

零距离

汤玲玲



前同事丽子知道日本老龄课题是我的研究兴趣，热心的她一有机会见面，总会不厌其烦地向我更新她母亲的最新健康状况，耐心地解答我对日本医疗保险等制度的种种疑问。她以一位照顾患有失智症家人的子女身份，与当地医疗机构及保险制度的交涉体验，的确让我更近一步的认识到制度与现实需求的落差。这些日子以来，单身的丽子为了母亲，必须经常往来她工作的东京和远于日本南部的老家，辛劳无悔的付出让我深感看护者不论文化背景的伟大。

月前到日本有机会与丽子相聚，闲谈中提到日本近年来流行叫做“Ending Note”（最后的交待）的记录本，可在一般书局购得；也偶有举办相关讲座的民间和非营利团体，为参与者提供免费的记录本。简单地说，那是个人为自己最后的告别所列下的重要事项和意愿，尤其希望当失去判断能力的时候，身边的亲人能够从记录中清楚了解当事人是否愿意持续接受治疗，和对身后事的意愿等等。虽然记录本不像遗嘱或预签的事前指示书（Advanced directive）般拥有法律效力，但是它能帮忙减轻家人在做决定时的负担。

据悉，明仁天皇公开希望退位的意愿，以及天皇与皇后美智子提前对后事安排的讨论，是推动日本民间愿意普及和接受计划最后告别的缘由。明仁天皇明年的退位，以及天皇夫妇决定选择火化而不延续土葬的惯例，都挑战了日本近两三个世纪的传统，凸显了传统也有与时俱进的空间。

丽子表示虽然早了一些，她打算在近期买一本册子开始记录自己的意愿和计划。至于她

最后的交待

能够书写个人的意愿，参与决定个人的生死过程，也表示社会在维护生命尊严上的进步。



飞跃社区服务曾办过一系列的临终关怀讲座及发行“生命纪念册”。（汤玲玲提供）

的母亲，她只知道母亲交待了将来要拥有个人墓的意愿，抗拒被纳入夫家家族墓的传统，因为她不愿意与合不来的家婆合葬同墓。

我不解为什么在可以轻易通过手机应用等电子方式记录的时代，丽子要执意买用手写记录的文本？她同意电子方式是很方便，不过将来若要他人协助翻阅，没有密码或许连电脑和手机都打不开。她也提到市面上售卖的手册，一般也附有其他相关有用资讯。这下我可感兴趣了，到书局浏览时，发觉版本种类还真不少，最后选了一本图文并茂，解释详细的版本。有趣的是，后来丽子竟然送了我另一本号称连续三年最畅销的简易版本，让我可以做比较。

仔细翻阅了这两本册子，愈感最后的交待和告别的重要性，也发觉它涉及的范围可以很广很详尽。在有重病时个人的意愿这个细节上，在填写是否要不惜借助任何方式延长生命时，还附有对临终关怀、器官捐赠、日本尊严死学会、遗体防腐处置等资讯。需要长期看护时的意愿，除了希望谁是看护者，要居家疗养或入住疗养院，个人对护理费用的安排，除了有保险、个人储蓄、年金等选项，还有“若

有不足，很抱歉，请代负担”的选项。

册子里也有可以详尽填写对葬礼仪式安排的意愿，如何立遗嘱、安排遗产继承、资产资料、个人的喜好、家系图和个史。在填写亲戚朋友的名字、联系时，甚至附有给他们写小短讯的空间。其他比较特殊的设想包括对家中宠物的安排，还有电脑、手机和日记本的处理。

愿意填写这么详尽的个人资料和意愿表达，一方面让人觉得颇有已达到坦然面对衰老和死亡的领悟境界；但同时也可以是一个提供自我省思的机会，唤起应该在有生之年正视需要解开家族、朋友间的误会和纷争的勇气。能够书写个人的意愿，参与决定个人的生死过程，也表示社会在维护生命尊严上的进步，虽然最终患者家属可能会基于不舍和伦理的原因，而没有完全遵行当事人的意愿。

在本地，讨论最后的交待和告别方式仍旧停留在文化禁忌的层面，不过，飞跃社区服务就曾在五六年前举办过一系列的临终关怀讲座，及发行了“生命纪念册”及小组讨论的活动，反应热烈。虽然没有日式手册那么需要记录详尽，但设置了记录目前最想做的事的篇幅，和如今流行的“人生清单”理念相仿。

去年知名作家琼瑶在个人面簿公开写给孩子的一封类似最后的交待的公开告别信，以及因为对病危中的丈夫的医疗决定同家人的争论，都曾引起轰动。如果“Ending Note”般的记录本可以普及应用，或许能够在家庭和谐上起一些作用？

（作者是新加坡国立大学日本研究系副教授）