

CHEERS  
湛庐

# Still Alice

# 爱依然 丽 丝



每一天, 我都失去你一点。  
把每一次交流和拥抱  
都当作最后的机会,  
在你彻底遗忘我之前。

哈佛大学神经学博士  
深情刻画一名阿尔茨海默病患者眼中的世界

美国阿尔茨海默病协会官方推荐  
奥斯卡金像奖获奖影片  
《依然爱丽丝》原著小说

北京大学医学部教授王一方  
倾情作序

[美] 莉萨·吉诺瓦 著  
Lisa Genova  
王思宁 译

## 版权信息

书名：依然爱丽丝  
作者：[美] 莉萨·吉诺瓦（Lisa Genova）  
译者：王思宁  
出版社：浙江教育出版社·湛庐  
出版时间：2023年05月  
ISBN：9787572255427  
字数：226千字  
版权所有·侵权必究

## 测一测 你了解阿尔茨海默病吗？

- 阿尔茨海默病与老年痴呆等同吗？
  - A. 等同
  - B. 不等同
- 一旦患上阿尔茨海默病，病人会很快变得又痴又呆吗？
  - A. 会
  - B. 不会
- 人在青壮年时期一定不会得阿尔茨海默病吗？
  - A. 是
  - B. 否

扫描下面二维码查看本书更多测试题

扫码激活这本书  
获取你的专属福利



扫码获取全部测试题和答案，一起了解阿尔茨海默病的预防和治疗

# 推荐序一 生命在医学之上——疾苦文学的救赎意义

王一方  
北京大学医学部教授

现代医学牛不牛？当然牛。无论是内行还是外行都会惊叹，它越来越先进、越来越精准，越来越多的药物像充满魔力的子弹，直击靶点，杀敌不伤己；不仅可以在胎儿身上做手术，还可以在基因上“动刀”；器官移植手术可以移植除了大脑之外的器官，几乎没有盲区；ICU里每天都在讲述着起死回生、妙手回春的故事。然而，还有许多疾病与创伤，现代医学要么无济于事，要么办法不多、短板不少。生物医学更乐意把一切疾苦都归咎于医学，事实的证据化、对象化、客观化，大量情感化、心灵化、社会化的痛苦被遮蔽。对此，宿命论者的隐喻是“膏肓”，医学永远难以超越不确定性，所谓“道高一尺，魔高一丈”。从生命哲学角度看，就是“生命在医学之上”。也就是说，生命的价值丰度远远超越了医学的。以“救助”为例，医学的全部魅力在于疾病的“救治”、危机的“救援”，医学的进阶也不过是身心的“拯救”，而生命关怀的至高境界是苦难的“救赎”。何以为“赎”？依照法国哲学家让·鲍德里亚（Jean Baudrillard）的观点：痛苦是人生的“象征性交换”，由此确立受苦的意义和人生的价值。人生不过是一个穿越苦难、超越苦难的旅程。完整的人生、刚毅的人生里少不了苦难的救赎。

摆在诸君面前的这几本书，讲述的都是人间苦难的救赎故事，尽管我们也可以把他们的疾病罗列出来，阿尔茨海默病、孤独症、单侧忽略，然而，绵长的苦况绝非求医问药就能征服，更不是高技术、高投入所能战胜的，患者、家人、社会都从疾苦陪伴、见证、抚慰、安顿中解读出别样的人生密码。

作者记录、咀嚼、反思、咏叹、彻悟人生密码，呈献给读者《依然爱丽丝》《爱你的安东尼》《被忽略的赛拉》。

细细读来，故事情节忽明忽暗，人物命运扑朔迷离，但一定会凸显

某种范式：有山雨欲来、有迹可循的序章，如至冰窟、头昏脑胀的心理休克，有心如刀绞、忧心如焚的折磨与煎熬，还有生不如死、度日如年的漫长过渡。从心乱如麻，到心力交瘁，再到无力无奈，最后随着解脱疾苦羁绊的终极解药——或许是死神的降临而云消雾散。

掩卷而思，我们可以从中悟到什么……

疾苦是医学的母题，也是文学的母题。人们正是因为身心的疼痛或痛苦，才迫切渴望医学和文学的诞生，而伟大的文学作品都包含了对苦痛的追问、对人性的剖析。疾苦文学是对医疗技术叙事的拓展，揭示了疾病的非技术面相，它是灵魂的裸舞，是生命险境中人性、灵性、诗性的抒发。而单纯的生物学眼光造就了对疾痛理解、处置的偏狭。因为躯体疼痛必然产生心理与社会投射，演变成身心痛苦，除了疼痛感受之外，还有诸多心理反应、社会交往缺失，如孤独、苦闷、失落、恐惧、气愤、内疚、无助等体验。持续、群体痛苦的叠加，便是人类的大苦难。

在一个享乐主义盛行的年代里，我们为什么需要疾苦文学？难道我们有受虐癖好？显然不是，只因痛苦是人生快乐、幸福的映衬与参照物，疾苦可以使生命变得“深沉”而“厚实”。如果说恶疾是一次托付生命的壮游，触动灵魂的远行，疾苦文学就是一部记录人生历险的游记，这份游记不仅值得个人珍藏，也值得每一个希望生命精彩的人细细品味、分享。文学的精神阅读史（心灵剧场的角色扮演），是肉身痛苦、心灵苦难、生死（无常）宿命、救疗（无力-无奈）体验的接受史、感受（共情）史、投射史，也是一个人的精神发育史：借他人的苦难，得自身的彻悟。如果说踢足球、观足球比赛是男人英雄梦的替代，疾苦文学则是健康人、幸运儿生命两极体验的品味与遥望。马克斯·舍勒（Max Scheler）在《受苦的意义》一书中认为对疼痛的纵容本质上是拒绝轻而易举地获得快乐和幸福。人常说：“痛苦使我强大。”诗人余秀华曾宣称：“疼痛和苦难让心灵更加明澈。”让-雅克·卢梭（Jean-Jacques Rousseau）更是断言：“一个人如果惧怕痛苦，惧怕种种疾病，惧怕不测的事件，惧怕生命的危险和死亡，他就会一事无成。”

对于医护领域的读者而言，他们可以把疾苦文学作为叙事医学进阶的范本，是医患共情、技术反思的良药。在叙事医学开创者丽塔·卡伦（Rita Charon）看来，“只有听得懂他人的疾苦故事，才能开始思考如何解除他人的苦痛”。疾苦救助仅有证据是不够的，故事也是证据；身心拯救仅有技术是不够的，人文也是技术。医学的目的或许并不是奋不

顾身的救死扶伤，而是如何回应患者的痛苦。人类面对疼痛、苦楚、罹难，有拒绝、愤怒、讨价还价、沮丧的情绪（呈现共轭效应），存在激烈的身-心冲突、欲-求冲突、命-运（使命与宿命）冲突、恩-怨冲突、知-行冲突，导致精神（价值）大厦倾斜、倾圮。单一的心理疏导难以抵达这些冲突的深渊。

最后，笔者想指出，疾苦文学并非只有文学感染力，还具有现实的引领、示范价值。它告知我们，患者接纳疾苦之后，应对办法有三：一是直面它（迎击，不回避，不放弃生命的目标），二是解构它（无意义的痛苦），三是重构它、赋意义于它。因此，医者、亲属一方面需要寻求对症治疗，如快捷的缓解疼痛之药，另一方面则需要着力进行痛苦抚慰，解决抑郁、危机感、绝望的纠结，同时去阐释痛苦的意义。一般认为，抚慰苦难的路径有三：一是支持性 / 支撑性抚慰，二是心理危机辅导，三是生命意义的建构。掌握这些基本的路径对我们大有裨益。如果我们的亲朋好友遭遇了突发的事故，或者身处银发时代的洪流中突遇阿尔茨海默病，我们在应对方法上也不至于白纸一张。

## 推荐序二 科学性与艺术性的完美结合

郭起浩

上海交通大学医学院附属第六人民医院老年病科行政副主任

《依然爱丽丝》，讲的是关于阿尔茨海默病的故事，它不是一份严谨但枯燥的病史档案，而是一部科学性与艺术性兼顾的文学作品。细腻的内部活动描写、情景交融的环境铺垫，流淌着人性的光辉，它反思人生、追忆似水年华，不仅使读者对疾病本身有更好的理解，也告诉我们如何对待自己、家庭、朋友和社会。

在我国，有约一千万阿尔茨海默病患者、三千万轻度认知损害患者，所以阿尔茨海默病是一个常见病，是严重危害患者健康，影响其生活质量的脑部疾病。

作为从事阿尔茨海默病临床研究三十多年的医生，我借此机会向大家普及一些阿尔茨海默病的相关知识。

首先，解释一下这个拗口的病名。阿尔茨海默是一名德国医生，这个病以他的名字命名。在我国，这个病原名为老年性痴呆，这个名称容易误导大众，会让大家以为患者都是“又痴又呆”的，实际上，早期或前驱期，病人并不会丧失工作能力或社交能力。它是一个慢性病，通过几年或十几年的发展，才会出现明显的临床症状，如丢三落四（记忆障碍）、张冠李戴（命名障碍）、迷途忘返（空间障碍）、喜怒无常（情绪障碍）等。

其次，阿尔茨海默病病因与发病机制还不是很清楚。目前，最被认可的阿尔茨海默病的发病机制是由基因与诸多环境因素相互作用而产生的极其复杂的级联反应。 $\beta$ -淀粉样蛋白（ $A\beta$ ）假说仍是主流。这一假说认为， $A\beta$ 在脑内过度积聚，从而导致一系列病理生理改变，包括导致Tau蛋白过度磷酸化形成的神经纤维缠结、以及炎症反应、氧化应激等，最终引起神经细胞变性死亡而发生认知功能障碍。近来，脑-肠轴、突触可塑性机制、血管病变与载脂蛋白E方面的研究也颇受重视。

再次，阿尔茨海默病的治疗，已经上市的药物治疗包括胆碱酯酶抑制剂（如多奈哌齐、卡巴拉汀、石杉碱甲）、N-甲基-D-天冬氨酸受体拮抗剂（美金刚）、重塑肠道菌群平衡的甘露特钠胶囊（又名九期一）以及抗淀粉样蛋白原纤维抗体（仑卡奈单抗）。针对淀粉样蛋白靶点的新药还有一系列处于III期临床试验中，这在本书中也有相当多的描述。抗淀粉样蛋白原纤维抗体能有效降低大脑中淀粉样蛋白斑块含量，但降低淀粉样蛋白斑块含量是否能使导向认知功能改善或病程减缓，尚需要进一步观察研究。

古语说，三分治、七分防。良好的生活习惯与行为方式，就是灵丹妙药。

献给已逝的安吉

献给阿莱娜



她花了一上午找充电器，可无论如何都找不到。她放弃了，去店里买了一个新的。可就在晚上，她发现原来的充电器就插在床边的插座上。

即使是一年多以前，她的脑内也有神经元死亡的情况，就在离她的耳朵不远的地方，它们窒息而死，安静得连她自己也无法听到。有些人说，是因为她的身体状况恶化严重，神经元自主启动了一系列毁灭程序。不论是分子谋杀还是细胞自杀，一系列神经元在死亡之前都无法预示她接下来将发生什么。

欢迎访问：电子书学习和下载网站 (<https://www.shgis.com>)

文档名称：《依然爱丽丝》 [美] 莉萨·吉诺瓦 著.pdf

请登录 <https://shgis.com/post/2569.html> 下载完整文档。

手机端请扫码查看：

