

Everyone Should Keep a List of the Little Things They Love  
( found on my iPhone, dated March 2012)

天下文化  
心理勵志

Chinese potstickers, steamed not fried, with that soy-based sauce with little onions  
Smokin' hot 4-inch heels  
The sexy feeling I get while wearing them  
When Gracie licks my face  
When no one is screaming at home  
Starbucks chai tea latte skinny  
Freesia: the smell, the colors  
Lavender sunsets  
Any sunset  
The grace of an orchid  
A chilled fine white wine  
A friend to share it with  
The silly feeling it leaves  
Sitting by the dryer vent emitting fresh soapy air  
A beautifully iced cake that tastes as good as it looks  
A handwritten letter from a friend

# 告別之前

## 我生命中最美好的一年

我的肌肉漸漸萎縮  
我沒有力氣擁抱我的孩子  
甚至無法開口說出：「我愛你」

我的日子不多了，  
這是無可改變的事實，  
但是今天，我還活著。



Until  
I Say  
Good-Bye

My Year of Living with Joy

蘇珊·史賓賽溫德 Susan Spencer-Wendel  
布雷·威特 Bret Witter / 合著  
廖月娟 / 譯

A List of the Little Things They Love  
( found on my iPhone, dated March 2012)

Smokin' hot 4-inch heels  
The sexy feeling I get while wearing them  
When Gracie licks my face  
When no one is screaming at home  
Starbucks chai tea latte skinny  
Freesia: the smell, the colors  
Lavender sunsets  
Any sunset  
The grace of an orchid  
A chilled fine white wine  
A friend to share it with  
The silly feeling it leaves  
Sitting by the dryer vent emitting fresh soapy air  
A beautifully iced cake that tastes as good as it looks





告別之前  
*Contents*  
目次



五月—六月：學會放手

在水中徜徉

奧柏瑞的生日

救援王

安寧照護

喪禮

六月—七月：賽普勒斯

無懼

烏龜灘

聖安德烈修道院

來自卡爾帕茲的老人

七月：紐約·紐約

卡戴珊姊妹

瑪莉娜的心願之旅

刺青

紐約·紐約

婚紗店

永遠

八月：開普提瓦島

獅爪貝

致謝

3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	2	2	2	2
8	7	6	5	5	4	4	3	3	2	2	0	9	8	8	7
7	0	6	8	0	7	1	4	9	3	7	8	1	5	8	0

# 告別之前

我生命中最美好的一年

Until  
I Say  
Good-Bye  
My Year of Living with Joy

蘇珊·史賓賽溫德爾 Susan Spencer-Wendel

布雷·威特 Bret Witter / 合著

廖月娟 / 譯

## 01 依然幸運



Still Lucky

如今思及我過去馬不停蹄的人生，真有恍如隔世之感。我熱愛工作，每週工作四十幾個小時，為《棕櫚灘郵報》跑犯罪新聞。另外四十個小時一樣忙得團團轉，像是做家事，在那幾個孩子吵架時當仲裁，還有跑診所——帶小孩看小兒科，送他們去牙醫那裡矯正牙齒，我自己去看心理醫師（這並不奇怪吧？），孩子學樂器，我還得開車接送。

晚上，我常在餐桌上摺衣服。

我姊姊史蒂芬妮和我們住在同一條街，偶爾她或是我朋友會過來一起吃晚餐。

夜深人靜之時，我常和我老公在後院的游泳池靜靜漂浮一下。這時還是免不了被孩子的爭吵聲打斷——為了爭奪電視遙控器開戰了，或是六歲的韋思禮莫名其妙吵著說要湯匙。

「好，只能拿白色塑膠湯匙，不能拿銀的。」

我覺得幸運。

我覺得快樂。

就像每一個人，我以為幸福快樂能一直延續——看著孩子一天天長大，參加高中舞會、大學畢業典禮，看他們結婚生子，接下來自己退休——就這樣慢慢的過完幾十年的人生。

但在二〇〇九年夏天的一個晚上，我正換睡衣準備上床時，不禁盯著自己的左手。

「噢，天啊！」我喊道。

我轉向約翰。「你看。」

我舉起左手，看起來蒼白乾癟。我張開手掌，肌腱線條和突出骨節清晰可辨。我再舉起右手。這隻手倒是完全正常。

「你該去看醫生。」約翰說。

我驚訝得說不出話來。我的左手好像已經枯萎，即將死去。然而，我擔心的卻不是我的手，而是想著：我怎麼擠得出時間去看醫生？

我去看了我的家庭醫師。她非常親切，用五種方式問我左手或左手臂會不會痛？

「不會。」我答道。

「既然如此，或許不是髓鞘退化症候群。你去看看神經科吧。」

我去神經科那裡初診回來，約翰查了資料，提到一個病名：肌萎縮性脊髓側索硬化症。為了證明我不是得了這種病，我開始長達一年的醫院之旅，希望找到不同的答案。

約翰最初提到那個病名時，我問：「這是什麼怪病？」

肌萎縮性脊髓側索硬化症（amyotrophic lateral sclerosis），簡稱 A L S。二、三〇年代的棒球明星路·葛瑞格（Lou Gehrig）也罹患了這種病症，所以此病又名葛瑞格氏症。這是一種運動神經元退化的疾病，全身神經、肌肉因此逐漸萎縮、死亡，又稱漸凍人症。這種病是漸進性的，只會愈來愈糟，不可能好轉。目前原因不明，無藥可醫。

確定了漸凍人症之後，我的左手萎縮只是起點，這種病症會蔓延到我的手臂，乃至我

的全身。我將一塊接著一塊失去我的身體，直到全身癱瘓，為疾病完全凍結。

通常在初次症狀出現後，病人只能再活三到五年。

不可能，我不可能是漸凍人。這個診斷不對，我一定要找出真正的答案。

說不定，這是受傷造成的？幾個月前，我溜直排輪到我媽家，在路上狠狠摔了一跤，左手擦傷的紅印子一個小時後才消。

對了，我椎間盤也有點突出……但我不解，為什麼腰痛會影響到手？

最先為我診治的神經科醫師宗尼嘉則認為可能是平山症——一種良性的運動神經元疾病，一樣成因不明，病人會出現不對稱性的上肢肌肉萎縮。我的症狀符合此病的描述，但有一點不太對：罹患平山症的大多數都是日本人。

宗尼嘉醫師說：「可你不是日本人。」

我想，如果是平山症，我也可以接受。我常去超市買壽司，可不是給初嘗壽司的美國人吃的加州捲，我都挑鰻魚壽司捲。

不是平山症。

治療漸凍人症的專家艾亞醫師認為我可能是多病灶非對稱性神經病變，一樣是肌肉退化性疾病，但不是漸凍人症，通常起自雙手，可透過檢驗確診。但檢驗費用昂貴，高達三千美元，而且保險公司不給付。為了這次檢驗，我的荷包大失血，更教我沮喪的是結果：不是多

病灶非對稱性神經病變。

過去半年，我已經看了四個神經專科醫師。我甚至走訪賽普勒斯，希望在遺傳方面找到蛛絲馬跡。

由於一無所獲，我不再接受檢查。接下來是長達一年的逃避。我不承認自己是漸凍人，就像我堅持天空是綠色的。現在不得不承認，一味否定實在愚不可及，於事無補。

二〇一〇年春天，我拖著一身老骨頭練瑜珈。我完成熟瑜珈的二十六式，一個朋友幫我把所有的姿勢都拍下來。日後，我大概不可能再做這樣的事了。

十一月，我父母過五十週年結婚紀念日，我們一起用餐慶祝，約翰幫我切肋眼牛排。我還是可以享受如此佳餚，只是手中的刀叉再也無法跳一支優美的探戈。

我變得虛弱無力，提不動公事包，改用有拉桿的商務箱。同事跟我開玩笑：「你不是覺得這樣的行頭比較像律師？」

我無言以對。

二〇一一年一月，我注意到我在刷牙的時候，舌頭會抽搐，而且抽搐得厲害，怎樣都停不下來。

幾個星期後，我和約翰去我姊姊史蒂芬妮家吃飯。約翰拿湯匙一口一口餵我。史蒂芬妮瞪大眼睛：「你們這一對會不會太閃了？」

史蒂芬妮端來花生派。我的舌頭被黏黏的花生醬困住了。我開玩笑說：「老姊，你要用這甜點謀殺我，是不是？」

我拒絕投降。至少，在我意識清楚之時，我不認輸。但我們都會被下意識操弄。於是，我買了《佛學入門》，希望用禪學安撫我那急躁的心。

\* \* \*

我和約翰，加上我最好的朋友南希與她老公，趁著週末去紐奧良玩，那時二〇一一年紐奧良嘉年華會剛結束，可以想見狂歡後的景象，遍地狼藉，街道上滿是掉下來的飾帶、珠子和垃圾。

南希想到卡崔娜颶風的災難現場看看。我不想，我可是來散心的。

一晚，我和約翰走到波本街，來到一家脫衣舞俱樂部。

我向來對脫衣舞俱樂部興趣缺缺，有生以來只去過兩次，都是為了工作，不得不去。

第一次是男客控告脫衣舞孀傷害的新聞。男客說，她在跳舞的時候用巨大的鞋跟踢他的臉，他因此視網膜剝離，眼窩骨也斷了。哇，夠狠。

第二次則是為了報導一則失蹤人口的案件。失蹤者的親戚在一家名叫小貓的俱樂部工

作。我走進去的時分，剛好看到我要找的那個女人，在舞台上扭動她那重達九十公斤的身軀，那對奶子活像一對在舞角的雙胞胎。

我對約翰說：「我們進去開開眼界！暫時忘記煩人的事吧。」

我們看舞孃跳鋼管舞。她們在鋼管上爬上、爬下，叉開雙腿，扭轉身軀，一下子朝上、一下子轉側或是倒立，甚至擺出像馴鹿跳躍的姿勢。這場秀的確讓人大開眼界，但我不由得盯著她們的手。

手握鋼管。

緊抓。

強健有力。

我低頭看自己那已成廢物的左手。此生，我的手再也無法那樣抓握。嗚，我跳鋼管舞的日子還沒開始就已經結束了。

第二天早上，和南希一起吃早餐時，我用新聞報導的口吻嘲笑波本街的時尚：「機套又開始流行囉。」

我們哈哈大笑，暫時忘記我那可憐的手。

我和南希在一起的時候，總是笑聲不斷。然而我們在機場擁別時，我還是從南希眼中看到她的擔心和悲傷。她知道我得了漸凍人症。我自己也知道。

回家後，我隨即落入沮喪的深淵。

足足有一年以上，我相信我一定能克服難關，就算我的身體日益虛弱，我還是打起精神做一個好媽媽、好妻子，努力工作，與親愛的朋友來往，因此還抵擋得住恐懼。

我一直告訴自己，要活在當下，但那年春天，我還是棄守了。我開始恐懼未來。

我想像自己很快就無法走路，也不能進食。我不能擁抱我的孩子，甚至無法開口告訴他們，我愛他們。我將陷入癱瘓，變成殘廢，但我的心智能力卻毫無減損。因此，我會刻骨銘心地體會我失去的點點滴滴。我看不到孩子長大，就要離開人世。

我不管做什麼，都一直想著可怕的未來。一坐下來吃飯，我就開始想：不能咀嚼會是什麼樣的情況？半夜，我睡不著，只能盯著天花板，想著：「蘇珊，有一天，你能做的就是這樣，而且這一天很快就會來到。」

其實，我最害怕的倒不是死亡，而是得完全依賴別人才活下去。對我的家人和我愛的人，這將是多大的負擔。

我有個朋友是非常出色的律師。她聽我說起我的病，說道：「噢，漸凍人症？那比被判死刑還糟。」她自以為妙語如珠，但我從此不再跟她來往。

有一段很長的時間，我不再提起我的病。我自知：我的未來比死亡還可怕。我開始出現這樣的念頭：倒不如自己了結這一切，至少還能保留一點尊嚴。

自殺的想法像蝴蝶，一度在我心底翩然來去。我盯著這蝴蝶，牠的對稱讓人神迷。不久，牠就飛走了，我也忘了這樣的念頭。

但牠第二天、第三天又飛回來了，因為我的心就像一座精心培育、芬芳繽紛的花園，免不了招蜂引蝶。

我想到雇職業殺手，在偏僻之地挑個暗巷，請他謀殺我。我在法庭上看過這樣的人。我的確有資格策劃這樁蓄意謀殺事件。

不久，我就放棄這個計畫。好蠢的點子，一點都不乾淨俐落。

我本來想請朋友幫忙下手，但又擔心他們會被逮捕。我只得改變計畫，要求朋友：如果我不能動，請過來念書給我聽。

但那蝴蝶還是不時飛來，魅惑我。

我在網路書店看到幾十本有關自殺的書，我訂了兩本。我認為人類應該有權選擇自己死亡的方式。我也發現現在瑞士有一家「尊嚴診所」可協助得了絕症的病人安樂死，過程迅速、祥和、合法。

太好了。

但我讀到診所的規定：「請求本診所協助自殺服務者，至少需要有一點行動能力，如自行服藥。」

我連拿杯子都有困難，也吞不下他們為我調製的藥物。畢竟，食道也是肌肉組織，有一天將難逃完全僵化的命運。

我沒去尊嚴診所。

也沒讀自殺書籍。

有人頭痛一發作就叫苦連天，有人連打個噴嚏都要抱怨一番。

我不像他們。

我閉上嘴巴，努力工作，照顧孩子，繼續生活，連約翰也不知道我在打什麼主意。有一天，他在找郵票，在我書桌抽屜發現我買的自殺書籍。

我老實告訴他：「我只是隨便翻翻。我曾有這樣的念頭，但我不知道要怎麼做。」

「拜託，蘇珊……」

「放心，我不會做這種事的，我不會讓你承擔這種痛苦。」我停了一下，又說：「我也捨不得讓孩子痛苦。」

我想，我的死不至於毀了家人的一生，但是我死亡的方式會深深影響他們。如果我自殺，死亡的陰影會永遠籠罩，剝奪他們往後快樂的權利。

如果我自殺，只是告訴孩子：我是弱者。

我不是那樣的人。

\* \* \*

二〇一一年六月二十二日，我終於去看了神經科醫師。四天前，我們慶祝奧柏瑞的十歲生日。

我足足有一年沒看醫生。這樣一拖再拖，也不是辦法。我想，總有一天，壞消息會像木棍一樣，給我迎頭痛擊，再拖下去，我只會更焦躁不安。

去看醫生的前一晚，我不想跟任何人說話，希望一個人靜一靜。約翰順了我的意。愛就是贊同，不管你是否了解對方的動機。

我借住南希老弟在邁阿密海灘的單身住處。那是棟矗立在水邊，有露台的老舊小屋，富有裝飾藝術風格。

二樓！我費了九牛二虎之力才把我的行李袋拖到樓梯上方。

他把鑰匙藏在門墊底下。我請他的鄰居幫我把手鑰匙插入，打開門鎖。

冰箱空空如也，窗戶用床單蓋住，古董家具上擺著他們家的生活照，照片上的熟悉臉孔讓我想到友誼。我和南希小時候就認識了，我想起兒時去他們家曾看過這件家具。

南希的弟弟是拍電影的，收藏了很多電影和書籍，包括到世界各地的旅遊指南。我想起自己也去過不少地方。

我想起今生今世感受過的愛——在月光下哺餵孩子是完美、無私的愛，還有在月光下取悅情人的浪漫之愛。

我真幸運，能擁有這樣的愛。

不管明天如何，我已心滿意足。

南希傳簡訊給我：「聽說你去邁阿密。想你囉。」

我回傳：「不想讓你擔心。」

我費了一番功夫，才打開通往露台的門，坐到外頭抽菸。吞雲吐霧讓我暫時放下壓力。我得練習獨處。雖然出生和死亡都是孤零零一人，但我生命中最好的時光都有人相伴。

我還不習慣一個人。

我想起我當法庭記者時，看到的受害人和他們的家人，有人堅強挺過悲劇，有人則終其一生都無法復原。

我在心中預演明天的悲劇：如果真的是得了漸凍人症，一定要堅強。不要掉淚，不准崩潰，從一開始就得讓人刮目相看。

我從過去的游泳競賽訓練學到這一招。教練要求我們不斷練習，在一開始就要先聲奪人。站在出發台前緣，收下巴，準備像枚飛彈般彈射出去。

常言道，力求穩定，才能勝出。是的，穩定才會贏。

一早，我叫了部計程車來到邁阿密市中心一棟不起眼的大樓前。我走進去，看到一個個穿手術衣的人走來走去。他們脖子上掛著聽診器，頭靠著Phone。我很好奇：哪一位是改變我一生的醫師？

約翰終於來了。他又遲到了，這人沒一次準時。我看即使是我的喪禮，他也會遲到。我不禁露出微笑：約翰，請你不要變。我就是喜歡這樣的你。

我進入候診室。有個來自肌萎縮症病友協會的工作人員在病人中間穿梭，像老朋友般跟每一個人打招呼。不久，護士來幫我量血壓、體溫。我的血壓比一般人低，只有90/60。我慢慢的深呼吸。護士帶我們進去檢查室。

維瑪醫師走進來。他是個高大、氣宇不凡的印度人。他那帶有印度口音的英語聽來舒心。維瑪醫師是邁阿密大學醫院A.L.S.治療中心的主任。

他翻看我的病歷，問我幾個問題，要我做幾項肌力強度測試，然後靠在椅背上，說道：「我認為你得了漸凍人症。」

他的語氣一派輕鬆，像是邀請我參加生日派對。他面露微笑。我不知道那樣的笑容是代表關心，或是為了掩飾不安，不過我永遠也忘不了他的笑。

我早就知道他會說什麼，也許剛好要怎麼反應。我要撐住、要堅強，打從一開始就展現驚人的爆發力，直衝終點。

我低下頭……接著，卻哭了起來。

我哭得不能自己，止不住淚，就像停不住的呼吸或心跳。我一直哭，一直哭。

維瑪醫師絮絮叨叨介紹他的A.L.S.治療中心，希望我去那裡接受治療。「我們一定要面對現實，欺騙自己是沒用的。」

約翰聽不下去了。他說：「等等，給她一點時間吧。」

我還記得鼻涕從我的鼻孔滿溢出來。我想起一個同事描述他去法院有一個人接受審判。他說：那人開車撞死六個人，竟然在法庭中哭得涕淚縱橫。

人的記憶真是奇特，不是嗎？我竟然在此刻想起那樣的事。

維瑪醫師拿一盒面紙給我。約翰幫我擦臉擦乾淨。我好不容易平靜下來，可以說話。我打出我手中的王牌：幹細胞。

全世界的科學家都在努力研究用幹細胞治療退化性疾病。我想起一則新聞：有個警察得了漸凍人症，同事、好友為他募款送他到國外接受幹細胞治療。

我的兩個兒子出生之時，我也儲存了他們的臍帶血——這就是我的藏寶箱。

我說：「也許，這些幹細胞可以派上用場？」

維瑪醫師慢慢地說：「問題是，就漸凍人症而言，研究人員還不知道該把幹細胞注入哪個部位。」

他說，他的病人當中有四十五個人到國外接受幹細胞治療。沒有一個人治好，也沒人得以延長壽命。他拍拍上衣口袋，說道每一個人都花費巨資，有人甚至傾家蕩產。

我早就想過了，不管如何，絕不為了治好自己的病拖垮一家人。我不想參加試驗療法，最後才發現那只是安慰劑。我不會為了一個虛幻的希望亂投醫，也不會瘋狂的上網搜尋。

我心已決。

約翰再次幫我擦鼻涕。

我們不發一語，走出醫院。

在開車回家的路上，兩人仍沉默不語。

約翰說：「我餓了。」這個人什麼時候都吃得下！

我們把車開到漢堡王。約翰進去買東西吃，我坐在外面的停車擋欄上抽菸。

葛瑞格在一九三九年發表的那場告別演講，我看了好幾次。他宣稱，即使他「遭受重大打擊」，即使醫師診斷說他得了一種不治之症，他將失去他的才華和生命，他仍是全世界最幸運的人。

我很好奇：真的嗎？他真的覺得自己是最幸運的人？還是他被千千萬萬的球迷包圍，在如雷的掌聲中，不得不說得如此冠冕堂皇？

此時此刻，我不是坐在漢堡王外頭發呆，而是以無比清明的眼光回顧自己的人生。

打從出生至今，總計四十四個年頭，我都是健康的模範生，連傷風感冒、蛀牙都很少。四十四年來，我最不舒服的一次經驗，就是在南美洲旅行時吃了不新鮮的雞肉三明治。

我懷孕過三次，孕期無特別不適。三次都是剖腹產，因此一點都不痛，三個寶寶都是紅潤、健壯，而我自己隔天就能下床走路。

我擁有恆久的愛，到世界各地旅遊，嫁了個好老公，還有一份樂在其中的工作。

我知道自己的身世。我在襁褓時期即被一對善心夫婦領養，他們對我視如己出。我在四十歲那年終於見到了我的生母，不久我也見到我生父另組的家庭。我知道我得漸凍人症並非遺傳而來。

我還活著，就算只有一年的時間或者更久，至少還有一年可以健康、快樂的過日子。坐在漢堡王停車場，我做了個決定，一定要好好利用剩下不多的時間。

去我一直想去的地方，體驗我渴望的每一種快樂。

仔細想想我留下的東西該如何處理。

從今天起，我要為我的家人蓋一座回憶花園，將來他們在這裡優游時，可以回想快樂的往昔。

葛瑞格是棒球明星。得了漸凍人症，他的棒球生涯也就完了；但我是文字工作者。漸凍人症也許會讓我手指蠕曲，動彈不得，卻奪不走我的文字能力。

我還有時間表達我的想法和感覺，我還能打造一個屬於自己的小天地，在那裡思考、寫作，和朋友說話。那裡就是我的回憶花園，讓我漫遊，讓我書寫過去。

想不到我的遊走竟成了一本書。

這本書寫的不是疾病和絕望，而是我生命中最後一個快樂的年頭。

這本書也是給我孩子的禮物。我希望他們因此了解我是什麼樣的人，學習在悲劇之後好好活下去。

快樂、無懼地活。

如果葛瑞格覺得他是個幸運的人，我也是。我也應該有這種感覺。  
我站在出發台上，低下頭來，準備躍入水中，衝刺。

約翰過來停車場找我。他買了個華堡吃，也幫我買了杯咖啡。

我說：「好了，沒事了。我依然覺得我是無比幸運的人。」