



深度 生死观

疾病王国（十一）

## 疾病王国：女体

患病的女性身体，在社会目光下往往在悄然地影响着女性在两性关系中的性别地位，甚至被剥夺女性的生理权力，不敢生育，接受丈夫出轨，仿佛一旦生病，女人就不再是人。疾病，活生生地将女人和她的身体割裂开来。

钟玉玲 | 2018-11-04



图：许思慧 / 端传媒

钟玉玲，人类学硕士。曾任职编辑，业余参与文艺活动策划。现为人类学研究员，研究时代变动下的日常生活方式。

自从患病以来，我才发现重症肌无力这个病特别青睐中青年的女性。根据医生的说法，这种疾病原来主要是在更年期妇女间发作，随着生活环境的变化，而今渐渐把魔爪伸向青年女性。到了老年，男性的病人的比例却相对增加，且多数伴随有恶性病变。倘若是青少年或儿童发病，则不具有明显的性别差异，且多数患儿病症较轻。

如果不曾患病，我永远不会知道原来有一种病是带有如此强烈的性别色彩。该病是由于免疫抗体紊乱导致肌肉活动受限，故发病时，身体会出现肌肉无力，从而使外表发生变化，如眼睑下垂、脸部肌肉僵硬、四肢乏力，甚至呼吸困难等。治疗期间身体也会受到药物的副作用影响而改变。更重要的是，作为一种罕见病，社会对这种疾病的了解甚少，病人往往要承受更多异样的眼光。甚至，会被误解为不能治愈，具有遗传性和传染性的疾病，一旦得病，很多女性非但得不到家人的理解和关爱，反而被当作是扫把星。

疾病不仅随时会摧毁她们的身体，无情的抛弃还将会推她们跌落深渊。那些曾经如花般美丽的生命，一片辉煌的艳光，有的被疾病摧毁得花残叶落后依然傲立枝头，但有的却不堪重负，在风刀霜剑中红消香断。除了神伤悲歌，借一抔净土掩其风流艳骨，我只能借词句作护花春泥，孕育出来年的明艳鲜妍。

## （一）

为了治好这个病，我从患病开始就没有停止过寻医问药的脚步。全市最好的西医院、中医院，最有名的神经科教授、退休中医泰斗，能去的都去了，能找的都找遍了。

有一次很艰难地才求医生加到号，前面还有八十多个人。医生提早在下午两点开始出诊，从就诊大厅一直到诊室的走廊全都是黑压压一片的病人，诊室里除了医生，还有两个学生在帮忙记录医嘱，旁边还站了一团团的病人、家属。有许多病人双手都拿着行李，从外地风尘仆仆赶飞机赶火车来看病，一副副疲惫的眼神，一个个深锁的愁眉，一双双布满血丝的眼睛焦虑地盯着医生如何为病人断诊，生怕遗漏一句半字，说不定那是治愈的良药。

诊室只有医生和病人低声简短的对话在徘徊，小小五个平方米的房间却聚集了无数沉重的呼吸，笼罩成黑云。不断暗暗升温的空气似乎要随着急促的心跳声膨胀爆炸的炸药一样。我仓皇地从人群中逃出一条生路来。

我选了一个远离人群的靠窗位置坐下。看着电子荧幕上的排号，十八号，再看看自己手上拿的挂号纸，赫然写着“八十七号”，我闭上眼睛，真希望时间就在这弹指间过去，或者倒流，回到生病之前。

突然感受身旁有人无声地靠近，我慌忙睁开眼睛一看，原来有个女孩坐在我旁边的位置。女孩看上去比我还年轻，大概二十岁出头。顶着毛线帽子，耳际露出黝黑的短发，冷得发红的鼻尖一张一翕，身旁放了一个小背包，脚下还有一个大袋子。她从背包中拿出面包直接就啃了起来。也许她也感觉到有人在打量她，转过来对我笑了一下，嘴边还有零星的面包屑。我尴尬地点了头。

不消几秒，她咕咚咕咚地喝了几口水，对我说：

“你也是来看病么？”

我支支吾吾地回答：“嗯。”

她放好水瓶，接着说：

“你是第一次来吧，刚开始发病吧？我都已经病了有五年了。”

五年？我惊恐地看着她。

“是啊，我发病的时候才上中学。我特别皮，最爱上体育课了，那次我跑了好远的路，回家之后就发病了，走不到几步就摔倒，后来蹲下去就起不来了，连裤子、衣服都穿不起来，拿个杯子都是不可能。”

我听着她讲自己的发病史，那轻描淡写的神态就像在说别人的故事。

“我是从粤东的小城镇来的。我们那些小地方从来没见过这样的病，爸妈都吓坏了，以为是撞了邪。还让法师上门给我驱邪，拿一个很大的棒子往脑袋上敲，一边敲我一边哭。后来才知道是病，要来广州找大医院才看得好。”女孩说道。

穿不了衣服？拿不起杯子？我以后也会变成这样吗？！

想着想着，我不禁地留下眼泪，冷冷的泪水，在脸庞滑落，好比小刀一下下地在割。一双温热的手抚摸着我的脸庞，为我轻轻地擦掉泪水。

“我不是存心要吓到你的。每个人的病情不一样，你也许不会像我这样的，无论如何，一定要坚强，一定要相信自己会好起来的。”她温柔地对我说。

从确认我得病的那天起，我就知道这个病会有多严重，也作好了心理准备，它会在无声无色中夺走你的眼睛、你的手脚、你的口舌、你的呼吸，一旦肺部感染急性发作，随时都有生命危险。我一直都不敢相信，也不肯接受，直到今天，从她的口中听到这样的话，我才意识到自己是个彻彻底底的病人。藏在心底的悲伤、恐惧、焦虑等情绪终于冲破了刻意维持的冷静，我在一个陌生人的肩头，放声大哭，一把把的泪水口水抹得她得外套都湿了。泪眼婆娑之际我看到了许多人投来好奇的目光，但我没有打算停下来。一直在哭。

女孩只是轻轻地拍着我的肩膀，喃喃地说：“哭吧，我知道你受委屈了，哭出来吧。”

不知哭了多久，我也哭得累了。电子荧幕显示“六十八号”的时候已经是晚上六点四十四分了。女孩刚刚走向诊室，下一个就轮到她了。我帮忙看着她的行李。想着刚才真是有够失礼了。过了半个小时，她抓了二十多包中药回来。

“好不容易才来一趟，我们那边很多药都没有的，只能这样做搬运工了。”女孩不好意思地说。

“可是这样你不会很累吗？怎么都没有人来帮你呢。”我好奇地问道。

“我爸妈为了我已经用了很多钱，借亲戚的钱还没有还呢。他们都去深圳打工了。我一个人可以的，现在已经稳定很多了，没事。你饿吗？我这里有面包。”她又笑了。

“你，有男朋友么？”我试探地问道。

她尴尬地笑着说：“小时候定下的娃娃亲都散了。”

我再也不敢问什么了。

等到我看完抓药的时候已经是晚上八点有多了。走出医院，城市的夜晚被五彩斑斓的路灯装饰得绚丽夺目，一派热闹非凡，路人却无心欣赏，脚步匆匆，顶着冷风赶回家吃一口热饭。我和女孩提着大包小包一起在路边的车站等车，她说了很多家里的事。那副欣喜的样子在黑夜中也暗暗发光。

上了公车，我隔着玻璃窗看到她在使劲挥手，嘴巴不知在说着什么。看着她的身影一直变小、消失，我才发现，连她叫什么名字我都不知道。

## (二)

我并不认识菲菲。我认识的是她妈妈，当我知道她的故事时候她已经过世了。

她是一个很优秀的女孩，比我年长五岁，长得高大靓丽，自小在知识份子的家庭中长大，从城中著名学府毕业后一直在外资公司工作。不到五年的时间，已经从一个普通的职业晋升为部门主管。还有一位同样优秀的男朋友，两人从高中开始恋爱，一起奋发考大学，一起在各自己的岗位上努力向上，假期一起去旅游，就等着买房结婚了，共筑美好未来。可谓是天作之合，羡煞旁人。但菲菲得病的消息却有如晴天霹雳，打碎了原来所有的花好月圆。

听着白发苍苍的菲菲妈妈在说着女儿身前的故事，我也不忍感到悲凉。菲菲妈妈从前是个中学的英语老师，举手投足都有一番优雅的气质，但女儿的病不仅吞噬了自己的青春年华，也辗碎了父母原本安稳的晚年生活。菲菲妈妈迷蒙的眼中总是含着一汪泪水，有如浓

雾的春天，萦绕诉不尽的哀怨。谈及女儿的猝然早逝，菲菲妈妈更是失声痛哭，瘦削的脸更显憔悴。

菲菲一开始发病不算很严重，但他们一家也没有掉以轻心，到处找最好的医生来治，父母更是劳心劳力，亲自去采购最好的药材回来熬药，据说在阳台都做了个小药房那样了。菲菲自己承受的压力也很大，本来当年就要升职为地区总监，病情轻的时候还以为可以一边看病一边上班，结果，病来如山倒，病去如抽丝。这座大山最终把菲菲压得喘不过气来，她不但手脚无力，生活自理受到影响，而且也病及吞咽功能，喝水会呛到，吃饭会噎到，家里人开始听不清楚她说的话，不难想像，只要不小心感冒了，就有并发肺部感染的危险。她根本不可能再工作，别说同事投来异样的眼光，客户投诉日益增加，工作能力不断下降，她那高傲的头颅怎么会受得了这样的折磨，最后只能辞职回家养病。

有一次，菲菲半夜起来上厕所，当时她自己房间附带小卫生间没有装马桶，她一蹲下去，就再也没有力气站起来了，一个人坐着厕所的地板上，身上沾满了污物，一直在低泣，不敢吵醒隔壁房熟睡的父母。到了第二天的早上，菲菲妈妈才发现她躺在厕所的地板上睡了一晚。

听到这里，我几乎可以想像当时菲菲过的每个绝望日子。一天又一天，今日和昨天没有区别，明天和今天也没有区别。身体不痛不痒，就是悄无声息地开始散架，梳不了头，刷不了牙。除了每周覆诊会出门去医院以外，她哪儿都不去，只会窝在房间里看着窗外发呆，或者闭上眼睛躺着不动。为了让女儿舒服一点，菲菲爸爸还特意把多年不开的车找回来，这样菲菲就不用再在搭公交的时候因为踏不上楼梯被司机咒骂，坐的士的时候忍受司机从后视镜飘过的奇异眼神。虽然病情越来越险，但父母的耐心照料以及接受了糖皮质激素的免疫抑制治疗，暂时把菲菲整个人都稳定下来。菲菲偶尔还会笑，还会和父母聊聊。

菲菲妈妈抹了抹眼泪，突然用憎恨的语气咒骂起一个人来。我当时很震惊，一个庄重矜持的女士瞬间变了市场骂街的泼妇，口中吐出一句比一句难听的话，就像一头怒吼的猛兽，为了保护幼子随时要去撕咬敌人。

原来在那儿之后不久，菲菲的男朋友来看她了。这是菲菲生病之后两人第一次见面。但与此同时，药物的副作用也使得菲菲的面容开始发生变化，满脸地长痤疮，脸蛋从鹅蛋脸变



成浮肿的满月脸，整个人都变了样。但菲菲还是很高兴，那天早早起来，让妈妈帮忙洗好头发，选了最漂亮的裙子，悉心打扮，打起精神要去和男朋友见面了。他们选在以前约会经常去的咖啡店，菲菲爸爸开车送她到了就一直在附近的停车场等着。终于见到那个相恋十年的爱人，她有满腔的委屈想要倾吐，那些不敢告诉父母的话，都想要好好告诉他。或者，什么都不说也可以，只要拉一下手，一个温柔的拥抱，都可以给菲菲继续活下去的勇气，让她知道，无论她变成怎样，还有一个人在爱着她。

可惜，等来的不是男朋友的抚慰，而是冷酷的分手决定。原因很简单，就是菲菲的病。男朋友直接表示，这个病不是一时半刻会好的，家里的父母也不想娶一个有病的媳妇回家，到时不知道是谁照顾谁。就这样，疾病把菲菲引以为傲的东西一而再地夺走了。

从次以后，菲菲就变得更加沉郁了，悄悄地减药，甚至是抗拒吃药，乱发脾气，一耳光接一耳光地往自己的脸上抽，一把又一把地扯自己的头发。原本如花似玉的姑娘硬生生折磨成面容枯槁的老太太。父母除了干著急，暗地里咒骂那个无情的梁间燕子，也没有别的办法。几个月之后的冬天，菲菲突然感冒了，难以避免地并发肺感染，送到医院抢救就再也没有回来了。用菲菲妈妈的话来说，她是存心要死了。

菲菲妈妈恨，如果不是那无情的男朋友，菲菲也许今天还活着，一切都是他害的。看着菲菲妈妈满头白发，我不由地叹息，傻菲菲。也许正如波伏娃所言，爱是一种外向的活动，一种指向另一个人、指向与自己相分离并明显有别于自己的存在、指向可以见到的终点——未来的冲动。爱情让女人的生命更鲜活，女人对爱的执著，让她们永远停不下追求爱的脚步。然而，残酷的生活不是爱情，满途荆棘却将忘记自己的女人伤得支离破碎。

### (三)

在ICU的某个失眠夜里，我照常试图数食物催眠自己入睡。当我数到肠粉的时候，房间突然亮了大灯。咦？又要抢救了吗？我看到旁边的病床推进来一个中年妇女，大概比我妈还年轻一点，医生还跟她在说话，有一个年轻的男孩拿著一大包东西站在边上。后来我才知道，这个是女人的儿子，今年才十九岁。

医生一直在和女人说话，声音不是很大，但我渐渐地听明白了，她和我得了一样的病，而且是个老病号。由于肺部出现轻微感染入院的，医生给她打了针，正在劝她趁着药效还在赶紧插管上呼吸机，否则之后有可能会出现危象。我插管上呼吸机是在昏迷休克的情况下进行的，所以后来别人问我痛不痛我都无从回答。这次可以看到有人在清醒的情况下插管，我还挺好奇的。

医生一直在劝她，但她很难缠，死活不答应，站在一旁的儿子也拿不定主意，只能打电话让老爸赶紧来。儿子说了没几句就把手机递给老妈，电话那头的声音很焦急，女人不知哼哼地说了什么，反正最后还是被丈夫说服了，愿意立马插管上呼吸机。没过几分钟，值夜班的麻醉科医生就来了，俐落地打了两支速麻，不到几秒就把气管插管做好了。再接上呼吸机，大家都松了一口气。医生处理危象的经验肯定不少，但生死关头没有人能打包票，既然可以赶在时间之前做好准备，对病人来说当然也是一件好事。

可插管的病人在治疗过程中所承受的痛苦也是非同一般，喉咙极度不适，气道会变得干燥，声带水肿，同时气管为了抵抗异物感会增加分泌物，无疑为吸痰造成更多不适。长期插管甚至会甚至导致气道内壁粘膜缺血坏死。所以半夜自己拔管的病人在ICU里并不少见，因而刚插管的病人会被绑起双手，防止拔管。

插管术做完几乎是半夜两点了，女人的儿子把一些生活必需品留下，办理好入院手续之后就离开了。到了第二天医生来查房的时候，我才隐约得知，女人今年五十一岁，患病已经三年，在一年前完成了胸腺肿瘤切除手术，但术后情况波动较大，这次已经是术后第二次入院了。过了没多久，有一个男人走到她的病床前，很温柔地抚摸着她前额的头发，问起昨晚的情况。女人已经插管，自然是无法回答。男人从包里拿出许多东西来，有保温瓶、奶粉、杯碗等。看来这位就是她的丈夫了。摆好东西，男人二话不说去打了两盆热水来，准备帮妻子抹身。医生刚好进来，直夸男人是难得少见的二十四孝老公。

“我在神经科这么久，什么样的女病人都见过，好多老公都主动要求离婚，但像你这么无微不至照顾老婆的真是少之又少啊。”医生赞叹道。

“我只是为其夫，尽其责。”男人羞涩地回答。



虽然女人没有说话，我也看不到她的神情，但我想必此刻她的心，比喝蜜还要甜。接下来的几天，女人的丈夫天天都会来探病，无论早晚，必定要帮她抹身，还会带不同的汤水来给她补充营养，淮山炖排骨、瘦肉水、党芪煲鸡等，虽然我妈也会给我带汤，所谓隔离饭香，我经常馋得要流口水。在旁人看来，他们真的是恩爱夫妻，医生护士见到他们都很开心，几次连我妈也开起他们的玩笑，比谈恋爱的恋人还要亲密。

男人不由地谈起两人恋爱的故事。上山下乡的知青生活是两人相识的开始，活泼灵动的大辫子遇上老实肯干的小伙子，多少青葱岁月都付诸贫瘠的乡野，但他们依然快乐。那些年没有丰富的物质生活，没有大胆的恋爱告白，只有默默的相知相许。等到知青回城的时候，两人才开始正式确立关系，等工作稳定后就开始结婚生子，组织家庭。一晃几十年过去，相濡以沫的婚姻生活平淡如水，也有滋有味。偏偏一场疾病就搅乱了正常的生活，女人提早退休，男人每日奔波在医院、单位和家的路上，几次病危几次入院，男人一直都在身边守候。

“当年结婚之前我答应了她老爸，一定要照顾她一辈子，无论如何都要做到。她生病已经很痛苦了，我不会不管她的。”男人一边帮妻子梳头，一边淡淡地说。

一旁的我听得留下眼泪来。

有这样的精神支持，我相信女人很快会痊愈，何况在进来的时候病情也比我要轻。直到转出ICU的那天，我才真正看清楚女人的样子。斑白的长发，略胖的脸庞，单眼皮，额头眼角都有些许皱纹，鼻子有点塌，除去疾病对面容的残害，她也只是一个普通的女人，并不说得上漂亮。但这副平凡的面容却一直留在我的心上。

当我再次遇到她的丈夫，那时正在医院覆诊。他比数月前消瘦了不少，当我妈热心地问起女人的病情，男人强忍着悲伤，淡淡地说，已经病故了。得知这个消息我惊讶地说不出任何安慰的话来。我唯一确信的是，疾病只是打倒了女人的身体，而不是他们的爱情。

这些和我擦肩而过，甚至谈不上认识的女性，只是千千万万个病友中的几个。之所以记录下她们的一些事，只是为了让我自己记住，疾病在磨蚀我们的身体的同时，还有一股更顽固，更强大的力量在操控我们的命运。身体，除了是健康和疾病对抗的场域，女性的身

体，更具有性别和性的象征。女性的身体，男性的目光，女性对自我身体的觉察往往与他人的目光密不可分。前凸后翘、面容姣好、青春靓丽才是女性必备的特征，原本不具有性别特征的器官变为女性专属。生而为女人，生育更被视为是一种自带的功能。一旦达不到以上条件就要接受被抛弃的命运。

患病的女性身体，在社会目光下往往在悄然地影响着女性在两性关系中的性别地位，甚至被剥夺女性的生理权力，不敢生育，接受丈夫出轨，仿佛一旦生病，女人就不再是人。疾病，活生生地将女人和她的身体割裂开来。

也许女性主义会批判父权社会对女性身心的摧残，但无可否认的是，经历了数千年的社会发展，我们，作为女人，自出身开始就生活在一个充满矛盾的世界，被制造成女人。既是女儿，又是妻子，既是母亲，又是爱人。温柔、顺从、充满欲望、追求爱情、渴望自由、惧怕孤独，女性的身体赋予她最强大的武器，也成为她最致命的弱点。在工作和家庭间进退维谷，消耗自己，却在疾病无情的蹂躏之下腹背受敌。她们的命运，全凭他人操控。

但女性被非软弱的受害者，有时，她们，也是自己的帮凶。女性将自我的身体存在建立在他人的目光之上，并内化为观察自己的标准。这样，女性的身体就时刻生活在被监控的世界中，时刻要为他人呈现出最好的自我形象。倘若做不到或失去他者的赞赏，她们首先就自我否认起来。这便是女性的悲哀。只有等到她们打破身体处于一种被观察与自我观察的恶性循环，才能明白到，自我不为他而存在，不再囿于与男人之间所谓的爱情关系之中，才能绽放出生命最绚烂的光华。

世人总是喜欢用花来比喻女人的娇媚。其实也是暗示了凋谢的必然命运。花开花谢花满天，花落人亡两相知。有的已经逝去，有的还在坚强生活。人和花一样，都会遇到不幸和死亡。一朵朵的花儿只是万朵花儿中的一朵，一朵开败，还有一朵待放。一朵挨一朵，一个接一个，准备着向世间绽放美好芳华。生命的长河，是永开不败的灿烂丰盛。

如果你喜歡  
就分享給更多人吧



---

## 热门头条

---

1. 中国「古装剧禁令」风波：为什么一幅微信截图，业界就全都相信了
2. 回应赵皓阳：知识错漏为你补上，品性问题还需你自己努力
3. 连登仔大爆发：“9up”中议政，他们“讲得出做得到”
4. 香港回归22周年，七一升旗礼、大游行、占领立法会全纪录
5. 梁一梦：反《逃犯》修例，港府算漏了的三件事
6. 记者手记：我搭上了罢工当晚的长荣班机
7. 马岳：“反送中”风暴一目中无人，制度失信，残局难挽
8. “突如其来”的新一代：后雨伞大学生如何看社运
9. 专访前大律师公会主席陈景生：香港现在这处境，我最担心十几廿岁的年轻人
10. 读者来函：承认我们的无知，让出一条道路给年轻人吧

---

## 编辑推荐

---

1. 运动中的“救火”牧师：他们挡警察、唱圣诗、支援年轻人
2. 金山上的来客（下）
3. 从争取“劳工董事”到反制“秋后算帐”，长荣罢工之路为何荆棘？
4. 吉汉：暴力抗争先天有道德包袱吗？
5. 金山上的来客（上）
6. 归化球员能“拯救”中国男足吗？
7. 进击的年轻人：七一这天，他们为何冲击立法会？
8. 荣剑：中美不再是中美，中美依然是中美，中美关系下一步

9. 贸易战手记：华府的关税听证会上，我围观了一场中国制造“表彰”会

10. 徐子轩：由盛转衰——G20大阪峰会后，全球政经的新局面

---

## 延伸阅读

---

### 疾病王国：疼痛的苦难

要用何种态度面对疼痛，恐怕只有遭受过疼痛的人才能真正了解。由于我本身所患之疾病从未得到疼痛的恩宠，对于疼痛反而有一种期待，因为感受到疼痛于我还是一种存在的证据，身体在无声无息之间腐坏所带来的痛苦远远超过这肉体的疼痛。

### 疾病王国：衰老與死亡

几千年前秦始皇去找的长生不老药还没找到，而今最发达的科技也无法阻止身体走向死亡。衰老，意味着失去社会地位，失去他人的关注，从而失去自己。衰老不仅是人类身体的生理反应，也是一种社会价值的判断。

### 疾病王国：植物人的玻璃眼睛

如果身体体验和精神世界真的极端对立，那么，宝珠现在对世界的体验是什么。还是说她早已离开这副躯体，这个世界对她来说只是存在的一个过去式。

### 疾病王国：午夜的大悲咒

这是多少个听到大悲咒和低泣的夜晚。医生通知我出院了，我回头，看到躺在床上的女人正看着我，我对着她微笑了一下，她便闭上眼睛了。但愿，她能看得到，这人间的四月天。

### 疾病王国：手臂上的十字架

关于他的各种奇怪说法在病区里流传。有说女友嫌他没本事，不久便离他而去，他接受不了就“发疯了”；一个版本说他认识了很多猪朋狗友，在外面疯玩就得了怪病；有些更激烈的意见认为有纹身的人皆为不法之徒。