

彈性病況： 失智家庭的照顧軌跡

洪晨碩

國立台灣大學社會學研究所

作為一個有診斷類別，卻無有效治療方法的病症類型，失智症如何影響失智家庭的日常生活？本研究利用家屬訪談與家庭參與觀察，以及相關檔案資料，分析失智家庭的照顧軌跡，探索醫療與照顧的不確定性如何影響失智家庭的照顧生活，以及家庭成員如何因應這些不確定性。本文發現，失智家庭會利用多樣化的照顧工作，管理失智照顧軌跡中的隨遇性與協商失智者的多重身分。這種彈性變動的協商狀態，本文稱作「彈性病況」。此概念除了強調不確定性的多樣化，凸顯出時間軸中各種照顧工作與病人身分的安排與調整，更嘗試連結既有的社會結構，如藥物補助政策、對成年人的角色期待與疾病污名。相較過去失智研究把失智者與家屬當成疾病的受害者，本文從照顧軌跡的角度，呈現患者與家屬的積極行動，同時挑戰將失智者化約為疾病載體與無行為能力者的童稚化策略。

關鍵詞：失智症、照顧、不確定性、軌跡

Flexible Patienthood: Care Trajectory in Family Living with Dementia

Chen-shuo Hong

Department of Sociology, National Taiwan University

This study explores the effects of dementia on its care trajectory in the family setting. Based on in-depth interviews of family caregivers, naturalistic observations, and archival data, the present study examines uncertainty in medical care and how people with dementia and their family caregivers deal with it. This study finds that patients and caregivers tend to adopt various strategies to deal with the contingencies incurred by dementia and negotiate between the patient's multiple identities at different stages of care trajectories. I refer to this dynamic process of on-going negotiation as "flexible patienthood," which provides a unique lens for analyzing the handling of contingency with regards to work arrangements and identity shifts. Flexible patienthood is constrained by social structures, such as the drug reimbursement system, socially assigned roles, and the stigmatization of dementia. In contrast to previous studies, which regard people with dementia and their family caregivers as "victims of dementia," this study highlights their proactive participation and challenges the infantilization of people with dementia.

Keywords: dementia, care, uncertainty, trajectory

一、研究問題

「有時候，不確定他／她是不是真的失智？」這是筆者在田野中經常聽到失智家屬說的話。隨著醫療知識與技術不斷擴展，多樣化的疾病標籤逐漸成為人們定位自我與身分的來源之一，例如洗腎病人、糖尿病病人或是癌症病人。另一方面，在生病的這段期間，我們對病人與背後對應的疾病，在詮釋和相對應的處置上，大致上是相對穩定的。我們不太會困惑或是質疑癌症病人或癌症的存在。有時，我們甚至會認為處理癌症等同於病患照顧的全部。對長期親身參與照顧的家屬來說，情況或許更是如此。在這樣的思考脈絡下，我們不禁想問：為何照顧失智病人的家屬，對於親人是否失智會有那麼大的困惑？背後隱含那些尚待探討的議題？那些原因造成？對家庭生活帶來什麼影響？家屬與失智者會如何應付？這些是本文希望回答的經驗性謎團。

進入討論前，容筆者先概述醫學對於失智症(dementia)的定義。根據美國精神醫學會(American Psychiatric Association 2000)的《精神疾病診斷與統計手冊》修訂第四版(*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision, DSM-IV-TR*)的定義，失智症是一種「多重認知缺陷」(multiple cognitive deficits)的症候群。當中必要的症狀包括記憶缺損(memory impairment)，以及下列任一項認知障礙：失語症(aphasia)、失用症(apraxia)、失識症(agnosia)與執行功能障礙(disturbance in executive functioning)。這些認知功能的缺陷必須要嚴重到足以造成職業與社會功能的缺損，而且跟過去的功能相比有明顯的退化，才可診斷為失智症。以當今在台灣與美國廣泛使用的衛教「十大警訊」為例，失智症狀經常會表現在生活的微小細節中，像是頻繁忘記時間、地點、常用字，不知如何使用湯匙等簡單工具，或是出門容易迷路等（邱銘章、湯麗玉 2006）。

目前醫界對失智症的病因解釋，多認為是生理性因素造成的結果。舉例來說，阿茲海默型失智症(Alzheimer's diseases)被認為與腦部

神經元間隙中不正常的 β -類澱粉斑塊(β -Amyloid plaque)與神經纖維叢(Neurofibrillary tangle)的堆積有關。血管型失智症則被認為起因於大腦各種小中風累積而成的腦血管病變。然而，看似具有生理基礎的失智症，其治療方面的進展卻陷入瓶頸，至今仍然沒有一個有效的治療方法（歐陽文貞 2011; 范齡勻等 2012; 黃惠琪、黃宗正 2012）。一般衛教資訊強調的治療與改善，精確來說只是嘗試達到「延緩」病情惡化的目的，尚無法「阻止」病情的推進（邱銘章、湯麗玉 2006）。由於沒有足夠有效的症狀治療方法，失智家庭的生活重心，幾乎圍繞在「照顧」上面。因此本文的分析重點，將以失智家庭的照顧生活為主。

分析失智家庭的照顧生活，具有下列經驗研究與理論上的重要性。在經驗研究方面，直到今天，醫療或護理的相關研究仍以照顧者「負荷」與「壓力」作為主要議題（邱麗蓉等 2007; 鄭冠瑾等 2011）。失智者除了被視為照顧壓力的來源，研究者對於失智家庭的想像，也多停留在被動無助的疾病受害者形象。本研究希望反省這樣的觀點。另一方面，國際間有關失智症的社會人文研究，近年來開始針對失智者，透過個人或團體訪談，分析其主觀的病痛經驗(Pearce et al. 2002; Beard 2004; Beard and Fox 2008; MacRae 2008, 2011)，卻較少系統性地將這些經驗置放在照顧歷程中分析。本研究希望填補這類研究的缺口。

理論上，筆者希望本研究的發現能與醫療不確定性的文獻進行對話。筆者將集中討論文獻中與病患行動最相關的部份，即爭議性疾病(contested illness)研究，指出這批文獻對於我們理解本研究的經驗性謎團有什麼啟發，以及在概念或發現的應用上，有哪些不足。針對這些不足之處，筆者另以Anselm L. Strauss等人提出的「軌跡」(trajectory)概念作為補充並將指出軌跡中的「隨遇性」(contingency)是一個能夠深化分析醫療與照顧不確定性的重要面向。最後，嘗試提出「彈性病況」(flexible patienthood)概念，一方面統整本研究的經驗發現，另一方面連結醫療不確定性與照顧軌跡這兩類較少被放在一起討論的研究

文獻。相較於爭議性疾病研究重視診斷的不確定性，「彈性病況」強調在診斷之外的其他階段或面向也具有多樣化的不確定狀態。照顧軌跡中的行動者，會利用各種策略處理照顧過程中發生的隨遇性與患者的多重身分。這些照顧工作可能牽涉到藥物或非藥物的治療，日常生活的安排，甚至是病人身分的認知與揭露。整個過程充滿彈性變動的可能性，需要各方持續的協商與調整，同時受到更大的社會結構影響。透過失智症案例的分析與「彈性病況」的概念化，本文希望能夠協助我們重新思考「病痛如何影響生活」這個醫療社會學重視的課題。接下來的章節安排，將先說明本研究座落在哪些文獻脈絡，接著說明資料來源與方法，之後進入正文的分析。有關「彈性病況」的概念討論，將放在討論一節。最後提出結論。

二、文獻回顧：醫療與照顧的不確定性

（一）醫療不確定性與爭議性疾病研究

雖然人們總期待醫療的發展能夠協助解決所有病症，當今的醫療知識與科技仍然存在許多的不確定性。一般來說，醫療不確定性(medical uncertainty)可分為三類(Fielding 1999)。第一是由於醫療知識、技能或病況資訊取得不足時，所帶來的不確定性。第二是醫療本身面對病痛所知有限，或是作為有限時，所造成的不確定性。第三是在實際診斷或處置病症上，所遭遇到的不確定性。相關的社會學研究大致可分為兩個方向。一是針對醫療專業的養成，分析醫師如何在專業社會化過程中，處理醫療不確定性對臨床工作的影響(Fielding 1999; Timmermans and Alison 2001)。二是針對病患的行動，關注醫病過程中，病患如何處理醫療不確定性對於自我認同或是資源取得的衝擊。

本文關注的是後者，也就是醫療不確定與病患行動之間的關係。在這個議題上，社會學界累積最多的研究是「爭議疾病」研究。爭議疾病，一般指的是具有病痛經驗，卻沒有穩定醫療診斷分類的案例(Barker 2010)。這類案例通常發生在難以用生物醫學觀點解釋的症狀

上，如慢性疲勞症候群(chronic fatigue syndrome)(Broom and Woodward 1996)、纖維肌痛症候群(fibromyalgia syndrome)(Barker 2008)、莫吉隆斯症(Morgellons)(Fair 2010)等。這類案例的共同特徵是「診斷的不確定性」(diagnosis uncertainty)。研究發現，具有這類經驗的患者，其病痛很少得到醫療專業者的正式診斷，原因像是醫學專業對症狀尚未取得診斷共識、病痛缺乏足夠的生物性基礎，或是治療需耗費龐大保險費用或照顧成本。由於沒有穩定的診斷分類，患者很難獲得政策資源或是保險補助。希望得到該類診斷的患者，於是會積極尋求相關的疾病知識、個人與集體身分認同、甚至是透過網路社群或社會運動，說服醫療專業與制度組織接受這類症狀屬於真實的生理性疾病(Broom and Woodward 1996; Dumit 2006; Barker 2008)。爭議性疾病的研究者，於是多著重在分析病患的行動，像是如何與醫療或相關制度體系協商，以確認或排除某些診斷分類與身分。

晚近對於診斷不確定性的討論，包括一些症狀尚未發生，卻被篩檢出未來有患病風險的族群。舉例來說，Stefan Timmermans 與 Mara Buchbinder(2010)研究美國政府近來提倡的新生兒篩檢政策對醫病互動的影響，發現篩檢工具雖然能夠偵測某些生物化學物質是否落在正常範圍，解讀上卻充滿高度的不確定性。¹家屬與醫療人員需要彼此協商，判斷是否要忽略微小的異常，或是將它們視為未來可能發展成嚴重疾病的指標。不過，即使醫療專業判定暫時沒有風險，家屬仍可能持續尋求更準確的答案，因為這類篩檢技術無法百分之百保證結果的正確性。新生兒與家屬，於是就在這個以預防為名的政策中，長期處於「正常」(normalcy)與「病理狀態」(pathology)之間的中介狀態(liminal state)，除了可能延長醫療診斷的時間，也可能影響新生兒未來的疾病認同。Timmermans 與 Buchbinder 生動的將這種狀態稱為「等待的病人」(patients-in-waiting)。

1 例如有的是不確定是否生病，有的不確定未來是否會發病，有的甚至連代表哪類疾病都還沒有定論。另一方面，即使落在正常範圍，也不保證未來不會發生相關的健康問題。

爭議性疾病研究提供本文幾個重要啟發。首先，這類研究使我們注意到病患在面對醫療不確定性時，並非只能被動的等待醫師的處置。不論是教育醫師有關特定疾病的知識，組織社團提倡特定疾病的存在，或是介入政策或保險體系要求政府或保險公司提供補助或照顧服務，病患一直都有積極行動的可能性。接著，這類研究使我們發現醫療不確定性不只會影響醫師的臨床工作，也可能衝擊患者的身分認同。醫療的不確定性使病患容易處在一個對其自身狀態存疑的過程。對新生兒家屬來說，這種不確定性會使家屬對孩子的身分與未來發展產生困惑，無法決定下一步的養育計畫。

然而，爭議性疾病的研究發現有幾個應用上的限制。第一，這些研究大多只討論診斷的不確定性。如果我們從整個患病歷程來看的話，診斷其實只是當中的一部份。其他像是症狀的表現，或是診斷之前與之後的處置，是否也有不確定性的特徵，怎麼分析，研究上仍有一段空白。事實上，本文開頭提到的「不確定是不是真的失智？」這句話，即使是在平時的照顧生活中也經常出現，顯示分析不確定性不能只針對診斷這個階段。第二，雖然這些研究指出爭議性疾病的整體特徵，卻很少分析案例本身的特殊性。Timmermans 與 Buchbinder 的研究算是少數例外。他們注意到，不同於既有的爭議性疾病類型，新生兒篩檢不只在病徵與疾病的連結上出現不確定性，病徵本身是否存在這件事情也充滿爭議。因此，案例特殊性是研究者值得考慮的部份。以下將從患病軌跡切入，討論醫療不確定性如何與照顧歷程的分析結合。至於失智案例本身的特殊性，留待後面的經驗分析。

（二）照顧軌跡與隨遇性

根據 Strauss 等(1997[1985]: 8)的定義，「患病軌跡」(illness trajectory)分析的對象包含疾病自然進程(course of illness)在內的整體工作組織(organization of work)，以及參與其中的相關人士所受到的影響(impact)。簡單來說，患病軌跡不只考慮疾病的生理性因素，也關切人事物的介入與協商過程，以及相應的後果(Corbin and Strauss 1988)。

有論者認為，時間和實作是患病軌跡概念的兩個主要面向(林文源 2009)。首先，「軌跡」將患病經驗置放在一個時間的向度中。與爭議性疾病研究相比，軌跡研究除了探討診斷與醫病互動外，還包含診斷之前與之後的照顧與生活歷程。

接著，在家庭照顧過程中，軌跡概念強調患者和家屬是積極參與在照顧實作的行動者(Corbin and Strauss 1988)。Juliet M. Corbin 和 Anselm L. Strauss(1985)提出三條工作線(lines of work)涵括慢性病患者家庭「照顧軌跡」(care trajectory)中的各項工作(Allen et al. 2004)：首先是患病工作線(illness work)，包括治療工作、危機預防、症狀管理，以及與診斷相關的工作；第二是日常生活工作線(everyday life work)，指各種使家庭持續運轉的基本日常任務(daily round of tasks)，例如家政、就業、育兒或是飲食；最後是傳記工作線(biographical work)，像是回顧、維持、修補與改變患者生命傳記的連續性和意義。

除了時間和實作，另一個存在於軌跡概念中的重要概念是「隨遇性」(contingency)。與不確定性概念相比，隨遇性指的是具有不確定性的偶發事件與後續過程。當中的偶發事件，除了仰賴某些機會或條件促成，其事件本身也可能導致某些無法預見的問題，使後續的計畫或安排成為必要。Strauss 等認為，軌跡管理(trajectory management)的過程，要視偶發事件的出現，不斷的調整和修改，進而發展出不同的軌跡型態(trajectory shaping)與照顧工作。Corbin 和 Strauss(1985)在分析家屬與慢性病患者的居家軌跡管理時說道：

因此，許多伴隨著一個穩定階段的維持的「隱形工作」和潛伏結果，確實來自常規中的持續調整和轉換，轉換是用來回應病痛、生命傳記或日常生活中的偶發事件所呈現出來的障礙的管理。這些轉換是至關重要且必要的用來維持三條工作線的平衡。(Corbin and Strauss 1988: 209, 引號為原文所有，底線表原文為斜體字，粗體為筆者為強調所加)

失智症案例一個值得注意的地方是引文提到的日常生活中的偶發事件與病痛表現，在實際失智照顧過程中，經常交織在一起。由於失智症狀不是透過生理指標，如血糖值來呈現，而是透過日常生活細節的變化來表現，因此分析失智家庭照顧過程中遭遇哪些隨遇性，將同時包含醫療與照顧的不確定性、偶發事件、事件發生的條件與後續效應，以及進一步的計畫或安排。分析失智照顧軌跡中隨遇性的內容與發展，將可以協助回答本文的經驗性謎團。因此，時間、隨遇性與照顧工作是本文在應用軌跡概念時，最主要的分析面向。²

有關軌跡概念中各式照顧工作的分析，Strauss 與其同事已有許多討論(Corbin and Strauss 1985, 1988; Strauss et al. 1997[1985])，台灣學界亦有不少精彩的分類和應用(林文源 2009; 曾凡慈 2010)。筆者不打算在此一一贅述，而是將這些照顧工作的類型，放在經驗分析中討論，目的是凸顯出失智家庭成員如何應對各種醫療與生活中的不確定性。值得補充的是，雖然在概念上可以區分出不同類型的照顧工作，彼此之間卻不互相排斥。在實際生活中，不同的照顧工作可能交織在同一個事件、互動或策略裡，彼此呼應或是相互抵消。

根據上述文獻的啟發與筆者的田野資料，我把失智家庭照顧歷程分成三個面向，回答本文的經驗性謎團。首先是關於求醫過程與症狀現象的討論，這部分將從詮釋的角度回答研究問題。接著是關於治療與日常生活安排的討論，這部分將從實作的角度回答問題。最後是關於身分協商與身分揭露的討論，將從身分的角度回答問題。以下先簡述本研究的資料與方法。

2 要提醒讀者的是，為了區辨不確定性與隨遇性的應用，我在經驗分析裡把「不確定性」用在描述特定階段或面向的狀態，像是診斷或治療的不確定性；而把「隨遇性」定位在偶發事件發展的過程上面。另外，雖然contingency較直接的翻譯是「偶發事件」，但是因為偶發事件在中文的用法裡比較沒有包含後續的意思，因此在概念化的層次上，我用隨遇性這個較抽象的詞彙含括 contingency 帶來的後續意涵。

三、資料與方法

本文取材自筆者碩士論文研究(2013)的一部分。該研究分析失智者在家庭與日間照顧機構中的日常生活與身分認同，以及失智診斷在台灣的發展歷史。研究執行期間為 2012 年 2 月到 2013 年 6 月。本文主要的田野報導人來自 20 個家庭。失智者的失智程度介於輕度到中度，沒有長期臥床或居住在照顧機構的個案。資料蒐集方法包括家屬深度訪談與部分家庭的參與觀察。報導人的來源，主要透過 NGO 團體與日間照顧機構的介紹，另外也從個人管道和網路尋找受訪者。表 1 是失智家庭的基本資料。所有人名皆為化名。

家屬訪談的主題包括求醫經驗、照顧歷程、生活中的互動方式，以及對失智症的看法。訪談時間從 1 到 4 小時不等。部分家庭同意我的參與觀察，像是參與家中的活動、看診或外出辦事等。與過去社會心理學取徑研究不同，本研究未與失智者進行正式訪談，主要有資料上與推論上的考量。資料上，台灣不像歐美社會有很多輕度失智者組成的團體，要找到可以侃侃而談失智經驗的人並不容易。推論上，我認為訪談會遺漏口語表達能力較不佳的受訪者，限縮研究可以推論的範圍。然而，缺乏失智者的深入訪談，也讓本文在呈現失智者的想法與行動時，較難取得本人的主觀感受資料。因此無法像歐美社會的失智者研究一樣，分析失智者對於自我或生活事件的看法。這是本文在詮釋資料時的限制。

因此，筆者以家屬訪談作為失智者資料的主要來源，通常會先請家屬述說一天或一周的安排。之後再就這些安排追問原因，是否有突發狀況，失智親人如何參與其中，並利用訪談時間或是參與活動的時候，觀察失智者的行為舉止，與他人談話和互動的內容，以及語氣和情緒的表現等。參與觀察的資料紀錄為田野筆記，並和家屬的訪談內容相互參照，藉此脈絡化對失智者的解讀。

另外，我也利用一些次級資料，像是期刊論文與報紙資料庫，蒐

表 1 失智家庭基本資料

失智者	性別	年齡	居住地	診斷時間	受訪家屬	性別	年齡	教育程度	職業
A	女	80-85	台北市	6 年前	A 女兒	女	50-55	大專	家管
B	男	80-85	台北市	5 年前	B 兒子	男	55-60	大專	服務業
C	女	80-85	台南市	12 年前	C 女兒	女	55-60	大專	家管
D	男	歿(95-100)	台南市	8 年前	D 媳婦	女	50-55	大專	家管
E	女	80-85	高雄市	3 年前	E 女兒	女	50-55	大專	家管
F	男	65-70	台北市	5 年前	F 太太	女	60-65	補校	服務業
G	女	60-65	台北市	4 年前	G 先生	男	65-70	高中	退休
H	男	85-90	台北市	11 年前	H 兒子	男	40-45	高中	服務業
I	女	80-85	台北市	8 年前	I 兒子	男	55-60	大學	退休
J	女	80-85	台北市	NA	J 女兒	女	50-55	高職	服務業
K	女	65-70	台北市	5 年前	K 女兒	女	40-45	專科	商業
L	男	60-65	新北市	8 年前	L 太太	女	60-65	國中	家管
M	男	85-90	新北市	5 年前	M 太太	女	55-60	大專	家管
N	男	65-70	新北市	8 年前	N 太太	女	60-65	國小	家管
O	男	75-80	台北市	4 年前	O 太太	女	70-75	大專	家管
P	男	65-70	台北市	2 年前	P 兒子	男	25-30	碩士	自由業
Q	女	55-60	台北市	1 年前	Q 兒子	男	25-30	大專	服務業
R	女	85-90	台中市	未診斷	R 媳婦	女	55-60	高中	家管
S	女	75-80	台中市	3 年前	S 媳婦	女	40-45	大專	家管
T	男	65-70	台北市	4 年前	T 女兒	女	30-35	博士	教職

集醫界方面的資料；並搜尋一些與失智照顧有關的大眾書籍、官方檔案和研討會資料，藉此瞭解相關的照顧議題。資料分析上，主要參考紮根理論的編碼建議（藍佩嘉 2012）：首先將田野筆記與訪談逐字稿進行初步編碼，分析不同段落的資料能夠回答什麼樣的問題。接著進行聚焦編碼，即統整這些初步編碼，依相關性分門別類，用範疇為這些分類命名。同時閱讀醫療社會學或是失智者研究的文獻，協助比較這些聚焦編碼的意義，透過理論與資料對話的方式，發展出以下的分析。

四、求醫過程與事件詮釋

失智照顧歷程中，經常讓人感到困惑的是：區辨失智親人的某些日常生活事件，是否可以解讀為失智症狀的表現？這個與詮釋有關的課題，可以包含兩個部份：其中之一是軌跡初期的求醫過程；另一則是確診後對於生活事件的詮釋。有人類學家指出，傳統的華人社會因為將長壽當作是一種福氣，對老人家的獨立性要求不高，加上緊密的人際連帶，使人們經常會將失智症狀當作是正常老化(Ikels 1998, 2002)。這樣的解釋或許部分適用；然而，近來醫學研究卻發現，台灣失智者在就醫的失智嚴重程度上，與香港、美國沒有顯著差別，暗示傳統文化的解釋在現代台灣社會可能有其侷限(Chow et al. 2002)。

（一）軌跡初期的求醫過程

當筆者第一次踏入八十多歲，輕度失智 A 的家中時，注意到牆上掛了幾幅精美的國畫，書桌上與電視附近，淨是漂亮的插花與手工藝。A 女兒告訴我，這些全是母親 A 失智之前的作品。對女兒來說，這些作品既是母親手工能力的一種展現，也是當初觸發她帶母親求診的重要因素。回憶五年前，A 女兒剛開始接收到的訊息，是她的父親跟她抱怨家裡重要的東西經常不見，懷疑是 A 拿去丟掉，A 卻說她沒有看過那些東西。當時沒有和父母同住的 A 女兒，選擇將這起事件解讀為父親自己找不到東西而怪罪母親。直到有天，A 打電話給女兒，說自己突然不曉得如何插花。面對 A 提供與生病有關的訊息，A 女兒說：「我媽媽插花插了很多年，她一直有在插花，也有在學。有一天她打電話跟我說，花才放在桌上，她突然不知道要怎麼樣開始，我就覺得有問題。」很快的，A 接受醫師的診斷，成為一名失智症患者。

A 的求醫過程，對於本文的研究問題有什麼意義呢？首先，對照前面提到的「十大警訊」，A 先生的抱怨與 A 自己的電話求助，都落在十大警訊的定義中。前者屬於記憶減退，即 A 不記得看過那些被丟

掉的東西；後者屬於無法勝任熟悉的事物，即A不會插花，兩者都可能是失智症狀的表現。然而對A女兒來說，解讀二者卻不是件容易的事。雖然她很肯定手藝高超的母親突然不會插花，可能表示身體出了狀況，但對於父親的抱怨，直到我訪問的時候，她「還是不知道到底是不是真的我媽媽丟了。」當家屬無法確認資訊的可信度時，對於失智症狀的解讀，也就無法如同衛教資訊那般直接。

然而，即使進入醫療體系，也不代表診斷過程將一帆風順。G是我參加NGO活動時認識的一位六十多歲的失智症患者。她很少講話，但經常緊緊跟著她的先生。在G先生的印象中，確診失智前一年，兩人可說爭吵不斷，雖然G先生覺得那段時間的爭執原因確實比較莫名一些，但不能確定有問題。他直覺認為，女性經常會「想要跟你吵，她什麼事都可以跟你吵。」如同 Jeanne Hayes 等(2010)對失智配偶的研究，有些男性配偶傾向用非疾病的原因——例如性別化的刻板印象——來解讀失智症患者的言行舉止。但即使如此，當G先生帶著太太到醫院的精神科檢查時，醫師給G的診斷卻是憂鬱症而不是失智症。直到半年後G先生覺得狀況始終沒有起色，在朋友的建議下帶G轉到別家醫院，才被診斷有輕度失智症。

診斷過程中，有些失智者或家屬會選擇詳細地記錄下生活中的各項事件，供醫師判斷是否失智。這個過程牽涉到照顧軌跡中一項重要工作，即「訊息工作」(information work)(Corbin and Strauss 1988: 10)。訊息工作主要是用來提供或隱藏與疾病經驗有關的資訊。舉例來說，Q是一位近六十歲的輕度失智者。與Q兒子訪談的過程中，Q兒子說雖然當時發生幾起瓦斯或熨斗忘記關的事件，但家人其實不確定是否為疾病所造成。後來到大學醫院做檢查，常規的抽血和電腦斷層，也沒有明顯異狀。「簡短智能測驗」(Mini-Mental State Examination, MMSE)量表分數也在正常範圍的27分。³Q開始將自己

3 目前台灣MMSE量表的分數畫分，尚未有強制的規定。常見的共識是採用與健保給付規定相同的切點，即以26分作為正常與否的診斷參考。要注意的是，這個切點針對的是有一定教育程度的人。對教育程度較低的人，一般切點分數會低一些。健保給付規

的親身體驗紀錄下來：「她發現她忘記了什麼事情，她會馬上做筆記紀錄下來，所以每次回診的時候他都會跟醫生報告說她忘了什麼。所以本人，患者本人很積極的在做記錄。」透過這些詳細的生活細節，Q 最後得到阿茲海默症的診斷。記錄此訊息工作於是成為處理診斷不確定性的關鍵。

值得強調的是，雖然當今台灣已經有非常多有關失智症的衛教資訊，告訴大家如何在日常生活中，辨別失智症狀，但我所訪談到的受訪家屬，絕大多數都指出當初之所以求診，只是覺得有問題，並沒有直接聯想到失智症。從失智的角度詮釋發生在日常生活中的事件，經常是取得診斷後的一種回溯現象。

（二）取得診斷後的事件詮釋⁴

與南部失智症社團接觸的過程中，我訪談到曾經照顧過失智公公的 D 媳婦。對於公公確診前不願洗澡的舉動，她這麼說：

我公公跟我一塊住之後沒多久就出現的一個狀態，就是他不肯洗澡，他那個時間會拖很長。那時候我們都不能理解為什麼。我們事後理解，我們理解到兩個區塊……第一個是年紀已經夠大了……他要去攀那個浴缸可能就是比較危險。第二個，我是去上了課〔家屬照顧講座〕才知道說他〔課程講員〕說因為他們可能已經不知道該怎麼去洗澡了……也許他衣服拿了，進到裡面他也不知道他要幹嘛。我才突然恍然大悟說，原來是這樣子！

對於發生在失智者身上的生活事件，很多家屬都和 D 媳婦類似，

定可參考衛生福利部中央健康保險署「藥品給付規定」之「神經系統藥物」。見 [http://www.nhi.gov.tw/webdata/webdata.aspx? menu=18&menu_id=683&WD_ID=756&webdata_id=2919](http://www.nhi.gov.tw/webdata/webdata.aspx?menu=18&menu_id=683&WD_ID=756&webdata_id=2919)（上網日期：2015 年 2 月 7 日）。

4 感謝審查委員對此部分的建議。

經常出現事後「恍然大悟」的感覺。此時，訊息工作的第二個意涵，即詮釋患者或他人提供的訊息，成為家屬重塑失智者生命傳記的核心工作。英國社會學家 Michael Bury(1982)曾指出，慢性病痛的出現會為患者帶來「生命傳記的斷裂」(biographical disruption)，迫使人們重新思考各種習以為常的知識和實作，同時尋求病痛之於自我的意義。在失智案例中，這種斷裂雖然出現在診斷之前，但真正以醫療的角度詮釋症狀，往往是在接收到失智症醫療資訊之後，就像 D 媳婦事後才知道公公之所以不願洗澡，可能是因為失智而不知道如何洗澡的緣故。

不過，即使是在確診後，家屬對失智者行為舉止的解讀，不一定都從醫學的角度切入。例如當我和 K 女兒聊到她們如何照顧中度失智的 K 時，她和我提到一次母親走失的經驗。當時 K 的兩個女兒都在上班，K 的先生正好出差不在家裡。K 於是一個人出門坐公車，卻不慎迷路。幸好後來 K 聯絡到女兒將她接回來。對於當時為何要出門，K 沒有說明太多，倒是 K 女兒認為可能和母親的成長背景有關，「以前那種傳統的家庭主婦就會有這種觀念，就是老爺回來妳要服侍他。他不在的時候，妳就可以去辦妳自己的事情。」這麼一來，對於這起事件的解讀，就成為 K 爲了要持續過去的主婦角色所造成的意外，「所以我媽雖然失智，可是她有延續她以前的習慣。」即使知道親人已經失智，對於相關症狀事件的解讀，家屬不一定會採取醫療的觀點。⁵

更重要的是，雖然確診後多少會知道失智有哪些症狀，但對於這些症狀何時發生，如何發生，整個過程仍然存在許多的隨遇性。迷路事件後，K 女兒其實無法確定 K 什麼時候會再自己出門，出去之後，是不是會再次迷路。她們於是決定在每次出門的時候，都告訴 K 家人預計回來的時間，請她待在家裡。雖然 K 女兒不確定 K 是否聽的懂，但和其他家屬一樣，K 女兒開始嘗試重新安排彼此的互動方式與行程規畫。如同下一節要談的，這種安排，可以包含以治療為目標的實作，與以重構生活秩序為目的的安排。

5 關於這部份的解釋，在第六節會有更深入的討論。

五、治療與生活安排

當家屬表達「不確定失智者是否失智？」的感受時，背後反映的不只是單純的是非問題，還包括患病程度與能否進步的困惑；用問句來說，就是「不確定治療或照顧會不會有用？」。本節將分析失智家庭成員面對失智症時，所做出的各項應對策略，以及當中的人際互動。透過呈現多樣化的照顧工作，彰顯多元行動者在管理失智軌跡時，如何面對包含醫療與照顧不確定性在內的隨遇性，進而討論他們如何協商、說服、指導或討論不同的「軌跡規劃」(trajectory scheme) (Strauss 1993: 89)。

（一）治療導向的照顧技巧

雖然失智症沒有有效治療的方法，醫療界仍有一些療法嘗試延緩認知功能或減輕精神行為症狀的惡化。認知功能的藥物治療是醫師最常提供的治療選擇之一。自 2000 年起，衛生署中央健康保險局（現改制為衛生福利部中央健康保險署）「全民健康保險藥品給付規定」新增「阿茲海默氏症治療藥品」為失智症藥物後，醫師開立這類藥品前，都需經過事前審查。隨著上市的失智症藥物越來越多（傅中玲 2008），該規定的管制範圍也越來越廣。⁶

要得到這項健保給付，首先要先確定診斷是否符合健保規定的失智類型，如「阿茲海默氏症之失智症」或「帕金森氏症之失智症」。接著要通過認知功能測驗確定符合給付標準，像是使用「臨床失智評量表」(Clinical Dementia Rating, CDR)與 MMSE。由於健保規定失智者需每隔一段時間重新測驗一次，符合標準才能繼續給付⁷，測驗於

6 相關資料可參考衛生福利部中央健康保險署「藥品給付規定」之「神經系統藥物」。網址：http://www.nhi.gov.tw/webdata/webdata.aspx?menu=18&menu_id=683&WD_ID=756&webdata_id=2919（上網日期：2015 年 2 月 7 日）。

7 以「阿茲海默氏症之失智症」為例，健保規定：「使用後每一年需重新評估，追蹤 MMSE 或 CDR 智能測驗，如 MMSE 較起步治療時減少 2 分（不含）以上或 CDR 退

是成為部分失智者或家屬「身體工作」的一部分。照顧軌跡中的「身體工作」，包括身體的診斷與治療、維持患者的身體機能及心理健康 (Strauss 1987: 120)。患者與家屬可能透過身體的展演來完成生活中的各項任務，或是藉此提供某些治療的可能性 (曾凡慈 2010: 74)。在失智用藥的例子裡，就是透過平時的練習來提升「考試」表現。一篇訴求放寬給付標準的報導這麼描述測驗對失智家庭的影響：

失智症協會秘書長湯麗玉表示，患者每年申請失智症用藥給付時，必須重新評估，如果比患者第一次通過用藥時的評估退步兩分，健保就不再給付，以致家屬對「考試」十分緊張，考不過就希望有機會「補考」。台大醫院神經內科主治醫師陳達夫說，診間常遇到家屬急著對患者不停「複習」考題，有時候急得全家一起哭；對原本就已辛苦的失智者患者和家人，真是情何以堪。(黃玉芳 2010)

對希望用藥的家屬來說，除了要擔心因為資格不符而拿不到藥之外，他們更擔心停藥後是否會加速退化。答案是可能會，但也可能不會，因為目前失智藥物對於每位失智症患者不一定都有療效。有些家屬覺得吃藥沒什麼明顯效果，選擇停藥或回診，甚至有家屬發現服藥後，失智親人變得更加混亂而趕緊停用。這些服藥經驗顯示目前醫療在治療失智症時，仍需面對各種難以預見的偶發事件。

既然藥物的效果有限，失智家庭最常使用的治療策略，是用其他方式讓失智者多動腦。根據這項原則發展出來的照顧策略很多，這裡僅以人際互動為主的照顧工作為例。當筆者到 E 女兒家中拜訪時，八十多歲的失智母親 E 正在沙發上念著經書。因身體因素無法出門的 E 女兒，告訴筆者她如何嘗試在家中透過各種身體工作來刺激 E 的認知功能。像是有時候 E 從菜市場買菜回來，E 女兒就會問她今天買了什

步 1 級，則應停用此類藥品。」其中，與「起步治療」比較の規定，從 2013 年 8 月份起改為與「前一次測驗分數」比較 (詹建富 2013)。

麼，總共多少錢，找回多少錢等。E 女兒也會買拼圖或跳棋回來跟 E 一起拼，或是故意看日本節目問 E 問題：

因為她有念日本書嘛，然後我就故意看日本節目，然後日本節目她講什麼日語我就故意重覆然後問她聽不聽的懂，她其實是懶得理我。然後有一天我就故意叫她說，歐都桑是不是媽媽，她就跟我說：不是啊，歐卡桑才是啊（台語），這樣。然後有時候我就聽她講男人我就，我就故意講，是不是在講女生，我就故意發那個音，她就會去糾正我。

這種將治療活動融入平時生活互動的方法，是許多家屬經常採用的策略。很多衛教資訊也建議用這種比較自然的方式協助失智者減緩失智退化的速度。然而，這種策略不一定每次都適合。舉例來說，E 女兒雖然不斷嘗試刺激 E 的認知功能，但對於像是請 E 寫女兒的名字或畫畫，E 女兒就從 E 的情緒反應中感受到母親的不願意：「她眼淚掉下來，所以她的自尊心很嚴重受損。」偏向治療目的的照顧實作，其執行與否仍然需要考量失智者的意願與感受。積極尋求治療或減緩失智症狀的家屬，於是經常須要經過不斷的試誤後，才能逐漸摸索出一套當下最適合失智親人的照顧方案。

（二）維持或重構生活秩序

雖然不少失智家庭中的照顧工作，目的是要延緩失智症狀的惡化，但更多時候，失智家庭是在維持與重構因為失智而遭遇困境的生活秩序。這些策略往往從診斷前就開始進行，相關的照顧工作包括連結工作(articulation work)與前面提到的身體工作。「連結工作」泛指各種軌跡行動者與他人、意義、任務、時間、空間、知識與技術物的連結過程（Strauss et al. 1997[1985]: 242; 林文源 2009; 曾凡慈 2010）。失智者與家屬可能會去安排各種時空，例如排定活動行程與居住地點，引進技術物、他人或組織的參與，或是協商活動之於患者

的意義。他們也可能進行跨制度體系的連結。接下來將以失智者 B 與 K 的故事為例，說明連結工作如何進行。

回溯起 B 確診失智前的歲月，B 兒子與他的太太還有本國籍照顧服務員熱烈地跟筆者討論起當時發生的諸多事件。當時退休的 B，因為熱愛旅遊，經常一個人到外面踏青，晚上再回 B 兒子家吃飯。不過，幾次晚回家的現象開始讓 B 兒子擔心起父親的安全。精通電子通訊設備的 B 兒子於是使用「衛星定位追蹤器」(global positioning system, GPS)查詢 B 的出遊路線。後來兩次的走失事件，B 兒子也是用 GPS 找回父親。可惜，引進 GPS 技術雖然可以知道 B 的行蹤，卻無法確保 B 會將 GPS 帶在身上。觸發 B 確診失智的一次跌倒事件，就是因為 B 只是在住家附近「走走而已，他就不會帶包包。所以就不知道他跑出去了。」

B 兒子一家人嘗試連結更多的技術物，像是在父親衣服上面寫姓名與聯絡電話、貼標籤紙、製作個人資訊小卡片、大門加裝微動開關，目的是希望維持「父親出門能夠回來，或是能夠讓家人知道行蹤」的這項生活秩序。確診後，即使父親因為行動不方便而長期待在家裡，技術物仍然是 B 兒子一家人積極使用的應對策略，包括：在廁所與廚房牆壁上加裝燈光感應器，讓父親在上廁所時，不用按下一般的開關就能自動開燈；用電腦設立一個 Excel 資料夾，記錄父親每天的行程、用藥與健康狀況；裝設監視器，記錄父親半夜的生活情形。種種措施，無非是希望確保「父親在家生活能夠安全，家人能夠即時得知父親狀態」這項生活秩序能夠順利運作。

另一項充滿挑戰的連結工作是進行跨體系的連結。例如，K 女兒的妹妹談到早上載 K 去日間照顧機構時的經驗：

比如說我們今天明明早上七點就起來請她準備要出門。除非說我們用那種非常快速，我很不得已的狀態下硬把她弄出門，不然的話我們就是耗耗耗，耗到我還是十點半才送她進入日照〔日間照顧機構〕。可是這當中我可能在請她上廁

所，請她盥洗，請她換衣服，請她做什麼。然後我們再抗爭一下，然後再讓她吃個早餐再做些什麼事情，然後再告訴她不可以做什麼事或做什麼事情。可能就是這樣。我還是必須要很緊急的讓她做好這些事情我才能去〔上班〕。

從這段談話，我們看到K與女兒們如何彼此協調各自的軌跡規劃（要／不要在早上出門、要／不要盥洗）。雖然K女兒試圖達成上班與送母親到日間照顧中心之間的連結，但這種連結卻很有可能遭到失智者的抵抗而產生「去連結」(disarticulation)的現象。連結工作能否成功，因此仰賴失智者與家屬是否能夠達成暫時性的共識。

要注意的是，失智同時也是一個會持續退化的病症。有些失智者可能剛開始只在簡單的計算問題上出現問題，經過一段時間後，卻可能連洗澡都有困難。以八十多歲，曾在離島鄉下賣魚的I為例。I兒子說，當初診斷為初期失智的時候，I仍可以用以前鄉下的洗澡方式，由兒媳準備好裝滿水的水桶，完成洗澡這項生活任務；然而，近來I兒子卻發現I會搞錯洗澡的幾個步驟，像是洗了頭卻忘記洗身體，或是把要換洗的衣服再拿出來穿。如今，I的洗澡工作已成了「全家任務」。當I下午從日間照顧機構回到家後，I兒子會先帶著母親到附近的公園散步。六點回來後，I兒子跟太太開始輪流一邊準備晚餐，一邊準備換洗衣服，帶I到浴室洗澡。途中，沖完頭的I可能會以為洗好要出去，I兒子與太太於是立刻把I拉回來繼續下個步驟。洗好出來後，其他人則立刻接手後續安排，像是立刻把要換洗的衣服拿到別的地方，避免I穿回原本的衣服或是把髒衣服拿回浴室搓洗。家人也要提醒I穿衣的順序，或是協助將吹風機打開請I吹，以免I只顧著拿梳子梳頭，卻忘了吹頭髮。隨著失智程度的變化，看似簡單的生活議題，將逐漸成為需要家人彼此協力維持的照顧任務。更重要的是，家人間彼此如何配合，能否順利，中間存在很大的變數，需要失智者與家屬投入大量的心力才能知道最後的結果。

六、身分協商與揭露

爭議性疾病研究指出，病人會希望獲得特定診斷，一方面為自己的病症找到合理的解釋，另一方面也能藉由形塑疾病身分，去除某些來自外界的負面評價。Dorothy H. Broom 與 Roslyn V. Woodward(1996) 研究慢性疲勞症候群中的病患敘事時，發現當醫師肯認病患的病痛敘事並提供該診斷時，有助於病患維持、甚至是提升身心狀況與自我認同。不過，過去關於慢性病痛的研究也指出，伴隨病人身分而來的，可能是與該疾病有關的污名(Charmaz 1991)。失智家庭成員如何協商失智者的身分，於是成為「不確定失智者是否失智？」這個問題背後另一個重要的議題。本節將把重點放在兩個部分：一是照顧工作中的身分協商，二是疾病身分的揭露與否。

（一）照顧工作中的身分協商

前面討論症狀詮釋時，曾提到失智者K的公車迷路事件。對於這個被失智醫療界定為「精神行為症狀」的走失現象（邱銘章、湯麗玉 2006），K 女兒卻不是從生病的角度詮釋。為何會這樣？是因為 K 女兒對失智症的醫學知識瞭解不足嗎？事實似乎不是如此。在筆者的家屬報導人中，K 女兒算是醫學知識相對豐富的一位。她不只能夠仔細地跟我說明造成母親失智的可能病因跟機制，也經常上網蒐集資料和參加衛教講座。K 女兒對母親迷路這起事件的詮釋方式，顯示出 K 女兒並沒有把母親全然當成疾病的載體，進而把母親當作是無行為能力的個人，而是借用母親過去的生命傳記來詮釋母親的走失行為。

在我的田野中，像 K 女兒這樣詮釋失智者的案例時常出現。它牽涉到人們如何看待失智者的身分。文獻上對這個議題的討論，集中在失智後所謂的「童稚化」(infantilization)策略(Lyman 2008)。該策略傾向把將失智老人當成是尚未具有行為能力階段的「幼童」，並依據此身分照顧患者。這種作法的特色在於，因為把失智者化約為「疾病載

體」，因此他的所作所爲，都可以視爲是因爲失智造成的生理退化現象。同時，由於假定患者的行爲能力退化到近似發育階段的幼童狀態，因此傾向拒絕把患者的作爲當成是一個具有情感與尊嚴的「完整的人」所提出來的需求。所謂「完整的人」，本文的定義是一種包含職業身分、性別身分、親屬身分、成年人身分等各種與個人生命傳記有關的社會身分，以及牽涉到尊嚴與情感的人格身分。「完整的人」與「童稚化」論點之間的差別，可以從E女兒一次與母親的互動經驗顯示出來：

因為我們心裡會覺得她是病人對不對，所以我們就，你想要嘗試教她。媽妳來寫我的名字，妳畫一隻鴨給我看（台語）。她眼淚掉下來，所以她的自尊心很嚴重受損。……我覺得她是非常受傷，我把她當做一個完全沒有能力的人，所以才會叫她寫我的名字給她看。其實我是想要叫她動筆。

當家屬採取某種方法與失智者互動時，同時也預設了某種看待失智者的方式。在E女兒的例子中，她因爲把E當成是完全沒有能力的人，而選擇請E像幼童一樣畫畫，卻遭到母親用掉淚的情感表達方式抗議。從K的公車迷路事件，到E畫畫的故事中，我們可以看到童稚化並非是失智後必然會出現的現象；相反的，照顧工作背後對應的身分預設，經常在「童稚化」失智者與視其爲「完整的人」兩個身分的理想型之間流動。K女兒一針見血地點出當中的糾結：

譬如說我們以前都被要求妳飯粒絕對不可以掉在桌上，吃飯要守規矩，長輩要先吃，或是怎麼樣類似這樣。然後現在媽媽吃飯可以把桌子吃得亂七八糟。哈哈，你懂我意思嗎？然後我就會覺得說，完全就是從一個大家閨秀變成，變成未開化的民族這樣子。你懂我的意思嗎？

「有規矩的吃飯」，是我們在當下情境中，對一個成年人的基本期待。這個期待本身，是社會賦予我們的身分常規。我們會期待一個接受社會洗禮過的成年人，能夠符合這些要求。這種認知上的期待，使家屬經常會有一種「我過去都這樣看你，怎麼現在不行?!」的突兀情緒跟感覺。正如褚士瑩(2012: 198)所說的，他最難過的，「不是罹患失智症的外婆在生命最後幾年忘記我是誰，而是我一直記得她記得我的時候，卻時常忘記她已經忘記我的事實」。顯然，從「完整的人」身分看待失智者，經常是家屬在照顧失智者的過程中，嘗試保留失智者尊嚴與生命傳記的重要方式。當這樣的看待方式融入實際的照顧工作時，便成為家屬對待失智親人時的認知依據。

既然以「完整的人」身分看待失智者是家屬過去重要且珍貴的生活經驗，我們不難想像，在施展照顧工作的過程中，當失智者出現一些常理難以理解的舉動時，家屬的第一個反應，經常不是用對待完全沒有行為能力的人的方式對待失智親人，而是嘗試「說理」。簡單說，「說理」指的是在互動的當下，試圖「以理服人」，說服失智者接受一般社會預設的現實或規則。這項策略，不論是在診斷前還是診斷後，都隨處可見。例如，當 I 不斷跟 I 兒子抱怨存放在銀行保險箱的貴重物品被別人偷走時，I 兒子的第一個反應是跟母親說明銀行保險箱很安全，東西不會被偷走。此時，I 兒子用的是一般所認定的現實——銀行很安全——來說服 I。

如果說失智症狀的後果之一，是讓失智者失去判斷道理與規則的能力，那麼家屬為何要經常說理呢？讓我們仔細想想 I 兒子的舉動。他之所以跟 I 講道理，是因為他用對待正常成人的方式對待母親，所以他認為只要把道理講清楚，I 就能夠理解問題的所在，停止無謂的抱怨。說理因此不完全如衛教資訊所言，是因為醫療知識缺乏造成的錯誤應對策略。然而，當這樣的對待方式因為 I 繼續抱怨而失效時，等於是向家屬宣告，以對待正常成人的方式對待失智者是不合適的。角色期待與現實互動之間可能產生的矛盾，使失智家庭的照顧工作經常引發家人之間的緊張，像是 I 兒子後來就對母親的「無理取鬧」感

到相當生氣。從這個角度來看，某些失智者與家屬的爭執背後，或許和家屬在角色期待上想要保留失智者「完整的人」身分，卻因為這樣的角色期待難以完全套用到情境當下的失智者身上，所造成的互動結果。

不過，即使這種「完整的人」的角色期待與實際互動之間，可能存在落差，有些家屬會發展出一些彈性的互動策略，來應對這種病人身分的不確定性。對於失智者的一些行為舉止，接受疾病診斷的家屬可以適時採用「疾病載體」的角度，用比較寬容的心態跟心平氣和的情緒處理相關事件。畢竟從這個角度看來，失智者只是無意識的做出這些動作，而非故意為之。與之相關的照顧工作，包括「表演」、「哄騙」與「分心」。

首先是「表演」。我們可以透過下面A女兒所做的策略來說明：

我是完全，我可以完全跳脫出來。我是可以完全跳脫出來。
就像，這真的是就像一個在演戲一樣，她坐我旁邊，然後她跟我講一大堆事情，她把我當成另外一個人，然後還跟她說我的名字，誰啊誰啊。她在講我。說喔：她就是怎樣怎樣，然後我就會拍拍她的肩膀很平心靜氣的跟她講說：我就是她啊。她說：厚！這樣喔！妳就是她喔！就我覺得好像在演戲一樣，你知道嗎？

A雖然在當下破壞一般習慣的互動常規（不認錯人），A女兒卻能以一個較為平心靜氣、不那麼認真看待互動常規的策略（跳脫出來），配合母親的說法加入話題。這個策略背後的邏輯，是A女兒將母親當作一位失智病人，從而將「認錯人」歸因於疾病的緣故。不過我們也要注意：在這樣的表演中，A的「完整的人」身分並沒有完全消失。因為A女兒覺得「媽媽是一個自尊心非常強的人」，這項表演同時也是要保留母親當下的情境定義與尊嚴。換言之，在協商失智者的多重身分時，A女兒同時接受失智者作為「疾病載體」與「完整的人」的

角色期待。只是在表演當下，偏向從「疾病載體」的角度理解母親的舉動。

第二是「哄騙」。這項行動策略的目的之一，是希望完成某些生活秩序，運作基礎多針對失智者的認知功能障礙來設計。像是六十歲的 M 太太談起每次早上要陪失智的先生 M 去看醫生或是趕火車的時候，經常得想盡辦法讓 M 起床。剛開始，M 太太會直接「要求」M 趕快起床看醫生，卻經常因為失敗而引發爭執。後來，M 太太改變方式，先到客廳坐一下沉澱心情再想想辦法。這些辦法中，「女兒回國」和「詐騙集團」是最常用的。後者更讓 M 太太在話術中，精心布置有問題的電話地點。像是：

然後還有騙他說客廳，因為我們家有兩支電話嘛，號碼不一樣，我跟他講說客廳那隻電話有詐騙集團。因為他很正義感，這詐騙這種非常不好的事情，他非把他罵一頓不可。詐騙！怎麼可以！（笑）。……然後從房間，因為我會跟他講客廳的那一支電話，所以他要從臥房走到客廳，是不是起來了。

對 M 太太來說，讓她決定這麼做的最主要原因，是因為她必須陪著 M 趕上既定的行程安排。她之所以能夠這麼做，是因為她採用「疾病載體」的角度思考 M 對這些行為的可能反應，像是很快就會忘記原先的對話。

第三，與「哄騙」相似的還有「分心」。其基礎也是把失智者當成是「疾病載體」，藉由引開話題的方式，轉移失智者提出的情境定義。像是家屬在一本書上寫的照顧失智父親的心得（劉宏彬 2008）：

爸爸仍然會在夜裡想要出門，我順勢告訴他「好啊，不過我們先吃點東西吧！免得待會兒肚子餓」。吃了一些蛋糕、喝完熱牛奶，眼皮也重了。「睡覺吧」我邊說，邊攙扶著他回

房間休息，爸爸已忘了要出門這件事。原本一場可能衝突的場面，竟可以如此輕鬆和平地度過，很驚喜的將這個發現及「撇步」告訴家人及家屬團體的朋友們，與大家一起分享。

在此，失智父親的情境定義是「想出門」，家屬則提出另一個情境定義，也就是吃東西的方式，來無視並轉移失智者的要求。等失智者忘記剛剛的事情後，家屬便可以繼續維持原先可能遭到破壞的生活秩序（晚上要睡覺）。

類似 Karen A. Lyman(2008)提到的童稚化現象，上述策略基本上都是把失智者化約為「疾病載體」。雖然這些策略不一定將失智患者當成「幼童」，但確實是以失去部份行為能力者的身分應對之。另一方面，這些工作需要家屬展演特定的情感，像是不驚慌、不生氣、微笑以對。然而，這些策略看似好用，卻潛藏著許多隨遇性。一方面，失智者不一定會買帳，M太太說女兒回國這件事情，「五次裡面大概有三次可以用。」；另一方面，它破壞我們過去用「完整的人」身分看待親人的方式，在照顧實作上改以接近「童稚化」的模式代替。因此使用這些策略的家屬，都很明白的告訴我，這些策略須要經過不斷的「練習」才能施展出來。

（二）身分揭露的難題

除了在照顧過程中協商失智者的多重身分，照顧工作的另一項難題是失智身分的揭露。所謂揭露(disclosure)，我以 Charmaz(1991: 110)的定義為基準，指的是關於他人是否會關注(attend)到失智者的健康狀態(health status)。從這個定義出發，接下來要討論的重點不只有提供他人診斷標籤與否的問題，還包括每次互動的當下，他人是否會在一些經驗的細節中得知失智者的健康狀態有否異常。

回憶起 L 五十幾歲時的歲月，L 太太告訴他們曾經歷一段隱藏失智診斷的辛苦歲月。當時還是公司中階主管的 L，因為記憶衰退導致工作無法順利進行。在醫生的檢查下，L 被告知得了失智症。L 太太

雖然將這個診斷告訴親戚家人，卻從來沒有揭露給 L 任職公司的同事。她擔心，揭露之後可能會影響先生的退休結果。當然，L 自己也沒有公開宣布。過去對慢性疾患者身分的討論，多提到揭露疾病診斷會為患者帶來程度不等的自我貶低、降低自主性、暴露私密情感，甚至失去他人的接納。揭露於是成為個人控制身分、資訊、情感反應與生活的關鍵(ibid: 109-110)。在 L 失智照顧軌跡的初期，揭露失智診斷很可能會讓 L 失去同事和上司的接納，影響既有的工作權益。隱藏疾病身分，因此成為 L 一家人當時照顧工作的重點。

即使在面對充滿陌生人的情境裡，失智家庭成員通常也不會刻意揭露失智親人的「疾病」標籤。更重要的是，由於失智狀態無法從外表或短暫的互動中就能判斷出來，在一般陌生人互動的情境裡，失智者通常是扮演「可能受貶抑者」(the discreditable)的角色(Goffman 1963)。A 女兒跟筆者談到她怎麼觀察 A 的失智狀況時提到：「其實我媽媽的情況，她如果說不言不語，坐在那邊或者是帶她出去，人家不知道說她有病。」J 女兒在談 J 一次走失的經驗時，也提到「其實一般像這樣的話，如果她在路上一直走一直走，其實沒有人會去過問的。」換言之，在一般與陌生人互動的情境下，人們並不容易發現失智者的生病狀態。

既然在陌生人的互動情境裡，失智症狀不容易被他人察覺；那麼對失智家庭來說，需要協商身分的時間點，就比較會是在失智者因為某些失誤或是破壞當下互動情境的時刻。M 太太告訴筆者，有一次她陪 M 到一家提供客人免費試吃的麵包店時，M 看到一位女士正在旁邊一直試吃麵包，走過去跟她說：「這都免費的，妳可以盡量吃。」沒想到這位女士聽了立刻大發雷霆，斥責 M 說：「你管這麼多做什麼！」M 太太見狀趕緊過去，一邊賠不是，一邊說：「不好意思，他失智了，他不是故意要怎麼樣。」在此，M 與 M 太太面對的是一個「自發性揭露」(spontaneous disclosing)「病人」身分的時刻(Charmaz 1991: 119)。由於該時刻屬於陌生人間的互動，這位女士事先不知情；於是當 M 講了冒犯的話時，M 太太就必須在沒有準備的情況下揭露

M 的病況。

不過，有時候失智家庭會希望主動對陌生人揭露失智者的病人身分。以號稱能夠預防走失的愛心手鍊為例，雖然 J 女兒在得知母親失智身分後不久就去申請，她卻感慨這條手鍊對預防走失的效果其實很有限。除了失智者可能不願意攜帶外，J 女兒的另一個感想是她覺得一般人不一定能夠一眼就看出這條手鍊的用處：「你說多少人瞭解這樣的狀況。不多，除了有像我們這樣有這樣子的家屬，有這樣子的生病的才知道說，有這個東西。他〔一般人〕會看不懂。」此時對家屬來說，她們更在意的是這樣的揭露是否有效。⁸

日常生活的另一個互動類型，是和有一定個人化認識的他者，協商失智者的多重身分。由於具有個人化認識的他者經常會保有對失智者生命傳記的預設和想像；當失智者因為失智症狀出了差錯時，失智者在這些人心目中所持有的「完整的人」身分形象將很容易遭到貶損。對此，家屬可能會用蒙混通關(passing)的方式來降低貶損發生的可能性(Goffman 1963)。像是 G 先生說：

像我們家那邊有一家小餐館，它有附那個紅茶。你喝紅茶是你把茶杯去碰它的一個〔茶壺〕把手，一碰紅茶就會下來。她每一次就是把她扳，扳了就掉下來。我都要注意她的行動就是說，看到她錯了，我要趕快去用，或是把它弄好，不然等一下人家。反正到現在人家還不知道說她是這樣的情形。我們常常去吃，我們兩個常常一起去吃，那個老闆跟老闆娘也是對她很客氣，也不知道這個情形。

然而，對失智者與家屬來說，面對這類彼此有一定個人化認識、

8 當然，還有另一個考量是擔心愛心手鍊被誤用。例如 B 兒子與照顧服務員覺得愛心手鍊具有的社會象徵反而可能會被不肖人士利用：「怕被綁架，勒贖家人也有可能，所以我們為什麼只作按捺，不要申請愛心手環，因為那個標誌變大家都知道他是什麼類的人的狀況。」

卻又沒有緊密往來的人際互動時，蒙混通關有時反而會成為尷尬的導火線。再如 G 先生與太太 G 到熟識的銀行辦事時：

比如這樣講好了，我們家那邊有一個那個○○銀行分行，我常常去，經理跟我很熟。有時候我去，我在辦事的時候，經理就會找她聊天。經理找她聊天我又不能說不要，就讓妳們去聊。可是，時間久了，我變成說要找個機會一定要跟他們經理講說我老婆是什麼地方有毛病。不然她講一句兩句，她會答他。但是如果講太久的話，她有時候答不出來，她有時候就乾脆不講話，人家就覺得說：你是什麼樣的情形？又不能說人家找她講話，我跟他說不要，也不行。所以，隔一段時間，我碰到一個適當的機會，我就變成我要坦白跟人家講說，我老婆因為有什麼毛病，所以講話的時候有時候她會聽不懂還怎麼樣。

隨著談話時間越來越長，G 選擇不講話來避免講錯話的麻煩，卻意外為她帶來互動禮儀上的尷尬。此時 G 先生的應對方式，就是找個時間坦白跟銀行經理揭露 G 的失智身分，以避免未來可能發生的尷尬情況。對比之下，當我陪 A 女兒與 A 到銀行辦事時，因為沒有熟識的行員來跟 A 打招呼，直到辦完事出來，都沒有發生任何尷尬或是需要揭露失智身分的情況。

相較於前面 M 太太的自發性揭露，G 先生對銀行經理的揭露過程，比較接近刻意經營的「保護性揭露」(protective disclosing) (Charmaz 1991: 119)。「保護性揭露」是一種透過主動揭露病況來減少尷尬的可能策略。這種策略不只會用在有個人化認識的他人面前，也可能使用在親屬身上。當 A 女兒確定 A 的診斷後，她決定拿起電話簿和親戚一個一個的說明狀況。她之所以會這麼詳細的告訴每位親戚，是希望避免在出席親友聚會的場合時，A 說出「失禮」話會被大家覺得很奇怪：「比方說我的阿姨去世很多年了，我媽只要每次親戚

聚會的場合，她就會說，她〔阿姨〕怎麼沒來，大家就會愣在那裡。因為其實告別式大家都有參加啊。」可以看到，「保護性揭露」雖然以揭露失智者的「病人」身分作為代價，但對於因為他人關注失智而引發的尷尬情境，這種揭露目的希望減少尷尬的嚴重程度。

我們可以看到，揭露與否的過程其實與身分協商一樣，具有某種程度的隨遇性。如果選擇不揭露，接下來要擔心的是會不會被發現；如果選擇揭露，則要擔心是否能夠順利引發他人的關注，或是降低尷尬的嚴重程度。面對不同熟識程度的人，家屬更需要小心翼翼的決定對誰揭露，什麼時機最為恰當，揭露的形式與內容為何等問題。於是，身分揭露也是一種在照顧過程中，嘗試化解各式潛在衝突與隨遇性的協商過程。

七、討論：彈性病況

當代失智診斷的出現，使過去台灣社會常見對老年人的看法，從具有道德意涵的「癡呆」、「老番癲」，轉變為具有疾病意涵的醫療分類。不少倡議將失智症的觀念與知識，推廣到社會各個角落的人認為，當人們越加瞭解失智是一種疾病，並接受醫療的協助後，對於照顧歷程中遭遇到的困難與偶發事件，將越能夠學習到如何妥善的因應和處理。然而，深入瞭解失智家庭的照顧歷程後，我們不禁對這樣的樂觀論點產生懷疑。「有時候，不確定他／她是不是真的失智？」這句話，既是失智家屬的困惑，也是觸發本文重新思考醫療與照顧不確定性的出發點。接下來，我將利用「彈性病況」這個概念，一方面回答本文的研究問題，另一方面概念化本文的研究發現。

「彈性病況」的第一個意義，是將醫療與照顧的不確定性視為病患照顧軌跡的重要特徵。此特徵包含三個部份：(1)症狀表現的不確定性；(2)診斷的不確定性；(3)處置的不確定性。

首先，DSM-IV-TR的失智定義是除了記憶缺損之外，其他症狀只要出現一項以上即可。因此，不同的失智者，可能會表現出不同的症

狀組合。更重要的是，這些症狀的外在表現方式，體現在日常活動與生活細節中。同樣都是記憶問題：可能是忘記怎麼洗澡，或者可能是忘記怎麼插花。有些人的主要症狀是叫不出親人的名字，有些人卻是懷疑別人偷東西。症狀發生時的情境，如是否同住，也會增加判斷的困難。接著，即使進入診斷體系，失智者也不一定會被診斷為失智。有關失智診斷的問題，目前仍是醫學界探討的熱門議題（王文甫等 2010）。最後，由於失智症至今仍無有效的治療方法，如何延緩失智症狀，或是改善因為失智造成的生活難題，也讓失智家庭成員經常感到困惑。加上失智者會逐漸退化，某些安排在輕度失智時可以成功，但到了中重度時也許就不再適用。在這個意義下，「彈性病況」這個概念，既包含不同面向的不確定性，也包括時間軸上的變化。

「彈性病況」的第二個意義，是為因應上述各種不確定性在內的隨遇性，失智家庭成員需要發展出多樣化的照顧工作。首先，面對日常生活中的失智經驗，家屬除了嘗試透過連結工作與身體工作，像是和失智者一起練習認知測驗的題目，或是在日常互動中，刺激失智者動動腦之外；如何維持或重構生活秩序，像是確保失智者不會迷路，讓失智者順利到日間照顧機構接受照顧等，也是照顧實作的重心。接著，照顧工作同樣受到時間與病程的影響。當失智者無法自己洗澡時，家屬便需要動員全家人的力量，來完成看似簡單的生活任務。另外，面對失智者的某些行為舉止，家屬可能會用表演、哄騙或是分心的方式，化解可能產生的尷尬或是達成預訂的行程。最後，是否對他人揭露病人身份也經常需要家庭成員費心處理。由於失智經驗非從外表就能輕易辨識，不少家庭會選擇蒙混通關的方式迴避問題。社會關係的差異，像是面對陌生人還是熟人，則可能引起自發性或保護性的揭露。從這個角度來說，「彈性病況」這個概念，包含各種彈性的應對策略與生活步調的安排和調整。

「彈性病況」的第三個意義，是病人身分、照顧工作與隨遇性之間的相互作用。確診失智後，照顧者可能會學習到如何從醫療的角度重新詮釋失智者的行為特徵。但是對希望保留失智者「完整的人」身

分的家屬來說，他們卻可能會選擇從親人的成長時代背景或個人習慣，解釋一些失智醫療定義為病症的問題。如此一來，「有時候，不確定他／她是不是真的失智？」這句話便包含多種意涵：一種是因為症狀表現的不確定性，而無法確定失智者當下的行為舉止是否代表生病；另一種則是因為採取「完整的人」這樣的角色期待，而以「不是失智」的角度看待失智者。當後者的想法落實到照顧工作時，便可能產生試圖說理的現象。然而，把失智者當成「疾病載體」來照顧，會讓一些家屬感覺到不舒服，像是哄騙，對某些家屬來說，可能是要多次練習後，才可能自然而然的使用。另外，當照顧工作牽涉到與他人揭露或隱藏病人身分時，採取的應對方式是否適當，將對失智者的身分產生貶損或保留尊嚴的效果。「彈性病況」的病況這個詞，不只強調失智者的生活如何受到病症影響，也要凸顯病人身分在照顧軌跡中，是一個具有彈性的變動過程。

「彈性病況」因此可以概念化為下列定義：「面對症狀表現、診斷與處置的不確定性，病患與照顧者可能會採取彈性的詮釋方式與照顧工作，協商與管理隨時間不斷變化的照顧軌跡與病人的多重身分」。我援用 Strauss(1978)的「協商」(negotiation)概念，一方面強調彈性病況概念中的各項行動，是一個「正在完成事情」(getting things accomplished)的過程，協商的「彈性」程度，可能會受到不同時間與階段的影響，像是隨著失智病程進入晚期時，需要協商的範圍可能因為病情加劇而縮小。另一方面，我強調「彈性病況」的內涵，可能會受到當時的醫療體制、社會規範與刻板印象所形塑。以失智為例，當今的失智藥物補助規定，使期待藥物治療的家屬焦慮於認知測驗的結果。社會規範對成年人的角色期待⁹，使失智者與家屬必須面對期待與實際之間的落差。對失智症的污名與刻板印象，則讓失智家庭需要隱藏失智者的病人身分。「彈性病況」因此可以是一個連結社會結構與個人病痛經驗的分析概念。

9 值得注意的是，對年紀較大的失智者來說，這種角色期待的影響或許較小。

本文認為，「彈性病況」不只可以應用在失智案例上，也可以擴展到其他具有醫療與照顧不確定性特徵的病症上面。以本文對話的爭議性疾病為例，過去研究大多集中在分析診斷不確定性對病患的影響，卻很少討論後續的治療情形。「彈性病況」概念的加入，將可以指引研究者注意其他階段的不確定性。接著，從「彈性病況」的角度探討病人自我與身分認同，也可以跳脫出提供或拒絕診斷的二分框架，深入分析病人身分的變動軌跡。針對一些已經發展出診斷分類，但是在治療或照顧上仍存在爭議的病症，「彈性病況」也能提出一些新的問題和分析方向。舉例來說，我們可以分析照顧自閉症患者的過程，是否也會經歷醫療或照顧的不確定性？他們採取哪些照顧工作來處理照顧軌跡中的隨遇性？如何看待自閉症孩童的身分？相信透過不同案例間的比較，可以對「彈性病況」做出更多修正和補充。

八、結論

作為一個有診斷分類，卻無有效治療方法的病症，失智症對失智家庭日常生活的影響，一直是醫護與人文社會領域的重要研究課題。長久以來，對失智家庭日常生活的想像，經常落在照顧壓力不堪負荷的想法上。許多經驗研究也試圖證明照顧失智症患者確實會為家庭生活帶來許多負面影響。本文與過去強調照顧負荷與壓力研究的最大不同，在於透過分析失智家庭的照顧軌跡，凸顯出照顧者與失智者的積極行動。本研究同意失智家庭確實遇到某些難題，但面對這些難題，失智者與家屬不只有被動的接受，反而可能主動透過各種方法來管理失智醫療與照顧的不確定性。方法上，本文採用 Strauss 等人的軌跡概念，與過去的量表測量相比，更能脈絡化失智症對家庭生活的影響。

本文同時也補充近來探究失智者個人自我與認同的人文社會研究 (Caddell and Clare 2010)。本文認為，病患主觀的身分認同確實重要，但如果要探討身分認同的議題，納入家屬與照顧過程可以提供更深入的研究發現。方法上，本文以失智家庭為抽樣單位，透過分析失智家

庭的照顧軌跡，指出失智者的身分認同其實是在與他人互動和協商的过程中，不斷調整的現象，且受到更大的社會脈絡與人際因素的影響。

以患者或照顧經驗為主題的本土社會學研究，近來已有不少精彩的發現（林文源 2009; 曾凡慈 2010; 吳嘉苓 2011）。本研究對於軌跡工作的討論，可說建立在這些既有的基礎上。這些研究的核心論題，在於強調醫療如要達成它所宣稱的治療目的，不能只依賴醫事人員或其他專家；相反的，運作順暢的治療軌跡，更多是來自患者或家屬的細心協調與編排。他們的勞心勞力，才是治療得以順利進行的關鍵。然而，因為失智醫療對家庭照顧的影響相當有限，本文的研究發現，很大部份是在呈現失智家庭內部的照顧過程。換句話說，本文發展出彈性病況這個概念，不是要探討家庭照顧如何和醫療體系配合，而是要分析病痛對日常照顧生活的影響。影響的層面包括詮釋患者的行為舉止，決定是否就醫，減緩病症的嚴重程度，管理日常生活秩序的運作，協商病人的多重身分等。

最後，本研究希望挑戰目前實務界關於照顧失智者的一些論點。2013 年，由天主教失智老人基金會製作的「你是小傑？我是誰？」的公益廣告在電視台大力播放。¹⁰ 劇情描述一位父親照顧一位幼小的孩童。父親除了要收拾雜亂的房間，還要應付孩童認不出父親是誰的困惑。廣告終了時，這位父親為孩童蓋上棉被，輕輕的告訴他一聲「爸，晚安」，這才知道原來孩童其實才是父親。影片最後的字幕寫著：「心智不斷退化的失智老人，就像孩童一樣，需要家人全心的照顧，您別忘了他。」似乎在告訴觀眾，照顧失智老人最好的方式，就是把他當成是一位因為生病而退化到近似無行為能力階段的幼童般照顧。連結本文的研究發現，筆者希望指出，以接近童稚化的策略照顧失智患者，雖然有時候容易辦事，卻可能因此犧牲掉家屬試圖保留親

10 這部影片，可至 YouTube 觀賞。網址：<https://www.youtube.com/watch?v=7kkUtv5sNCM>（上網日期：2014 年 10 月 28 日）。

人尊嚴的努力，同時也可能不符合失智者希望他人對待他們的方式。將失智老人當成是一位在事情處理上遭遇某些困難，但仍然能夠在不同階段保有不同程度的有能力者，或許才是最有尊嚴的照顧模式。

誌謝：本文寫作過程，感謝吳嘉苓老師費心指導與口試委員林文源、楊培珊、曾凡慈與蔡友月老師一路上的提攜與鼓勵。感謝嘉苓老師討論會的所有同學，本文毋寧是集體智慧下的成果。畢業後，本研究曾發表在輔仁大學社會系醫療社會學的課堂上，感謝凡慈老師與同學的參與討論，令我獲益良多。特別感謝二位匿名審查委員、主編蘇國賢老師與編委會提供許多寶貴建議，協助我對本文進行大幅度的修改。最後，感謝每位參與這份研究的受訪者，沒有你們慷慨無私的提供經驗、機會和管道，這份論文無法完成。文中內容若有任何疏漏，概由筆者負責。

參考文獻

- 王文甫、王鈞如、黃耀庭 (2010) 心理衡鑑之外——談阿茲海默氏病患者的評估。
Acta Neurologica Taiwanica 19(1): 70-75。
- 吳嘉苓 (2011) 編排風險：多胞胎孕育的多重社會科技網絡。台灣社會學 22: 111-156。
- 林文源 (2009) 腹膜透析隱形實作與軌跡。台灣社會學 17: 1-59。
- 邱銘章、湯麗玉 (2006) 失智症照護指南。台北市：家庭傳媒城邦分公司。
- 邱麗蓉、謝佳容、蔡欣玲 (2007) 失智症病患主要照護者的壓力源、評價和因應行為與健康之相關性探討。精神衛生護理雜誌 2(2): 31-44。
- 洪晨碩 (2013) 協商失智經驗：診斷裝配、生活秩序與身份認同。台北：國立台灣大學社會學研究所碩士論文。
- 范齡勻、陳達夫、邱銘章 (2012) 阿茲海默症藥物治療的現在與未來。台灣醫學 16 (4): 397-403。
- 傅中玲 (2008) 台灣失智症現況。台灣老年醫學暨老年學雜誌 3(3): 169-181。
- 曾凡慈 (2010) 醫用者的運籌行動：形塑早期療育的照護軌跡。台灣社會學刊 45: 63-116。
- 黃玉芳 (2010) 〈失智症藥給付 醫師批：耍病人〉，聯合晚報，8 月 15 日。

- 黃惠琪、黃宗正 (2012) 阿茲海默症精神行為症狀的藥物治療。台灣醫學 16(4): 382-389。
- 詹建富 (2013) 〈失智症藥健保給付 今起放寬〉, 聯合報, D2 版健康, 8 月 1 日。
- 褚士瑩 (2012) 忘了: 走一段無悔的失智照護旅程。台北市: 時報文化。
- 劉宏彬 (2008) 轉個彎 欣賞他。見台灣失智症協會編, 失智症完全手冊: 台灣失智症協會專家智慧集結。頁 188-189。台北市: 健康文化。
- 歐陽文貞 (2011) 老人失智症的藥物治療及其重要課題。中南盟研究年刊 4(1): 49-71。
- 鄭冠瑾、邱逸榛、李佳琳、廖順奎、李淑花 (2011) 家庭照顧者壓力感受與壓力生理指標相關性之探討。護理雜誌 58(3): 43-52。
- 藍佩嘉 (2012) 質性個案研究法: 紮根理論與延伸個案法。見瞿海源等編, 社會及行為科學研究法 (二): 質性研究法, 頁 61-91。台北市: 台灣東華。
- Allen, Davina, Lesley Griffiths and Patricia Lyne (2004) Understanding Complex Trajectories in Health and Social Care Provision. *Sociology of Health & Illness* 26(7): 1008-1030.
- American Psychiatric Association (2000) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Barker, Kristin K. (2008) Electronic Support Groups, Patient-Consumers, and Medicalization: The Case of Contested Illness. *Journal of Health and Social Behavior* 49(1): 20-36.
- (2010) The Social Construction of Illness: Medicalization and Contested Illness. Pp. 147-162 in *Handbook of Medical Sociology*, edited by Bird, Chloe E., Peter Conrad, Allen M. Fremont and Stefan Timmermans. Nashville, TN: Vanderbilt University Press.
- Beard, Renée L. (2004) In Their Voices: Identity Preservation and Experiences of Alzheimer's Disease. *Journal of Aging Studies* 18(4): 415-428.
- Beard, Renée L. and Patrick J. Fox (2008) Resisting Social Disenfranchisement: Negotiating Collective Identities and Everyday Life with Memory Loss. *Social Science & Medicine* 66(7): 1509-1520.
- Broom, Dorothy H. and Roslyn V. Woodward (1996) Medicalisation Reconsidered: Toward a Collaborative Approach to Care. *Sociology of Health & Illness* 18(3): 357-378.
- Bury, Michael (1982) Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health & Illness* 4(2): 167-182.

- Caddell, Lisa S. and Linda Clare (2010) The Impact of Dementia on Self and Identity: A Systematic Review. *Clinical Psychology Review* 30(1): 113-126.
- Charmaz, Kathy (1991) *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Chow, T. W., C. K. Liu, J. L. Fuh, V. P. Y. Leung, C. T. Tai, Li-Wen Chen, S. J. Wang, H. F. K. Chiu, L. C. W. Lam, Q. L. Chen and J. L. Cummings (2002) Neuropsychiatric Symptoms of Alzheimer's Disease Differ in Chinese and American Patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 17(1): 22-28.
- Corbin, Juliet M. and Anselm L. Strauss (1985) Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work. *Qualitative Sociology* 8(3): 224-247.
- (1988) *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Dumit, Joseph (2006) Illnesses You Have to Fight to Get: Facts as Forces in Uncertain, Emergent Illnesses. *Social Science & Medicine* 62(3): 577-590.
- Fair, Brian (2010) Morgellons: Contested Illness, Diagnostic Compromise and Medicalisation. *Sociology of Health & Illness* 32(4): 597-612.
- Fielding, Stephen L. (1999) Uncertainty—Which Diagnosis and Treatment? Pp. 69-82 in *The Practice of Uncertainty: Voices of Physicians and Patients in Medical Malpractice Claims*. London: Auburn House.
- Goffman, Erving (1963) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Simon & Schuster.
- Hayes, Jeanne, Mary K. Zimmerman and Craig Boylstein (2010) Responding to Symptoms of Alzheimer's Disease: Husbands, Wives, and the Gendered Dynamics of Recognition and Disclosure. *Qualitative Health Research* 20(8): 1101-1115.
- Ikels, Charlotte (1998) The Experience of Dementia in China. *Culture, Medicine and Psychiatry* 22(3): 257-283.
- (2002) Constructing and Deconstructing the Self: Dementia in China. *Journal of Cross-Cultural Gerontology* 17(3): 233-251.
- Lyman, Karen A. (2008) Infantilization: The Medical Model of Care. Pp. 282-291 in *Perspectives in Medical Sociology*, edited by Phil Brown. Prospect Heights, IL: Waveland Press.
- MacRae, Hazel (2008) ‘Making the Best You Can of It’: Living with Early-Stage Alzheimer's Disease. *Sociology of Health & Illness* 30(3): 396-412.
- (2011) Self and Other: The Importance of Social Interaction and Social

- Relationships in Shaping the Experience of Early-Stage Alzheimer's Disease. *Journal of Aging Studies* 25(4): 445-456.
- Pearce, Alison, Linda Clare and Nancy Pistrang (2002) Managing Sense of Self: Coping in the Early Stages of Alzheimer's Disease. *Dementia* 1: 173-192.
- Strauss, Anaelm L., Shizuko Fagerhaugh, Barbara Suczek and Carolyn Wiener (1997 [1985]) *Social Organization of Medical Work*. New Brunswick, NJ: Transaction Publishers.
- Strauss, Anselm L. (1978) *Negotiations: Varieties, Contexts, Processes, and Social Order*. San Francisco: Jossey-Bass.
- (1987) *Qualitative Analysis for Social Scientists*. Cambridge: Cambridge University Press.
- (1993) *Continual Permutations of Action*. New York: Aldine de Gruyter.
- Timmermans, Stefan and Angell Alison (2001) Evidence-Based Medicine, Clinical Uncertainty, and Learning to Doctor. *Journal of Health and Social Behavior* 42(4): 342-359.
- Timmermans, Stefan and Mara Buchbinder (2010) Patients-in-Waiting: Living between Sickness and Health in the Genomics Era. *Journal of Health and Social Behavior* 51 (4): 408-423.