以達到病我和平之道。

小結

在台灣女性紅斑性狼瘡患者的生命中，疾病的不穩定與終生性，使她們的身體需要時常穿梭於醫療場域與生活場域之中，並且在醫療體系與疾病的交織互動不斷形塑她們的生病/藥物身體，她們在醫院接受診斷和治療，與醫生討論病情，獲得藥物處方，這些醫療行為構成了她們的生物醫學經驗，而病痛本身的性質與經驗，再結合醫療經驗之後，將會延伸到她們身體所處的日常生活中。

醫療論述對生命本體的關心，無論從確診檢驗、藥物治療、生物製劑試驗的經驗來看，經常僅停留在生物性的指標之上，醫療系統通常專注於病理學和藥物治療，而忽略了病患個體在面對疾病時的心理、社會及文化層面的需求與經歷，這樣的生物醫學模式，將病人簡化為一組需要修復的機械零件，而非一個活生生、完整的人。

本章首先聚焦於初罹病、踏入醫療場域後的醫療與疾病的互動關係，討論其交織關係如何作用於病友的身體，從她們的經驗中可以注意到，在醫療論述中的身體彷彿被「去性別化」了，醫療僅聚焦於治癒疾病，而有關疾病的性別論述在一般性的討論中幾乎不會發生，除非特別提及關於生產、疾病對女性器官影響等討論，否則幾乎不討論性別因素對疾病治療產生的影響，但我們仍然可以從一些線索得知性別因素對治療產生的影響，

如在第四節我們可以看到木蘭與海棠的醫病關係中，醫生的性別角色對醫病間的互動帶來的影響。

因此，本文除了檢視在醫療場域中患者的角色之外，也欲將焦點轉移回社會場域中。在下一章中，有別於醫療場域中的「去性別化」現象，社會場域通常會發現更多與性別有關的行動與互動，希望能跨出醫療場域，更多地關注病患的「性別角色」與疾病所產生的交織性，使病友如何在龐大且具權威性的醫療結構中，以及面對社會的性別凝視中，採取對應的策略與行動。在下個章節中，筆者欲討論社會性因素——「性別」，如何影響病友的身體與疾病認知，並聚焦於台灣女性紅斑性狼瘡患者的「女性身體」在治療與日常生活中的重要性。

第三章

交織的性別與疾病：

女性狼瘡病患的性別化身體和多重凝視

第一次參加病友社群聚會，與素未謀面的病友共坐一桌聚餐，對於從來沒參加過這類活動的我來說，內心非常緊張，一開始的氣氛也有些尷尬，但幸好後來漸漸與同桌的病友們分享自己的疾病經歷，有了共同話題後就比較放鬆了。飯吃得差不多之後，原本分散坐著的大家，全部圍在了一起，大家開始自我介紹，講述各自的疾病經驗，分享這些病痛如何鑲嵌在他們的生活之中。這次的病友聚會有十五人參加，其中包括十二位女性、三位男性，我是其中最年輕的病友，也因此特別想向其他病友請教未來的規劃，我提到了自己想生小孩的期望，此話一出，立刻引起了幾位女性病友的驚呼，連忙問我確定嗎？提醒我生小孩、養育小孩都很辛苦，勸我要再三考慮，要好好評估自己的身體狀況；除此之外，甚至還可能遇到婆媳問題。她們說，如果要生就早點生吧！但最好還是別生了。之後木蘭就開始分享了她多舛的婚姻經歷，聽完了她們對於婚姻、孕產議題的回答與經驗後，也在內心問了自己：「我真的要生小孩嗎？我真的能生小孩嗎？」

——田野筆記，記於筆者首次參加病友社群聚會後，2024.01.07

本章將聚焦於女性狼瘡病友的性別和疾病(disease)、性別和病痛(illness)的交織經驗，探討在台灣社會和家庭的人際關係中，女性狼瘡病友的性別身份與社會角色，其與生病的「性別化身體」的交織化關係，她們如何面對和處理兩者間的衝突、對話、自我調適，她們又如何看待台灣社會對於女性狼瘡病友的性別期待，社會凝視¹將罹患狼瘡的女性身體「性別化」，成為「性別化身體」，包括她們的身體是否適合生育、以及對女性意象的性別評價。在狼瘡的生物性和社會性的雙重面向之影響下，女性狼瘡病友在日常生活經常面臨性別和疾病、性別和痛病的交織化關係，面對生活中充滿著困惑、挑戰，以及複雜、多重的身體感受。所謂疾病與性別的交織，在於她們一方面要面對醫療凝視對生病/藥物身體的期待與治療，另一方面又要面對社會凝視中的性別期待；而病痛與性別的交織則是加入自我，一方面面對疾病帶來的病徵與藥物的副作用，另一方面則是受到社會性別價值觀的框架而影響自我凝視的身體意象。

「性別化身體」在紅斑性狼瘡病痛經驗的討論中何以重要，一部份是因為在罹患狼瘡的患者來說，女性與男性的比例為 7.3:1 (陳宣羽、徐均宏 2020)，女性好發的原因以目前的醫學研究成果而言，是由於狼瘡發病可能源於 GLK 基因的突變，而此基因突變的個體大多為女性 (Chuang, Hung and Chen et al 2022)，但由於狼瘡發病的原因眾說紛紜，也仍是醫學研究中持續探索的議題，不過無論從目前研究或罹病性別比來看，可以

¹ 本文中所提及的「凝視」(the gaze)引用拉岡(Jacques Lacan)的「鏡像階段理論」(mirror stage)(Lacan 1973)，強調主體如何透過自身與自身以外的視像建立自我，如本文所提及的「醫療凝視」指的就是病友在醫療體系中由生物醫學語言所反映與定義的自我；「社會凝視」指的則是病友在社會結構中經由社會規範、性別化標準所反映與定義的自我。

確定性別差異與狼瘡的關係是高度相關的。

然而，在醫學中探討的性別化身體經常以生物性的視角凝視，將性徵作為區別男/女性身體的標準，卻忽略了外在因素如社會期待、文化慣習等所塑造的性別身體意象，使「女性身體」走出醫療場域之後，受到社會凝視的「性別化」，並使女性狼瘡病友面臨雙重壓力：一方面是來自疾病本身的身體限制與醫療挑戰，另一方面是社會對女性身體的性別期待和規範。這種交織性壓力使女性狼瘡病友在日常生活中，不僅要應對疾病的身體限制與病痛的折磨，還要面對社會對她們的外貌、伴侶關係、身體功能（如生育能力）等方面的評價。

第一節：經營伴侶關係

海棠有一個交往六年的男友阿紀，我與海棠見面的那天，阿紀也陪著她一起來，當時阿紀坐在隔壁桌用著電腦，處理著自己的事情，就像是在旁邊默默守護著海棠，隨時注意她是否有什麼需求。

對於海棠而言，阿紀的陪伴與照顧是很重要且強大的支持力量，作為一個海棠主要的照顧者，阿紀在日常生活中主要會以海棠的需求為優先，包括行程的安排、飲食習慣等等，阿紀會以配合海棠的時間為主，再去安排自己的事；飲食上因為海棠正在進行腎病療程，限制較多，經常不能吃一些炸的、重口味的，而阿紀的貼心是不會在海棠面前吃她不能吃的東西。

一開始我看到海棠在 **Instagram** 上分享與阿紀的戀愛紀錄，內心覺得很替海棠開

心，能找到一個如此照顧她的伴侶，除了身體的支持之外，在心理層面一定也帶給海棠很大的力量。在訪談的最後，我問海棠在她的生活中有沒有印象特別深刻的事，她提到了有人認為她跟阿紀在一起是很「自私」的：

「我覺得很多人會覺得身體不好的人或是患有疾病的人沒有資格耽誤另一半，可是我覺得這個觀念是很不好的，為什麼身體不好的人就沒有權利去幸福？

我常常會被網友說妳很自私啊，為什麼要耽誤阿紀這麼好的人。因為大家都知道阿紀把我照顧得很好，他們會覺得，妳一個身體不好的人去耽誤一個這麼好的人，真的很自私。

可是我覺得這件事情就是你情我願的，沒有什麼自不自私。我覺得他們（網友）的想法也許存在於很多人的心中，也許病友自己本身也會有這種想法，就會覺得說我生病是不是不應該跟這個人在一起，我是不是就一定要跟他分手。」

（海棠，訪談日期 2024.01.16）

這時我問坐在旁邊的阿紀，會覺得自己跟海棠在一起耽誤了他的人生嗎？他說他完全不會覺得耽誤，因為海棠給他的，包括陪伴、愛、真心的付出，他認為他從海棠身上得到了更珍貴的感情，如果他真的覺得海棠耽誤了自己的話，早就會選擇離開她

了。

「伴侶關係」在病友社群中確實是經常被熱烈討論的話題，海棠提及「為什麼身體不好的人就沒有權利去幸福？」，她向我提出她的見解，她認為電視劇裡經常出現「身體不好的人會成為另一半的拖油瓶」的劇情，導致社會大眾因此被潛移默化，產生「病人就會拖累伴侶」的刻板印象。海棠的推測不無道理，透過在病友社群中的觀察，我發現很多病友也會有類似的想法，會覺得自己罹患狼瘡如此不穩定、又無法治癒的疾病，若進入戀愛關係，就像是一個「拖油瓶」，因為需要長期治療疾病，可能會需要伴侶花費時間照顧與陪伴，擔心自己會成為另一半的累贅。

這些擔憂並非是無來由的，已經結婚八年的玫瑰提到，在尚未與現在的老公阿凱結婚之前，當時還是男友身份的阿凱都會陪著玫瑰到醫院回診，但是主治醫師都不讓阿凱進診間，醫生跟玫瑰說，他看過太多的例子是男方陪著女病友進診間之後，聽到醫生對於病情與治療的描述，出了診間後不久就分手了。一直到玫瑰與阿凱結婚之後，醫生才開始讓阿凱陪著玫瑰進入診間。

醫生擔心阿凱在聽取病情描述後，會因狼瘡的未知性與不確定性而與玫瑰分手，這樣的決定基於醫生過往見證的許多案例，有許多人因為覺得狼瘡是一種終生的疾病，患者可能需要長期的照護，這樣的需求對於照護者來說或許會成為一種負擔。醫生阻止伴侶進入診間的決策就是基於這種疾病的污名化，擔心在伴侶面前談論病情會影響伴侶對病友的看法，進而影響她們的親密關係。

雖然玫瑰與阿凱已經跨越了醫師的「婚姻門檻」，婚後阿凱可以陪同就診，但其實

玫瑰也不是每一次都有阿凱陪診，她也經常一個人回診。狼瘡很常會導致身體的小病小痛，玫瑰有時候感到不舒服時，通常都會先自己忍耐，因為她怕阿凱會擔心自己，所以她會瞞著阿凱偷偷去醫院治療，直到治療結束才會跟阿凱報備。她擔心阿凱若一開始就知道她身體不舒服，就會丟下工作回來陪她，她不想耽誤阿凱的時間。

談戀愛與進入婚姻對於伴侶關係來說的確是很不同的，進入婚姻除了多了法律上的責任，以親屬關係來看，也會擴大自己的家庭網絡，也就是所謂的姻親關係，也就代表多了一個新的支持網絡，但並不是所有支持網絡都能夠給予病友良好的照護。

今年四十三歲的木蘭，曾經有過兩段婚姻，皆以離婚收場，其中的第二段婚姻特別受到疾病與性別的交織性所影響。她在第二段婚姻中，就曾因為婚姻與疾病的經歷與而被夫家的人嫌棄：

「他媽媽跟他妹妹就嫌棄的要死，一直說我是一個離過婚又生病的人，說我一定是為了錢才靠近他（第二任丈夫）。

我的身體就是做個家事就會覺得很累，如果你遇到一個豬隊友，或是妳又跟公婆住，他們就會覺得說，妳怎麼都不做事，但其實妳的身體已經疲累的要死，還要洗衣、煮飯、帶小孩。」

（木蘭，訪談日期 2024.01.29）

前夫媽媽與妹妹對她的嫌棄不僅基於她的生病身體，還包含了對女性的污名，她

被貼上「離過婚又生病」的標籤，從前夫家人的態度可以看到女性的婚姻狀態和健康狀況成為外界評價的標準，呈現出社會將離婚女性視為「被捨棄、不合格女性」的觀點，以及期盼女性身體健康，才能夠傳宗接代的想像。然而，狼瘡這種慢性病可能限制女性的生育能力，並且帶來長期的醫療需求，這些都與社會對「合格」妻子或母親的期望相違背。木蘭的疾病身份在她的婚姻中被視為一種缺陷，使她不僅失去個人的健康優勢，也失去了社會賦予她的「合格」性別角色。

因為親身體驗了社會網絡中疾病與性別交織的壓力，使木蘭對婚姻失去了信心。在聊天時我曾向木蘭表示我對於婚姻有所期待與規劃，她以自身的經驗勸說我要考慮再三，要找就要找「神隊友」而不要找到「豬隊友」，否則會過得很辛苦。

從木蘭的言語中也可以看出，「洗衣、煮飯、帶小孩」是她所感受到夫家對於自己在家庭中作為一名妻子、媽媽的期待，洗衣、煮飯、帶小孩好似成了她在家庭中的重要任務，但這些責任實際上並非只歸屬於妻子，這也是為什麼木蘭提到不要找「豬隊友」，當自己已經需要花大量的時間來照顧生病的身體時，她期望自己的伴侶能夠替她分擔這些日常的家庭事務，但後來卻因為第二任丈夫無法替她分擔，也沒有在家人面前維護她，因此她最終選擇了離婚。

木蘭多舛的婚姻經歷，也使她對「找伴侶」有些心得，她也透過她的經驗，給了我一些建議：

「如果另一半沒有跟你在一起，他沒有去體會到你的生活，他也不會知

道，原來病友生活會有這麼多的不便。有人會覺得，我不想做事就說一

聲嘛，或者說我有『貴婦病』。

妳要遇到能體會妳的痛，不然就不要交（另一半），真的不要交，不然你

最後會很慘，搞不好到最後還會離婚。」

（木蘭，訪談日期 2024.01.29）

雖然木蘭的兩段的婚姻都帶給她很多不好的回憶，但她也並沒有因此放棄建立伴侶關係，反而是因為這些不好的經驗，讓她更了解自己應該找尋什麼性格的伴侶。她現在的另一半就非常能夠體諒她經常疲累的身體：

「像我現在的男朋友，如果說我們出去，今天走太多太累的話，我就會

跟他說我快沒電了，他就知道我真的沒電了。回到家裡，他要拖地，我

說我也來幫你拖地，他就會說妳坐著就好了，我知道你沒電了。」

（木蘭，訪談日期 2024.01.29）

找到對的另一半，無論是對海棠、木蘭或其他病友而言，都是很重要的支持與照顧來源，一方面是身體的照顧，另一方面則是心靈的支撐。然而，對於台灣女性狼瘡病友來說，走入婚姻往往伴隨著許多的顧慮和害怕，有許多病友擔心伴侶無法承受長期照護的責任，或者無法理解狼瘡帶來的生活限制與不確定性，這使得她們在面對伴侶、婚姻

關係時，常常感到猶豫甚至畏懼。如同海棠所說，有些狼瘡病友會擔心疾病讓自己成為另一半的負擔，或者因為健康狀況的不可預測性，而無法給予伴侶所期望的正常生活，這樣的心理壓力使她們對進入伴侶、婚姻關係充滿焦慮，但卻又期盼身邊能有重要的身心支持力量。木蘭曾提到自己在兩段婚姻中的挫折，讓她對於再進入婚姻有了更多的慎重考量。對於許多病友而言，伴侶的支持固然重要，但如何找到一位能夠真正接受並理解她們的病情與身體狀況，卻成為了一個複雜且充滿壓力的挑戰。

對於狼瘡病友來說，伴侶不僅是生活中的夥伴，更是共同面對疾病挑戰的戰友。如木蘭現在的伴侶在日常生活中會協助她處理家務，讓她可以安心地修復疲累的身體，同時又可以維護生活品質；而阿凱陪同玫瑰就醫，除了可以削弱玫瑰在漫漫就醫長路中的孤獨感，也可以更了解如何以醫療的角度來照護玫瑰的身體；阿紀配合海棠的飲食、生活節奏，同時也是陪伴海棠找到適合她的生活方式，有助於控制病情避免惡化。

性別的角色與疾病的影響互相交織，強化了女性狼瘡病友在家庭和伴侶關係中承擔的雙重壓力。社會對於女性角色的期待，包括在家庭中承擔家務的責任、能夠傳宗接代的身體以及對女性能夠承擔更多情感與照護的期望，都因狼瘡的不確定性、脆弱性，而無法履行社會對女性角色的期待。也因此，女性病友在狼瘡的病痛與治療過程中，若有可靠的伴侶來幫助她們度過生活的挑戰，不僅能夠擁有良好的照護關係，也可能翻轉社會性別角色的刻板印象，體現疾病與性別的「反」交織。

在伴侶關係中，女性狼瘡病友也會面對一個重要議題——「孕產」，對於病友而

言，除了去思考「要不要生小孩？」還必須考量自己「能不能生小孩？」。孕產的決策涉及的不僅僅是個人願望，更關乎醫療條件、疾病管理和身體狀況的綜合考量。在下一節中，將探討台灣女性紅斑性狼瘡患者的孕產經驗，以及這些經驗如何產生性別與疾病的交織。

第二節：女性身體性別化

成為一個紅斑性狼瘡患者、重大傷病患者，對於病友而言，經歷了醫療體系的檢測、認定、治療種種繁複程序，是獲得新的「病人身份」的過程。Arthur Kleinman(2020[1988]: 26]從慢性病人的敘事與生活軌跡中，強調應將生病的人/病人(sick person)和病患/患者(patient)的概念區分開來，前者展現以「人」為主體的關懷；後者則是將「疾病」是為主體，他認為在關注患病者的重點在於「人」，而不是「病」。

台灣女性狼瘡患者在罹患狼瘡之前，即是作為一個「女人」在這個社會生活著。當代台灣社會在受到國際女性主義浪潮以及台灣本地推動婦女權益相關政策的趨勢下，已逐漸脫離傳統父權思想的價值觀，但並不代表台灣社會對於女性的束縛至此消失，女性依舊受到多重的外部凝視，尤其在資本主義的時代，女性「被物化」、「被商品化」的議題加劇了社會對特定女性形象的想像，對女性的意象和身體制定了性別化的既定印象和社會標準，例如：纖細、白皙、皮膚無瑕的身體才符合被期待、受歡迎的女性身體意象，從台灣女性紅斑性狼瘡患者的病痛歷程中，可以看見她們如何以這樣的女性身體意象標準看待自己身體的變化。

在第二章中，我們可以看到在醫療與疾病的交織中，似乎將身體「去性別化了」，然而當患者的身體從醫療場域轉入伴侶關係和婚姻的場域時，加上疾病隱身性的關係，其女性狼瘡病患的身體是被高度性別化，也是在他者凝視的性別化社會論述中逐漸形塑出或重新定義「性別化身體」。對於台灣女性狼瘡患者而言，在病痛的情境下，除了面對社會從性別角度來對其身體的觀看與評價之外，女性的身體意象與身份還需要加入醫療體系加諸於其身上的藥物治療、醫學定義的疾病觀點，也就是她們的身體不只是女性個人的身體，同時也是接受醫療和藥物影響下的生病身體。然而女性狼瘡的多重身體感官經驗和身體狀況會是有時隱身、有時現身的，加上女性對於自己的生病狀態採取揭露或不揭露的做法，他者對於自己生病中的狀態和性別化身體的社會凝視和評論方式也往往會產生變化。在參與我的研究的女性病友們，她們在生病（病痛）身份的揭露下，皆感受到不論是家人、異性伴侶、朋友們往往不會以單一的性別觀點來評斷生病中的性別化身體；反之，在不揭露疾病身份的狀況下，女性病友的外貌特徵可能就會受到外部的性別凝視，以其對女性身體的想像來評論女性病友。因此，女性病友對於自己的生病身份或病痛身體的揭露或不揭露，會直接影響他人對自己的觀看與評價方式。

2022 年暑假我在參與病友社群的討論時，注意到了小董的一篇貼文，描述她在初期服用類固醇時對外貌產生的重大變化，包括臉變圓、變腫等等，但經過一段時間的治療後已經停藥，並附上她停藥後的自拍照，鼓勵大家努力撐過前期疾病、治療變化較劇烈的階段，等到病情穩定與治療劑量下降後，就會回復原本的樣貌。在這篇貼文底下有許多病友一起「抱怨」類固醇對她們身體外型造成的影響，也有些人在稱讚小董的容貌

很漂亮，說紅斑性狼瘡不愧是「美女病」，經常是年輕貌美的女性才會發病。

這篇貼文當時引發了我對性別與疾病交織關係的思考，特別是在社會對女性外貌的期待下，病友們承受的心理壓力似乎特別沉重。女性外貌在社會中常被與女性的價值相連結，因此，外貌的變化不僅影響了她們的身體形象，也直接影響了她們對自己作為「女性」身份的認同。

因為這篇貼文，我決定找小堇親自聊聊有關疾病造成她容貌變化的經驗，我們約在台中的某家咖啡廳。初見她時，她是一位皮膚很白皙、氣質溫柔的女生，可以說是很符合當代追求的「女性意象」。當時她作為我的第二位訪談病友，無論是在訪談技巧或節奏上，我還非常不成熟，經常停頓，話語間口吻也感覺得出些許緊張。小堇在回覆我的每個問題時，幾乎都是淡淡地帶過，不帶有過多情緒，有些病友接受我的訪談時會反問我，想聽哪些故事？小堇則是相反，總是順著我的問題回答，不會多做情緒性的描述與無關話題的回答，就只是把她內心的想法徑直、不經修飾地說出來。

小堇初期症狀是腎炎，狼瘡發病造成腎臟發炎，而通常有狼瘡腎炎的病友都會有很嚴重的水腫症狀，小堇也是，原以為她飽受困擾的是腎炎帶來的水腫，但她認為她容貌巨大變化的原因是類固醇的治療：

「我覺得水腫沒有造成我外貌太多改變，是類固醇，我那時候有打脈衝類固醇打完後然後就好像整個就好像發福，腫到就是可能我家人都覺得有點認不出我，覺得我變成另一個人。」

我比較在乎別人的評價，(我怕)別人會誤會說我變胖是因為可能吃很多啊、不運動啊，變成標準的胖子，他們會不知道是因為生病。」

(小董，訪談日期 2022.07.16)

在第二章中，可以看到另一位病友小葵也與小董在面臨容貌變化時有類似的經驗，只是小董是從別人的評論中觀看自己，小葵則是自我凝視後覺得病後、治療後的自己變得「不像是她自己」了，這裡所謂的「原本的自己」其實就是病前的樣貌，因為疾病與治療的影響，造成病友容貌產生極大的變化，以及不管是自己或他人，在觀看這些病友的樣貌時都感受到了巨大的反差感。

小董的回答令我感到新奇，原來她擔心的是自己被貼上「胖子」的標籤？女性的體態胖瘦經常是「容貌焦慮」的焦點之一，社會對女性的主流期待往往強調纖瘦、苗條，小董擔心別人會誤解她的外貌變化是因為「吃很多、不運動」，而不是狼瘡引起的，在這裡性別與疾病所產生的交織來自於社會對女性外貌的嚴格審視，以及藥物所帶來的身體變化。

罹患狼瘡是一個長期抗戰的過程，整個病程的變化時間軸相較於可治癒的疾病而言，較為漫長，在這段過程病友們將會歷經不同的生命階段，其對疾病的看法、身體的適應、自我價值觀等等也都會產生變化，對於外表的看法也是如此，小董提到自己年輕的時候會比較在意外表，大約是她二十幾歲，尚未踏入職場，也還未跟現在的男朋友在一起的時候，當時的她會比較在意同儕的眼光，包括在第三章提到初患病時的

她，因為需要專心治療，以及她「因為外貌上改變蠻多的，覺得心情很差，就是不想出門」。

現在剛踏入三十歲的她，已有了穩定工作，也有一段穩定的伴侶關係，加上疾病與藥物的作用在她身上已不明顯。因此出社會後外表已不是她的關注重心，也不太在意他人對自己外貌的評價，反而更專注在自己的生活、事業與伴侶身上。

除了現實社會中的凝視與交流之外，在當代社會中網路世界也是很重要的一个社會場域。社群媒體是很重要的交流場域，病友可以利用臉書社團互相交流疾病資訊與傾訴疾病歷程，除了這種匿名、集體性的交流平台之外，海棠則是透過建立個人的 **Instagram** 粉絲頁面，透過短影音、照片來分享她的生活點滴，讓更多人認識紅斑性狼瘡病友的生活。在海棠的 **Instagram** 上，可以看到她直接在簡介的地方表明自己的狼瘡與腎友身份，所謂的腎友泛指有慢性腎臟病的病友，而慢性腎臟病分為第一期到第五期，越後期越嚴重，醫師會評估腎臟的情況來決定患者的治療，而海棠是在 2022 年開始進行血液透析療程的，也就是所謂的「洗腎」。

海棠並不避諱在社群平台上談論自己的病情。海棠的外貌因為受到類固醇的影響，臉型看起來比較圓潤，但身材卻很瘦小，因此只要她發出自己容貌的照片或影片，都會經常被一些不曉得海棠病情的網友詢問：「臉為什麼這樣？」、「臉為什麼那麼腫？」，因為不勝其擾，所以海棠直接在個人頁面上留置了一個「澄清專區」，說明自己是因為長期服用類固醇，而導致臉型產生變化。

海棠的澄清確實發揮了效果，有些追蹤海棠很久的粉絲們，在看到其他第一次看見

海棠的網友們對海棠容貌的疑問留言時，會跳出來代替海棠回覆這些不知情的網友們：

「很常會有人留言說我的臉很圓，或是問我用了什麼特效，怎麼看起來那麼圓。我之前在 Dcard（網路論壇）發一些文章，也會有人留言說，我修圖修很大，臉為什麼比例那麼奇怪，可是就會有人幫我回，就會幫我回說，她是因為生病的關係。」

（海棠，訪談日期 2024.01.16）

海棠在網路上所遭遇的外貌凝視中，可以很清楚地看見海棠身體被性別化的過程，不知道海棠是一名「病人」的網友，會以「修圖」、「臉很圓」、「奇怪」等言論評判海棠的外表。在當代，女性的外貌似乎被當作一種可以被操控、修改的形象，像是「修圖」、「整型」等行為來改變自己的外貌，但這樣的現象反而反映了女性身體如何被嚴格審視，透過這些「愛美行動」來符合當代女性意象的期待。然而，那些知道海棠疾病身份的粉絲們，則是會將海棠的外貌特徵歸咎於疾病，這個解釋最初源於海棠的自我澄清，但當這些不知情的網友得知海棠的疾病身份之後，就好像能夠釋然接受海棠的外貌特徵了，不再以性別凝視她的身體了。

生病的樣貌似乎可以是不完美的、不和諧的，但女性的樣貌卻需要符合某種標準，像是需要是「纖細的」、「臉小的」、「自然的」，否則就可能招致他人凝視而產生的不友善評論。即使面對這些莫名的容貌評論，海棠在經過自我調適過後，也對自己呈現外貌

的方式有了新的感想與詮釋：

「我也會覺得我的腳很醜，但是我還是會露，另外像我之前這裡有一個(洗腎)導管，我也都會露出來，然後就有很多人會問我：『為什麼我要露出來，我不會怕被別人看到嗎？』

可是我覺得講、露出來沒有什麼不好，因為大家看到才知道你是需要幫助的人，所以我覺得不用去怕露出這些就是代表你疾病的東西。」

(海棠，訪談日期 2024.01.16)

海棠對於自己身體的展露，體現了她對於「性別化身體」的挑戰和抵抗，她選擇展露這些自己覺得「醜」的地方，一方面呈現了她並不會因為主流的性別意象期待而遮掩自己的身體，另一方面她也拒絕將疾病視為需要隱藏的身份。外貌對海棠而言，並不是只展現的性別意象，同時也傳達了「疾病意象」，透過身體特徵來展現自己的疾病身份，才能夠完整的照護自己。也就是說，性別與疾病交織下的女性身體，並不能被偏向或侷限在單方面性別化或病理化的展現與詮釋。

病痛中的女性不僅要面對疾病帶來的身體變化，以及醫療體系的治療作用，還要承受來自社會的多重期待與壓力，這也讓她們在應對病痛的過程中承受了更多負擔。社會對女性外貌的標準往往是單一旦嚴苛的，而這些標準並未考慮到疾病對身體和外貌的影響，當這些變化與社會期待的美貌標準不符時，女性狼瘡病友除了會因身體上的變化而

感到自卑和焦慮，尤其是這樣的壓力不僅是來自外界的眼光，也來自自身對社會標準的內化，也因此病友自身對於女性意象的想像很大地影響了她們在面對這些外部凝視的反應，此部分將於本章第四節進一步討論。

第三節：社會凝視下的孕產經驗

本章開頭節錄了病友之間對孕產的看法，大多抱持著「小心翼翼」的態度，這樣的觀點源於醫療與疾病的交織關係，病友採納醫療的觀點說明疾病本身的特性與醫療研究的結果。狼瘡患者經常併發抗磷脂抗體症候群 (antiphospholipid syndrome, APS)，研究顯示罹患狼瘡的女性出現抗磷脂(antiphospholipid)抗體的機率達 0.25 至 0.5，而其所帶來的影響有些為無症狀，有時會出現血管栓塞，特別是在懷孕時更容易發生 (李耀泰、陳福民、郭宗正 2018)，並容易造成女性病友面臨死胎、早產、不明原因自然流產、反覆流產等情形 (杜昀真 2019)。因此，從醫療的觀點來看，女性狼瘡病友要「懷孕」，通常是需要做縝密的規劃。筆者於 2024 年參與的一場醫學講座中，有位風濕免疫科醫師提到，在 30 年前的醫學教科書中，都說紅斑性狼瘡患者是不可以懷孕的，除了抗磷脂抗體症候群之外，懷孕也會讓免疫系統活化復發，加上治療狼瘡的某些藥物，如免疫抑制劑、奎寧等，也會對母體及胎兒造成負面的影響，這些因素都導致女性狼瘡病友懷孕生產的危險及所擔負的成本大大提高，也因此孕產的決策經常需要透過醫病之間密切討論才能夠掌控風險。

在這次訪談的十位病友中，有些人沒有生產經驗，有些人則有生產經驗。在這些有

生產經驗的病友之中，可區分為在發病前、還是發病後生產的，亦即有無病發狀態都會影響他們對於生產的看法。

首先，無論是有無生產經驗的病友，都認為女性病友生產的風險非常大，她們認為決定生產這件事還是必須以考量母體身體狀況為優先，對於沒有生產經驗的病友來說，她們大多數對於生育通常戒慎恐懼，她們會擔心自身的健康狀況會在懷孕期間惡化，也擔心若成功生產以後會因為體力或病情而無法勝任照顧自己小孩的繁重工作。

木蘭的孕產經驗很特別，她有三個小孩，其中兩個是狼瘡發病前出生的，而最小的孩子則是狼瘡發病後才出生的，她的孕產過程並不輕鬆，她在生第三個小孩之前，曾經有過流產的經歷，並因此發病而確診狼瘡；然而確診之後她又再次懷有身孕，而且她與當時的丈夫與夫家已處得相當不好，因為夫家嫌棄她離過婚又生病，而丈夫又沒有給她生活上與精神上的支持，所以當時她已下定決心要離婚，即使如此，她仍決定想留下孩子，因為她先前的兩個孩子都已經長大了，到了這個年紀，她還想要有個小孩可以繼續陪伴她，因此決定把這個小孩生下來。

木蘭除了罹有狼瘡之外，也同時併發前述所提及的抗磷脂抗體症候群，導致她有嚴重的血栓問題，必須長期服用抗凝血劑，而為了預防抗磷脂抗體症候群導致的流產可能，她在懷孕期間必須每天注射「肝素」來預防血栓的形成，以避免流產。

即使有過豐富且特殊的孕產經驗，但在詢問她的孕產建議時，木蘭仍認為女性狼瘡病友的孕產決策需要非常謹慎，並且以考量自己的身體條件為優先，會做出這樣的建議有部分原因源於她在懷孕期間加入了網路上的「免疫媽媽」社團，在此社團內的成員大

多是想要懷孕或已經懷孕，並且罹患自體免疫疾病的女性病友或其家屬，而要加入此社團必須經過嚴格的審核，甚至還需要可以證明疾病身份的相關文件才能夠成功加入社群。在免疫媽媽社團內，會有許多病友分享自己的身體疾病活性的各項指標，以徵詢其他免疫媽媽的懷孕經驗，來判斷自己懷孕的風險，在社團內部流動的資訊包含透過個人的疾病經驗而習得的知識和照護策略，以及各種生產的經驗與心得，社群人員透過分享這些內容來互相交流、支持。木蘭提到她曾看過許多免疫媽媽為了生小孩犧牲自己的身體健康，甚至最後落得母子俱亡，因此她不建議女性病友貿然決定孕產；但即使狼瘡女性病友的懷孕風險如此之大，仍有許多成功案例，最後跟木蘭一樣順利孕產。

從病理、生物醫學的角度來看，女性狼瘡病友孕產的風險相較於健康女性來說高出許多，並且有未知的遺傳風險，早期的生物醫學研究不鼓勵狼瘡病友生產，加上狼瘡的疾病特質造成病友身體素質的不穩定，醫療論述加上生物性因素使病友們經常在孕產決策上有更多需要考量的條件，當然在這些因素之外，病友們也會因為經濟條件、生活環境、個人價值觀等因素來決定是否生育小孩，只是罹患狼瘡的身體條件通常是病友們考量的主要因素。

女性病友孕產的決策，除了要與醫師討論之外，有許多病友也非常重視伴侶、家人的意見。目前 34 歲、同樣處於育齡階段的玫瑰，她自己本身很喜歡小孩、也想要生小孩。在 2015 到 2017 年期間，玫瑰因為狼瘡攻擊腎臟，造成嚴重腎炎，醫生當時建議可以吃化療用藥：癌得星(Cyclophosphamide)，但是吃了這個藥之後五年內都不宜懷孕，否則會有高機率生出畸型兒，再加上老公並沒有特別喜歡小孩，綜合身體狀況的不穩定、

藥物的影響以及伴侶的想法，最後玫瑰決定不生小孩。但她仍感受到夫家對於她生育小孩的期待，她提到公公的想法比較傳統，認為玫瑰跟老公都還年輕，應該趁現在生小孩傳宗接代，雖然老公的哥哥已經有生了兩個小孩，可是公公認為都是孫女，沒辦法傳宗接代，所以時常會在玫瑰跟老公面前提醒他們及早生育。然而，儘管公公對玫瑰有生育的期待，婆婆的態度卻與公公截然不同。因為婆婆年輕時也曾受到傳統家庭對女性的束縛，像是「女性不能在男性用餐時在餐桌附近徘徊」等規範，她不希望自己的媳婦玫瑰也因性別規範而遭受同樣的壓力，因此婆婆特別尊重玫瑰的想法，覺得若夫妻兩人決定不想生小孩，就不必強求，婆婆的理解和支持，讓玫瑰感到很欣慰，也減緩了她的壓力。

當代女性在面臨「生育議題」時，相較於傳統父權思想時期，已有相當大的生育自主性，但這些女性狼瘡病友的生育自主性除了面對傳統的性別觀念之外，還必須受到生物性因素箝制，即使如此，疾病卻反而可以用來反制傳統性別角色的期待。

剛結婚的芙蓉在面對周遭親友談論孕產話題時，她反而認為自己患有狼瘡反而可以作為一種「擋箭牌」，目前決定不孕產的她，認為自己會調整對於狼瘡病友孕產的看法，讓孕產風險反而成為她暫時沒有孕產計畫的最佳理由，以阻擋自己親人對於已婚狼瘡女性期待能懷孕養兒育女的壓力：

「我有時候會覺得，生病反而是一個**幸運**的事情，有時候長輩會問妳為什麼不生小孩，我就可以說因為我生病所以不行，就是拿生病當一個擋箭牌，可是有些人(病友)可能就會覺得說我超可憐的，長輩要逼我(生小孩)，然

後我又生病我不行(生小孩)。如果我變成這種想法的話，我覺得真的就會太辛苦，所以我會轉換想法變成說，怎樣我就是不行啊，我就爛。我覺得有時候是念頭上面的改變，讓我比較可以去想像說我要怎麼樣面對這些挑戰。」

(芙蓉，訪談日期 2024.01.16)

芙蓉目前並沒有孕產的打算，在這樣的情況下，罹患狼瘡的身分成為她迴避長輩生育期待的最佳理由，在芙蓉的例子中，疾病卻反而成為了她掌握自己對於生育決策的重要基石，將身體條件作為考慮生育的第一考量是再自然不過的了，在倫理道德與人性的基礎上，生物性考量本就應優先於社會性因素。在芙蓉後半段的談話中，也很明顯地呈現了狼瘡對於孕產決策的兩面性，對於想孕產卻因病所產生的孕產風險而無法達成願望的病友來說，狼瘡是其中的最大阻礙；但對於像芙蓉這樣不想孕產卻又面臨他人期待病友來說，狼瘡無疑是一種可以使她遵從自己意志的禮物。但更重要的是，女性狼瘡病友應該有權利根據自己的健康狀況與意願，去決定是否進行孕產，而非被社會或家庭的期待所左右。

剛從大學畢業的海棠也與芙蓉有類似的想法，雖然孕產決定對她而言還是很遙遠的事，當我問及她對於孕產的想法時，她提到了除了對自己身體素質的擔憂之外，一部份也因為自認不能成為一個「好媽媽」，而對狼瘡影響孕產能力產生複雜的想法：

「我一直都知道我有可能不能生小孩，然後我自己原本是想生，但是又，我又覺得自己沒辦法當一個好媽媽，所以呢我其實反而覺得幸好，就是我好像不用做選擇這樣。

其實我覺得反而如果真的不能生的話算慶幸吧，就是我們也不用煩惱說到底要不要，會不會對身體有什麼傷害，或是有什麼壓力都不用。」

(海棠，訪談日期 2024.01.16)

海棠對於認為自己不能成為一個好媽媽，是因為覺得自己可能會以小孩的課業作為教育的優先考量，她可能沒辦法接受小孩放棄成績去做自己喜歡的事，所以覺得自己無法成為小孩喜歡的母親。也許這樣的想法多少源於她過去的社會與文化經驗，因為她自己從小到現在都是在「讀書為上」的家庭環境裡成長，造就了她對母職的想像與圍限。也因此，狼瘡造成的孕產風險與身體素質，對海棠而言是種「慶幸」，她因病而「不用做選擇」，也不用擔心未來的小孩可能會不喜歡自己的教育方式。然而社會對於「好媽媽」的定義非常廣泛，也許對於海棠而言，能讓自己的小孩做喜歡的事、不施加太多課業壓力才會是一個「好媽媽」。

生育自主權

在疾病與性別的交織下，我們可以看到台灣女性紅斑性狼瘡患者在面對孕產議題與決策中遇到了許多挑戰，但這些挑戰同時也賦予她們反思和改變傳統生育觀念的契機，女性狼瘡病友在孕產問題上的決策，不僅僅是為了應對疾病的限制，同時也可以從她們的自我詮釋中，重新創造了生育自主的可能性。

許多女性在進行生育決策時，雖然法律已有保障個人的自主權，且身體行動最終取決於個人意志，但個人意志經常受到來自社會的期待與自我意識的碰撞所影響，過去台灣社會所盛行的父權意識形態、性別觀、文化與家庭結構傳統，經常認為女性在家庭中最重要的任務之一就是要「傳宗接代」，社會期待女性作為「良家婦女」應待在家中當「家庭主婦」，並且生兒育女當一個「好媽媽」。

當代社會受到全球化的影響，也接收到不同文化中的性別觀，對於女性的期待也受到女性主義等浪潮影響，強調女性身體的自主權，其中就包括女性的生育自主性，例如 2019 年就有社會組織在台灣提出「心跳法案」(heartbeat bill) 的公投提案，在台灣又被稱為「你的子宮不是你的子宮」提案，將進行人工流產的時間限制從二十四周限縮為八周。所謂的「心跳法案」是美國有關限制墮胎的法案，法案規定只要胚胎或是胎兒可以檢測到心音時，約妊娠六至八周進行墮胎，即屬違法(2019 紀惠容)。這條法案的爭議處在於違反了女性孕產的身體自主權，女性應有決定自己是否要生下小孩的權利，許多不同領域的專家學者皆出聲反對，包括醫界、學界、性別倡議組織等等，最後中央選舉委員會於 2020 年正式駁回此公投案。從此提案可以看出近幾年，社會中仍有干涉與限

制女性身體的聲音存在。

女性狼瘡病友除了要面對健常女性所受到的生育自主權干預之外，還需要受到醫療論述、疾病機轉、身體素質、社會性別角色期待的影響，在面臨疾病風險的情況下，她們的生育自主權往往受到醫療機構和家庭的多重干預，使得她們的決策過程更加複雜。她們在生物性擔憂、社會性期望、自我的想法之間不斷碰撞，才能做出最終的決策。

不過近年來，隨著醫學科技的進步，無論是對狼瘡的瞭解加深而提供更好的醫療策略來輔助孕產，或是孕產技術的進步，都帶給女性狼瘡病友更安全與多元的孕產選擇。然而，儘管醫學上的進步提供了新的希望與方法，但最重要的仍是考量每個病友的主體意願與情況，女性病友的生育決策依然需要個體化的評估和更全面的考量，而非僅透過單一生物性、或單一社會性因素來決策，醫療團隊、病友及其家人之間的溝通和合作是在孕產議題中的必要條件，醫療團隊應該尊重病友的選擇，並提供全面的資訊和支持，同時也期望病友的伴侶與家庭能夠將病友的生物身體、個人意向放進孕產計畫的評估框架內，無論女性病友選擇孕產與否，都希望能夠幫助病友做出符合自身健康和生活目標的決定。

第四節：多重凝視下的疾病/性別交織

在第二章中，聚焦於醫療與疾病作用在身體上的交織影響，這在這一章中，我們可以看見在醫療凝視、社會凝視與自我凝視的交織作用中，女性狼瘡病友的身體如何被性別化與去性別化，並且影響自我的性別價值觀，重新塑造自己的性別意象、性別規範以

及性別實踐等。從醫療與疾病交織關係而體現出生病身體的醫學治療面向、以及女性狼瘡病友面對社會對女性的婚姻關係和生育的性別期待的社會凝視，形塑出「性別化身體」，在性別與疾病的交織關係中，其包含三個體現化的身體實踐過程，承受病痛與經過診斷的「生病身體」、接受醫療體系治療的「藥物身體」、以及社會凝視下的性別化身體化經驗（見圖 3.1）。女性狼瘡病友在台灣的醫療體系、社會結構與家庭關係中，常需面對來自醫學治療知識對於如何治療生病身體的「醫療凝視」，也需面對成為一名狼瘡女性是否走入婚姻、以及孕產性別化的「社會凝視」，這兩種凝視交互貫穿在女性狼瘡病人的日常生活之中，並且影響了她們的自我凝視。

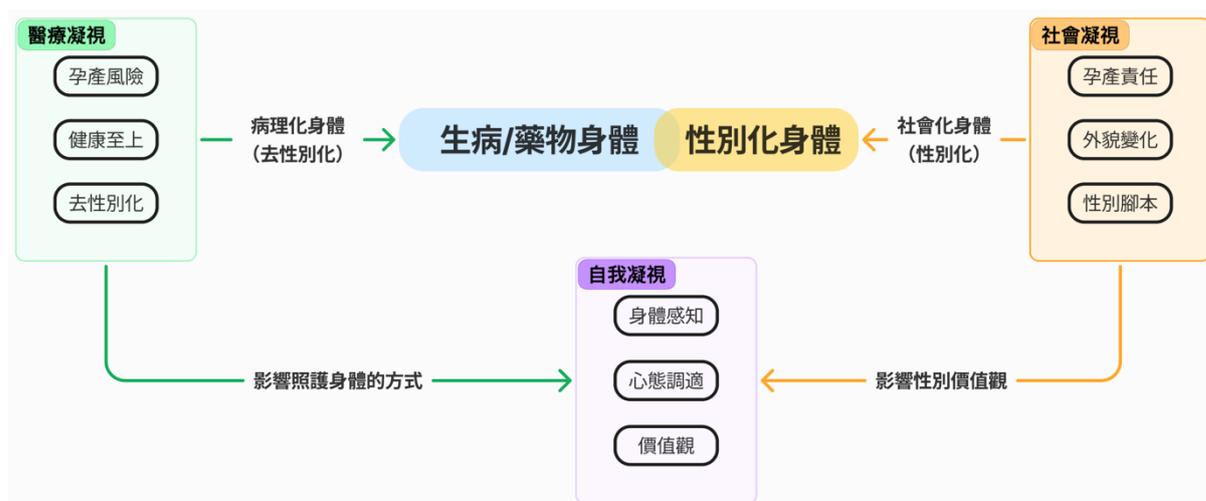


圖 3.1 台灣女性紅斑性狼瘡患者所面對的交織凝視作用，製圖者：林佳好。

首先討論在醫療凝視下所形塑的生病/藥物身體，所謂的「醫療凝視」指的是將台灣女性紅斑性狼瘡患者身體「去性別化」、「病理化」的一種觀看與互動方式。無論是注重理論研究的生物醫學，亦或是進行臨床實務的醫療機構，對於病患身體的凝視，雖然仍有根基於性別差異的討論，但通常是針對生物性身體的構造差異來做討論，比如聚焦於

不同性別身體生殖系統的差異進行病理的討論，這樣的做法就像是把人體器官從整個身體的構造中獨立出來，才將其「性別化」，例如當我們討論疾病與攝護腺的關係時，指向的人群是男性；而當我們討論子宮時，指向的人群是女性，這是非常直觀且無可辯駁的性別連結，因這些重要的性別特徵區分了何為生理男性/生理女性，但卻同時使身體的整體性消失，把器官從身體整體切割出來，再將身體整體從個體的完整性剝離。然而在治療狼瘡的過程中，性別化的治療也僅止於生理男性/女性身體的構造差異才會顯現，例如針對男性生育與女性孕產的醫療建議可能會因性別而產生差異，但在一般針對身體發炎、狼瘡活躍性的治療上，則是沒有「性別化」的概念，不論性別，僅依據醫療檢測的指標來進行相關治療。

然而，疾病本身以及藥物對女性病友所造成的身體變化，在醫療凝視中僅會將此作為疾病症狀與藥物副作用來看待與分析，對於病友而言這些身體變化與對自己身體意象的期待都將被推向社會凝視與自我凝視的視域來討論，同一副軀體在不同眼光的凝視中，則需要順應不同的期待，例如醫療凝視中的健康身體、社會凝視中的女性身體等，這些期待交織在一起，對女性狼瘡病友的自我凝視產生影響，進而成為了生病/藥物身體與女性身體交疊的複雜身體。

在醫療凝視中，為了要符合治療所追求的健康身體，除了自我照護之外，伴侶的照護也是支持網絡中很重要的一環，因此在伴侶關係中，找到「神隊友」對於病情也會有很大的改善。Constance R. S. Mackworth-Young, Virginia Bond 和 Alison Wringe (2020) 的研究提及尚比亞愛滋病女性患者因為當地的社會價值觀，在社會中經常會遇到找不到

伴侶、配偶的情形，而產生患者刻意保密疾病身份的情況，在海棠與木蘭的經歷中，我們也可以看見台灣社會雖然在性別主流化的思潮下推動了性別平等的主流意識形態，但代際間思想的差異使得社會仍存有對女性應「傳宗接代」的想像，加上社會對於生病身體的污名化，使得許多女性狼瘡病友在尋找伴侶時也經常感到自我懷疑，但是從海棠與木蘭的敘事中，可以看見海棠如何透過敘事的方式去反駁社會的疾病污名論述，捍衛自己追求幸福的權利，凸顯了病患的主體性，並非僅剩下以隱瞞疾病身份的方式進入社會場域，反而能夠透過敘事去突破社會的價值觀。而木蘭透過掌握伴侶的選擇權，放下不合適的婚姻，也正是抵抗社會對於她「離婚又生病」標籤。在建立伴侶關係時，更重要的應是兩方如何透過策略行動去突破疾病所帶來的限制，而非為了保護關係而委曲求全，獲得伴侶的全身心支持對狼瘡的照護有很大的益處。

所謂的「社會凝視」指的是將台灣女性紅斑性狼瘡患者身體「性別化」、「社會化」的過程。在社會凝視中，女性病友的身體不再是病理的身體，而是將生理身體與社會性連結在一起，當社會網絡的他人看待女性病友的身體，會將個體的不同類屬，包括性別、職業、年齡等條件綜合在一起，並對其有特殊的期待或想像。女性病友的身體在社會凝視中被性別化，可能會透過對照「社會標準化」的女性身體而產生評論與要求，也產生當代女性的「愛美文化」。在社會標準的期待下，女性病友的身體可能因為疾病而無法達到所謂「美麗」的標準，進而產生容貌焦慮問題，女性狼瘡病友的容貌焦慮問題並不是新議題，張峰玉、蘇麗智、王曼蒂（2014）就曾以護理學研究觀察到這個現象，然而經過了十年，在面對媒體迅速發展的情況下，女性的容貌也產生新的審查標準，例如以

「修圖」、「整型」的角度來看待女性的容貌，海棠因類固醇副作用而變圓而被質疑是修圖，也顯示出女性的容貌仍經常被社會評判，若不符合社會對於女性意象的標準，就會被認為長得很「奇怪」。社會對於女性的美麗標準也曾讓海棠感到很在意，但在經歷了長時間的治療與不同階段的容貌變化後，她重新找到了自己的生病/藥物身體與女性身體的平衡，接受自己因疾病與治療所改變的身體，但並不代表社會對於女性意象的標準不會對她產生影響，只是被社會視為不符合美麗標準的病徵，反而成為了她疾病身份的一種認同與內化，並且希望能透過強調自己的多重身體性質，來去除疾病身份的污名化。

在狼瘡的生物醫學研究中，經常擔心女性狼瘡病友面臨孕產時的許多病理困境，然而在木蘭的孕產經驗中，可以看見雖然面對醫療凝視下的孕產風險以及社會凝視對於女性病患孕產能力的污名，病友仍選擇回應自我對於孕產的期望，透過醫療資源的協助以成功生育小孩，看見女性狼瘡病友在孕產經驗中的韌性，以推翻生物醫學對於女性狼瘡身體的脆弱性論述。

然而在孕產議題中的生育自主權討論，社會凝視對於健常女性的生育自主權干預已是普及且充滿歷史的現象，而如郭惠瑜（2020）對於小兒麻痺女性因優生學論述而影響其生育自主權的研究來看，非健常女性除了社會凝視之外，又多了醫療凝視的擔憂，使其生育自主權受到更多外在的干預。然而，芙蓉的例子提供我們一種新的觀點，當疾病因素介入生育決策的考量時，有些病友反而會將其視為自己選擇不生育小孩的「合理化」原因，我們可以看見她們如何反將疾病身份作為一種對於性別期待的反動，並在這樣的過程中拆解社會凝視中的性別生育期待，以促進女性生育自主權的

可能性。在孕產經驗、決策與生育自主權的議題中，必須將目光重新聚焦在社會凝視與醫療凝視之後的自我凝視，台灣女性紅斑性狼瘡患者在醫療場域面對醫生的評估、在社會場域面對親友的投射，這些都會影響對自己的觀看，病友則是透過不斷的心態調適，同時評估疾病如何影響自己身體的孕產能力，以及自身對於生育責任的詮釋，來找到自己在孕產決策中的主導權與詮釋。

台灣女性紅斑性狼瘡患者在面對醫療凝視與社會凝視的過程中，這兩者對身體的觀看與互動都將影響病友形塑對於自身身體的「自我凝視」觀點與價值觀，而這種自我凝視往往處於多重凝視的矛盾與張力之中。一方面，醫療凝視透過診斷、治療與身體監測，將病友的身體轉化為數據與症狀的集合，使病友開始習慣以醫學標準來評估自己的身體狀態，例如病情穩定與否、藥物治療的效果等。而另一方面，社會凝視則賦予女性病友身體性別評價，當病友的身體未符合社會對女性身體的期待時，可能遭遇批評、歧視或污名化，進而影響她們對自我價值的認識。

生病身體、藥物身體、性別化身體都是同一副身體，卻會因為不同的身體標準被分割凝視，在不同凝視的交織過程中，女性病友的身體經歷了多層次的解讀與壓力。生病身體接受藥物治療之後成為病痛與藥物互動的狀態，這樣的身體受到醫療凝視的標準所審視，並希望能透過治療重回「健康身體」的狀態；生病/藥物身體影響了台灣女性狼瘡病友原有的女性身體，病痛與藥物改變了其身體能力，包括孕產、工作能力等身體素質，然而社會凝視卻採用對一般健康女性的身體標準來看待女性狼瘡病友的身體。多重凝視之間逐漸產生衝突，以孕產議題為例，醫療凝視治療下的生病/藥物身體為了健康而避

免孕產的風險；社會凝視中的性別化身體卻常遭受生育的期待，以及將生育的能力與女性角色如母職直接連結。自我凝視在雙重凝視的作用下因此而感到困惑與無助，僅能透過與病痛的互動過程中，重新調適與評估最後的決策。多種凝視的交織所帶來內外壓力的多重作用，外在的醫療、社會凝視與內在的自我凝視相互交錯，讓女性病友們不僅要處理病情和藥物對身體的影響，還要面對因無法符合社會期待而帶來的身心壓力，也就是在多重凝視中性別與疾病的交織性，使她們在多重標準中難以找到自己的安身之處，並且需要走過一段充滿挑戰的路途。

小結

同時作為一名女性，又是一位狼瘡病人，我們可以在本章看見台灣女性紅斑性狼瘡患者在日常生活中所面對的多重凝視壓力，並同時匯聚產生了性別與疾病的交織性。從一些在社會凝視下被視為「普遍的女性經驗」切入討論，在這些常見的性別議題中，包括女性在伴侶關係中的角色、女性的容貌焦慮問題以及孕產經驗等等，皆是以「健康女性」的標準來看待女性狼瘡病友的行動，本論文研究聚焦在這些日常生活經驗中女性狼瘡病友的應對與想法，來呈現社會、醫療與自我層面的多重凝視互動，並提供不同看待病痛的觀點。

透過這些女性狼瘡病友的經驗，本論文研究從中分析不同的凝視對她們造成的影響，但更重要的是看見她們如何面對、接受、調和這些不同層面的期待與想像，並產生屬於自己的病痛敘事。這些敘事不僅是她們與疾病、性別身份的對話，更是她們重

新認識與定義自我身份的重要過程。

在下一個章節中，將更深入地討論敘事對於女性狼瘡病友的意義，與其所帶來的效應，以及這些敘事如何幫助她們面對外界壓力，重塑自我，並在疾病經歷中找到新的平衡與力量。

第四章

從交織到互為主體：

病痛敘事照護與蝴蝶意象



圖 4.1 以狼瘡患者身份所創作之蝴蝶繪畫，象徵著蝴蝶符號與疾病身份的連結。

筆者繪於 2023 年 12 月 4 日。

本章討論台灣女性紅斑性狼瘡患者在經歷醫療體系與社會場域的多重交織後，她們在病痛的過程中重新認知疾病與個人之間互為主體的關係，並且在面對疾病與性別的交織過程中經由自我調適、學習疾病知識、病友社群互動，逐漸地從認識、揭露/不揭露、到展現能動的多重方式。我先從女性狼瘡病友的個人敘事出發，談及病痛經驗所體現的自我照護知識，這樣的知識跨出個體，進入到病友社群之後，成為一種重新

認知狼瘡的集體敘事。此外，在與狼瘡的互動經驗裡，也可看見病友在疾病身份的揭露/不揭露行動背後所隱含的複雜考量因素，而「揭露/不揭露」作為一種自我能動和敘事方式，展現病友在疾病身份揭露上的控制權的兩面性，進而影響病友選擇做出不同的揭露決策。這章也探討女性狼瘡病友常見的蝴蝶敘事，將女性身體上的狼瘡蝴蝶斑，轉化以「蝴蝶」作為符號來敘事疾病，並且透過個人和集體的敘事呈現這樣的符號性連結，成為女性狼瘡病友間重新認知狼瘡的另類方式，展現病人的病痛敘事的轉化力量。

第一節：自我照護與敘事

為了抵抗狼瘡的不確定性、突發性病症，病友們經常需要透過調整日常的生活慣習來應對，也就是日常生活中的自我照護。這裡所指的自我照護是在病友日常生活中為了抑制狼瘡發病所做的自我疾病管理行動，包括：調整生活作息，避免過度疲勞，或者是在飲食上做出必要的選擇來減少身體的發炎反應等，這些行動雖然不能直接地治療急性的狼瘡症狀，但卻能漸漸改善身體的生理狀態，以達到平衡免疫系統的效果。在醫療論述中，有關狼瘡的衛教知識常會建議病友在日常生活中可以調整生活習慣，包括：適度運動、注意飲食、規律作息等方式來改善病情。

營養師芙蓉的疾病策略，她運用自己營養學的專業知識，透過飲食策略來輔助控制身體的發炎情形；然而，並不是只有芙蓉這樣受過健康照護相關知識的專業訓練人員，才能有效管理疾病。每位病友的身體在發病時的症狀以及接受藥物的反應皆有所

差異，因此要找到最適合自己的自我照護方式，必須透過自我摸索和調整的方式，瞭解個人的身體感知，並搭配長期的生活實踐。

對於狼瘡病友而言，運動是很重要的生活習慣，因為運動能有效訓練病友的耐肌力，產生足夠強壯的肌肉保護骨骼，減少因狼瘡病症與治療藥物所帶來的骨質流失或關節受損，例如：類固醇經常導致髕關節壞死與骨質疏鬆。然而，許多狼瘡病友由於長期感到疲憊或關節炎等症狀，而沒有足夠的力氣進行運動，因缺乏運動而導致肌肉無法支撐骨骼，也會使身體狀態越來越虛弱，可能會進一步引發肌少症，使得病友的日常行動更加不便，甚至陷入惡性循環。

在當代社會，運動對身體健康帶來益處已是廣為人知，但對於狼瘡病友來說，運動的選擇卻比一般人更加複雜。由於狼瘡病友的身體狀況經常伴隨著疲憊、關節炎等症狀，並非所有的運動形式都適合他們。因此，病友們經常需要透過實際參與運動過程，透過自身感受和其他病友的身體經驗之分享，才能逐步摸索出最適合自己身體的運動方式。

玫瑰發病比較早，至今病齡已 22 年，她在服用類固醇將近 10 年的時候，突然感覺她的髕關節不太舒服，像是她不僅是在下樓梯過程會感受到疼痛，連走斜坡路、上蹲式廁所、身體在走路狀態轉到某個姿勢角度時，身體皆感受到明顯的疼痛。她跟我敘說她的疼痛感時，帶著緊張的口吻說著她趕快到骨科做檢查的經歷。在醫生的診斷後，發現可能只是因為四頭肌無力，腿部缺乏肌力才導致這些日常行動的不舒服，當時醫生教了她幾個在家就能自己訓練四頭肌的方式，也提醒玫瑰平常要多做一些運動

來增加肌力以保護骨頭。從那次的經歷之後，玫瑰就養成了定期運動的習慣，她也
在 Instagram 上寫下自己堅持運動的主要原因：

	敘事內容	敘事框架	立足點
1	剛發病的時候，心想生病都這麼累了 『我還要去運動???'』	病痛經歷； 反身敘事	病人
2	然後碎念著有沒有搞錯， 只想趕快減藥、指數趕快正常。	醫療論述	病患
3	為什麼『我』要運動？	疾病和病痛交 織；反身敘事	病人/病患
4	我總是得找到一個原因來支持自己運 動。	反身敘事	病人：決定運 動來延緩狼瘡 發病
5	我想我的原因是...	反身敘事	病人：決定運 動來延緩狼瘡 發病
6	因為不想二次腦栓塞	病痛經歷	病人：曾經經 歷腦栓塞
7	因為不想骨頭壞死	病痛經歷	病人
8	因為不想不能去逛街	性別敘事	女性：愛逛街 的女性
9	因為不想失去行走的能力	身體健康敘事	健康者
10	所以，我運動。	反身敘事	病人/病患：在 日常中以運動 作為自我照護 實踐

表 4.1 以敘事框架與立足點分析玫瑰針對運動的敘事，發布於 2023 年 7 月 29 日。

從表 4.1 來看，玫瑰針對運動而發表的病痛敘事展現「病人/病患」、「女性/健康者」的立足點轉換。首先玫瑰以一名「病人」的立足點道出身為狼瘡病人苦衷，生病帶來的病痛，讓她質疑為何還要去運動（行 1），接著她轉為接受醫療藥物治療的「病

患」的立足點（行 2），期待透過醫療方式可以控制病情；然後，她結合「病人/病患」的角色，說出「為什麼『我』要運動」（行 3），這裡的第一人稱代名詞是在醫療論述和病痛經歷交織影響下的「我」，不僅是敘事的發聲者，也是承受醫療論述的「病患」，也是經歷病痛的「病人」，這樣的交織經歷所展現的是互為主體的形塑過程。

從第四行開始，玫瑰敘說著自己作為「病人」支持運動的理由，展現以敘事作為行動，以「因為不想…」的說法，說明自己想透過運動方式達到的身體狀態，遠離疾病帶來的病徵，用否定的敘事語句，說明過去經歷過的病痛（「二次腦栓塞」）或病徵（「骨頭壞死」），以敘事指向現在的運動實踐可以遠離過去發生過的病況（行 6-7）。玫瑰提及的二次腦栓塞，是她在 27 歲時發生的，而骨頭壞死則是因為類固醇副作用容易造成髕關節的壞死，兩者皆是疾病所帶來的影響，但是屬於不同疾病在同一副身體的交織。玫瑰指出她支持自己運動的理由是在醫療論述和病痛經歷的交織中所建立的，而非僅是個人的病痛經歷而已。在行 8-9 中，玫瑰以「女性/正常人」的立足點，敘說著自己期待可以經由運動實踐，達成可以逛街、擁有健康身體的心願。在行 10 中，玫瑰以「所以，我運動」作為結尾，這是在日常生活中以運動作為自我疾病管理和自我照護，將自己的疾病和病痛經歷轉化為運動的具體行動，展現互為主體下的「病人/病患」的身份和角色。

在玫瑰的病痛敘事中也展現不同框架（**frame**）間的轉換，從病痛經歷（行 1）到醫療論述（行 2），結合這兩者的方式（行 3），進而說明自己支持運動的理由的反身敘事（**reflexive narrative**），涉及病痛經歷（行 6-7）、性別敘事（行 8）、身體健康敘事

(行 9) 的框架，最後統合上述的框架，說出「所以，我運動」(行 10)，具有行動和轉化意涵的反身敘事之框架。

這段病痛敘事的例子，可以看到玫瑰遊走在一種醫療凝視觀點與自我凝視觀點的轉換，展現了「運動」這個手段如何在這樣的轉換中被玫瑰所接受，成為她對抗疾病的不確定性和不可控性的一種照護方法。即使玫瑰最初有些排斥運動，但她「不想」面對腦中風的經歷、骨頭壞死的可能性以及失去行動的能力，這些原因都強化了玫瑰進行運動的決心。當初是醫生叫她去運動，她不得已而嘗試，但現在的玫瑰則是經常在 Instagram 上分享自己運動的心得與方式，鼓勵更多病友嘗試，並以狼瘡病友的角度給予建議，玫瑰的運動實踐從一種被動的態度，轉化為一種自發的、主體的行動，並且找到自己運動的意義，以及確實感受到運動帶給她的好處。

現在的玫瑰每週至少運動一次，她也經常鼓勵身為狼瘡病人的我多多運動，我跟一開始的玫瑰一樣，因為關節與骨骼較為脆弱，做運動時有些特定姿勢總是會讓我不舒服，因此對運動感到有些排斥，這樣的情況讓我自己也有明顯地感受到全身肌肉量的減少，雖然很想改善這樣的身體情況，但又因為運動時的不適而讓我感到很無力。因為病友社群與玫瑰的鼓勵，我開始依照他們的建議進行一些比較適合狼瘡病友的運動，像是有次病友群組裡傳來衛福部製作的一部運動教學影片(圖 4.2)，影片中透過醫師說明，特別針對肌力流失的情況制定了一套運動方法，不過這部影片所提到容易肌力流失情形是以老人為例，採用的運動方式包括伸展運動、平衡運動、有氧運動、阻力訓練等比較低強度的運動，這些動作比較簡單、強度比較不激烈的運動也比較適

用於狼瘡病友們。傳影片的病友分享自己做這個運動很有幫助，也有許多病友紛紛回應並留存這部影片，其中也包括我自己，並且我也試著做這個運動，在日常生活中也會盡量督促自己為了預防肌肉流失而做適度的運動。



圖 4.2 衛福部製作的預防肌肉流失之運動教學影片

運動對女性狼瘡病友來說，除了可以強化基本的肌肉量之外，也可以達到塑型、減脂的效果。在病友社群中，許多女性病友積極運動與飲食控管，目標不僅是為了健康，更是為了減重，以抵抗類固醇治療所引發的肥胖副作用。減重的原因也有各種複雜的因素交織其中，然而最終的目標都是為了符合自己或他人理想的女性身體意象。這樣的情況與 Willis、Miller 和 Wyn (2021) 對囊腫纖維化 (cystic fibrosis) 患者的研究中提到的性別化現象很類似，這個研究指出，女性患者認為自己因病而產生的瘦弱形象，恰好符合了社會對於女性化特質的期待；然而，對於大多數女性狼瘡病友來說，情況卻恰恰相反。類固醇副作用導致的肥胖，與社會對女性纖細身形的期待背道而馳，所以她們透過運動與飲食管理減肥，希望能夠恢復身體形象的想法可能勝過於促進健康，對她們而言，運動與飲食管理帶來的除了減重之外的其他好處被視為是附

加價值，女性病友對於女性身體意象的追求，與自我照護的行動交織在一起。

運動在疾病管理策略中，屬於病友自發性的行動，並不具有強制性，通常被納入醫療建議的範疇。但有些行動是「不得不」執行的，否則可能會誘發狼瘡發病，最廣為所知的便是「防曬」。「盡量避免曬太陽」是許多病友最常被醫生告誡的事，這是由於「紫外線」是可能誘發狼瘡發病的因素之一，所以許多病友都有防曬的標準配備，如防曬外套、防曬帽、防曬乳、盡量穿長袖長褲、撐陽傘等，都是常見的防曬方式，這些防曬行動為的是預防狼瘡的發病。但是這並不代表狼瘡病友完全不能曬太陽，不同病友的光敏感程度都不一樣，所以需要透過每個人與狼瘡互動所獲得的病痛經驗去調適，有些病友只要曬到一點點太陽，皮膚馬上就會有刺痛感或發熱感，這些光敏感程度比較高的病友通常就會大幅減少戶外活動的頻率，防曬的措施也會做得比較完整；但有些病友的光敏感程度沒那麼高，短時間、低強度的曝曬身體還能夠負荷，也因此這些病友防曬的警戒性可能沒有那麼強。簡而言之，防曬的實踐會透過病友體內的狼瘡因子與外界環境的互動經驗，則有實踐程度上的差異。

如何在曝曬與防曬之間找到對病友自己對日曬的安全程度，這通常需要透過不斷的身體感知和經驗來摸索，以了解自己對陽光敏感的程度，以及被陽光曝曬之後會產生哪些症狀，所以有許多病友會大概知道自己能在太陽下曝曬多久的時間，太久可能會產生哪些病徵。然而，也有病友原本就會防曬，而且不喜歡曬太陽的，所以防曬的行動對他們的日常生活來說沒有太大的影響，但有些病友則是很喜歡戶外活動、曬太陽，對他們來說「不能曬太陽」就像是剝奪了他們的權利。

玫瑰就是屬於喜歡戶外活動的病友，她年輕時常常跟著朋友們一起出遊，但是當其他人能夠沒有顧忌的在烈日下玩耍，她則需要顧及防曬，但又同時想融入大家，因此她採取了「速戰速決」的行動：

「(我朋友)他們很喜歡揪去水上樂園玩，問題是水上樂園就是要一直曬太陽啊，我又不行，譬如說去玩大海嘯好了，我就會在那個大海嘯鼓聲開始咚咚響的時候，我就衝去海浪那邊，被浪打幾下之後就回去旁邊避陽。。。半小時後，開始的鼓聲又響了，我再從陰影處跑出來。我也很想玩啊，我就是找方法啊！找到可以跟大家合群的方法。」

(玫瑰，訪談日期 2024.01.29)

從玫瑰的這段敘事中，可以看到作為一名狼瘡病友，她知道自己不能夠在紫外線下曝曬的規定，但在與朋友們出遊玩樂的情境中，為了不掃興，她試圖融入能夠曬太陽的朋友們，但又同時盡量避免紫外線對自己病情所產生的傷害，她在陽光與陰影之間不停穿梭，試圖從疾病限制中找到最安全的突破方法，找到一個既能保護自己，又能不被群體邊緣化的方式。從玫瑰的自我身體照護敘事中，可以看出她試圖找到可以最小化健康威脅，同時又最大化滿足娛樂需求的方法，試圖跳脫紫外線誘發狼瘡活性的限制，以自己的身體經驗與行動去躲避太陽，達到社交活動並盡量降低發病的風險。

病友防曬的行動主要是為了避免紫外線的侵襲，這是一種疾病管理和照護的必要行動。然而，當這種防曬行為不被他人知曉其背後的疾病原因時，往往會被錯誤地解讀成一種「愛美實踐」，防曬行為很容易與社會女性意象中「白皙皮膚」的審美標準產生關聯。我曾在台灣的線上論壇 Dcard 看到有人將女生防曬的行為稱為「公主病」，認為女性防曬是無法承受烈日暴曬、「嬌氣」的象徵；或有些人也會認為女性防曬是為了追求白皙的皮膚，以符合社會大眾對於女性的審美，這些評論顯示了女性防曬行為如何被性別化的詮釋。我曾因為自己經常防曬而變得白皙的皮膚而受到評論，有些人會說我「很白很漂亮」，但也曾有人說過我「蒼白得像是生病了」，這兩種矛盾的回應顯示出女性病友被迫在疾病管理和外貌期待之間遊走，既要應對來自疾病的壓力，又要承受來自社會對女性身體形象的評價，反映了女性狼瘡身體在防曬實踐中的兩難處境。防曬的行動是一種必要的自我照護，並且受到生病身體的病痛經驗所主導，然而當這樣的生病身體在社會的凝視下隱身，就可能成為被性別化的身體，不同的身體進行一樣的實踐，就會產生不同的行動意義。若我們得知了病友的疾病身份，那性別化的身體似乎就會被生病的身體所吞噬，以疾病的觀點看待病友的身體，但實際上這兩種身體是互相影響並且透過病友的自我照護實踐達到互為主體的平衡關係。

這一小節討論狼瘡病友常見的疾病管理策略，同時更深入地探討女性病友在採取這些疾病管理行為時如何被性別化地解讀，也反映了女性病友在面對身體健康需求時如何被迫應對疾病與性別的交織，以及看見她們在這樣交織底下的互為主體，包括選擇運動、防曬的方式，並且如何從中達到自我照護的成效。然而，這些自我照護的策

略除了來自醫療體系，其餘有很大一部份是來自病友社群的日常交流，看見這些透過病痛經驗累積而成的身體知識，透過個人的病痛敘事和照護敘事分享得以協助其他病友應對突如其來的病症。下一節探討病友社群如何透過敘事交流提供病友照護身心的方式，並且透過病友之間的互為主體性關係，不斷體現狼瘡的病痛經驗，共同打造集體敘事，產生病痛知識與多重身體。

第二節：病友社群——蝴蝶飛揚的世界

我們從台灣女性紅斑性狼瘡患者日常自我照護的景象，看見她們如何找到自我照護的最佳方法，並且她們會透過敘說互動傳播至病友社群，形成一種相互支持的集體知識。如在第二章中我們可以看出芙蓉如何將自己的營養學知識結合疾病管理的經驗，將其發佈在 Instagram 上，讓更多病友能獲得這些資訊。

除了 Instagram 之外，還有另外一種能夠即時互動的病友社群：Line 群組，有許多病友會每日在群組內聊天，進行日常對話。在 Line 的群組中，我發現病友經常討論病痛所衍生的相關知識、實踐與經驗分享，當自我照護的敘事進入社群內，即開始變成一種互動式的敘事，例如：有些病友會每天運動，並以「運動打卡」的形式，在運動完畢時向群組回報，而當一個病友完成打卡時，經常會有其他病友紛紛響應，以此達到互相鼓勵與持續運動的效果。

初罹病時，我不斷地在網路上尋找狼瘡的相關資訊，希望能夠更了解狼瘡到底是什麼樣的一個疾病，當然也希望能夠找到病友的經驗談，否則搜尋結果都是那些冰冷的醫

學術語與症狀描述，彷彿每個罹患狼瘡的人都會面臨那些由醫學研究所列舉的標準症狀，看不見那些個別化的經歷和感受。除了醫學術語之外，在網路上搜尋病徵或疾病時，還會看到一些「嚇人的」報導，例如「全身蝴蝶斑、關節腫痛…醫警告『此病』易復發：逾 5 成嚴重器官損傷」等驚悚的媒體標題，讓許多初次接觸這些資訊的病友感到恐懼與無助。這些報導往往誇大疾病的嚴重性突顯狼瘡對身體的毀滅性影響，讓人不由得害怕自己也落入這些可怕的結局。小董當初也是因為類似的原因而在網路上搜尋加入病友社群：

「我有發現這個疾病有很多症狀，但是有很多寫的很可怕，所以就會嚇自己，我就想要了解同樣疾病的人是不是真的有這麼多恐怖的症狀，所以才上網加入社群。。。看了大家的經驗分享之後，我會覺得這個疾病好像也沒那麼可怕，因為發現有蠻多人都走過來了。」

（小董，訪談日期 2022.07.16）

在小董的敘事中，可以看見作為一名初罹病的狼瘡病患，所認知的狼瘡疾病是源於醫療體系中的病理語言，醫學語言或專業術語因其專業性與距離感，經常會透過醫療權威來傳遞焦慮，對病友造成莫名的心理壓力。為了看見不同框架中所描述的狼瘡，小董因而加入病友社群，看見不同病友所經驗的狼瘡而形成的病痛敘事差異，改變了小董對狼瘡「可怕」的認知，漸漸了解這個疾病的多樣性與個體差異性，同時也安撫了自己初

罹病不安的心，這些來自病友的真實經驗敘說，遠比單純的醫學數據或媒體報導更具信服力，也可以看到狼瘡與不同身體互動的多種面貌。

我是在訪談玫瑰時，她將我加入到 Line 的一個病友社群媒體，叫做「蝴蝶飛揚的世界」。相較於臉書，Line 社群的病友交流更為即時，每天都會有病友們在群組裡互相分享日常，無論是跟疾病有關或無關的。加入病友社群後，我才逐漸發現每個病友的病程和經歷都大不相同，讓我明白到，病情的發展充滿多種可能，其會根據不同病友的生活型態、環境、習慣而有所差異。許多病友透過互相交流自己的治療與生活方式，來嘗試哪種方法最適合自己進行疾病管理和照護，也有許多病友會即時分享突然浮現在身體上的病徵，來詢問其他病友的經驗與建議。

木蘭是 Line 病友社群的群主，她認為病友社群在照護上是很重要的角色，可以透過不同病友的經驗，讓剛罹病的病友不至於過於緊張，同時也可以在病友初罹病情緒比較不安的情況下給予陪伴。木蘭創建 Line 社群的原因則還有「匿名性」的考量：

「匿名社群嘛，你也不用怕說你的真實身份，因為其實有很多 SLE 的病人，他很害怕被人家知道，他們其實很多都很自卑，反正這個簡單就使用條碼掃進來就好啦，沒有人會知道你是誰。」

(木蘭，訪談日期 2024.01.29)

社群媒體平台有一個很重要的性質是病友可自行選擇是否隱匿自己在真實世界的

身份，對某些病友而言，在匿名的空間中可以表達更多內心深處的感受，提供了情感交流的線上空間，也產生了一種遠距「匿名照護」的方式。木蘭提到有些病友會因罹患狼瘡而感到自卑，其實是源於社會對於疾病的污名化，一方面是多數人不了解這個疾病，可能會產生誤解，進而讓病友感到不舒服；另一方面則是疾病身份與身體在當代社會容易受到歧視，包括在職場不受到歡迎，因為無法提供身體穩定的工作能力，這些都是導致病友不願意表明自己疾病身份的原因。社會污名化的影響也延伸到線上溝通平台，即使是在病友社群內，仍會有病友害怕自己暴露真實身份，若在現實社會中被認出來後，可能會導致自己失去工作或是被用異樣的眼光看待。線上病友社群空間像是病友的保護傘，以匿名的方式開展照護敘事的交流，對於這些沒有安全感去揭露自己的疾病身份的病友們是很大的幫助。

病友除了可以在線上社群以匿名的方式安心地詢問病友意見、抒發個人情緒以及日常與群友交流之外，在群組內也很常見病友的「藥物補給」訊息，有時候會有病友詢問是否有人有多的治療藥物（如類固醇、奎寧等），可以支援自己目前藥物不夠的窘境，如曾經有病友在社群詢問是否有多餘的藥能給他，這時其他病友就詢問他藥物不足的原因，原來是因無法到醫療院所做每月一回的回診，或掛號名額已額滿，但先前的服用藥物已吃完，因此需要大家的藥物支援。除了病友會提出需求之外，也有被醫生宣佈可以停藥了的病友們，他們會主動分享自己不需要或多出的藥物「庫存」，分給其他需要藥物卻不夠的病友們。這樣的藥物補給互動背後，其實反映了病友在醫療系統中所面臨的情況，導致他們有時不得不求助於線上社群。

會造成藥物補給支援的情況，主要有三個原因：一是看診時間的限制，狼瘡病患通常需要定期回到大醫院的風濕免疫科進行複診，並依據醫師的診斷領取所需的藥物。但是回診時間往往不彈性，通常需要配合主治醫師的看診時間，病患必須提早安排並空出時間來配合醫院的時間表，如果病患因為工作、家庭或突發狀況而無法按時回診，可能會面臨藥物不足的困境，我自己就曾經因為颱風假無法按時回診，導致無法及時補充藥物。第二，醫師對藥物處方的控制也是一個關鍵因素，某些狼瘡治療藥物，例如類固醇或奎寧，僅能在醫師開具處方的情況下取得，藥局無法直接購買這些藥物，即使病患在藥物不足時願意自費購買，也無法繞過醫療系統自行取得藥物，這時可能就需要先前往附近的小診所向醫生說明用藥需求，讓醫師先開立基本治療藥物處方箋救急，但就需要再付出額外的醫藥費與時間。第三，醫療資源的有限也助長了藥物補給的互動，許多大醫院的風濕免疫科由於時間的有限性，往往有看診名額的限制，導致病友有時難以在需要時迅速獲得醫療服務，可能預約不到自己的主治醫生。當病患無法立即取得醫師的診斷和藥物供應時，線上社群中的藥物分享便成為一種替代性解決方案，幫助病友渡過暫時應急的藥物短缺之情況。病友線上社群中的「藥物補給」互動不只反映了病友之間的互助關係，也突顯了醫療制度中的一些狀況，包括回診時間的不靈活、醫師對藥物的處方權限以及醫療資源的不足。在這樣的結構性困境下，我們可以看到病友社群如何產生能動性，提供一個重要的治療支持系統，幫助彼此在面臨醫療體系的限制時找到替代性的解決方案。不過私下給予、接受藥物其實有許多風險，也並非醫療法規下的正規管道，只是這些病友在無法立即獲得藥物的情況下，只能採取互相分享藥物的方式。

病友線上社群也凝聚了病友之間對於疾病身份的認同感，消解了病友在疾病歷程中的孤獨與無助感。這種認同感並非僅來自於共同患有狼瘡的事實，而是透過彼此敘說病痛經驗，病友們分享各自的病程、情緒波動與應對策略，這些敘說不僅讓其他病友培養出感同身受的支持力量，還能產生深刻的共鳴與同理。

透過病痛敘事交流，可以看到個體間的病痛經驗之差異，進而突顯了病友之間的互為主體性關係，而在這樣的過程中，更重要的是以同理心互相理解對方的過程中產生了一種療癒效果。玫瑰因為經營著 Instagram 粉絲專頁，有些長期關注她的病友常常會傳訊息給她，認為玫瑰的敘事講出了她們的心情。有趣的是，玫瑰反而覺得每個人的遭遇都是不一樣的，她之所以想分享自己的經歷，是因為她認為在疾病的歷程中沒有人會告訴自己應該怎麼做，所以她想分享自己應對疾病的方法，讓其他病友可以快速走過低潮。這些病友透過關注玫瑰的日常生活，就像是將玫瑰當成他們的朋友，也經常傳訊息給她分享自己的病情與感受。玫瑰認為對於這些病友，她有一種「同是天涯淪落人」的感覺。

玫瑰當初會開始記錄病痛歷程，是因為自己喜歡寫作，加上當時有位朋友鼓勵她書寫，於是 2021 年她開始在網路上以文字記錄自己的心情與病情，玫瑰希望可以透過記錄自己的生活，讓別人看見雖然狼瘡患者的生活可以過得跟一般人一樣，但是背後的用藥、故事、病痛卻是看不見的，因此她希望透過自己的病痛敘事重新呈現這些背後看不見的事物。另一方面，書寫對於她自己來說，更是希望透過文字展現出她的韌性，讓她可以回看這一路走來的苦痛，從中激勵自己，更重要的是在這些書寫的過程中，她感受到透過文字可以療癒自己的身心。

以下摘錄一段玫瑰在 Instagram 上發佈的文章，在以下這段敘述中，我們可以看見

初罹病的病友渴望在病友社群獲得疾病相關的資訊：

	敘事內容	敘事框架	立足點
1	在社團裡面，總有很多初發病的病友會想趕快了解這個病，想知道...	集體敘事互動	病人/病患/病友： 初罹患狼瘡
2	醫生開奎寧給我吃，這顆藥好嗎？	醫療論述	病患： 初接受治療
3	腎炎需要打奔麗生，會不會有副作用？		
4	類固醇要吃多久才能停藥？		
5	如何讓血小板、白血球回到正常？	醫療論述	病人/病患： 接受醫療論述
6	而也會有很多無論是發病幾年的病友都會無私分享自己的經驗和用藥	集體敘事互動	病人/病患： 接受治療一段時間、已加入病友社群

表 4.2 玫瑰談論病友社群初罹病病友，發布日期 2023 年 8 月 5 日。

從表 4.2 中的敘事，可以看出這段論述是玫瑰在病友社群媒體群組中，觀察初罹病的病友所提出的疑問，也參雜了當初自己剛罹患狼瘡時有的疑惑，玫瑰不斷在「初罹病的病人/病患」與「罹病、接受治療一段時間的病人/病患」的立足點之間轉換，去回想過去自己的病痛歷程以及比對在病友社群中所觀察到的集體病痛敘事互動。從第一行來看可以看到玫瑰在病友社群中對其他初罹病的病友的觀察，發現罹患狼瘡不久的病患會想更了解狼瘡這個疾病，並且顯示出了初罹病的病友可能會有的無助感受。

行 2-5 的疑問列舉，一部份顯示了玫瑰在病友社群中的觀察，一部份也某種程度上暗示了她自己出罹病時可能也會有的疑問，對於剛開始進入醫療體系治療的病友來說，因為是第一次使用治療狼瘡的藥物，無論是從藥學體系或身體經驗上都沒有足夠

的藥物知識，對於藥物所產生的未知性影響會感到恐懼，同時又抱持著希望透過治療恢復「健康身體」的期待，而所有關於疾病的理解大多數仰賴醫療論述，因此在最初這個階段經常是接受醫療論述，並且以病理檢查的標準來確認自己的健康狀態，如從行 5 中，可以發現許多病友可能認為醫療檢測回到正常指數之後就能回到健康的狀態。

從行 6 開始，我們可以看到發病多年的病友會在社群內分享自己的病痛經驗，也顯示了在此敘事框架裡面，醫療論述已不像初罹病的階段作為疾病的權威論述，在集體敘事互動的框架中，其他病友的經驗除了能夠解決初罹病病友疾病資訊不足的問題，集體敘事的互動模式也相較於醫療論述減少更多權威感，以不同病友互為主體的敘事互動共同建構對狼瘡疾病的認識，從集體病痛敘事中看見自我凝視下的集體力量，從不同病友各自與病痛互動的經驗中，找到與狼瘡共處的可能性。

但是對於玫瑰而言，她發病的年齡較早，那時她小學六年級，大約是 2002 年左右，當時的科技發展與獲取資訊的管道遠不如現在來得豐富且方便，因此她認為現在能夠從病友社群中獲取與疾病相關的資訊是一種「幸運」：

	敘事內容	敘事框架	立足點
1	其實真的會發現，有了社群之後資訊都能互通有無的發達，讓很多初發病的問題都能在網路上找到建議/病友分享	集體敘事互動	病人： 病友社群中的一員
2	相對於 20 年前發病的我，真的真的....幸運很多，所謂幸運的是什麼？	反身敘事	病人： 過去初發病的自己

3	我當初發病時，網路並不發達	反身敘事	病人： 過去初發病的自己
4	先只是能靠著醫生怎麼說，我就怎麼做	醫療論述	病患： 初接受治療
5	但是醫生也同時說了 這個病很可怕 有可能會攻擊任何器官 也可能會突然發病、突然走了都可能	醫療論述	
6	聽了這樣的話 真的對於根本沒聽過這個病的我來說 是天打雷劈的惡夢	反身敘事	病人/病患

表 4.3 玫瑰對比今昔的疾病資訊獲取管道，發布日期 2023 年 8 月 5 日。

表 4.3 是玫瑰回顧過去病痛歷程，以反身敘事的框架回顧初罹病的自己來對比當今罹患狼瘡的病友（行 2-3），當時還沒有所謂的病友社群，因此獲取疾病與治療知識的方式較為單一，當初玫瑰剛開始接受治療的時候主要是仰賴醫療論述的框架來認知疾病（行 4-5），在醫師的治療中了解當時生物醫學對於狼瘡的研究結果，包括疾病風險與惡化的可能性，然而，這些研究結果是基於量化的研究方式所得出的結果，並且涵括了不同身體素質的研究對象，但對於 20 年前的她而言，卻是理解狼瘡的主要途徑。回到當代的病友社群的集體敘事互動中，現在可以隨時上網進入病友社群或搜尋相關疾病知識（行 1），有更多元的疾病論述方式，對於玫瑰從病患的立足點（行 4-5）轉到病人/病患的立足點（行 6）來說，擁有新的集體敘事互動框架是幸運的；而這樣的幸運來自於在這個線上社群的互動框架中能更深入與全面地認識狼瘡，因而減少面對疾病未知性所帶來的恐懼與不安。

但初罹病的玫瑰也並非只是被動地接受醫師給她的資訊，即使獲取疾病資訊的管

道不多，但她仍試圖主動了解狼瘡：

	敘事內容	敘事框架	立足點
1	是想翻書找點答案 但關於 SLE 的書籍真是少之又少	醫療論述外的 疾病敘事	病人： 嘗試理解狼瘡
2	認識的病友根本可以說是零	敘事互動；反身 敘事	病人： 嘗試理解狼瘡
3	甚至回診時，也不敢隨便問隔壁那個臉也不規則紅斑的女生說： 請問妳也是紅斑性狼瘡嗎？（我 真的曾經想這麼做過）		

表 4.4 初罹病的玫瑰曾嘗試以醫療論述以外的方式了解狼瘡，發布日期 2023 年 8 月 5 日。

玫瑰在這段敘事的立足點主要是一名嘗試摸清狼瘡全貌的狼瘡病人（行 1-3），她曾試圖透過醫療論述以外的框架來了解罹患狼瘡的經驗，她首先尋找相關的書籍內的疾病論述（行 1），但發現與狼瘡有關的書籍並不多，因此難以跳脫醫療論述的框架來認識狼瘡；她也試著透過其他病友的經驗來了解，如透過病友之間的敘事互動框架（行 3），但當時尚未有病友社群，能認識其他病友的管道大概只有在醫療場域中才有機會，但礙於疾病的私密性，她也不敢直接在醫院詢問其他病友。

求助無門的玫瑰只能獨自面對狼瘡的不可控制、未知性，擔心未來狼瘡可能會像醫生說的發病會攻擊其他身體器官，或隨時可能遭遇死亡的風險，因為這些潛在的疾病風險中而感到恐懼：

	敘事內容	敘事框架	立足點
1	總之在剛發病時，好像在找尋能活命的氧氣瓶般	反身敘事	病人/病患： 仰賴醫療體系
2	多希望有人可以給我一點幫助	反身敘事； 疾病支持網絡	病人
3	茫茫大海的，其實真的很艱辛、很無助、很害怕	反身敘事；心理感受	病人

表 4.5 無法獲取更多狼瘡資訊的玫瑰的想法，發布日期 2023 年 8 月 5 日。

對於當時還沒有其他管道獲取更多狼瘡資訊的年代，玫瑰以病患（行 1）轉為病人（行 2-3）的立足點，透過反身敘事描述自己惶恐不安的內心感受，也顯現出當時疾病支持網絡不健全的情況，當時的玫瑰認識疾病與獲得支持的方式大多仰賴醫療體系，在醫療體系之外的資訊、心理支持都很匱乏。也因此，當代病友社群出現之後，玫瑰認為能夠從社群中獲得疾病資訊之外，還可以透過社群的敘事互動獲得精神上的支持，是一種「幸運」，讓現在罹患狼瘡的病友們可以不用獨自面對病痛，而是多了許多「戰友」：

	敘事內容	敘事框架	立足點
1	對於有些新病友的幸運是聽到或爬文到許多經驗分享	集體敘事互動	病人/病友
2	然後可能陌生認識許多同樣病症的病友，互相交流、互相給予精神上的鼓勵		病人/病友
3	甚至有著將心比心的支持！！		

表 4.6 玫瑰對於現在病友社群功能的看法，發布日期 2023 年 8 月 5 日。

在這段敘事（表 4.6）中，可以看到玫瑰作為病友社群的一員，在社群中看到有許多近幾年罹病的病人/病友，都能夠在病友社群中獲得更多狼瘡資訊與病友間的加油打氣與同理心的支持（行 2-3），透過病友社群結合「病人/病友」立足點的集體敘事互動框架，現在許多初罹病的病友可以不用經歷玫瑰當時的無助感受，除了能夠透過其他病友的病痛經驗來了解狼瘡之外，還能透過敘事互動，包括：鼓勵、安慰等話語安撫自己的內心。這樣的集體敘事互動框架，有效地建立病人/病友之間具有同理心的互為

主體關係，因而形成了一種疾病支持網絡，並且具有照護身心的效果，也在這樣的敘事互動過程中建構一種想像的疾病共同體。

雖然初罹病的玫瑰無法像現在剛罹病的病友一樣那麼「幸運」地獲取狼瘡的相關知識，但她也反觀現在已罹病二十年的自己，她也擁有屬於自己的「幸運」：

	敘事內容	敘事框架	立足點
1	而我的幸運 或許「現在」，對我來說就是幸運	反身敘事	病人： 擁有還算健康的 身體
2	至少我還能這樣打字 清晰的與你們分享我自己	反身敘事；健康身體	
3	從那時吃著類固醇到現在 看著自己和病友們的變化和經歷	反身敘事； 病痛歷程	病人/病患： 病齡 20 年
4	不要說有多少病友走了有多痛 我真只想看著活下來的病友		
5	無論多苦、多難都那麼的勇敢 從中找到我的幸運 繼續擁有面對 SLE 的正能量	反身敘事； 疾病互動模式	病人
	沒有人一出生下來就懂得面對挫折	反身敘事	
6	所以每個挫折 都是一場挑戰、一份作業、一項 功課		
7	我們在完成的途中 一定會可能寫錯字、打錯題、走 錯路	反身敘事	
8	但是你知道嗎？經歷就是最好的 禮物	反身敘事	
9	就是有了經歷 才能更珍惜現在	反身敘事	
10	就是有了經歷 才能更懂得如何照顧自己、與自 己相處	反身敘事； 自我照護敘事	
11	就是有了經歷	反身敘事；	

	才能跟需要的人分享那些親身實踐的故事	集體敘事互動	
12	雖然發病後的我希望這一切都不是真的	反身敘事；病痛歷程	病人/病患
13	但直到接受它是真的後我期許自己勇敢走過每一天	反身敘事	病人/病患：積極態度

表 4.7 玫瑰以現在的自己反思過去的經歷，發布日期 2023 年 8 月 5 日。

從上述敘事（表 4.7）中，可以看到玫瑰敘事以病人的立足點出發，但卻不斷在不同的身心狀態中跳躍，提及她目前擁有還能「打字分享自己」的身體（行 2），顯現自己雖然不像現在罹病的病友擁有那麼多的支持網絡，但目前擁有還能打字的身體能力也算是一種幸運。而她結合病人/病患的立足點，擁有了 20 年的病痛經驗之後（行 3-4），從過去所經驗過的病痛歷程框架中，描述這段疾病歷程對她的意義，再以病人身份說明自己的病痛經歷和自我照護（行 5-11），轉為敘說自己身為病人/病患的身份，從一開始對狼瘡的負面想法（行 12），包括病痛歷程中的苦痛經驗、初罹病時面對疾病未知性的無助感，以敘事的方式將其轉化成能夠帶給其他病友幫助的行動（行 13），成為了一種與狼瘡共存的體現。玫瑰透過對自己過去病痛經驗的反身敘事，重新呈現了自己在這段病痛歷程中的收獲，並且透過將病痛經驗視為一種禮物（行 8），轉化過去負面的病痛經驗。此外，在與狼瘡互動的經驗中，她也建構了一套屬於自己的照護模式（行 10），並且還透過集體的敘事互動傳播病痛經驗的知識體系，以其所帶來的正面效應弱化病痛經驗的負面標籤。

病友們在社群中互相交流醫療知識、日常閒話、藥物支援以及同理交流，同時也傳

遞著各種具體的應對策略，這些策略源自病友對於自己身體的感知與理解，是長期與狼瘡互動中，而體現出的「病痛知識」。在社群中，病友們因為群體的同質性以及線上社群的匿名性，而可以在這個私密的線上空間中暢談各種大小事，包括病痛經驗、日常生活、照護知識等，在這個線上空間中，病友翻轉了平時在醫療場域中與醫師的權力關係位置，從過去單向接受醫囑的病人角色，轉變為積極分享與建構自身病痛知識的主體。病友們不僅在經驗交流中補充醫療體系未能涵蓋的細節，如藥物副作用的個人感受，同時也會做不同醫療機構的資源比較，透過其他病友的推薦找到最適合自己的主治醫師。

但當這些病友離開了線上社群，轉而踏入線下實體的社會場域時，則無法如此坦然地揭露自己的疾病身份與病痛經驗。相較於線上病友社群的安全空間，下一節將切換場域，看見台灣女性紅斑性狼瘡患者在社會場域中的揭露/不揭露行動，了解她們透過什麼方式、在什麼樣的場域選擇揭露與不揭露，以及這樣的行動對她們的意義是什麼？以及了解各種在不同場域中揭露的敘事樣態，以及敘事行動會帶來什麼樣的後果。

第三節：自我揭露與不揭露

狼瘡病友可以選擇是否揭露自己的疾病身份與病痛，這樣的選擇源於狼瘡病症的隱身性特質以及遮掩病徵的行動，許多狼瘡的症狀是無法被外界直接感知的，例如疲勞、關節痛等不可見的病痛，而可見的如紅斑等皮膚症狀，則可以透過服飾或化妝來掩蓋。只要沒有可見、明顯的病徵，加上大眾對於狼瘡疾病認知有限的情況下，基本上不透過自我揭露，他人幾乎無法得知狼瘡病患的疾病身份。

狼瘡病友的職業生涯充滿了許多挑戰，首先，疾病本身具有不可預測的病程，使病友難以預測何種情況可能誘發病情惡化，因此只能盡量避免潛在的誘發因素。醫師通常建議病友選擇壓力較小、避免長時間曝曬的工作環境，以降低發病風險。此外，由於狼瘡患者需定期接受醫療監測，包括血液檢查、藥物調整及追蹤治療，他們往往需要較具彈性的工作安排，以便能在平日時段回診。這使得病友在職業選擇上受到限制，傾向尋找允許彈性工時、能接受頻繁請假的職場環境。然而，並非所有產業或公司都能提供這樣的條件，導致病友在求職與職涯發展上面臨更大的困難，甚至可能因健康狀況而被動退出職場。

玫瑰從小受到媽媽經營服飾業的影響，對於「打扮」充滿興趣，因此出社會的第一份工作選擇了美容業，努力往成為新娘秘書的路途邁進，希望能幫助新娘們在婚禮當天展現最美的一面。當時剛畢業的她從實習生做起，需在清晨五點前抵達會場，站在老師身旁學習化妝技巧，並在婚禮過程中隨時待命，直到儀式結束後才得以離開。這份工作要求極高，經常是最早到場、最晚離場，長時間的勞動與高強度的工作節奏，對玫瑰的身體造成極大負擔，在完成某次的案件後，隔天玫瑰就因為體力不堪而住進了醫院，當時她的父母、老公都非常擔心她，都勸她慎重考慮是否還要繼續這份工作，他們擔心若這樣繼續下去，玫瑰的病情恐怕會惡化。面對這樣的抉擇，玫瑰陷入深深的低落與矛盾之中——她熱愛新娘秘書這份職業，卻又不得不正視自己的健康狀況。當實現夢想與維護健康無法兩全時，她深感無助，最終因無法接受必須放棄熱愛的工作，而因此患上了憂鬱症。

患上憂鬱症後，玫瑰辭去了工作，在家中休養了許久，對任何事都提不起勁，彷彿失去了生活的方向。父親看在眼裡，鼓勵她多接觸新事物，希望她能夠重新找回熱情與動力。在家人的支持下，玫瑰開始學習古箏、料理，甚至嘗試拳擊，意外地發現自己對運動產生了興趣，也在持續學習與身體活動的過程中，逐漸找回自信與生活的節奏。對於職涯，玫瑰開始思考如何在照顧健康的同時，仍能從事自己熱愛的美容相關工作。最終，她決定自行創業，成為一名紋繡師。這份職業同樣屬於美容業，但相較於新娘秘書，接案模式讓她可以自由安排每日的工作量，靈活調整工時，避免過度勞累。透過不斷地自我調適與評估，玫瑰很幸運地找到了適合自己的職業道路，也找到在夢想與健康之間取得平衡的方式。

除了因為病痛的不確定性而造成職涯的不穩定與限縮之外，另一個重要議題則是社會的疾病污名化問題，求職時是否揭露自己的疾病身份成為了病友進入職場的一個選擇困境。我認識小堇時，她正於金融業擔任銀行行員，金融業算是工作步調比較快的工作，且行員需要面對許多客戶，同時也需要經常與同事合作、溝通，這樣的高壓環境，對於病情不穩定的狼瘡病友而言，無疑是一項挑戰。在病友社群中，通常討論到職業選擇時，大家都會建議選壓力比較小的工作，比較可以因應病情，狼瘡不穩定的特性似乎大幅限縮了病友對於職業的選擇。我想了解小堇在職場中是否有特別揭露自己罹患狼瘡，她說她從最初入職時就沒有揭露自己的疾病身份：

「當時履歷表上面要填有沒有重大疾病，我就填沒有，因為我想說我現

在病情有比較好了，而且我怕我填了『有』，我可能就連面試都不能面試，所以我就沒有填。我也沒有讓我同事知道，因為算是現在蠻穩定的，我才比較敢這樣子。」

(小董，訪談日期 2022.07.16)

小董選擇不揭露疾病身份，是因為擔心自己若揭露了病情就無法獲得工作機會，這樣的擔憂源於在資本主義中將工作能力視為一種生產工具，而生病的身體經常會被認為其生產力可能不及健常的身體，或可能需要其他人照顧，基於成本與效率的考量，就會降低聘用這些病患，這正是一種社會對於疾病的污名化，將生病身體的工作能力視為弱勢且予以排除。另外，當時小董是因為她的病情「蠻穩定的」，才比較敢選擇隱瞞，這也顯示了當狼瘡病友選擇不揭露自己的疾病身份時，也會考量當前的病情，否則可能會需要承擔疾病不可控制的風險。例如：木蘭對於不揭露身份的隱憂，她認為若哪天身體突然出事了，沒人知道自己疾病身份可能會造成健康上的威脅：

「如果說今天你身邊周遭的同事，跟你的主管沒有人知道你有什麼任何疾病，如果哪天你突然昏倒了，你送醫的時候，救護車來，大家都不知道，就會有延誤的問題，所以如果說大家知道你有那個紅斑性狼瘡，他們會就知道說大概要往哪個方向急救與治療。」

送到醫院也是一個問題，因為你不能保證說你倒下去的時候，你送到

的是你平常看診的醫院，你如果到就診醫院的話，健保卡一插就知道我
是什麼問題，他們可能就很快可以找出原因，可是如果說接送的是一家
完全沒有我就診資料的醫院，那他們可能就用雲端資料查詢，但是他們
也不見得能看得出來到底主要是什麼問題。」

(木蘭，訪談日期 2024.01.29)

木蘭本身的職業是在醫院擔任總機，所以對於醫療流程特別了解，作為一名熟悉
醫療體系的狼瘡病患，她認為要不要揭露疾病身份是有生命安全的考量，在這段論述
的脈絡下，揭露疾病身份是一種保護生命的自我照護行動，在意外發生時才能夠有一
個快速反應的支持系統。她認為揭露疾病身份對不同病友而言是需要去權衡的：

「畢竟還是有公司會有歧視的想法，他們會怕說你這樣生病，以後會不
會動不動就請假，資方他們會怕這樣子。如果你选择不揭露，沒有讓公
司知道你真正請假的原因，但是你是請病假要去看病，可是你又不讓公
司知道，那你是不是可能就用事假請假，你常常請事假，那公司會覺得
這個人怎麼這麼沒有責任心，一直在請假，會不會變相把你開除，也是
有可能，所以就是看大家自己的取捨。」

(木蘭，訪談日期 2024.01.29)

木蘭提到「公司會有歧視的想法」，反映出在某些職場文化中，病友可能因病頻繁請假而影響工作效率與表現，資方不一定能夠同理病友的處境，也因此可能惹人閒話。雖然揭露與不揭露疾病身份的選擇很大程度取決於病友所處的場域與角色，但無論是哪種選擇，對病友來說都可能產生不好的結果，揭露了之後擔心在職場上會受到歧視，但不揭露又可能會造成病友有病痛卻無法說出口，或是身體有突發狀況時會有生命危險，反映病友在職場中面臨的疾病揭露與不揭露的兩難抉擇。

揭露議題除了可以反映出社會中疾病污名化的現象，同時也可以從病友的經驗看見性別與疾病的交織現象。玫瑰就提到她在職場中因為體力比較差，可能沒辦法完成某些工作，結果被同事認為她「是不是有公主病」，雖然想要解釋，但一想到光是要解釋紅斑性狼瘡是什麼，就覺得是一段很漫長的過程，即便解釋了，對方是否能夠理解也是未知數，所以最後她決定什麼都不要解釋，就只是一個勁地向對方道歉。因為沒辦法完成工作而被說是「公主病」，這不僅會造成病友對於疾病所帶來的影響產生自卑感，更是一種對性別刻板印象的再生產。當女性病友因為健康問題無法完成工作時，往往會被賦予「嬌弱」等負面性別化標籤，在揭露與不揭露疾病身份中的性別化現象相較於前幾章所討論的狀況更為複雜，我們已經從過去幾章看見女性狼瘡病友在揭露疾病身份的情況下仍會面對性別化的凝視，而在這裡我們可以看到玫瑰在不揭露疾病身份的情況下也會招致性別化的評價，總的來說，無論揭不揭露疾病身份，女性狼瘡病友的身體與行動都會面臨被性別化的狀況。

作為一名網紅，海棠並不避諱在 **Instagram** 上揭露自己的疾病身份，她在

Instagram 上擁有 4 萬多的粉絲，她經常與粉絲們分享自己的狼瘡日常。在前面的第三章中討論有些網友在不知道海棠疾病身份的情況下，以性別化的視角評論她因類固醇副作用而變得圓潤的臉型，而海棠總是會很有耐心地在平台上解釋自己的外表變化是源於疾病與藥物的影響。有許多網友都很關心海棠的身體，在她的個人平台上可以常常看到粉絲替他加油打氣，有時候海棠也會收到粉絲的小禮物，也許是因為這樣，所以海棠對於揭露疾病身份，以及對狼瘡的看法抱持積極的想法，她認為：

「對我來說，我覺得它（狼瘡）是一個陪伴我成長的存在，我覺得它沒有絕對的好或是絕對的不好，我因為這個疾病，所以真的比別人知道生命的可貴。我也因為這個疾病得到很多別人得不到的，像是如果我沒有這個疾病的話，我可能現在不會有那麼多粉絲關注我，我也不會認識那麼多跟我一樣的人，但是當然這個疾病也有帶給我痛苦的時候，可是我覺得我還是會感謝它的存在。」

（海棠，訪談日期 2024.01.29）

從海棠的這段病痛敘事中，可以看出她對病痛經驗的詮釋具有高度的主體性，並嘗試用不同視角來看待狼瘡，作為一名病齡 12 年的病友，在這漫長的病痛歷程中，她認為疾病帶給她的並不是只有苦痛，在這些苦痛中也給予她成長與人生的特殊價值，但她也不否認這個疾病所帶來的痛苦。從日常中對海棠在社群媒體上的觀察，海棠擅

長以影像與圖文的方式分享自己的生活，有時候也會分享一些美食等等，她也因此收穫了許多網路粉絲，而在海棠所分享的日常中當然也包括了病痛歷程，包括她每個禮拜需要洗腎，或是又突然因為狼瘡發病而住院等等的事件，都可以從海棠在社群平台的敘事中看見。因為海棠所分享的病痛經驗，也逐漸讓許多網友開始嘗試了解狼瘡，並且海棠也以狼瘡病友的身份作為她網路身份認同的一部份。開始有許多粉絲關注海棠後，她也開始接下一些行銷的商業案件，也就是俗稱的「業配」，她也很喜歡這份自媒體的工作，能夠有一份工時彈性又不需要進辦公室的工作，讓她也對自己的職涯減少一點擔憂，否則她每週需要洗腎兩次，若到了其他公司工作，可能也會面臨公司無法體諒的狀況。

從海棠的例子中，我們可以看到疾病身份與病痛經驗如何透過數位媒體平台轉化為一種資本，她因此而獲得了特別的社會關注與支持，當然能擁有粉絲，很大程度上也取決於海棠的個人特質，如同她上述的病痛敘事中，也可以看見她如何以積極的態度面對漫長的病痛歷程，許多粉絲也從這樣的態度中獲得鼓勵。海棠的經歷讓我們看到病友如何透過公開揭露的敘事，突破社會對疾病的污名化，並進一步理解狼瘡病友的處境，更重要的是，海棠在敘事的過程中重新定義病痛與自我的關係，來重新建構自我認同。

海棠的例子展現了自我敘事行動如何轉化病痛經驗的負面觀點，透過病痛敘事的方式來抵抗社會對疾病的污名與對性別化身體的評判，作為一名自媒體工作者，透過對自己疾病身份的不同詮釋，來重新掌控關於她身體的話語權，以及轉化狼瘡與她自

己的關係。

從上述病友們的揭露與不揭露行動來看，狼瘡的隱身性看似讓女性狼瘡病友能夠有揭露的選擇權，但其揭露與不揭露的選擇背後，其實存在各種決定性因素，影響病友做出不同的抉擇。如在社會凝視中的職場環境與疾病污名化，讓病友擔心疾病標籤會使他們失去工作機會、職場歧視或能力質疑，因此選擇不揭露疾病身份，以維持與健康者相同的社會競爭力。然而，若因病情導致頻繁請假或影響工作表現，病友卻又可能會面臨不得不揭露的處境，並需承受他人不諒解的風險。因此病情的穩定與否也成為了揭露與不揭露決策的重要考量條件之一。

而對於病情較為穩定、已發展出適應策略的病友而言，她們可能更願意選擇公開病情，甚至透過自身經驗來提升社會對狼瘡的認識，藉此重塑自身在社會中的角色與價值，但即使揭露了自己的疾病身份，也可能難逃社會凝視中疾病污名化的影響，遭受到疾病歧視的問題。

無論女性狼瘡病友選擇揭露或不揭露，都會受到疾病與性別交織的負面影響，一方面是社會對疾病的污名化與獨自承受病痛，另一方面則是社會對女性的污名化與性別化的凝視。然而，儘管面臨這樣的雙重挑戰，仍有病友透過自我揭露的敘事行動來對抗這種交織的壓迫，試圖以病痛敘事的方式去污名化疾病，打破社會對狼瘡的誤解，以及重新詮釋被性別化的身體，也就是說，病痛敘事成為了揭露與不揭露行動中能動性的展現，讓我們可以理解病友如何在疾病與性別的交織下，透過敘事實踐重新訴說自身經驗，並在揭露與不揭露之間找到自主詮釋的空間。

本節透過小董、木蘭的故事討論疾病揭露與不揭露的兩難處境，海棠的故事則是試圖打破這樣的性別與疾病交織的雙重困境，自我揭露作為一種敘事行動，可以從中重新看見女性狼瘡病友的主體性，以及自我與病痛交織的過程。海棠選擇公開她的病痛經驗，不僅挑戰了社會對慢性病患者的污名化，也抵抗了性別化身體的社會評價，讓她能夠掌握自身的敘事權力，並藉此賦予疾病新的意義，顯示她不再是被動的病痛承受者，而是主動掌控敘事的個體。然而，揭露的行動也體現了病痛敘事的複雜性，雖然病友透過揭露/不揭露奪回了話語控制權，但同時也面臨著病痛對身體的箝制和社會污名的壓力，這使得自我揭露的過程充滿了張力和矛盾，這種敘事行動表面上顯得積極，卻充滿了身體上的負擔與心理上的消極情緒。從揭露與不揭露的敘事行動中，我們可以看到互為主體的自我與病痛關係的多樣性，有時兩者是衝突的，而透過自我揭露的行動，自我嘗試接受病痛，也因此緩和了兩者的關係。在這一節中討論了自我揭露與不揭露的敘事行動所帶來的不同結果，在下一節將討論一種更複雜的敘事行動，看見台灣女性紅斑性狼瘡患者如何透過敘事來理解與詮釋疾病，並創造其與符號連結的象徵意義。

第四節：蝴蝶的意象與隱喻

「紅斑性狼瘡」的命名源自拉丁語「*lupus*」，意為「狼」。這一名稱最早是用來描述患者臉部皮膚病變的外觀，因其類似於狼的咬痕而得名（Felten et al 2022；Gupta et al 2021）。然而在台灣的病友社群中，可以發現相較於「狼瘡」的命名，狼瘡病友並不

會稱自己為「狼友」，而是自稱為「蝶友」，這個稱號最初源自生病身體上出現狼瘡的典型症狀「蝴蝶斑」，在患者臉上會出現形狀像是蝴蝶的紅斑。儘管後續的醫學與臨床研究中發現，並非所有狼瘡病人都會出現此一症狀，但「蝶友」這個稱號讓人不禁與「蝴蝶」這種生物聯想，因為其帶有幾分夢幻、美麗的色彩，廣為病友們所熟知並接受，也逐漸被醫療、媒體論述傳播用以作為狼瘡病友的別稱。

蝴蝶斑作為一種病徵，也是生病身體的印記，所代表的不只是疾病和病痛的交織經驗，因為與蝴蝶的意象加以連結，並且在眾多關於狼瘡的論述中，產生了隱喻與轉喻意涵。隱喻是一種修辭方式，是將一個事物或概念以另一個不同，但具有某些相似特徵的事物或概念來描述，並且兩種事物之間會有某種意義的連結，如起初我們以蝴蝶來隱喻「蝴蝶形狀的紅斑」。產生這樣的連結關係後，蝴蝶本身的特質又透過隱喻的方式連結到病人的病痛經驗。

蝴蝶在大眾文化中往往與「美麗」和「自由」聯繫在一起，這是由於蝴蝶的外觀色彩鮮艷，飛舞時輕盈靈動的樣子，給人一種超脫束縛的感覺，這種積極的形象與狼瘡患者的病徵「蝴蝶斑」是有些衝突的，但透過蝴蝶的隱喻，反而轉化了原本的病痛經驗，有許多病友的病痛敘事中以蝴蝶的隱喻來詮釋病痛經驗，重新賦予了病友對自己疾病身份的新詮釋意義。

從病徵蝴蝶斑、連結到蝴蝶這種生物，再連結到病友群體，這樣的意義連帶關係，逐漸產生一種象徵的力量。所謂的「象徵」指的是一個具體的符號可以傳達某種抽象的概念，如蝴蝶的美麗、自由形象連結「蝶友」的概念後，逐漸成為了狼瘡病友

文化之間的一種集體象徵。這裡所談論的符號引用自 Charles Sanders Peirce (1940[1900])的符號學理論，符號與客體的連結方式的差異產生三種不同類型的符號，分別是肖像性符號(icon)、指向性符號(index)與象徵性符號(symbol)¹，在這一個章節中，我們將可以看到「蝴蝶」這個符號如何在不同的敘事脈絡中產生不同性質的意義。

蝴蝶與狼瘡之間的連結是源於前者作為一種肖像性符號，因為蝴蝶的意象與生病身體上的蝴蝶斑的相似特質，將蝴蝶與狼瘡的病徵連結在一起，而我們看到蝴蝶斑這個病徵又會指向紅斑性狼瘡病患，因此蝴蝶斑作為一個指向性符號，使蝴蝶與紅斑性狼瘡病患連結在一起，並產生了「蝶友」的代稱。這樣的連結也使許多病友能開始延伸「蝴蝶」這個指向性符號，結合隱喻的相似性、轉喻的相關性的意涵，進而產生對病痛經驗的自我詮釋。

曉嵐是目前病友社群裡年紀最小，大約 20 歲初，是很積極在病友社群進行互動的一個妹妹，雖然她年紀不大，但人生歷練卻很豐富，在罹患狼瘡之前，她很喜歡唱歌，所以曾當過街頭藝人完成她的歌唱夢，但卻因為罹患狼瘡，身體狀況變得很差，導致需要常常跑醫院，就也無法繼續唱歌了。木蘭提到曉嵐時是這麼說的：

「她是一個很活潑、很亮麗的一個蝴蝶。可是現在有點像是被綁在標本

¹ 在 Charles Sanders Peirce(1940[1900])的符號學定義中，肖像性符號(icon)指的是符號與客體的連結是基於相似性而產生的；指向性符號(index)則是強調符號與客體間的動態關係，如人的感知與記憶符號的方式與客體有接近性的關聯；象徵性符號(symbol)指的則是以約定成俗的方式使符號與客體連結。

的上面，被針扎著固定著，想飛又不能飛，因為想飛妳可能就受傷了，只要她一飛出去，可能就會一個翅膀就受傷了，她每次想要飛出去，然後每次又沒多久又飛回來了，而且她每次回來就一個新的疾病出來。」

(木蘭，訪談日期 2024.1.29)

木蘭將曉嵐比擬為「活潑、亮麗、想飛又不能飛」的蝴蝶，來描述曉嵐作為一名狼瘡病友，原本的性格是很活潑、外型也很亮麗，但卻因為狼瘡發病的關係，導致她需要經常跑醫院，也不能繼續進行她喜愛的音樂活動，變得像是「在標本上的蝴蝶」失去了自由與生命力，其轉喻病痛所帶來的束縛和苦痛。「想飛又不能飛」反映了曉嵐在這青春正好的年紀，希望能夠追逐自己的夢想，但這種渴望卻受到病情的限制，因為每次當她想去「飛」，總是會伴隨著「受傷」，這是因為在病友社群中常常可以看到曉嵐說她又住院了，經常是她出院、恢復自由身沒多久，就又因為病情復發或惡化回到醫院裡。

曉嵐又是怎麼看自己的呢？我經常在網路社群上看見曉嵐發布跟蝴蝶有關的照片與文章，像是她擁有一些蝴蝶的飾品，也經常分享她自己的病痛經歷與敘事，在她的敘事中，可以看到她如何以「蝴蝶」這個詞語代替狼瘡的名稱，並且以蝴蝶隱喻她的病痛經驗：

	敘事內容	敘事框架	立足點
1	我是一隻舞蝶，我很美	隱喻/轉喻敘事； 性別敘事	病人： 年輕女性

2	一開始不願跳的舞——『舞蝶症候群』	隱喻/轉喻敘事	
3	關於我，一個被疾病選上的少女	反身敘事	
4	2022 年暑假，看著醫院的檢驗報告，醫師小心翼翼的解說這些數值代表的意義	醫療論述	
5	在我心中，這些紅色數字早已沒有了意義 彷彿『被迫』提早跟死神簽下了契約 本是應該舞動生命的年紀，她以為，她被迫提早謝幕	隱喻/轉喻敘事； 病痛歷程	病患： 接受治療
6	我是舞蝶曉嵐，出生在千禧年前一年的我，從小擁抱著很多才華的成長，從音樂到美感以及文字，雖不是特別搶眼，但足以應付大大小小的比賽。 大學開始接觸自媒體，對於 KOL 行銷有極大的興趣，熱愛打扮及分享的我，接到了許多案子及工作，也交到了許多朋友，練樂團、學舞、外拍，每一天都很充實而愉快。	隱喻/轉喻敘事； 反身敘事	病人： 年輕健康女性
7	直到 2022 年疫情火熱的時間點之後，不去責怪任何人事物的前提之下，我在那個時候，『被迫』與死神訂下了契約。	反身敘事； 病痛歷程	病人/病患： 初診斷

表 4.8 曉嵐將自己比擬為「舞蝶」，2024 年 9 月 11 日傳送給筆者的文章。

在曉嵐的敘事中，第一次出現「舞蝶」(行 1) 時，她指的是自己作為一名年輕、有活力的女性，但從行 2 開始，她將「舞蝶症候群」代指紅斑性狼瘡這個疾病，也因此舞蝶就在這樣的敘事脈絡中連結到「狼瘡病人」的身份(行 1)，但曉嵐在描述自己

過去尚未罹病的生活時（行 6），也以「舞蝶」來代稱自己，也因此舞蝶在這樣的脈絡中多了性別敘事框架的意涵，連結到「年輕女性」的身份。在以上這段敘事中以隱喻敘事框架來描述曉嵐從未患病到患病的歷程，而這裡的隱喻/轉喻關係起初是從蝴蝶斑的病徵連結到蝴蝶這個指向性符號，並且以蝴蝶在主流認知中的美麗、活潑形象，再次指向一名年輕女性的身份，也因此在這段病痛敘事中「舞蝶」代表了豐富的詮釋意義，包括「年輕活潑女性」、「紅斑性狼瘡患者」，或者是「女性年輕紅斑性狼瘡患者」。然而，曉嵐提到她「被迫簽下死神契約」（行 5、7），以轉喻的方式形容罹患狼瘡一事，也顯現了她一開始對於狼瘡的認知是帶有恐懼的，也許是在醫院的診斷過程中所接受到的資訊，也可能是她當時對於狼瘡的一無所知導致的，無論是何種原因，都展現了罹患狼瘡這個事件對她造成的重大衝擊。

然而，在她歷經了幾年與狼瘡互動的經驗之後，她走過了許多病痛，因此反思這段病痛歷程，重新詮釋自己作為「舞蝶」的這段經歷：

	敘事內容	敘事框架	立足點
1	後來我，破蛹成蝶的故事。	隱喻/轉喻敘事； 病痛歷程	病人/病患： 突破疾病限制
2	五彩繽紛的蝴蝶在搖搖曳曳的 芬花上踩著鮮蜜，一切看起來 那麼美好的場景，但很少人在 乎，她的前身也是隻毛蟲	隱喻/轉喻敘事	病人/病患
3	曾經被迫死神簽下了契約，她 與她的『餘命』也認真地活到 了現在，而且是突破世人對於 疾病的框架，勇敢而美麗的	隱喻/轉喻敘事； 性別敘事	病人/病患： 突破疾病限制

	活。		
4	我會不斷地跳，越飛越高，讓 大家知道，重生也可以翱翔 罹病不是終點，病情穩定之後 又是起點。	隱喻/轉喻敘事； 積極疾病觀點； 病痛歷程	病人/病患： 突破疾病限制
5	努力飛舞的小蝴蝶，比帝王鳳 蝶還耀眼。 即使前身是毛毛蟲也沒關係。	隱喻/轉喻敘事； 病痛歷程	病人/病患： 轉化疾病觀點

表 4.9 曉嵐以蝴蝶隱喻與狼瘡共處的經歷，2024 年 9 月 11 日傳送給筆者的文章。

在經歷了這麼多的磨難之後，曉嵐以「破蛹成蝶」來隱喻自己走過了無數的病痛折磨，最後恢復穩定的病情的歷程（行 1），而行 2、4、5 中，她展現病痛敘事的轉化力量，以隱喻/轉喻的敘事框架，從毛毛蟲成蛹，轉化為越飛越高的蝴蝶的生命歷程，來說明自己經歷了狼瘡的病痛，不斷地調適身心的過程，並且她最終成長為一個更加堅強與自由的「蝴蝶意象 + 狼瘡病人/病患」。在這段敘事中的立足點轉換以病人/病患的身份，透過蝴蝶的意象，說明自己克服疾病的限制與病痛歷程的苦難，最後得以轉換自己對狼瘡的觀點。相較於剛罹病的曉嵐，在與狼瘡的病痛對抗的過程中，她克服了這些治療與疼痛，了解到只要「病情穩定」、找到與狼瘡共處的方法，也能繼續展現自己生命的美麗。克服了這些病痛之後就是「重生，也可以翱翔」（行 4），並且她將經歷過這些的自己定位成「努力飛舞的小蝴蝶」，也就是在病痛歷程的敘事框架中不斷積極治療的自己（行 5），作為「舞蝶/狼瘡患者」的她，之後還會「越飛越高、重生也可以翱翔」，在一種積極疾病觀點的敘事框架中，暗示自己不會屈服於疾病的枷鎖，反而會展現更強大的生命力，並不會因為疾病的限制就放棄她想做的一切。「重生」的隱

喻/轉喻意涵也不僅是單純的病情好轉，更是在曉嵐經歷與狼瘡的相處之後，對於自己病人/病患身份的一種重塑與詮釋。

從曉嵐的病痛敘事中，可以看到蝴蝶的隱喻和轉喻提供了一種充滿希望的現在進行式的敘事框架，以「破蛹成蝶」的過程暗示著狼瘡病友們的病痛歷程，但卻能夠在蛻變之後重新飛舞，如同接受治療後回歸病情穩定的狼瘡病友，只要克服這些病痛並找到與狼瘡共處的生活方式，就能獲得重生的機會。在曉嵐的敘事中，蝴蝶轉變為一種指向性符號，一方面指向她自己作為一名女性紅斑性狼瘡病人/病友，另一方面也將蝴蝶的成長歷程指向自己轉化、克服狼瘡病痛的經歷。

透過隱喻與轉喻的敘事過程，疾病的詮釋不再侷限於醫療凝視下的診斷框架或社會凝視下的性別框架，而是透過對病痛歷程的隱喻與轉喻敘事，讓病痛經驗融入更廣泛的文化與社會脈絡，讓孤獨的病痛歷程被看見並轉化，也得以進一步將含有性別意涵的蝴蝶「美麗」的象徵，與克服病痛的行動與經驗做連結，重新定義「美麗」的定義不是來自於外貌，而是來自於堅毅人格特質。

蝴蝶作為符號，因為病友個人或集體社群在提及狼瘡時經常使用，許多與狼瘡有關的機構與組織也開始運用蝴蝶的圖象，使其漸漸成為了一種疾病的「官方標誌」。在這裡，「蝴蝶」逐漸轉向為在社會上具有被普同接受意涵的象徵性符號（symbol），從這些狼瘡機構與社群中將蝴蝶約定為狼瘡的象徵符號。如台灣的狼瘡非營利組織思樂醫協會之會徽（見圖 4.3）、加拿大的狼瘡協會（Lupus Canada）之會徽（見圖 4.4）、香港的狼瘡組織：我的狼瘡日記 My Lupus Diary 在 Instagram 上所發布之相關貼文

(見圖 4.5) 等等，其中加拿大的狼瘡協會更是在官方網站上解釋蝴蝶對於狼瘡的象徵意義：「狼瘡的一個常見症狀是獨特的蝴蝶形皮疹。然而，蝴蝶也象徵著美麗、生命和希望——這是加拿大狼瘡協會想要傳達給每一位訪問我們網站的人的訊息。²」



圖 4.3 思樂醫之友協會會徽



圖 4.4 Lupus Canada 之會徽



圖 4.5 My Lupus Diary 在 Instagram 上發佈之圖片

這些狼瘡組織運用蝴蝶的標誌，試圖透過蝴蝶轉喻狼瘡的病痛歷程，如「破繭而出」等社群敘事，將病痛的負面經歷轉化成一種成長的過程，以鼓勵與安慰狼瘡病友

² 摘錄自加拿大狼瘡協會(Lupus Canada)的官方網站介紹(<https://www.lupuscanada.org/about-us/>)。

在病痛中所經歷的苦痛，如同香港狼瘡組織 My Lupus Diary 的貼文所傳達的，從毛毛蟲到蛹，再破繭而出的轉變過程，就像是從出現病徵，到經歷診斷，最後確診狼瘡的過程，這樣的歷程也與許多病友在與狼瘡對抗的經歷相呼應。病友們承受著狼瘡帶來的疼痛與困難，經歷身體的變化，從原本的健康狀態過渡到一個需要不斷調適的生命階段，正如蝴蝶蛻變的過程，這樣的隱喻將狼瘡病友從健常身體轉變為生病身體的過程描述成一種通過儀式，只是蝴蝶的蛻變與狼瘡的罹患仍有其差異，前者是從一個較為脆弱的形態轉變為更加美麗且自由的形態，而後者，狼瘡病友的身體轉變過程則更多充滿了痛苦、無常與不確定性。

蝴蝶的多重符號意義透過不同的詮釋框架而產生了不同的意涵，像是 Janni L.

Larsen 和 Elisabeth Hall 等人（2018）則是以轉喻的方式將狼瘡患者比擬為蝴蝶，與疾病的波浪相連，隨著海浪變化而起伏不定，其所詮釋的方式就不同於本節中個人或社群運用蝴蝶符號的方式。在台灣的狼瘡社群裡，蝴蝶的隱喻/轉喻更重要的一種意義是以「美麗、自由」等正面的形象，試圖將狼瘡「去汙名化」，同時也將抗病過程具象化，除了讓非狼瘡病友更能以蝴蝶在轉喻過程中的意涵相關性，連結疾病、認識狼瘡，同時更重要的意義在於強調病友們在疾病歷程中所展現的韌性與能動性。

蝴蝶對於紅斑性狼瘡的意義，在不同層面上具有多重意象和影響層面。在個人層面，蝴蝶的隱喻/轉喻為病友提供了豐富的詮釋空間，讓他們能夠將自己視為對抗這種起伏不定的疾病的一種勇敢意涵，蝴蝶的意象傳達出堅韌、脆弱與重生的多重意涵，使病友能夠重新理解並賦予自己的疾病身份正面的意義，從而在面對病痛的過程中找

到力量和希望。對於病友社群來說，蝴蝶成為集體認同的重要標誌，凝聚了群體的情感和認同感，有助於強化病友之間的連結，使他們在共同的疾病經驗中找到彼此的支持，並且以對「蝶友」的認同來表達對抗病痛的共同力量。在更廣泛的社會組織中，蝴蝶意象可以用來作為去污名化紅斑性狼瘡的一種媒介，像是成為推動相關疾病宣導、醫療支持與政策倡導的重要標誌，社會組織與相關團體可以利用蝴蝶的正面形象，挑戰社會對狼瘡病友的刻板印象和奇怪想像，蝴蝶象徵的美麗與重生，能夠引導大眾重新認識這種疾病。除了蝴蝶連結狼瘡後的多重詮釋意義之外，更重要的是蝴蝶更是作為一種狼瘡病友與狼瘡互動的過程中，產生的另一種認識狼瘡的語言方式，以隱喻的方式來重新認知與狼瘡的互動關係，是一種互為主體的交融，自我與病痛所帶來的有機動態關係。

第五節：從敘事看見後交織的互為主體關係

在本章中，可以看見台灣女性紅斑性狼瘡患者針對不同的議題、場域與對象所產生的病痛敘事，Kleinman (2020[1988])所提到的病痛敘事中，說明病痛敘事是由病痛主訴與患者的生命經驗相互交織而成的，讓病痛不只是生理症狀，更成為一種經驗化的表達。本研究從 Kleinman 的病痛敘事概念出發，來蒐集女性狼瘡病友的敘事。然而，透過分析這些敘事，本論文研究進一步在敘事中發現這些敘事如何呈現了一種動態的病人/病患/病友間的互動交流，包括疾病與個人、病友之間以及社群網絡中病友與非病友間的病痛敘事互動。病痛敘事已不再僅僅是病友單方表達個人經驗的方式，更是一

種實際的行動，讓病友可以透過敘事達到自我照護、集體照護、身份選擇與重塑自我的實踐。

下圖分別以此章節中所提及不同類型的病痛敘事，來描述其對應的行動與意涵，並且如何進一步在這些實踐中發生效應來重新建構個體與疾病的關係：

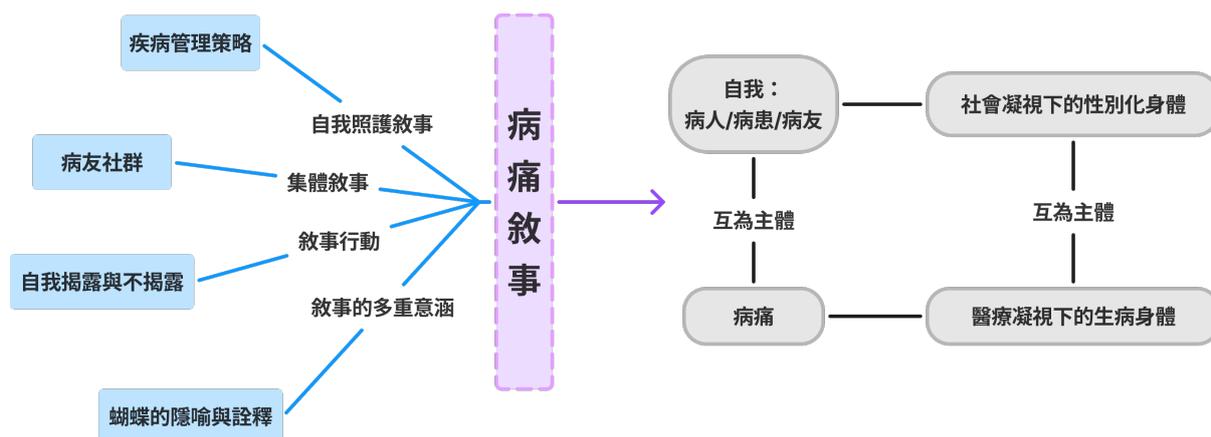


圖 4.6 從不同的病痛敘事中看見互為主體性，製圖者：林佳好。

首先，自我照護敘事呈現了病友在日常生活中如何運用疾病管理策略，來與病痛進行抗衡，從運動的策略來看，病友為了要減少肌肉、骨質流失不得不採取最符合自己的運動模式。從玫瑰的敘事中可以看見自我照護行動的複雜性，包括病友如何在生病身體的受限之下，找到自我照護的動機，並且產生照護以外的意義，病友不再只是被動地適應病痛帶來的限制，而是努力在這些限制中尋找自我照護的方式，這些照護行動是從自我與病痛之間的不斷互動中而產生的，透過病友進一步理解自己的身體，並且透過敘事重新賦予照護行動新的意義，以及如何從病痛經驗感知這些行動如何改善病情，進一步看見自我與病痛之間互為主體性的可能。

醫療人類學家 Arthur Kleinman 和 Joan Kleinman (1991) 強調苦難的敘事應還原個體的經驗，如玫瑰的生命歷程中充滿了與狼瘡相關、不相關的經驗，所以她運動的

原因不僅只是為了抑制狼瘡的發病與藥物的副作用，還包含了預防再次腦栓塞的可能，但狼瘡的系統性作用中是否也有可能影響了腦栓塞的病程一事則難以被確認。從玫瑰的經驗，並且透過自我病痛敘事的方式，了解自我照護行動背後的複雜動機與意義。另一個自我照護的方式——防曬，是從病痛而衍生出的必要照護，從防曬的例子看到另一種病痛與自我所產生的互動，如玫瑰雖然在紫外線曝曬的限制下，卻還是盡量找到能夠進行戶外活動以及與非病友社群互動的方式，這也是一種在病痛限制中滿足自我需求，病痛與自我互動的結果。

無論是運動或是防曬的照護行動，都會因為受到社會凝視而使這些行動被性別化，對於運動而言，女性對於身體意象的追求受到大眾審美的影響，使生病身體成為性別化身體，透過運動所達到的身體質量與意象，剛好同時符合了生病身體與性別化身體的需求，使原本承受著病痛、藥物作用的生病身體與從自我投射出的性別化身體達成互為主體性的關係。然而，防曬作為自我照護方式，可能會被理解為一種愛美的實踐，此時則需要透過敘事傳達行動背後的複雜意義，否則就會停留在性別化身體的解讀，缺乏了對生病身體的詮釋。

除了個人的病痛敘事之外，病友間集體的病痛敘事更能成為一種對醫療論述的重新定義和反動之可能性。病友們透過社群的集體敘事互動，在這個空間中逐漸掌握了關於疾病的「論述權力」，以建構另一種狼瘡的知識體系，與傳統醫學權威的解讀形成對比，使生物醫學語言不再成為痛痛的唯一代言，病痛經驗所產生的敘事也逐漸進入疾病的知識建構。人類學家 Holly F. Mathews 從乳癌病友互助團體中看見集體的病痛

敘事所創建的疾病共享解釋模型，更進一步從狼瘡病友社群的經驗中看到，除了完善疾病的知識論述外，實際上這些敘事互動中也影響了病友們日常生活中的治療實踐，狼瘡病友透過社群中藥物的支援體系，使在醫療資源有限的狀況下，能夠及時得到病痛的舒緩。

狼瘡病友社群中透過不同病友個體的敘事互動，逐漸形成一種集體性的病痛敘事，人類學家 Mitra C. Emad (2006) 針對女性子宮內膜異位症患者的線上論壇也研究了這些病友的集體敘事，他發現集體敘事會投射出一種「共同身體」，但從狼瘡病友的社群經驗中，因為疾病本身的複雜系統性的特質，造成疾病會使不同的生病身體產生不同病痛，因此我認為在狼瘡社群敘事中所產生的並不是具有同一性的共同身體，反而是透過每位病友不同生命經驗、多樣身體所體現而成的集體敘事，建構出一個狼瘡的「複雜身體」，並且在創建這個複雜身體的過程中，透過社群的敘事互動達到病患/病人/病友間的互為主體關係，如劉斐玟 (2020) 研究歌者透過女書、女歌「訴可憐」達到與聽者的互為主體性所隱含的「同理心基礎」所達成的。每位病友的病痛經驗都大不相同，但以同理心作為基礎，病友會將自己的病痛感知經驗投射在其他病友身上，因此病友的觀點比較像是：「雖然我和你的痛並不一樣，但我能夠相信並理解你的難受，因為我也曾經經歷過『類似』的痛。」在社群敘事互動所達成的是不同病友的身體之間的互為主體性關係，因此透過她們的敘事所投射出來的應是一種「多重身體」，類似於一種以病痛作為尺度的光譜所組成的身體，多種顏色所組成的生病身體才足以能夠看見生病身體的複雜性。

跳脫了病友線上社群的安全空間，進入更廣大的社會場域後，病友往往會面臨疾病潛在污名的威脅，而面臨疾病身份與病痛揭露/不揭露的困境。在就業市場中，社會對疾病的污名化使病痛敘事成為了一種「去賦權」行動，因為擔心被貼上「病人」的標籤，使自己在職場中處於弱勢，許多狼瘡病友選擇不揭露自己的病情，但這樣的選擇往往又帶來另一種風險，隱瞞病情的同時還需要承擔健康的風險，揭露與不揭露的兩難困境凸顯了病痛敘事在社會場域中缺乏安全的敘事空間。

當女性狼瘡病友不揭露疾病身份時，還有可能受到性別化凝視使其受到疾病的性別的雙重壓迫，不揭露疾病身份可能讓她們逃過社會對疾病的污名化，但仍無法免於性別凝視所帶來的束縛，因此如何透過敘事方式有效解決雙重污名化的問題則成了女性狼瘡病友的重要課題。

社會工作學家 Cigdem Esin 與 Aura Lounasmaa (2020) 在探討加萊難民營移民的敘事行動時，強調了敘事的賦權性，指出透過多型態的敘事，這些移民得以讓主流社會聆聽並重視他們的經驗。海棠就透過線上敘事的方式，以其在網路世界的影響力，重新掌握了對自身病痛的詮釋權，她主動揭露了自己的疾病身份，並且談論自己如何與病痛互動，以呈現自我與病痛的互為主體性關係。除此之外，她也重新定義自己被性別化的身體，透過詮釋的主動性讓讀者了解自我對身體的性別化解讀。從海棠的敘事中，我們可以看見自我與病痛、性別化身體與生病身體之間，如何從壓制、衝突演變到和平的互為主體性關係。

Blaine Robin (2022: 215) 將紅斑性狼瘡患者的病痛敘事稱為「苦難陳述」，其中

包括了病患透過隱喻的方式來描繪病痛。然而，在曉嵐的敘事中，我們可以看間另一種更積極的病痛敘事模式，不僅僅是停留在對病痛經驗的描述，更能看見曉嵐如何透過隱喻的方式重新詮釋自我與病痛之間的角力與妥協，將其稱為「破蛹成蝶」的過程。

從病徵命名而出發的疾病象徵，連結到生物特徵，使蝴蝶本身的美麗形象與性別化身體產生聯繫，使生病身體跟性別化身體產生交融。這樣的象徵性轉化，弱化了病痛與自我之間的衝突關係，蝴蝶的美學意象也帶來一種療癒效果，其正面意義抵緩了狼瘡所帶來的身體與心理負擔，使狼瘡病友帶有一種蛻變成蝶的想像。

蝴蝶象徵的另一個重要意義在於凝聚病友社群的認同，透過對同一個象徵的認知，使社群對於病友來說產生一種歸屬感，同樣作為「蝶友」，更能理解彼此。除此之外，透過集體的傳播，因為蝴蝶正面的象徵意義還能夠使疾病去污名化，將疾病從負面的病痛經驗轉化為更積極的形象，使社會對狼瘡的理解不只是在於病理學層面，還更能夠透過組織、媒體的傳播感知到其中的文化意義和個體經驗。

在這一章節中，透過線上社群與訪談中的內容，看見台灣女性紅斑性狼瘡患者病痛敘事的多種模式與型態，並且這些敘事是發生在交織性之後的，也就是「後交織的」，在面臨疾病與醫療、疾病與性別、疾病與自我的各種交織性困境之後，女性狼瘡病友試圖透過與狼瘡互動的生命過程，逐漸產生一種新的病痛敘事文本。在這一章節可以看見女性狼瘡病友透過敘事體現病痛與自我、生病身體與性別化身體的互為主體性關係，並且這些敘事涵括了不同尺度，可以從個體、集體甚至到跨群體的尺度看見

疾病的多重詮釋，並且有多種表達病痛敘事的樣貌，可以是直接描述身體病徵的，也可以是與治療相關的，甚至也能夠是隱喻的。無論是何種敘事模式，其中都可以看見一個讓自我、身體與社會在多層次互動中相互理解和重構的框架。

小結

本論文研究在第二章與第三章中討論女性狼瘡病友所面臨在醫療體系、性別凝視與疾病的交織性，而在第四章中，從偌大的結構交織中看見病友的主體性，透過現象學的方法還原病痛經驗，並且以病友的主體病痛敘事為主軸，探討私領域的自我照護、病友社群的集體互動與公場域的社會凝視的病痛敘事差異，並從中看見病友與狼瘡的互為主體性關係。

在日常生活中，病友鮮少有時間與空間去談論與狼瘡互動的經驗，若要談論相關議題，通常都會在病友社群談論，一部份是因為潛在的疾病污名化現象，另一部份則是病痛敘事總是會帶來一些悲傷、負面的情緒，但有這樣的情緒是源於人性對於疾病的印象與對死亡的恐懼，屬於自然的情緒反應，逃避這些情緒並無法逃離這些病痛的經驗與感受，從本章所提及的敘事行動中，反而可以看到敘事所帶來的療癒性，並且使病友能夠愈趨了解自我與病痛的關係，以緩解病痛所帶來的不安感。

希望透過本章節的內容，能夠讓更多人了解狼瘡的多元面貌，也可以透過他人的經驗，讓病友了解在漫長病程中能如何與狼瘡互動，病痛敘事作為一種轉化力量，讓疾病與病痛的交織經驗有更多積極的敘事聲音和行動意義。

第五章

疾病的醫療化和病痛的性別化

本章是針對前面幾章的內容進行概念性的討論與統整，聚焦於本論文研究所採用的兩個核心理論架構：「交織性」與「互為主體性」，以及兩者間的關聯性。台灣女性紅斑性狼瘡患者接受台灣的醫學治療，透過調適身心與病痛共處的過程，凸顯她們在醫療場域與社會場域所面臨的交織情況和壓力，以及她們透過人際互動和病痛敘事重新認識疾病/病痛的影響，逐步形塑和重新定義她們與疾病/痛痛的互為主體關係。在這段漫長與疾病共處、與病痛共體的過程，病友在人與醫療、人與藥物、伴侶關係、病友社群照護、自我敘事的不同場域，面對生病身體的醫療化，以及女性身體的性別化的交織影響，除了能體現病友們經歷這些多重交織和不平等關係之外，也展現她們從個人的否定到接納、揭露或不揭露、藥物遵從或不遵從、生育或不生育，再到個人與伴侶、個人與病友社群間建立互為主體的互動、對話和敘事行動。從漫長的病痛經驗中，除了揭露病友面臨醫療體系與社會性別價值觀的雙重壓迫外，我們也能透過病友透過反身性的病痛敘事回顧病痛經驗的過程中，看見她們採取各種行動回應疾病與性別的交織性，病痛敘事所具有的反身性因此作為交織性與互為主體性的橋樑，讓我們可以看見壓迫的源頭，並且了解病友們如何透過敘事呈現具有主體性的行動與意識回應。本論文嘗試連結「交織性」和「互為主體」的

觀點，關注醫療和疾病、身體和病痛的面向，分析個人與醫療體系、個人與藥物、個人與伴侶、個人與病友社群間具有互為主體觀點的交流和對話方式。對於台灣女性狼瘡患者而言，醫療和疾病的觀點常不重視性別差異，接受醫療和藥物治療過程也常忽視女性病友們關心的身體容貌變化和社會凝視的面向，其與女性病友的病痛和身體經驗有明顯的不同。透過看見台灣女性狼瘡病友在病痛經驗中主體性不斷被重塑的過程中，進一步看見個體與疾病互為主體的動態關係，並且在這樣的敘事中看見觀點的不斷轉換，以及敘事背後所隱含的多重交織關係，並作為一種重新思考人與疾病關係的可能性。

第一節：置身醫療的病痛經驗——從病患到病人、藥物到醫病關係的雙重交織

本論文說明台灣女性紅斑性狼瘡患者同時作為一名醫療體系中的「病患」，以及日常生活中的「病人」，因此先從女性狼瘡病友的醫療經驗切入，瞭解她們如何進入「病患」的身份，並看見女性紅斑性狼瘡患者的病痛經驗，不只是作為「病患」或「病人」的其中一種身份，而是多重角色交織的動態過程。所謂的「病患」指的是作為生物醫學治療的對象，在醫療場域中女性狼瘡病友的身體往往被簡化為疾病指標與症狀的集結；而「病人」則是承載病痛經驗與生命故事的個體，並且經歷了女性身體「性別化」的病痛經歷和身體體現。

「病患」與「病人」這兩種身份並非獨立存在，而是在病友的日常經驗與醫療情境中相互交織，進而塑造女性狼瘡患者的主體；然而，在不同的場域、互動對象、知

識體系的情境中，這些組成女性狼瘡病友主體的部分卻經常被他者以斷裂的方式來認知個體，如在醫療體系中僅僅看見病友作為「病患」的身份，忽略了性別身份的社會性；而在社會場域中，性別身份遠比疾病身份顯而易見，加上狼瘡隱身性的特殊性，使疾病身份經常被隱藏或忽略，這樣斷裂認知個人的方式，促使女性狼瘡病友默默地承受在這些不同場域與論述之中所產生的「交織性」。

「交織性」作為分析女性狼瘡病友經驗的重要理論框架，幫助我們理解這些病友如何在醫療體系與社會場域中，因為身份的多樣性、權力的不對稱與性別意識形態的因素而面臨多重的交織關係和社會壓力。女性狼瘡病友的主體性並非單一的結構性身份所能完全描述，在醫療體系、社會場域、疾病/病痛經驗的交匯中，其具有高度複雜的經驗樣態，然而這樣的複雜性卻經常礙於互動時間的長短、意識形態的差異而被忽略。

在醫療場域中，可以看到女性狼瘡病友的身體經常被醫療體系解構為純粹的生物體，病患的「性別」被抹去了社會意涵，僅留下生物性的差異，並且專注於疾病的指標性數據，在醫療體系中的性別僅剩下了生物性的作用與意義。在醫療體系中，病友的身體被標籤為一種「有問題需要解決」的身體；而病患在經驗病痛本身之後所產生的敘事作為主訴(**chief complaint**)，以及臨床判斷的標準之一，但卻又在醫療檢測數據科學化的醫學觀點中被邊緣化或忽視。

對於女性狼瘡病友而言，生物醫學龐大且難以接近的疾病知識體系壟斷了治療的方式，使病友們無可避免地依賴醫療體系以治療生病的身體，而藥物治療作為紅斑性

狼瘡的核心干預手段，藥物這種醫學物質進一步連接了醫療體系與日常生活，使醫療體系的產物進入了女性狼瘡病友的其他生活場域中，並產生影響。

踏出醫療場域的病患，進入台灣的社會場域中成為隱身或現身的病人，「性別」做為個體顯性的身份，使社會在認知個體時加以性別框架凝視女性狼瘡病友，而疾病本身與治療藥物對身體所產生的影響，也將會重新塑造女性狼瘡病友的社會形象與角色。因為女性狼瘡病友新的疾病身份對身體與認同造成的影響，使病友們被遺落在醫療場域與社會場域之間的鴻溝裡面臨交織性壓迫，一邊是作為醫療結構中醫病關係的權威弱勢者，另一邊則是面臨社會凝視中被性別刻板印象、性別期待、性別歧視的父權遺緒。

本論文探討台灣醫療體系對於女性狼瘡病友所產生的壓力來源，主要根基於狼瘡病友接受醫療的經歷，一是治療中的醫病關係對療效的影響，另一部分則是藥物對病患身體、生活所產生的影響，尚未進入醫療體系的女性狼瘡病友作為一名病人，期望能透過醫療資源治療生病身體，而進入醫療體系成為病患之後，其生病身體同時也成為了藥物治療的身體，然而藥物對於生病身體而言並不是救命仙丹，還需要透過醫療體系中醫病關係的良好互動才能有效達到治療的效果，同時也要理解藥物作用於生病身體並不是只產生療效，同時也可能產生副作用，使病友除了要承受生病身體之外，也同時要承受具有副作用的藥物身體，也就是醫療與疾病本身即會產生最初的交織。

然而，假設女性狼瘡病友只需要專心面對醫療體系所帶來的負面影響，包括醫病關係下被忽略的心聲、治療的不確定性以及藥物的副作用，也許可以透過選擇其他醫

療機構來進行治療，找到最適合自己的治療方式就可能解決治療上的難題，但是交織性的產生就在於疾病與藥物所帶來的影響並無法被隔離於病友的社會生活之外。跨越了醫院大門，女性狼瘡病友同時作為醫療觀點中「病患」、女性狼瘡視角中的「病人」，仍要面臨社會所強加在她們身上的性別框架所帶來的挑戰。

狼瘡的隱身性使女性狼瘡病友所面臨的交織性變得更加複雜，在疾病隱身時，社會以對健常女性的期待加諸在女性狼瘡病友身上，也因此當狼瘡的病徵與藥物的副作用脫離社會對於女性身體形象的期待之外，女性狼瘡病友就必須同時承受疾病與性別評論的責難；這時候女性狼瘡病友可採取自我揭露的行動，試圖跳脫單一性別身份的枷鎖，但換來的並不一定是同理心，反而可能會被另外貼上「疾病污名」的標籤，同時也仍被困於傳統性別意識下女性義務的牢籠中，這也是交織性產生的源頭。

女性狼瘡病友所面臨醫療與性別所產生的交織性，其特別之處在於狼瘡這個疾病本身的特殊性，一是其在醫療體系中仍像是被蓋上了一層神秘面紗，其病理性特質包括誘病的不確定因素、在不同個體作用的多元性以及不可治癒的特性，使生物醫學仍在不斷發展治療的手段，醫療論述的內容也不斷地被改寫，使病友沒有足夠的安全感，而對於病友之外的大眾而言更是如此，大多數非病友在狼瘡醫療論述尚未建構成熟穩定的情況下，難以建構對於疾病的正確認知，甚至是接觸到這些資訊，也因此女性狼瘡病友成了雙邊（醫療、人際網絡）都不能理解的對象，充滿了無力感。

相較於其他國家如美國，台灣的情況相較於可能更為嚴峻，一方面是在治療上早在 2011 年美國早已使用生物製劑 **Belimumab** 對狼瘡腎炎患者進行治療，然而台灣則

是在 2022 年才正式納入健保給付治療，近幾年才逐漸在病友社群中廣為所知。此外，狼瘡的支持團體在國外的發展也相較於台灣來得蓬勃，美國於 1977 年創立了美國狼瘡基金會(Lupus Foundation of America)，而台灣則是在 1991 年由台北榮總的醫師與患者共同籌備創立了台灣思樂醫協會，但規模上而言前者在臉書上具有 28 萬粉絲，後者卻只有 3,590 位粉絲，雖然美國人口是台灣人口的 13 倍，但其關注狼瘡的人數差異則遠超於人口差距的比例。

除此之外，面對台灣社會對女性狼瘡病友的性別角色期待時，不僅需要面對疾病帶來的身體挑戰與醫療的無力感，還需要在家庭與職場中扮演符合社會期待的性別角色。她們可能會被期待成為一個能夠照顧家庭的母親、具有健康孕產能力的妻子或擁有纖瘦曲線身材的女性形象，這些性別化的期待都與疾病與醫療對女性狼瘡病友所帶來的影響相衝突。

即使如此，從女性狼瘡病友的病痛經驗中，仍然可以看到她們在面臨雙重交織性的影響下，如何理解自己的疾病身份與病痛經驗，並且重新看待狼瘡作為一個疾病與自身的互動過程，並且嘗試掌握在兩種交織結構關係中的話語權。她們的經驗不僅可以看見女性狼瘡患者所面臨交織性壓迫背後的複雜因素，也提供了另一種深入理解疾病、性別與社會結構交匯點的方式。

第二節：重新理解女性身體經驗—藥物、病痛和身體交織中的互為主體

交織性可以展現台灣女性紅斑性狼瘡患者在醫療體系與社會凝視中的性別關係，

因多重身份與壓迫交錯而形成的複雜處境；然而，交織性的分析重點在於辨析醫療體系和性別論述如何影響個體，雖然能以此解釋病友所面臨的壓力來源，卻相對忽視了病友如何主動回應這些壓力，並在經驗中創造出自身的主體性。因此，本研究以「互為主體性」理論為框架，重新理解台灣女性紅斑性狼瘡病友在藥物、病痛與身體交織中的經驗，聚焦於她們如何在不同場域的來回游移中重塑自我與疾病的關係。

一方面，在女性狼瘡病友的病痛經驗中，「時間」扮演了很重要的角色，病友在面臨這些結構所產生的壓迫經驗中，會因為時間累積而產生態度與行動的差異，當疾病、藥物和身體進行長時間的互動與理解之後，個體看待疾病的觀點也會產生變化。如面對醫療結構，初罹病的病友經常需要仰賴醫師的生物醫學知識才能夠了解如何抑制狼瘡的發病，但在經過身體與狼瘡的互動與適應之後，已漸漸地了解自己身體的「病痛規律」，例如發現哪些藥物會對身體產生什麼樣的影響、吃多少劑量能有效抑制病痛、做什麼事會導致身體不舒服等等，這些都是在病痛經驗中所習得的身體知識，而這些知識的累積使病友面對的醫療結構逐漸在互動阻礙中產生鬆動，當醫學論述不再成為疾病唯一的代言人，自身病痛經驗的病痛敘事代言性更高，醫療權威性也會因此而逐漸削弱。

另一方面，女性狼瘡病友所面臨的社會性別期待在女性身體經常容易被性別化的同時，隨著身體病痛經驗的累積，身體不再只擁有性別的意象，而是產生了病痛的意涵，進而與性別化的身體詮釋相抗衡，疾病重新定義了女性狼瘡病友的身體意象，她們的外貌並不只有被性別化或病理化的意涵，而是有了病痛的生命意義。

病痛成為了塑造身體、價值觀、行動的重要角色，自我在進行任何決策時都將視病痛為另一控制身體的主體，並且透過調適使自我意志與舒緩病痛之間達到平衡，病痛的經驗讓女性狼瘡病友重新反思並建構自己身體的意義，在狼瘡發病與潛伏的過程中，就像是將狼瘡視為另一個居住在自己身體裡的健康守衛者，如果作息紊亂、飲食不均衡或是在紫外線下曝曬，這個守衛者就會跳出來以病徵的方式警示病友，讓病友感知到應該回歸到抑制狼瘡活躍性的生活方式。在這個過程中，病友不斷地與體內的狼瘡進行對話，這種對話並非僅是被動地聆聽病痛的訊號，病痛不只是敵對的存在或完全消極的受苦，而是成為病友日常生活中的另一個參與者和監督者，達到身體穩定的狀態並不一定等同於健康的身體，正是這種與狼瘡的互為主體性關係，也重新定義了什麼才是「健康的身體」。

女性狼瘡病友與狼瘡的互為主體性關係，其特殊之處在於提供新的觀點重新看待「健康身體」、「性別化身體」、「健康生理女性」的定義。首先，所謂的「健康身體」經常被定義為「沒有疾病的」身體，但對於狼瘡病友而言，所謂狼瘡未發病、沒有感受到病痛的狀態就是健康的狀態，狼瘡作為一種免疫系統疾病，在免疫系統出現異常時才會進入發病的狀態，若沒有發病則是免疫系統處於平穩的狀態，這樣的身體又何必不是健康的狀態呢？在慢性病成為主流現象，以及經歷過新冠肺炎的當代社會，健康更不應被視為一種長久的身份類型，任何人都經常面臨疾病的威脅，若理解人類身體所面臨的健康風險，就應該更能體會到健康僅是一種短暫的狀態，也因此每個人都處於健康和疾病的疊加狀態，在這樣的普遍性身體狀態下，社會更不應將生病身體污名

化。我們已經認知到，「疾病」擁有多重型態的存在，包括病毒、免疫系統紊亂、細菌等病理實體，都會在與人類的互動過程中侵略、發動或沈默，它是一個實際能夠對人體發揮作用的另一主體，也因此若我們不斷地將它視為敵人，反而會認為受到敵軍入侵的主體只能投降，但卻忽略了我們可以透過協商、共好來化解緊張的敵對關係。

「性別化身體」也在病友與狼瘡的互為主體關係中重新被定義。在社會凝視下，被性別化的女性身體往往帶有特定的意象，例如白皙無瑕的肌膚、穠纖合度的身形，甚至是表現出青春活力的外貌，這些標準單一化了女性的身體價值，並將女性的自我認同侷限於符合這些規範的外在表徵。然而，這些既定的性別身體標準會因病痛經驗的介入而被打破或重新詮釋，過去也有相關的女性病痛經驗研究，針對社會對於「性別化身體」想像與病痛經驗之間的關係，如人類學家 **Taskeen Mansoor** 和 **Saadia Abid**（2020）針對巴基斯坦社會下乳癌女性的研究，以其社會中女性身體特徵的文化象徵意義討論乳癌女性患者感到容貌焦慮的原因，可以瞭解到這些女性乳癌患者在病痛過程中，仍會擔心自己的女性身體被社會凝視性別化的過程，以女性身體文化象徵的視角來看待巴基斯坦女性乳癌患者，可以呈現社會與文化如何參與疾病與性別的交織中。然而，相較於女性乳癌患者而言，乳癌患者的身體與病痛變化是很直觀地連結到女性的第二性徵，台灣女性狼瘡患者的身體與病痛歷程相較於這些高度性別化的疾病（如乳癌、子宮頸癌）來說，更有其特殊性與複雜性，如乳癌、子宮頸癌這類疾病，往往在疾病性質上因為生物性別器官的差異而直接被指向女性，因此在討論議題上也往往會直接切入性別的觀點與經驗或直接的被性別化；然而狼瘡的患者中女性佔大多

數比例，但由於其病徵並非只有性徵的變化，而是身體整體性、系統性的變化，在這樣情況下，台灣女性狼瘡患者的身體並非因為疾病本身被性別化，而是因為自己的性別身份而被性別化的凝視。也就是說，台灣女性狼瘡患者面臨病痛中顯性與隱性的症狀、孕產的多重困境，以及揭露與不揭露疾病身份的選擇，這些病痛經驗並非直接被社會所性別化凝視，但是在病痛歷程中，台灣女性狼瘡病友所做出的每個行動，卻會被社會以性別化的視角來詮釋。

從顯性的症狀來看，台灣女性狼瘡病友的身體形象往往因疾病與藥物的影響而偏離主流的性別期待，如狼瘡所帶來的皮膚紅斑、體型變化（例如由於藥物副作用而導致的浮腫或體重改變），這些病徵讓病友的身體並不吻合社會對女性外貌的想像。然而，這種不符合性別期待的情況，反而能夠促使病友重新思考自己的身體意象所傳達的意義，以及什麼才是對自己真正重要的身體價值。從這個角度來看，狼瘡反而成為女性病友與性別身體對話的重要契機，反思外界的審美框架，將注意力轉向自己的身體需求與感受，進一步發展出一種與病痛共處的身體意識與自主形塑的主體性。

由病痛與性別所交織衍生的身體意識其實顛覆了社會對女性意象的期待，並賦予女性狼瘡病友更多對自己身體的話語權。例如：透過病痛敘事可以發現，對於女性狼瘡病友而言，皮膚上的紅斑不只是一種疾病的象徵，而是她們與病痛共同生活、克服苦痛的印記；體型的變化也不再僅僅是社會凝視下的「不完美」，而是身體韌性的見證。

面對孕產議題，台灣女性狼瘡病友的經驗也提供一種對性別化身體的重新定義方式，漫長的病痛歷程與身體狀態推動了對「健康生理女性」的再思考。在主流的性別

敘事中，健康生理女性的身體通常被認知為「能夠孕產的身體」、「勻稱的身體曲線」等等，但這些認知都忽略了女性身體形象的多樣性，以及不同身體可能面對的限制如病痛。女性狼瘡病友病痛經驗的特殊性，如處於發病與未發病的曖昧狀態，發病時現身的病痛以及未發病時隱身的病痛，也進一步的模糊了疾病與健康的界線，並且以複雜的病痛經驗來連結多樣化的身體形象，女性狼瘡病友的身體形象會隨著病情的穩定程度、治療藥物的多寡與類型而產生變化。除此之外，她們的身體雖然可能不符合醫療論述中的健康標準，但透過身體感知狼瘡的活性與發病狀態，才是另一種女性狼瘡病友評斷身體健康「狀態」的重要標準。

從互為主體性的觀點來看，女性狼瘡病友與狼瘡之間的關係隨著時間產生動態的互動關係，從初罹患狼瘡時，經常是處於一種衝突狀態，然而隨著時間的流逝，病友與狼瘡不斷透過身體作為媒介進行互相調適與理解的過程，也逐漸走向一種共生的狀態。狼瘡不僅改變了病友的身體狀態與對自己身體的認知，也讓她們重新審視社會對疾病與性別的既定觀念，並且在充滿衝突與壓迫的過程中透過敘事的方式重塑自我價值觀，並重新掌握自己對這些議題的話語權。病友與狼瘡的對話，建構出一種更廣義的健康觀，看見疾病經驗如何能促成更深刻的性別身體反思與社會價值觀重塑的可能性。

因此，台灣女性紅斑性狼瘡患者的經驗不僅是存在於個體，或只是存在於病友社群的故事，透過病痛敘事的方式能夠對社會、醫療與性別期待有另一種啟發性，了解她們的身體在與狼瘡的互動過程中，重新展現出一種跨越健康與疾病二元框架的韌性與可能性，提醒我們重新思考健康與疾病之間的關係，也鼓勵我們以更多元、更包容

的視角來理解性別化身體與女性健康的意義。

第三節：敘事連結的多重身體、生命與照護

在本論文研究中，「病痛敘事」是台灣女性紅斑性狼瘡患者非常重要的一種敘事行動，病友透過敘事將長時間的身體經驗連結與重現，並產出具有主體性觀點的論述。首先，透過女性狼瘡病友的敘事能夠顯現主體在面對不同結構所具有的多重身體，包括生病身體、藥物身體與性別化身體，同一副身體卻會因為不同的社會凝視而產生不同意義以及多套的標準，而病痛敘事提供病患的發聲方式，體現鬆動社會凝視下既定性別化身體的觀點。

面對醫療論述，敘事帶來的效應翻轉了女性狼瘡病友在醫療結構中經常作為的「被動的聽者」角色，透過對自我病痛經驗、生命意義與照護經驗的敘事，這些自我論述在醫療共享決策與病友組織對話的努力下，也逐漸迴向醫療體系，作為生物醫學研究或衛教照護的參考內容。

面對社會場域，一方面是性別價值觀，透過女性狼瘡病友對自己身體形象的重新詮釋，將生病/藥物身體納入女性身體的多種面貌之一，重塑社會所訂定的女性意象標準，並且重新詮釋「美麗」的定義，呈現出克服病痛的身體樣貌同時也是一種美麗的象徵。另一方面針對疾病污名化的現象，透過病痛敘事的方式能夠使他人了解實際的病痛經驗，包括不同個體的經驗差異，並進一步減少社會對疾病的僵化誤解與偏見，而是以多樣化的方式來認知疾病本身。

從上述內容中，可以理解敘事實際上是作為一種社會實踐，透過分享醫療過程的經驗，能夠進一步挑戰醫療結構中的權力關係與知識主導性；透過分享多重身體的感知經驗，能夠重構集體女性的身體意象與性別價值觀，並且反思傳統的性別期待，同時對抗疾病污名化與性別化，為社會帶來更多元的健康定義與疾病認知。

敘事的另外一個重要效應在於能夠刻劃出自我與病痛的輪廓，這也是為什麼能夠透過敘事來理解互為主體性關係。在本論文研究中，所聚焦探討的是女性狼瘡病友與狼瘡之間的互動和對話關係，但在這樣的關係之中，同時也可以看到更多的互為主體關係，如在病友社群中不同病友之間的生命連結與共感，以及醫療場域中醫病關係的良好互動模式等等，這些都是在女性狼瘡病友的病痛經驗中面臨不同對象互動的過程。敘事行動在病友與狼瘡的互為主體關係至關重要的原因在於疾病、病痛是一種抽象且具有主觀性的概念，因此病痛敘事可以提供一種研究視角，接近並探究疾病和性別、病痛和身體的交織關係。

在談論病友與狼瘡的互為主體性關係之前，我想先談論病友社群的敘事互動中，不同病友之間的互為主體性關係。在病友社群中，可以很明顯地了解到組成這個社群的重要話題就是「狼瘡本身」，也因此狼瘡的主體性更為顯現，它成為串連這個社群的重要元素，是病友之間談論的重要對象。透過病友之間的敘事互動，可以發現狼瘡這一主體的多種面貌，以及與病友之間多樣化的互動模式，可以說病友社群中的敘事互動也更強化描摹了狼瘡的現身。病痛經驗的相近性是強化病友之間互為主體關係的重要因素，而在這組互為主體關係裡，因為共感的互動使衝突因子減少、和諧因子增

多，因此是一種良好的互動關係，同時也具有集體照護的功能。

另一方面，醫病關係的互為主體性對於醫病兩方而言都是重要的目標，對於狼瘡病患而言，與主治醫生的關係是一段長久、甚至是一輩子的關係。對於醫學來說，良好的醫病溝通除了能夠有效治療病痛之外，在生物醫學上也能更掌握治療狼瘡的方法；對於病患來說，良好的醫病互動則是可以減輕對於狼瘡的恐懼感，同時也隨著醫師對自身病程的了解而有效控制病情。病友與狼瘡的互為主體關係在一定程度上仰賴醫病關係的互為主體性，因為目前醫療是最能夠有效抑制狼瘡活性的手段，因此良好的醫病關係也間接地塑造了平衡的人病關係。要達到醫病關係的互為主體性，則需要透過醫病之間的敘事交流，醫療論述作為一種敘事，是治療狼瘡的基石，但並不能以此作為疾病論述的主要語言，而是需要加入病患的病痛敘事，才能夠全面性地建構狼瘡的疾病論述。

從狼瘡與病友互為主體關係的觀點來看，與狼瘡互動的模式映照出了病友們如何照顧自己，這種照護敘事並不只是單單地呈現照護的經驗，同時也提供聽話者照護的策略，以及與狼瘡互動的多種可能性。照護敘事會隨著不同場域與不同對象產生不同的功能，在本研究中可以看見兩種照護敘事的類型：自我照護敘事和集體照護敘事，前者是透過病友與狼瘡的互動過程所產生的，體現了面臨病痛時所採取的照護行動，是獨具個體經驗特殊性的照護敘事；後者則是透過病友社群之間的敘事互動中逐漸建構的，在敘事互動中透過給予藥物、加油打氣的方式達到身心照護的效果，是能呈現疾病多樣性的敘事框架。

在第四章中，我們可以從女性狼瘡病友們的病痛敘事中，看見立足點與敘事框架的不斷轉換，這樣的轉換過程其實恰恰反映了女性狼瘡病友在不同結構中所背負的眾多身份，這些身份既是個人與社會互動的產物，也是疾病與性別結構交織的結果。敘事的重要性在於主體能動性的展現，病友們在自我敘事中重新定義病痛經驗，並重新理解個體與疾病的關係，在病痛經驗中不只有負面的感受，有時也可能帶來正面的效應，疾病並不是非黑即白的存在，我們已承受過病痛的負面體驗，但這些體驗以敘事的方式被重新詮釋，讓我們看見其如何轉化成具有正面意義的力量，苦痛仍然能夠也需要被說出口，但苦痛永遠不會只是苦痛，而是蘊藏更深層的生命意義。

病痛敘事不僅是病友個人經驗的回顧與反思，也是與外界互動的一種方式，在這些敘事中，病友不斷將個體經驗與多重脈絡連結，包括家庭、社會、醫療結構甚至更廣泛的文化環境，這樣的敘事讓病友們能夠以更立體的方式看待自己的身份，不再是簡單的患者角色，而是一個具有獨特生命經驗的能動主體。病痛敘事的重要性還在於其連結各種疾病/病痛經驗的能力，病友們能夠將過往的記憶、當下的經歷和對未來的期盼串聯起來，使病痛不再只是被切割的事件，而成為整個生命歷程的一部分。

從微觀的經驗出發，台灣女性紅斑性狼瘡患者的病痛敘事呈現了多層次的敘事框架，涵蓋了醫療、藥物、社會性別期待等不同層面的交互作用，在醫療的框架中，女性狼瘡病友揭露了醫療在病痛歷程中所扮演的角色以及與其的互動，並補充了以數據和科學知識為主的疾病論述，以自身病痛經驗所產生的敘事，得以提供有別於醫療論述框架之外的方式來理解疾病；在藥物的敘事框架中，藥物作為治療的主要手段，除

了緩和病痛之外，同時也可能帶來負面影響，病友們透過藥物實踐達到與狼瘡的共處狀態；而在社會性別期待的框架下，與病痛的共體也使病友們反思社會所投射在自己身上的這些性別期待，在與疾病衝突的過程中重塑了自己對性別意象的觀點與詮釋，以與疾病的互為主體關係所產生有別於主流社會的性別論述與價值觀。

因此，病痛敘事不僅是病友們個人生命經驗的紀錄，更是連結病友、醫療體系與社會文化達到互為主體關係的重要橋樑。這些敘事呈現了病痛經驗的多元面向，並提醒我們，病痛不只是生命中的某段困難旅程，更是一種讓個體重新發現自我，以及與他人建立深層連結的重要契機。

第四節：期待化為自由飛舞的蝴蝶—互為主體下的女性病痛經驗

從台灣女性紅斑性狼瘡患者的病痛敘事中，也可以看見敘事的隱喻和轉喻手法，如何帶來一種全新定義病痛的可能。「蝴蝶」對於紅斑性狼瘡患者來說是一個極具象徵意義的符號，病理性的蝴蝶斑標誌，透過語言的隱喻重新產生新的疾病論述。原本的病徵蝴蝶斑可能被外界視為身體「不完美」的象徵，甚至會因而受到外界，蝴蝶從具有污名化意涵的符號，透過敘事的隱喻和轉喻意涵轉化，而擁有「美麗」、「堅毅」的意涵。另一方面，透過病痛經驗與蝴蝶蛻變的過程類比，也能讓無法共感的大眾更了解疾病的脆弱性與病友所展現的韌性，透過這樣的重新詮釋，蝴蝶不僅僅是疾病的象徵，也連結到性別意象，轉化疾病與性別的交織，成為另一種互為主體的詮釋方式。

「蝴蝶」作為狼瘡疾病的符號，除了轉化了身體病痛的形象，也因為其所傳達意涵在大眾認知中的普遍性，使病痛能夠以更貼近大眾的方式了解疾病，由於台灣患有紅斑性狼瘡的患者屬於少數，因此大眾幾乎不了解也沒有契機去了解這個疾病，蝴蝶的隱喻敘事反而使大眾透過隱喻來源與目標的連結，讓病友們的病痛經驗能夠在更大的社會框架中被看見。

期待化為自由飛舞的蝴蝶，正是欲打破疾病的框架，過去我們所認知的疾病是生物醫學所定義的，並且在社會中擁有弱勢的形象，從互為主體的觀點重新思考自我與疾病的關係，正是一種試圖超越疾病醫學論述與社會論述框架的方式。這樣的視角提醒我們，疾病並不僅僅是生物性的存在，它同時也是文化、社會以及完整個體的一部

分，個體與疾病/病痛的互動不應僅被視為一種「對抗」，而是一種相互形塑的過程，病友的身體經驗與生命故事都賦予了疾病新的意義，而疾病的存在也促使病友重新檢視自我、社會價值和生命目標。

本研究從人類學的視角出發，結合交織性、現象學與醫療人類學的分析方法，探討台灣女性紅斑性狼瘡患者的疾病/病痛經驗。首先，本研究以交織性的角度切入，揭示疾病與性別如何交互影響女性狼瘡患者（病患、病人、病友）的身體與生活經驗，展現疾病不僅是生物醫學上的診斷與症狀，也是一種嵌入於社會結構、文化與性別規範之中的複雜現象，以一種更微觀的角度來看待女性狼瘡患者（病患、病人、病友）所面臨的多重框架的交織和壓力。

了解女性狼瘡患者所面臨的多方交織和壓力之後，本研究以現象學強調醫療經驗的關懷進一步聚焦在女性狼瘡患者面對交織性時的身體經驗，描繪了疾病與性別帶來的雙重挑戰如何體現在患者身上。但在這樣的困境之中，更重要的進一步以互為主體的觀點來看待個體與疾病的關係，包括在病痛經驗之後所產生的照護實踐與敘事行動，都展現了女性狼瘡患者如何展現能動性來重塑疾病的意義，甚至改寫其在醫療與社會結構中的位置。

除了交織性與互為主體性之外，本論文研究的主要關懷是以醫療人類學的視角補充病痛經驗的多重面向，包括女性狼瘡患者（病患、病人、病友）在日常所採取的照護策略、病友社群的敘事互動文化以及疾病隱喻的轉化力量，病友們如何以創造性的方式建構自我照護的系統，成為一種日常病痛實踐。除此之外，敘事也在這樣的脈絡

下作為一種影響社會的方式，使病痛經驗的內容遠超越苦痛的陳述，而是成為社會性的對話與變革的契機。此外，疾病符號的隱喻更是將病痛經驗融入更大的文化語境中，也探討了疾病符號的多重意義，成為病友與社會之間建立互動的橋樑。

綜上所述，本論文研究透過不同的理論架構與觀點轉換，旨在深入地探討女性狼瘡患者作為病患的醫療化，以及作為病人的病痛和身體經驗，同時也希望透過不同理論之間的交流，豐富醫療人類學研究取向的多樣性。透過將個體病痛經驗置於社會框架交織、病痛文化與行動經驗的交匯點，希望能夠提供了一個更全面且多維度的視角來理解台灣女性紅斑性狼瘡患者（病患、病人、病友）與疾病共處、與病痛相伴的日常和病痛經歷。

第六章

結論

第一節：研究發現

本論文研究的發現在於以交織性理論與互為主體性理論梳理與檢視女性狼瘡患者（病患、病人、病友）與疾病之間的關係，並且看見病痛敘事作為述說和行動所展現的能動性。

透過女性狼瘡病友的病痛敘事，可以發現性別與疾病的交織性展現在兩個層面，第一個是性別與疾病身份上的衝突，也就是同時是女性又是病患的身份，在台灣的醫療體系中，經常會忽略女性狼瘡病友的性別身份，對醫療體系來說，治療病情並達到健康的生物身體標準是主要目標，同時病患的身份也較為被動，同時又因為專業知識的資訊不平等情形，使病友經常處於醫病關係中的弱勢角色，在這樣的情況下，病患在醫療結構中經常會有被控制的感受，或者是因為生物醫學上的不確定性而感到焦慮；另一方面，女性狼瘡病友離開醫療場域進入社會場域時，她們皆感受到來自台灣社會對於女性的性別化論述、性別化身體與特定價值標準的社會凝視，使女性病友一邊需要達到追求健康的目標使治療順利，一邊又需要迎合大眾的性別想像才不會被議論紛紛。除此之外，還有可能會面臨社會中的疾病與性別的雙重歧視，像是病人身份經常被想像為失能的個體，而同時又連結了社會中女性柔弱的形象，進而使女性狼瘡

病人/病友們需要承受雙重污名。

第二個則是性別化與疾病的身體，也就是多重身體的狀態，由於狼瘡具有穩定與發病的不同狀態，同時又具有隱身性的特質，在這樣的疾病動態性之中，使女性狼瘡病友像是擁有多重身體，在不同的時間會有不同的身體狀態與形象。在醫療體系中，女性狼瘡病友的身體經常被「去性別化」，反之被病理化，並且以醫療檢測數字的標準來看待她們的身體，這樣的情況忽視了女性狼瘡病友身體的社會性，因而使病友在銜接社會場域的過程中，身體因社會凝視被性別化，又要面對另一套完全不同於生物醫學標準的性別身體標準，在這樣將兩套不同的身體標準套用在女性狼瘡病友身體的情況下；除此之外，又因為疾病本身與治療藥物會對女性狼瘡病友的身體造成變化，而這樣的變化在醫療體系去性別化的凝視中成為了一種病徵，但這樣顯性的病徵進入了社會場域之中卻會被以性別化的身體標準被審視，使女性狼瘡病友在這種雙重標準中無所適從。

然而，雖然疾病與性別的交織性帶給女性狼瘡病友許多困境，但她們也做出一些策略與行動去突破結構的限制，在時間的流逝中，病友逐漸找到與狼瘡共處的方法，使個體與疾病之間達到一種互為主體性的關係。病痛敘事在本研究中成為女性狼瘡病友一種重要的行動，透過訪談的方式讓病友們回顧過去的病痛經驗，並且在敘事中不斷進行立足點的轉換因而產生許多反思，這些經由反思而產生的病痛敘事，則成為了一種嶄新的、具有互為主體觀點的疾病詮釋。透過女性狼瘡病友的病痛敘事，可以看到透過病友自己與疾病共處的身體經驗、以及病友社群的集體敘事互動，成為了重要

的疾病資訊來源，使病人/病友們回到醫療場域中不再是掌握資訊的弱勢者，而是找回在醫療過程中的自主性。

要達到個體與疾病/病痛的互為主體關係的過程，需要經過時間的累積，讓病友透過身體去感知狼瘡對自己的作用，並且透過不斷地調適情緒、生活習慣的方式來測試個體與狼瘡的相容性。在這樣的過程中因而產生了許多疾病管理的策略，而這些策略也透過敘事成為了重要的照護知識，並且在敘事互動中得以被流傳。在感知狼瘡的過程中，病友也會逐漸改變自己對於疾病/病痛的觀點，並且以敘事的方式對疾病/病痛產生新的詮釋，如蝴蝶符號在狼瘡所代表的意義，都是在互為主體關係下產生的敘事。

在這些具有互為主體觀點的病痛敘事中，提供了多元看待病痛經驗的觀點，同時也是相較於一般健康女性的身體經驗，使這些經驗能夠被轉化為一種打破過去對女性經驗刻板印象的工具，使敘事成為一種突破既定印象與擴充印象的行動。許多女性狼瘡病友在社會不斷加諸期待在她們身上的過程中，因為透過與疾病/病痛的互動與其所產生的效應，自我價值觀會不斷地被重塑，透過主體敘事的方式去打破社會對特定群體的想像。

性別與疾病的交織性、以及個體與疾病/病痛的互為主體性是一種互相呼應的關係，若單看其中一個部分所產生的效應則無法看見女性狼瘡病友的病痛經驗全貌，本論文研究透過先行探討女性狼瘡病友在醫療場域與社會場域所受到的交織性影響，也同時去了解他們面臨行動背後的觀點與所代表的意義，讓我們能夠看見女性狼瘡病友整體的病痛圖象。

第二節：研究貢獻

本論文研究的社會貢獻主要可以分為性別與疾病/病痛的面向，而疾病/病痛面向又可根據尺度的不同來區分微觀與宏觀的影響。首先，在性別面向主要分為三點：

一、看見女性經驗中的多元性與差異性

本論文研究聚焦於女性紅斑性狼瘡患者的病痛經驗，我們可以從她們的經驗中看見女性在不同的身份（如疾病）下在面臨社會的性別結構時所產生的不同影響。從她們的交織性經驗中，我們可以看到當代社會對於女性的凝視還是過於單一且保有父權意識的遺緒，無論是對於女性身體標準的想像或是對於女性孕產、母職的期待，都固化了對於女性生命情節的想像，也可能使女性忽視了在各種生命決策中的自主權。女性狼瘡病友的故事讓我們看見女性經驗的多樣性，會隨著擔任不同的角色或進入不同場域而有所變化，這樣的經驗特殊性與多樣性有助於我們弱化單一的性別角色期待與標準。

二、性別對疾病預後的影響

透過女性狼瘡病友在遭遇交織性之後所產生的互為主體性觀點，我們可以看到她們如何在此過程中重塑自己的價值觀，也包含性別的觀點，本論文研究希望點出性別對女性病友所產生的壓力，透過病友們的病痛敘事，我們可以看見她們如何達到身體穩定與追求女性身體意象的平衡，以疾病管理策略（如：運動）同時達到健康與自我

追求的目標，另一方面也可以從別人的性別價值觀中反思自我對外在性別化的觀點，重新詮釋自己的性別價值觀，透過解構這些性別枷鎖，讓病友們可以專注在與狼瘡達到和平共處的目標。

三、開展「女性身體意象」

透過看見疾病/病痛對女性狼瘡病友身體所產生的影響，我們理解到女性身體形象的多元性，以及病友在與狼瘡的互為主體關係下，對自己的女性身體重新進行有別於社會標準的性別化詮釋，建構出一套屬於自我的「生病身體/性別化身體」共存之審美體現，透過她們對本己身體的展現與實踐，可以擴大外界對於女性意象的新觀點與想像。

本論文研究亦期許能在疾病層面，也就是面向醫療論述的不足之處提供彌補措施，對於疾病層面的貢獻如下：

四、提升社會對於紅斑性狼瘡的認知

我們可以從多數狼瘡病友的疾病/病痛經驗中了解到，無論是醫學或民間，都因為狼瘡的病患稀少性，造成大眾對於紅斑性狼瘡的一般知識不足，導致在確診之前延宕了診斷以及發生誤診的情況，誤診經歷也代表疾病在文化社會中的不重視，例如大眾對於大多數的流行病（例如感冒、腸胃炎等）都有一定的了解，因此在發現病徵時能及早就醫及診斷，但諸如紅斑性狼瘡這種較罕見、症狀較多元的疾病，又因根本不知道此疾病的存在及知識，因此而遲遲無法獲得診斷與及早治療。透過本研究使讀者能

夠了解狼瘡病友的相關病徵以及生活樣貌，使大眾對於狼瘡的認知除了醫學管道之外還能有其他觀點的資訊補充，並且透過疾病/病痛經驗的描摹，希望能夠喚起讀者的共鳴，進而吸引更多人對此疾病的關注，並建立對疾病的基本認識，了解幾個基本病徵，以避免再次延宕、誤診的情況。

此外，大眾長期對於狼瘡的迷思經常使病友感受到一種孤獨感，除了他者無法了解症狀所帶來的苦痛外，更重要的是對於紅斑性狼瘡患者來說有許多禁忌食物或行為（例如曬太陽等），若對這些疾病限制不甚了解，可能無法同理患者的處境，因此，希望透過本論文研究提升大眾對狼瘡的認知，再經由衛教體系讓社會能共同完善疾病的預後。

五、透過網路社群平台提升大眾關注度

為了達到本論文研究的精神目標，多多提升大眾對於狼瘡的認知，在進行研究的過程中，筆者也在自己的個人社群平台上分享許多狼瘡的資訊，在 2024 年 5 月時，以響應世界狼瘡日（每年的 5 月 10 日）的方式發布了 11 篇短文，以描述筆者的病痛經驗與觀點，並且透過網路問答投票的方式與平台上的網友進行互動，觸及了 288 位網友，且吸引其中 81 位網友進行投票，使大眾能更了解狼瘡病友的生活樣貌。

第三節：研究限制

本論文研究聚焦於「女性」紅斑性狼瘡患者身上，除了在研究動機已說明兩點原因：一為考量自身作為女性的親密性，與女性患者的經驗較為接近；二則是在統計數據上女性患者相較於男性患者占多數，較能找到具有差異性的樣本。綜合以上，本論文研究並未呈現男性疾病經驗的詮釋，這並非代表男性的病痛經驗不會產生性別與疾病的交織，或者女性的經驗較為重要，而是我欲以前述動機所描述的兩個原因為出發點，欲以民族誌的方式將焦點放置於女性經驗上，而不另外進行男、女疾病經驗的比較分析。礙於時間與對於男性狼瘡患者的研究與經驗理解不足，本論文研究未能做到狼瘡患者的性別化差異的研究，為本研究不足之處。

除了研究對象的性別之外，本論文研究所觸及之對象是由線上社群延伸到線下的個人，也因此有病友社群知識體系的規模上還沒有做到在地醫療知識體系程度的了解，也就是所謂以家庭、社區(**community**)為單位的在地醫療知識體系、在地文化照護體系與實踐方式，使本研究的醫療體系、性別化身體和社會論述的討論缺乏系統性的在地醫療知識體系的完整討論，為本研究力有未逮之處。

此外，欲了解女性狼瘡病友的病痛經驗，其實身邊主要照護者的觀點也有助於了解病友生活的全貌，並且主要照護者的照護方式以及與病友的互動方式也可能會影響病人/病友與疾病/病痛間的互為主體關係，但礙於本論文研究希望能聚焦於個體的主體性說法，因此並未對女性狼瘡病友的照護者進行訪談，使病痛經驗的生活樣貌可能

有所缺失，為本研究不及之處。

在研究方法上，本論文研究因考量醫療行為的隱私性，僅有筆者本身作為病患在醫療場域回診的經驗，但缺乏患者在醫療場域時與醫者、照護者等其他角色互動的直接觀察，雖然我本身同樣作為患者也與病友們有類似的醫療行為，能夠長期在醫療機構並與風濕免疫科的醫者互動，但不同醫者與患者的互動通常更加多樣化，醫療經驗可能也會因地域的不同而產生差異，我僅能以接受訪談的病患/病人/病友的說法來了解患者的醫療行為，因此難以全面性地描述患者的醫療行動，也為本研究的缺失之一。

第四節：研究展望

本論文研究的展望主要分為三個部分，首先是疾病本身，冀望能透過女性狼瘡病友的疾病經驗、身體經驗、病痛敘事使更多人理解狼瘡病痛歷程的生活面貌，並且更重要的是了解病友們內心的想法，這些想法鮮少能在生活中有適合的情境得以傾訴，因此希望能透過此研究引發社會對於紅斑性狼瘡這個疾病的關注，也許能讓更多人更了解這個疾病；若讀者身邊已有罹患狼瘡的病友，也希望能夠透過此研究看見更多未曾發現的，病友可能也有的苦痛經歷，希望能夠因此多多去關懷身邊的病友；若尚未了解這個疾病，或是曾經誤解過這個疾病的讀者，也希望能夠透過本研究釐清誤解，拓展對於這個疾病的認識。

第二，在性別的層面，本論文研究希望透過對女性狼瘡患者（病患、病人、病

友)經驗的深入分析,對女性狼瘡患者共同感受到台灣社會對於她們的性別化身體和論述的社會凝視重新審視。台灣社會中的父權意識形態對女性身體、外貌、孕產選擇等等都具有固化的想法與期待,本論文希望透過台灣女性狼瘡病友的經驗,使大眾了解到女性經驗的多樣性,促進對性別化身體和論述的反思與轉變,推動更多元且包容的討論。

最後,在跨領域交流的層面,希望本論文研究能夠透過人類學的觀點,提供生物醫學或照護領域一些參考,在實務上將這些經驗供予臨床醫療進行參考,也許能夠透過促進醫療場域中的性別敏感度,讓女性患者的需求能確實被理解與滿足;此外,希望透過不同理論之間的對話,能夠進一步推動如本研究所具有的醫療人類學、性別研究、現象學以及相關醫療研究領域的跨學科對話,在疾病、病痛、性別化議題上能有更多元的視角與敏銳度,才能更了解病患、病人、病友的交織且互為主體的多重經歷。

附錄 1 半結構式訪談大綱

性別與疾病的交織：台灣女性紅斑性狼瘡患者的性別化身體與病痛敘事

半結構式訪談大綱

個人背景資料	
1.	姓名、年齡、職業
2.	婚姻/伴侶狀況、是否育有小孩？
女性紅斑性狼瘡患者的疾病歷程	
3.	請問您在幾歲的時候罹患紅斑性狼瘡？是怎麼發現患病的？
4.	請問您初罹患紅斑性狼瘡時有哪些主要症狀？之後，您在病發期時，有哪些紅斑性狼瘡症狀？哪些症狀對您個人的影響較大？哪些症狀對您個人的影響較小？
5.	請簡述您被診斷出紅斑性狼瘡的過程？是否有誤診的狀況出現？
6.	請問您開始治療之後身體有產生什麼變化嗎？症狀有順利消失嗎？
7.	請問您的治療方式為何？在不同的治療階段有什麼變化？
8.	請問您對治療的藥物有產生副作用嗎？對您而言，哪項副作用最嚴重？您跟醫生討論過藥物的副作用嗎？若有，當時醫生的建議是什麼？既使知道或經歷過藥物的副作用，您會不會按時服藥？為什麼？
9.	請問罹病前後對您的內在性格產生最大的影響是什麼？
10.	請問罹病前後對您的外在面貌產生最大的影響是什麼？
11.	請問您覺得罹病後身體的感知產生了哪些變化？是否會更在意身體的細微變化？
12.	請問您認為作為一名女性的紅斑性狼瘡患者，比男性患者更需要面對或擔心哪些事物？

13.	請問您認為紅斑性狼瘡的治療有對您的生理女性身份產生影響嗎？產生哪些影響？
14.	請問您認為在看診時，醫生會在意您的女性身份嗎？您從哪些行為或談話看出他對您女性身份的在意/不在意？
15.	請問在什麼場合，您會主動揭露您的疾病身份，為什麼？
16.	請問在什麼場合，您較不願意主動揭露您的疾病身份，為什麼？
17.	請問對於揭露/不揭露疾病身份對您造成的影響是什麼？
18.	請問您覺得疾病有對您的日常生活或工作職場造成的限制嗎？若有，是哪些限制？您覺得這些限制跟身為女性有關嗎？
19.	身為女性病患，如何接受疾病對您在身體上、生活上和工作上造成的影響？您發展什麼方法、想法或行動克服這些影響？
20.	請問您罹病之後家人的反應是什麼？有影響您和家人的關係嗎？罹病後，妳在家中的地位或角色產生哪些變化？
21.	請問罹患疾病之後您理想中的身體形象有產生變化嗎？為什麼？
22.	您理想中的身體形象與您的女性身份有關係嗎？為什麼？
23.	請問您罹病之後伴侶的反應是什麼？有影響妳和伴侶關係嗎？若有，什麼影響？在罹病後，您曾經與伴侶討論過婚姻與生育小孩等議題嗎？討論過程與結果如何？
24.	請問作為一名女性，您如何看待生育小孩？疾病與治療有影響您看待生產的觀點嗎？
25.	請問在治療過程中，您認為他人（醫生、家人、伴侶）如何看待您自己的性別身份與疾病的關係？
26.	請問紅斑性狼瘡對您的生活產生了什麼影響？病發期與穩定期的影響有什麼差異？

27.	請問您在情緒與行動上如何調適罹病後對生活所產生的影響？
28.	請問您如何看待紅斑性狼瘡這個疾病？你會如何描述這個疾病？
29.	請問您認為您與紅斑性狼瘡「相處」的關係如何？您會服從醫生的治療嗎？或想盡辦法醫治疾病嗎？
30.	請問您在疾病限制與自我需求達到衝突時，會以健康為重還是以個人願望為重？為什麼？
31.	請問您在生病前/後的穿衣風格或打扮有變化嗎？您認為是疾病導致這樣的變化嗎？還是其他因素？
32.	請問您會容易在意其他人對您身體形象的看法嗎？為什麼？
33.	請問您對您現在的身體形象的看法是什麼？您認為病痛、藥物或副作用對您身體形象的影響會導致您對自己身體形象的看法產生什麼改變？
34.	請問您現在對於自己作為一名紅斑性狼瘡患者的看法是什麼？您會如何形容自己？

參考文獻

中文文獻

Ahearn, Laura M.

2020[2016] 〈第二章：手勢、手語與多模態性〉。刊於《活出語言來：語言人類學導論》(Living Language — An Introduction to Linguistic Anthropology)。劉子愷、吳碩禹、蕭季樺譯，頁 47-71。新北市：群學。

Angrosino, Michael

2009[2007] 〈第一章 緒論：民族誌及參與觀察研究法〉。刊於《民族誌與觀察研究法》(Doing Ethnographic and Observational Research)。張可婷譯，頁 1-26。新北市：韋伯。

Husserl, Edmund

2022[1901] 《邏輯研究 第二卷：現象學與認識論研究 第一部分》(Logische Untersuchungen)。倪梁康譯。台北：五南圖書。

Kleinman, Arthur

2020[1988] 《談病說痛：在受苦經驗中看見療癒》(The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition)。卓惠譯。台北：心靈工坊。

Kleinman, Arthur

2020[2019] 《照護的靈魂：哈佛醫師寫給失智妻子的情書》(The Soul of Care: The Moral Education of a Husband and a Doctor)。王聰霖譯。台北：心靈工坊。

Luhrmann, Tanya

2021[2000] 《兩種心靈：一個人類學家對精神醫學的觀察》。張復舜、廖偉翔譯。新北市：左岸。

Lupus Canada

2024 〈關於我們〉。<https://www.lupuscanada.org/about-us/>。

Merleau-Ponty, Maurice

2021[1945] 〈作為客體的身體和機械生理學〉、〈身體經驗和古典心理學〉。刊於《知覺現象學》(Phenomenology of Perception)。楊大春、張堯均、關群德譯。北京：商務印書館。

My Lupus Diary

2024 〈能成為蝴蝶是你破繭而出的最佳證明〉。
<https://www.instagram.com/p/DAAbD4TK1lk/>。2024 年 9 月 17 日上線。

中華民國思樂醫之友協會

2011 〈關於協會〉。

<http://www.sle.org.tw/front/bin/ptlist.phtml?Category=100693>。年代不詳。

王曉丹

2019 〈女性主義為何漏接了房思琪？〉。刊於《這是愛女，也是厭女》。王曉丹主編，頁 128-147。新北市：大家出版社。

內政部戶政司

2024 〈民國 112 年重要人口指標〉。2023 年 2 月 22 日。

石季子、李靜華、劉麗芳

2005 〈一位全身紅斑性狼瘡病患脫離呼吸器之護理經驗〉。《領導護理》6(1): 63-74。

台灣免疫風濕疾病關懷協會

2024 〈SLE〉。年代不詳。

成令方

2002 〈醫「用」關係的知識與權力〉。《台灣社會學》(3): 11-71。

朱怡靜、李佩怡

2014 〈全身性紅斑性狼瘡病友之疾病經驗與協助初探〉。《諮商與輔導》343: 45-50。

杜昫真

2019 〈抗磷脂症候群與懷孕〉。《內科學誌》30(4): 264-272。

李玉嬋、林逸婷

2017 〈全身性紅斑性狼瘡患者的適應路～共依附特質、心理彈性與創傷後成長的運用〉。《諮商與輔導》376: 46-50。

李浩維、王愷君、廖顯宗

2020 〈2019 歐洲抗風濕病聯盟全身性紅斑狼瘡治療建議更新與比較〉。臨床醫學月刊，85(5)：292-298。

李淑菁

2011 〈其實妳不懂我：性別研究不得不走的苦路——交織性〉。《性別平等教育季刊》(55): 96-99。

李耀泰、陳福民、郭宗正

2018 〈紅斑性狼瘡與懷孕的檢視〉。《臨床醫學月刊》81(3): 146-149。

紀惠容

2019 〈「8 周法案」(心跳法案) 豈可公投？〉。《蘋果日報專欄》。2019 年 10 月 7 日。<https://www.goh.org.tw/perspectives/how-can-heartbeat-bill-be-put-to-a-referendum/>

邱大昕

2017 〈障礙與性別：女性視覺障礙者自傳中的做性別〉。刊於《邊緣主體：性別與身份認同政治》。楊芳枝主編，頁 73-88。台南：成功大

學人文社會科學中心。

林昭吟、鄭雅之、張恒豪

2018 〈當「不標準的病人」遇到醫療專業體制：身心障礙者就醫經驗的質化分析〉。《臺大社工學刊》(38): 99-146。

林孝義、陳玉萍、葉純宜

2014 〈全身性紅斑狼瘡病人治療及護理新趨勢〉。《榮總護理》31(2): 121-128。

林津如

2019 〈性別與種族、階級和文化的交織——後殖民女性主義〉。刊於《女性主義理論與流變》。顧燕翎主編，頁 478-519。台北市：貓頭鷹。

吳汝鈞

2001 〈自我與世界〉。刊於《胡塞爾現象學解析》。頁 117-144。台北市：台灣商務。

吳昭儀、潘瓊琬

2015 〈紅斑性狼瘡個案生活品質相關因素之系統性文獻回顧〉。《職能治療學會雜誌》33(2): 168-186。

吳哲豪、廖炎智

2022 〈中醫治療全身性紅斑性狼瘡之臨床策略〉。《中國鍼灸學雜誌》10(1): 142-151。

馬繼耀、陳碧琪

2017 〈風濕病科系列—系統性紅斑性狼瘡〉。香港風濕病基金會。

歐陽軍

2016 〈紅斑狼瘡的中醫藥治療〉。台灣中醫臨床醫學雜誌 22(1): 59-67。

陳宣羽、徐均宏

2020 〈探討我國全身性紅斑性狼瘡患者性別比及好發年齡層分析〉。《健康管理學刊》18(1): 79-90。

郭惠瑜

2020 〈障礙與性別的交織：探討小兒麻痺女性母職經驗〉。《女學學誌：婦女與性別研究》46: 79-122。

黃雅君、翁孟玉

2021 〈綜論全身性紅斑性狼瘡及 2019 年歐洲抗風濕病聯盟暨美國風濕病醫學會治療指引〉。《內科學誌》32(2): 108-120。

黃冠華

2006 〈觀看不可見：凝視的概念〉。新聞學研究，(87)，131-167。

黃德豐

2024 〈全身性紅斑性狼瘡的診療準則〉。年代不詳。

曹家榮

- 2016 〈混雜主體：科技哲學中的「後人類」〉。政治與社會哲學評論 57：47-93。
- 楊大春
- 2003 〈超越物性與靈性：心靈——身體之維〉。刊於《梅洛龐帝》。頁 91-149。台北市：生智文化。
- 曾凡慈
- 2017 〈健康、疾病與風險：社會建構論的研究取徑〉。《傳播文化》16：42-65。
- 曾馨儀、黃素雲
- 2019 〈全身性紅斑性狼瘡女性患者生涯挑戰與因應經驗之研究〉。《台灣諮商心理學報》7(1): 1-34。
- 游美惠
- 2015 〈交織性／交錯性〉。《性別平等教育季刊》(71): 109-111。
- 馮逸華
- 2023 〈全身蝴蝶斑、關節腫痛…醫警告「此病」易復發：逾 5 成嚴重器官損傷〉。「Uho 優活健康網」。https://www.uho.com.tw/article-61491.html。2023 年 8 月 31 日上線。
- 陳俊名
- 2014 《台灣地區 SLE 病人類固醇之處方型態分析》。國立成功大學臨床藥學與藥物科技研究所碩士論文。
- 張珣
- 2001 〈婦女與醫療：對本土女療者的另類思考〉。《國家科學委員會研究彙刊：人文及社會科學》11(2): 126-134。
- 張峰玉、蘇麗智、王曼蒂
- 2014 〈全身性紅斑性狼瘡病人服藥遵從性及其影響因素之探討〉。《護理暨健康照護研究》10(1): 33-41。
- 蔡鈺屏、鄭麗娟
- 2006 〈一位紅斑性狼瘡合併細菌性關節炎患者之護理經驗〉。《志為護理-慈濟護理雜誌》5(6): 113-122。
- 蔡瑛芷、陳靜儀、曾麗卿
- 2021 〈一位紅斑性狼瘡患者併發心肌梗塞之護理經驗〉。《彰化護理》28(1): 57-69。
- 鄭佳佩、李家靜、周怡伶、張淑閔
- 2019 〈一位紅斑性狼瘡引發腎絲球腎炎病人之護理經驗〉。《秀傳醫學雜誌》18(2): 147-156。
- 衛生福利部中央健康保險署
- 2024 〈全民健康保險重大傷病各疾病別有效領證統計表〉。2024 年 5 月。

劉玲足、鄭靜瑜

2002 〈一位紅斑性狼瘡初孕婦住院安胎之護理經驗〉。《志為護理-慈濟護理雜誌》1(3): 104-111。

劉烈邦

2024 〈全身性紅斑性狼瘡之致病原理〉。070-90 年度內科醫學年會。

劉斐玟、朱瑞玲

2020 〈導論〉。刊於《同理心、情感與互為主體：人類學與心理學的對話》。劉斐玟、朱瑞玲主編。南港：中央研究院民族學研究所。

劉斐玟

2020 〈女書和女歌的文化心理情結：從「訴可憐」到「歌功頌德」〉。刊於《同理心、情感與互為主體：人類學與心理學的對話》。劉斐玟、朱瑞玲主編。南港：中央研究院民族學研究所。

藍鼎淵

2020 〈最新全身性紅斑性狼瘡分類準則整理〉。《台北市醫師公會會刊》64(6)：37-42。

賴怡嘉

2006 《未婚女性罹患全身性紅斑性狼瘡之生病經驗初探》。國立台灣大學社會工作研究所碩士論文。

簡好儒

2020 《懂牠的心聲：動物溝通中的毛小孩主體展現與關係實作》。科技醫療與社會 31：67-114。

龔卓軍

2006 〈身體感：胡塞爾對身體的形構分析〉。《應用心理研究》(29): 157-181。

英文文獻

- Adams, Katherine E., James M. Tyler, Rachel Calogero and Jenifer Lee
2017 Exploring the Relationship between Appearance-Contingent Self-Worth and Self-Esteem: The Roles of Self-Objectification and Appearance Anxiety. *Body Image* 23: 176-182.
- Al-Faham, Hajer, Angelique M. Davis, and Rose Ernst
2019 Intersectionality: From Theory to Practice. *Annual Review of Law and Social Science* 15: 247-265.
- Basta, Fabio, Fasola, Federica, Triantafyllias, Konstantinos et al.
2020 Systemic Lupus Erythematosus (SLE) Therapy: The Old and the New. *Rheumatology and Therapy* 7, 433-446.
- Bhasin, Veena
2007 Medical Anthropology: A Review. *Ethno-Medicine* 1(1): 1-20.
- Bombardier C, Gladman DD, Urowitz MB, Caron D, Chang CH.
1992 Derivation of the SLEDAI. A disease activity index for lupus patients. The Committee on Prognosis Studies in SLE. *Arthritis & Rheumatology* 35(6):630-40.
- Brady, Bernadette, Irena Veljanova and Lucinda Chipchase
2019 The Intersections of Chronic Noncancer Pain: Culturally Diverse Perspectives on Disease Burden. *Pain Medicine* 20: 434-445.
- Brennan, Kirby A. M. and Ann-Marie Creaven
2016 Living with Invisible Illness: Social Support Experiences of Individuals with Systemic Lupus Erythematosus. *Quality of Life Research* 25: 1227-1235.
- Browner, Carole Helen
1999 On the Medicalization of Medical Anthropology. *Medical Anthropology Quarterly* 13(2): 135-140.
- Carder, Paula, Vuckovic, Nancy and Green, Carole
2003 Negotiating Medications: Patient Perceptions of Long-term Medication use. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 28: 409-417.
- Crenshaw, Kimberlé
2018[1989] Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist theory, and Antiracist Politics. *Feminist legal theory*. Routledge 57-80.
- Chang, Lih-Chyun, Cheng-Han Wu, Chia-Lin Hsu, Jin-Yuan Shih and Chong-Jen Yu
2018 IgG4-Related Lung Disease in a Patient with Systemic Lupus Erythematosus: A Case Report. *Thoracic Medicine* 33(2): 70-75.
- Chen, Yen-Fu, Yu-Wen Cheng, Cheng-Yen Yu, Yu-Hsiang Tseng, Zheng-Jia Wu and Kuang-

Hui Yu

- 2015 Prevalence, Prognostic Factors, and Survival Analysis of Systemic Lupus Erythematosus-related Serositis. *Formosan Journal of Rheumatology* 29: 10-18.

Chuang H., Hung W., Chen Y., et al.

- 2022 Genomic Sequencing and Functional Analyses Identify MAP4K3/GLK Germline and Somatic Variants Associated with Systemic Lupus Erythematosus. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 81: 243-254.

Chuang Tzu-Hui, Kuan-Chia Lin and Meei-Ling Gau

- 2010 Validation of the Braden Self-Help Model in Women with Systemic Lupus Erythematosus. *The Journal of Nursing Research* 18(3): 206-214.

Collins, Patricia Hill, ed.

- 2019 Introduction and Intersectionality as Critical Inquiry. *In* Intersectionality as Critical Social Theory. Pp.2-53. North Carolina: Duke University Press.

Degnen, Cathrine and Katharine Tyler

- 2017 Amongst the Disciplines: Anthropology, Sociology, Intersection and Intersectionality. *The Sociological Review* 65: 35-53.

Duranti, Alessandro

- 2010 Husserl, Intersubjectivity and Anthropology. *Anthropological Theory* 10(1): 1-20.

Ecks, Stefan

- 2008 Three Propositions for an Evidence-based Medical Anthropology. *Journal of the Royal Anthropological Institute* 14(S1): S77-S92.

Emad, Mitra C.

- 2006 At WITSEND0: Communal Embodiment through Storytelling in Women's Experiences with Endometriosis. *Women's Studies International Forum* 29(2): 197-207.

Esin, Cigdem and Aura Lounasmaa

- 2020 Narrative and Ethical (In)action: Creating Spaces of Resistance with Refugee-storytellers in the Calais 'Jungle' Camp. *International Journal of Social Research Methodology* 23(4): 391-403.

Felten, Renaud, Dan Lipsker, Jean Sibilia, François Chasset and Laurent Arnaud

- 2022 The History of Lupus throughout the Ages. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 87(6): 1361-1369.

Flore, Jacinthe, Renata Kokanović, Felicity Callard, Alex Broom and Cameron Duff

- 2019 Unravelling Subjectivity, Embodied Experience and (Taking) Psychotropic Medication. *Social Science & Medicine* (230): 66-73.

Frankenberg, Ronald

- 1980 Medical Anthropology and Development: A Theoretical Perspective. *Social Science & Medicine. Part B: Medical Anthropology* 14(4): 197-207.
- Goffman, Erving
1981 *Forms of Talk*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Gupta, Sarthak and Mariana J. Kaplan
2021 Bite of the Wolf: Innate Immune Responses Propagate Autoimmunity in Lupus. *The Journal of Clinical Investigation*. 131(3):e144918.
- Hale, Elizabeth D., Diane C. Radvanski and Afton L. Hassett
2015 The Man-in-the-moon Face: A Qualitative Study of Body Image, Self-image and Medication Use in Systemic Lupus Erythematosus. *Rheumatology* 54: 1220-1225.
- Hardon, Anita and Emilia Sanabria
2017 Fluid Drugs: Revisiting the Anthropology of Pharmaceuticals. *Annual Review of Anthropology* 46: 117-32.
- Hartigan Junior, John
2021 Knowing Animals: Multispecies Ethnography and the Scope of Anthropology. *American Anthropologist* 123: 846-860.
- Hsu, Chung-Yuan, Wen-Chan Chiu, Tsong-Shing Yang, Ching-Lan Chou, Yu-Jih Su, Shan-Fu Yu, Chun-Kai Chiu, Ying-Chou Chen, Han-Ming Lai, Tien-Tsai Cheng and Chung-Jen Chen
2010 Myelitis in Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Formosan Journal of Rheumatology* 24: 36-43.
- Hsu, Ching-Hui, Ming-Han Chen, Wei-Sheng Chen, Chien-Chih Lai, and Hsiao-Yi Lin
2013 Relationship between the Level of Anti-double Strand DNA Antibody and Lupus Renal Diseases in Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Formosan Journal of Rheumatology* 27: 51-58.
- Hochberg, Mark
1997 Updating the American college of rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism* 40: 1725.
- Hurtado, Aída
2019 Intersectionality. *In The Bloomsbury Handbook of 21st-Century Feminist Theory*. Robin Truth Goodman, eds. Pp.159-170. UK: Bloomsbury Publishing.
- Husserl, Edmund
1982[1960] Fifth Meditation. *In Cartesian Meditations: An Introduction to Phenomenology*. Dorion Cairns, trans. Pp.89-150. The Hague: Martinus Nijhoff Publishers.

- Jesus Diogo, Matos Ana, Henriques Carla, et al
 2019 Derivation and validation of the SLE Disease Activity Score (SLE-DAS): a new SLE continuous measure with high sensitivity for changes in disease activity. *Annals of the Rheumatic Diseases* 78:365-371.
- Joseph, Janice
 2006 Drug Offenses, Gender, Ethnicity, and Nationality: Women in Prison in England and Wales. *The Prison Journal* 86(1): 140-157.
- Kamisli, Merih Ugurel
 2021 Acculturation Experiences of Syrian Muslim Refugee Women in the United States: Intersectionality of Nationality, Religion, Gender, and Refugee Status. *Adult Learning* 32(3): 103-114.
- Kleinman, Arthur and J. Kleinman
 1991 Suffering and Its Professional Transformation: Toward an Ethnography of Interpersonal Experience. *Culture, Medicine and Psychiatry* 15: 275-301.
- Koven, Michèle
 2002 An Analysis of Speaker Role Inhabitation in Narratives of Personal Experience. *Journal of Pragmatics* 34(2): 167-217.
- Larsen, Janni Lisander, Elisabeth O.C. Hall, Søren Jacobsen and Regner Birkelund
 2017 Being in a Standstill-of-life: Women's Experience of Being Diagnosed with Systemic Lupus Erythematosus: A Hermeneutic-phenomenological Study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 32: 654-662.
- Larsen, Janni Lisander, Elisabeth O.C. Hall, Søren Jacobsen and Regner Birkelund
 2018 The Existential Experience of Everyday Life with Systemic Lupus Erythematosus. *Journal of Advanced Nursing* 74(5): 1170-1179.
- Lakoff, George and Mark Johnson
 1980 *Metaphors We Live By*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lacan, Jacques
 1978 *The Four Fundamental Concepts of Psycho-Analysis*. First American edition. edited by J.-A. Miller. New York: W.W. Norton & Company, Inc.
- Lazar S, Kahlenberg JM.
 2023 Systemic Lupus Erythematosus: New Diagnostic and Therapeutic Approaches. *Annual Review of Medicine* 74:339-352.
- Levy, Jennifer M.
 2005 Narrative and Experience: Telling Stories of Illness. *Nexus* (18): 8-33.
- Locke, Piers
 2017 Elephants as Persons, Affective Apprenticeship, and Fieldwork with Nonhuman Informants in Nepal. *HAU: Journal of Ethnographic Theory* 7(1):

353-376.

- Mackworth-Young, Constance R. S, Virginia Bond and Alison Wringe
2020 *Secrets and Silence: Agency of Young Women Managing HIV Disclosure. Medical Anthropology* 39(8): 720-734.
- Mansoor, Taskeen and Saadia Abid
2020 *Negotiating Femininity, Motherhood and Beauty: Experiences of Pakistani Women Breast Cancer Patients. Asian Journal of Women's Studies* 26(4): 485-502.
- Mathers, Holly F.
2000 *Negotiating Cultural Consensus in a Breast Cancer Self-Help Group. Medical Anthropology Quarterly* 14(3): 394-413.
- McCall, Leslie
2005 *The Complexity of Intersectionality. The University of Chicago Press* 30(3): 1771-1800.
- Moroni, Gabriella and Claudio Ponticelli
2016 *Pregnancy in Women with Systemic Lupus Erythematosus (SLE). European Journal of Internal Medicine* 32: 7-12.
- Ochs, Elinor and Lisa Capps
2001 *Living Narrative: Creating Lives in Everyday Storytelling. Cambridge: Cambridge University Press.*
- Rai, Sarju Sing, Ruth M. H. Peters, Elena V. Syurina, Irwanto Irwanto, Denise Nanche and Marjolein B. M. Zweekhorst
2020 *Intersectionality and Health-related Stigma: Insights from Experiences of People Living with Stigmatized Health Conditions in Indonesia. International Journal for Equity in Health* 19: 206-220.
- Reis, Catarina R. Palma dos, Gonçalo Cardoso, Carolina Carvalho, Isabel Nogueira, Augusta Borges and Fátima Serrano
2019 *Prediction of Adverse Pregnancy Outcomes in Women with Systemic Lupus Erythematosus. Clinic Reviews in Allergy & Immunology* 59: 287-294.
- Riessman, Catherine Kohler
2002 *Illness Narratives: Positioned Identities. Paper Presented at the Invited Annual Lecture of the Health Communication Research Centre in Cardiff University, Wales, U.K.*
- Robin, Blaine
2022 *The Politics of Lupus: An Ethnographic Study of Living with Lupus. Saarbrücken: Scholars' Press.*
- Rosemberg, Marie-Anne S. and Jenny Hsin-Chun Tsai

- 2014 Connecting Gender, Race, Class, and Immigration Status to Disease Management at the Workplace. *Journal of Health Disparities Research and Practice* 7(5): 13-31.
- Rutter, Sarah J. and Gundi Kiemle
- 2015 Exploring the Social and Interpersonal Experiences of South Asian Women with a Diagnosis of Systemic Lupus Erythematosus. *Psychology & Health* 30(3): 318-335.
- Sloan, Melanie, Michael Bosley, Moira Blane, Lynn Holloway, Colette Barrere, David D’Cruz, Chanpreet Walia, Felix Naughton, Paul Howard, Stephen Sutton and Caroline Gordon
- 2021 ‘But You Don’t Look Sick’: A Qualitative Analysis of the LUPUS UK Online Forum. *Rheumatol International* 41: 721-732.
- Schwartz, Norah Anita and Glascoe, Alysse Von
- 2021 The Body in the Mirror: Breast Cancer, Liminality and Borderlands. *Medical Anthropology* 40(1): 64-78.
- Sherry, Mark
- 2016 A Sociology of Impairment. *Disability & Society* 31(6): 729-744.
- Shoemaker, Sarah J. and Djenane Ramalho de Oliveira
- 2008 Understanding the Meaning of Medications for Patients: The Medication Experience. *Pharmacy World & Science* 30:86–91.
- Skultans, Vieda
- 2000 Narrative Illness and the Body. *Anthropology & Medicine*, 7(1): 5-13.
- Staunæs, Dorte
- 2003 Where have All the Subjects Gone? Bringing Together the Concepts of Intersectionality and Subjectification. *Nora: Nordic Journal of Women's Studies* 11(2): 101-110.
- Sutanto, Bernadet, Davinder Singh-Grewal, Hugh Patrick Mcneil, Sean O’Neill, Jonathan C. Craig, Julie Jones and Allison tong
- 2013 Experiences and Perspectives of Adults Living With Systemic Lupus Erythematosus: Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Arthritis Care & Research* 65(11): 1752-1765.
- Tijhuis, Marja A.R., Henk D. Flap, Marleen Foets and Peter P. Groenewegen
- 1998 Selection in the Social Network: Effects of Chronic Diseases. *European Journal of Public Health* 8(4): 286-293.
- Tien, Ya-Chih and Ying-Ming Chiu
- 2014 Associated Factors for Venous Thromboembolism in Patients with Systemic Lupus Erythematosus Complicated with Lupus Nephritis. *Formosan Journal of*

- Rheumatology 28: 44-49.
- Trauth, Eileen M., Curtis C. Cain, K.D. Joshi, Lynette Kvasny, and Kayla M. Booth.
 2016 The Influence of Gender-Ethnic Intersectionality on Gender Stereotypes about IT Skills and Knowledge. *SIGMIS Database* 47(3): 9–39.
- Tsai, Wei-I, Chien-Sheng Wu and Ping-Ning Hsu
 2009 Invasive Fungal Infections in Systemic Lupus Erythematosus: 10-year Experience in A Teaching Hospital in Taiwan. *Formosan Journal of Rheumatology* 23: 43-51.
- Vickers, Margaret H.
 1997 Life at Work with “Invisible” Chronic Illness (ICI): The “Unseen”, Unspoken, Unrecognized Dilemma of Disclosure. *Journal of Workplace Learning* 9(7): 240-252.
- Weiss, Gail
 2013[1999] Introduction. *In Body Images: Embodiment as Intercorporeality*. Pp.1-6. UK: Routledge.
- Werner, Isaksen and Kirsti Malterud
 2004 ‘I am not the Kind of Woman Who Complains of Everything’: Illness Stories on Self and Shame in Women with Chronic Pain. *Social Science & Medicine* 59(5): 1035-1045.
- West, Candace and Sarah Fenstermaker
 2002 Doing Difference. *In Doing Gender, Doing Difference: Inequality, Power, and Institutional change*. Candace West and Sarah Fenstermaker, eds. Pp.55-58. New York: Routledge.
- Wikan, Unni
 1992 Beyond the Words: The Power of Resonance. *American Ethnologist* 19(3): 460-482.
- Willis, Evan, Rosemary Miller and Johanna Wyn
 2001 Gendered Embodiment and Survival for Young People with Cystic Fibrosis. *Social Science & Medicine* 53(9): 1163-74.
- Young, Allan
 1982 The Anthropologies of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology* 11: 257-285.