

下週二，或許是陳寶儀和丈夫林德有過的最後一個情人節。

這對教書夫妻，鶼鶼情深二十六年，膝下猶虛，但多年來婚姻生活，猶如美麗童話。

「我哋好 sweet 㗎，每個月都會慶祝紀念日；就算分開一陣，佢都要同我講三次 bye bye。」

陳寶儀笑說。

以為可相擁到白頭，但事與願違。三年前，林德有確診患上「漸凍人症」，夫妻情分隨即進入倒數。

為了丈夫，陳寶儀毅然放棄工作，將淚水化作愛，扛起照顧丈夫的責任。「對佢好，唔係因為我係佢老婆，而係因為我愛佢。」拒絕一切療程，決意以舒緩治療陪着丈夫走最後一程，她只想捍衛丈夫尊嚴。「唔想治療令佢痛楚，只想佢走得安然。」

情人節，陳寶儀為丈夫寫下情歌，「我知道呢一年應該係我哋最後一年，好想同佢慶祝。唔係話佢一定捱唔到出年，但要捱到出年，佢會好辛苦。」陳寶儀忍着淚說。

縱然丈夫已認不到自己，陳寶儀仍像以前一樣，每天吻他、攬他，分開前跟他說三次 bye bye。



林德有不擅辭令，卻喜歡寫心意咭向妻子表達愛意。簡單幾句綿綿情話，盡見深情。

寫下一首情歌，亦準備小禮物送給丈夫。「搵緊一隻手掌咁大嘅毛公仔，以前佢成日送公仔俾我，依家到我送俾佢；又諗緊用乜嘢打成糊狀，整俾佢食。」陳寶儀表現雀躍，內心卻很痛。

陳寶儀一直自認是幸福女人。廿八歲那年為好友當伴娘，在婚禮認識林德有，自此她的世界像布滿棉花糖般甜蜜。「我哋都算一見鍾情，拍咗半年拖，佢忽然話要我做佢老婆，咁就結婚。」一九一一年夏天，陳寶儀嫁年長兩年的林德有。婚禮從簡，

婚照也沒拍過一張，但廿六年婚姻，情比金堅。「咁多年嚟，我哋的確好 sweet，無嗌交，佢一直好錫我。」陳寶儀一邊大笑，一邊如數家珍般訴說他們的恩愛。「我好多朋友都知，無論係邊個場合，佢要同我 bye bye 三次。譬如佢上咗巴士，嚟巴士要同我 bye bye 三次；就算係商場我哋分開去買嘢，佢都要 bye bye 三次。」陳寶儀笑說。

林德有深情，也很細心。兩口子出外吃飯，他總會自動自覺為愛妻抹乾淨餐具。五月二十四



妻：我會陪佢到最後

這

幾天，陳寶儀正在埋頭趕工，作曲、寫詞，為丈夫林德有寫下這首情歌。「沒有分開，只住在不同的地方……親親你的頭，牽着你的手，我愛你，就是永遠……」歌名是《沒有分開》，亦是此刻她最想向丈夫表達的諾言。

上週五晚，陳寶儀寫好歌詞，急不及待向記者傳來短訊：「給丈夫情人節禮物，好慳錢。」雖然文字之後加上笑臉公仔，但記者卻深切感受到她的痛。

愛的情歌

過去三年，林德有被腦退化症及漸凍人症夾擊，逐步失去記憶力，活動機能日漸下降，陳寶儀都沒有刻意安排慶祝情人節；但今年，她卻落力籌謀，因為她心知丈夫時日無多。

身為音樂老師的她，為丈夫



林德有(左)未患病前，最愛帶着妻子陳寶儀周圍去。二十六年婚姻，羨煞旁人。

日結婚紀念日，他們不只那天慶祝，每月二十四日，也習慣慶賀，每一次林德有也會給妻子寫心意咭，盡表愛意。

病是婚姻第三者

陳寶儀是音樂老師，林德有是中學副校長，前者性格活潑，後者沉默寡言，南轅北轍個性，卻譜出羨煞旁人的婚姻。以為一直幸福走下去，當他們計劃退休後攜手遊北歐、旅居英國，林德有身體卻出現問題。

「佢三年前首先確診腦退化，之後有埋 ALS (漸凍人症)，呢個病係我哋第三者。」陳寶儀續說：「幾年前發覺佢行路唔平衡，講嘢有口吃，好多字唔記得，成個人變得好緊張同好靜。」最初陳寶儀以為他患情緒病，也擔心過腦生瘤，多番檢查後，一三年九月，林證實患有額顳葉型失智症，半年後再確診同時患上漸凍人症。這兩種病，患者除了漸漸失去記憶，全身肌肉逐漸萎縮，最終會導致不能郁動和不能進食。

「最初照出嚟嚇死我，佢個腦萎縮咗七成，證實腦退化，點知百分之十嘅人會有埋漸凍人症，佢中埋。」陳寶儀苦笑說。

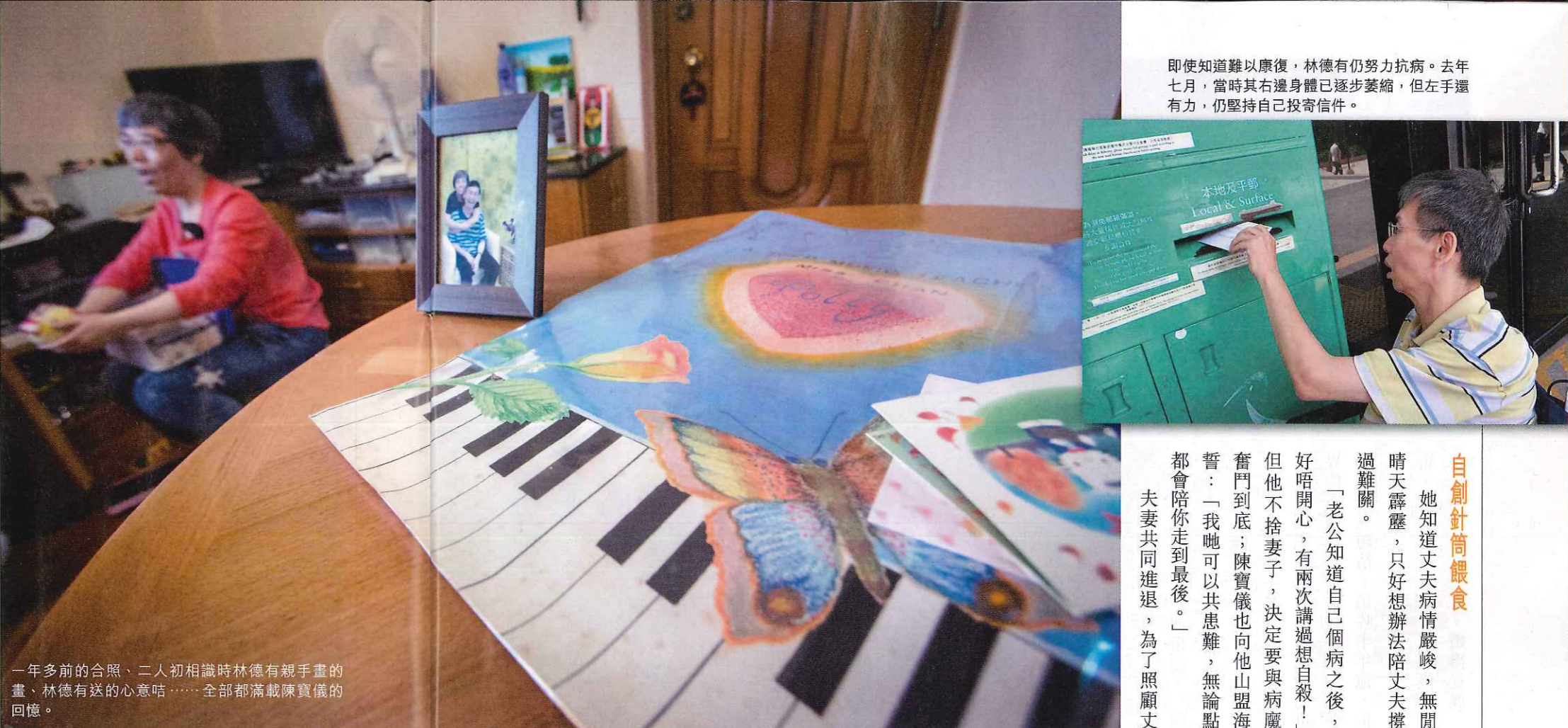
漸凍人 看着自己逐漸癱瘓

根據香港肌健協會資料顯示，香港目前約有一百名漸凍症患者。據統計，5%的漸凍症病例可能與遺傳及基因缺陷有關，另有小部分為環境導致，如重金屬中毒，但九成的病例至今不明原因。

漸凍症又稱運動神經元疾病(ALS)，與脊髓性小腦萎縮症(SCA)一樣，是中樞神經系統病變引起的退化性疾病。患者初期症狀有四肢不平衡、無法進行細微動作，後期逐漸失去語言能力、吞嚥困難、四肢乏力甚至癱瘓等。

漸凍症主要分上運動神經元或下運動神經元病變，前者肢體無力、肌肉張力偏高，容易痙攣、僵硬；後者肌肉逐漸無力、萎縮，肌肉組織退化為纖維狀。此症一般在四十至六十歲病發，男女比例約六比四，大多患者確實患病後存活率僅兩至三年，至今無藥可醫。

英國著名物理學家霍金，便是漸凍人病患者，但他發病超過五十年，至今仍存活。其間考獲博士學位，還結婚生子，並發行多本科學著作。



一年多前的合照，二人初相識時林德有親手畫的畫，林德有送的心意……全部都滿載陳寶儀的回憶。

即使知道難以康復，林德有仍努力抗病。去年七月，當時其右邊身體已逐步萎縮，但左手還有力，仍堅持自己投寄信件。

自創針筒餵食

她知道丈夫病情嚴峻，無間晴天霹靂，只好想辦法陪丈夫撐過難關。

「老公知道自己個病之後，好唔開心，有兩次講過想自殺！」但他不捨妻子，決定要與病魔奮鬥到底；陳寶儀也向他山盟海誓：「我哋可以共患難，無論點都會陪你走到最後。」

夫妻共同進退，為了照顧丈

夫，陳寶儀辭去教職，二十四小時陪伴在丈夫身旁。她一方面落力搜尋資料，希望認清病症；又加入不同網絡支援小組，交流心得；另一方面，她貼心照顧丈夫，從家務、餵食、管接送覆診等，全部一腳踢。

「嗰段時間基本上無覺好劇，有時(清晨)五點幾佢失眠，全張床都係，我就起身幫佢換衫、沖涼，換晒啲被單，全間房、間屋由頭抹一次，然後煮嘢俾佢食，呢度都夠忙大半日。最初佢可以自己食到飯，我就趁機梳化刷牙一陣。」後來丈夫不能吞嚥，需要餵食，她便要花更多時間和心機。

「其實去到吞嚥唔到，醫生一般都要佢插胃喉，但好多同類個案顯示，最多捱到一年。我堅持唔俾佢插胃喉，自創用針筒餵食，能撐到三年，算係奇跡。」

最近，陳寶儀每朝起床第一件事，便是為丈夫炮製糊仔餐，食譜幾乎天天不同。「有時蘋果蓉啦、有時會將朱古力餅加入雪糕啦、仲有意大利粉或意大利飯，蝦餃燒賣都食得嚟。」陳寶儀滿足地說。

去年十二月，幾乎全身癱瘓的林德有，因為肺炎被送入院，

康復後被送到元朗療養院休養。採訪當天，陳寶儀以薯仔、香蕉混入蜜糖，放入攪拌機，製成糊狀，送到療養院給丈夫餵食。到達療養院後，陳寶儀攪過錫過丈夫，細心地為他掛上口水肩，便開始餵食。她用針筒將食物逐少放入丈夫口裡，餵一餐，最少要花個多小時。

為彼此撐下去

陳寶儀為照顧丈夫，心疲身也累，但也不及心苦。「乜都唔緊要，最痛係見住佢愈來愈差；好似食飯個碗咁，愈買愈大；匙羹，愈買愈細愈輕，就好心痛。點解呢？因為已經控制唔到(肌肉)。」她哽咽續說。「最無奈唔係照顧佢，係個病無得醫。」看着丈夫步向死亡，她提醒自己要積極面對，但也有崩潰時候。

「其實我一直諗，我係咪照顧得佢太好，拖住咗佢？有日心情好差，出去探佢前突然諗，如果我哋一齊死，咁佢咪唔使撐得咁辛苦？」幸好及時朋友來電開解，打消自殺念頭。

苦撐三年，走到今天，陳寶儀明白丈夫很快離開。「依家每晚，我都會同佢一齊食飯，當係大家過最後一晚。」每晚，她會



陳寶儀每天將食物用攪拌機打成糊狀，為丈夫炮製「糊仔餐」，食譜更幾乎天天新款。

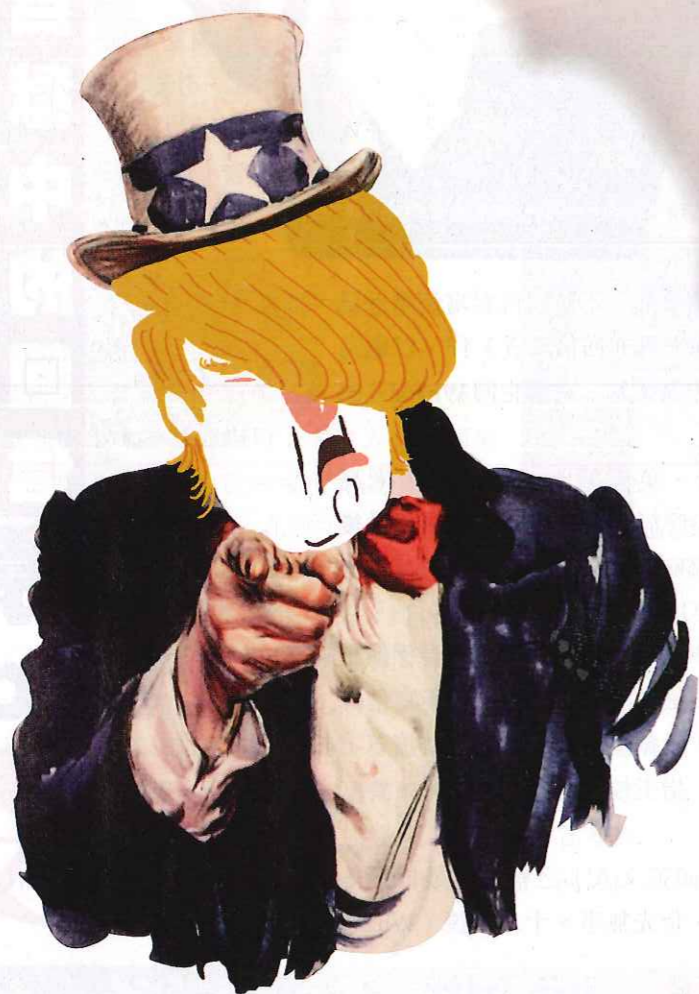
與他傾偈、錫他、攬他，臨走前，也會依照丈夫以往做法，跟他Have a nice day。「如果可以選擇，我想佢最後日子，喺屋企離開，我知佢好想返屋企。」

記者這天看到林德有，縱然他已認不到妻子，但聽到妻子聲音，會本能發出嗯聲；當妻子吻他臉龐，或向他舉起三隻手指示意我愛你，他也張開口，做出相同手勢回應，那種深情，令人動容。

「由佢有事開始，我哋已傾好咗唔插喉，唔做入侵性治療，由得佢自自然然咁離去。」去年十二月，陳寶儀也接觸了提供在家安寧照顧的賽馬會安寧頌——「安寧在家」居家照顧支援服務，由社工做中間人，協助她向合適機構尋求支援。在丈夫最後的這一段日子，陳寶儀已經為丈夫選擇舒緩治療。

末期也可以好死

舒緩治療即提供手術、藥物醫療以外的治療，旨在為病人提



I #@*! YOU

Sponsored by 贊助：WWIII

每當想起患病丈夫的痛苦，陳寶儀忍不住淚如雨下。「我知佢係為我撐到今日，我都一定會陪佢走到最後。」



除了《香港好走 怎照顧？》外，陳曉蕾還出版了探討不同醫療選擇的《香港好走 有選擇？》和教人如何寫遺囑的《平安紙》。



陳曉蕾指，很多香港人不太清楚如何規劃人生最後一程。「有好多case其實幾閉翳，可能係唔同嘅醫生中間，好苦惱……可能用咗好多好多錢，但未必得到好好嘅治療，跟住好多遺憾、好多失望咁去。」

供身體、心靈、情緒等支援，改善生活品質，讓病人在餘下的日子活得舒適和有尊嚴。獨立記者陳曉蕾早前便以舒緩治療為主題，探討末期病人如何走過人生最後一程，並出版了《香港好走 怎照顧？》一書。

陳曉蕾指，舒緩治療的重要概念，就是「不主動減短病人壽命，也不延長死亡過程」，但現實卻是，幾乎每個香港人都在延長死亡階段。

她以認知障礙症患者為例，指病人初期可以做有關腦部、體力的訓練，不過在香港，大部分病人對此並不為意，到了晚期吞嚥困難、臥病在床，除了等待生命結束，似乎已束手無策。此時仍有人抓緊一絲希望，卻加重他們不必要的痛苦。「見佢食唔到就插鼻胃喉，一插可以插五、六年，就算佢嗌晒都會綁住佢，然後佢喺張床度攞弓蝦米嘅日子，唔係半年、一年，係幾年。」

事實上，在香港，能夠像陳寶儀般，願意讓親人接受舒緩治療，以積極、豁達態度面對死亡的，確實不多。本港輪候舒緩治療服務不需等太長時間，以白普理寧養中心為例，末期病人一般等一至兩星期已可入住，但陳曉蕾指，港人普遍不認識、不肯用，甚至避忌舒緩治療。

不過，面對死亡，如果有得選擇，病人或許想留在熟悉的家裡，但陳曉蕾表示，要香港人接受這件事，就要改變「有人死就唔吉利」的觀念。「香港好悲劇嘅就係，佢咁啱係一個極度缺乏生死教育嘅城市，撞埋一個極度敏感樓價嘅地方，兩樣嘢加埋，就會令你覺得喺屋企過身係好不可思議。」