

敘事醫學—永恆的笑容

醫學五 B9502089 鄧芷繁

在開始的時候，妳只是位旁觀者，如同我們其他人，那罕見的病魔看似天方夜譚般既奇幻又遙不可及；但曾幾何時，悄悄地，妳已經不再可能是旁觀者，或許在妳還沒回過神來已經成了主角。

妳，一個五十多歲的中年婦女，丈夫不幸早逝，和剛退伍的兒子相依為命，過著規律的公務員生活。在我遇見妳的那一天，妳平和安詳地微笑著，和妳週圍眾多心急如焚的親友們形成強烈的對比，他們七嘴八舌地說著妳的病情，他們說妳突然間腦袋不太靈光，很多東西都記不起來，而且時常手腳抽動筋攣，我們做的神經學檢查發現妳的小腦功能不佳，經過了一連串的問診和檢查，離開時瞥見，笑容始終掛在妳臉上。

是的，我們高度懷疑妳患有散發型的庫賈氏症，但在確診前我們還不能告訴妳，我們目前唯一能做的只有將妳隔離，並通報疾管局，將脊髓液檢體送去高雄醫學院檢驗，但這需要兩個星期的時間，在這之前，我們什麼都不能說。

妳不明不白地在沒有任何反抗的機會下被送進了隔離病房，或許這對妳來說，不只是空間的隔離，更是心靈上的隔離，但妳未曾向我們表達過空間和心靈對妳的敵意，妳總是微笑著，彷彿笑容是在那黑暗沉重的疾病襯底之下，證明妳光耀高眼的生命的證據。看著妳做腰椎穿刺，妳第一次向我們表達了妳的感受，妳說妳害怕做腰椎穿刺，因為之前疼痛的片段不時飛進妳心中，但妳還是微笑著讓我們如期執行了，看著妳一滴滴緩慢滴落清澈又迷離的脊髓液，彷彿妳那清輝流瀉的笑容，包裹著透明的惆悵。

面對無盡的茫然無知，畏懼不安和妳的親友們和影隨形地綁在一起，他們不知妳罹患的病，且幾乎沒有任何檢查和治療，不信任感悄然萌生，網路是他們尋求幫助的唯一明燈，我不清楚他們究竟花了多少時間，還是找我妳談話時不小心給了他們暗示，他們最終尋找到了解答。

妳姐姐毫無保留的咆嘯與淚水，彷彿是妳透過她來表達妳內心真正的想法，妳只是為暗潮洶湧的內心戴上了微笑面具，惶恐不安與憤怒絕望早就隨著破碎的波濤載浮載沉，即使妳說妳大概了解妳的病情，微笑面具始終不曾褪去，隔絕著一切喧囂。面對妳那圓滿的笑容，我更感受到自身的缺陷，我的無能為力，只能看妳僅存的一年不到的生命，默默地化為灰燼。

一日，我來做疾管局給的庫賈氏症問卷，時光不知不覺地流逝，但問卷上依然不見一絲駭的痕跡，我逐一耐心地問妳，但問句一閃即逝，隨之而來的是無限靜寂，劃破沉默氣氛的是妳緩慢地說著我不記得了，或許對妳來說，唯一與蕉日相連，是妳千思萬想匯集的一句話「我不記得了」。

我知道，妳的病情漸漸地惡化了，病魔無情地吞噬著妳，毫無商量的餘地，但我無力制止，這病沒藥醫，只能給予妳支持性療法，導尿管、鼻胃管、鎮靜藥

物等不得不用上，而妳，總是微笑著，是呀，對於笑容妳總是不吝嗇，但我卻不曾見任何一滴淚水從妳的臉龐滑落，妳是抱著怎樣的心情？我不知道，妳快樂嗎？我不知道，這是我們這些只能憑藉著細微觀察和冷靜判斷分析的旁觀者所不能看清的真相，但就表象來看，我想，妳是很樂的，雖然這僅是我微不足道的揣測。

在結束的時候，在拉下死亡那沉重且黑暗的帷幕前，妳永遠是微笑的主角，而我，只能透過病歷，約莫知悉妳奮鬥掙扎的歷程。