



说睡就睡、睡眠瘫痪、梦境与现实不分……在“3·21”世界睡眠日主题宣传活动中,专家呼吁:

# 从“罕见的梦”看见“罕见的病”

本报记者 刘喜梅

## 说睡就睡可能是一种病

“妈妈,我又做了一个美好的梦,梦见自己长出了翅膀在海面上飞翔,醒过来耳边还是脚尖点过的海水的声音。”

“妈妈,我今天又在学校睡了四节课,睁着眼睛就睡着了。老师把我叫到教室门口罚站,同学们都叫我‘瞌睡虫’‘觉主’‘小胖子’,我好害怕去学校。”

“我时常半夜在噩梦中惊醒,最可怕的一个梦是身体被子弹穿过,醒过来胸口还在痛。我不敢再回到那张床上,感觉床的四周都是杀手。”

3月17日,在北京大学人民医院主办的“良好睡眠,健康之源——世界睡眠日主题宣传活动”上,记者听一个特殊的群体分享了他们自己或家人所经历的特殊梦境。

这群拥有特殊甚至罕见梦境的人还有另外一个共同的身份,他们是发作性睡病(以下简称“睡病”)患者。

“这类患者常常说睡就睡,无法自控,一激动就瘫软,常做噩梦,经常梦境与现实不分,开车都能睡着,非常危险。”世界睡眠协会秘书长、亚洲睡眠医学会主席、北京大学人民医院呼吸睡眠医学科主任韩芳教授在介绍,发作性睡病(narcolepsy)是一种原因不明的慢性睡眠障碍,临床上以不可抗拒的短期睡眠发作为特点,多于儿童或青少年起病。

发作性睡病也是一种罕见病。临床调查数据显示,发作性睡病的发病率不到万分之一,我国经过多年的公众教育明确登记姓名的患者也仅有1600人,在几大睡眠中心登记的病例也不足6000人,其中2/3都是学龄期儿童。

“因为‘罕见’,不管是医学临床还是社会公众,对这一疾病的认知都严重不足。因此也导致了这类患者常常很‘委屈’,不被理解的地方特别多。曾有一位年轻的女性患者在朋友圈无奈地描述自己的窘态,她去参加会议,在即将到达目的地的门口突然睡着,醒来时孤身倒在酒店门口,周围人以为其是‘碰瓷’不敢近身。”韩芳遗憾地表示。

一位患儿家长也分享了自己的无助。“孩子病了,不自觉地就会陷入梦境,但同学们并不能理解这种病,常对孩子报以讥笑。在这种状况下成长,孩子的心理也承受了严重的伤害,将来走向社会可能会存在一些社交障碍。”这位家长表示,每每与其他同样患病的孩子家长一起交流,都会觉得揪心。

“所以,我们呼吁大众关注、了解这种罕见病。虽然罕见,这种疾病却并非不可干预,我们倡导‘三分治七分养’。即在发病的急性期,用药物干预以调整患者的发病状态,在日常生活中给患者更多理解和支持,让患者能够有信心去面对自己的疾病状态。”韩芳介绍。



观众在参观《罕见的梦》公益画展

## “罕见的病”可以医疗干预

为了提升社会对发作性睡病的认知水平,人民医院的主题宣传活动还特别设立了一个环节——《罕见的梦》公益画展,展品中所有画作场景均来自患者的梦境。这一画展活动得到国内外“睡病”患者的积极响应和参与,展出的多幅画作中也不乏来自美国、加拿大等国家的作品。

“这些画作,不仅有患者自己创作的,还有患者邀请艺术家协助手绘而成的。这一画展陆续在全国展出,旨在牵起患者、艺术家、医学专业人士的手,打通这一罕见疾病与普通大众的认知壁垒。”韩芳告诉记者。

一位“睡病”患者家长说道:“通过绘画这种方式,我的孩子能慢慢梳理自己的情绪,直面心神、平复心情,进而触及语言无法表达但内心闪亮的东西,找到智慧、勇气和希望,重新出发。”

绘画,是疗愈的一种方式。但在韩芳看来,要让“罕见的病”和这一罕见病的患者被更多看见,还需要社会各界的努力。比如,国家层面能够给予更大支持力度完善睡眠医学学科的发展,让医学界能够在临床上及早发现、准确诊断发作性睡病;媒体界能够开展更多的科普宣传,让社会公众了解和认识这一疾病;社会公众能够对患者更多理解、包容和支持,让他们能够不受歧视在社会上学习、工作和生

“当然,我还特别希望通过这些活动,进一步促进针对发作性睡病的药物研发和引进。目前为止,已经批准上市的药物尚没有一种是专门针对发作性睡病的。只有临床上有了更好的治疗手段才能真正帮助到患者,让他们睡眠无梦的梦想成真。”韩芳最后表示。

## 延伸阅读

### 如何拥有好睡眠?

看完这集电视剧就睡,再打一局游戏就睡,再刷几个短视频就睡……终于放下手机,关灯睡觉了,结果翻来覆去睡不着。如何才能拥有一个好睡眠?想知道答案,请往下看!

问:睡眠质量好坏取决于什么?

答:睡眠时间和睡眠结构是衡量睡眠质量好坏的两个主要指标。

每个人每天所需的睡眠时间差异很大。这与人的性格、健康状况、工作环境、劳动强度等诸多因素有关,也与人的睡眠习惯有关。

睡眠结构,也就是睡眠中各个睡眠阶段所占的比例。其中,对睡眠质量影响最大的深度睡眠具有恢复体力的作用,而快速眼动睡眠具有恢复脑力、精力的作用。两者缺一不可。

问:睡多长时间合适?

答:睡眠时间并非越长越好。不同年龄的人对睡眠时间的需求是不同的。

一般来说,每天睡眠时间:新生儿不少于20小时,婴幼儿约15小时,学龄儿童约10小时,成年人约8小时,老年人5~6小时。当然,这只是个平均数。

问:到底应该怎么睡?

答:按时上床。平时不可以补觉,尤其是双休日。大家必须把睡眠能量储备好,放到晚上用,以免打乱睡眠的节律。建议大家尽量晚上10点上床休息。按时起床。不管晚上几点睡

觉,哪怕是到了凌晨才睡早上都要在预先设置的固定时间起床。建议大家早上6点起床。

规律作息。有睡眠问题的人白天不要睡觉或者打瞌睡。如果困了可以找点事情让自己做,不让自己打盹。

问:睡前控制不住胡思乱想怎么办?

答:睡眠质量不高和性格有很大的关系。例如,有急躁、认真、仔细、追求完美性格的人睡眠质量大多不高。因为这类人在睡前喜欢反复思考,然后就开始焦虑、辗转反侧,周而复始……

虽然性格是很难改变的,但只要每天坚持做放松训练,就能把放松训练变成生活的一种习惯。放松训练可以使肌肉放松,恢复体力,消除疲劳,镇定情绪,改善睡眠。坚持做放松训练,久而久之,就会变得不那么急躁,睡眠也会从根本上好转。

问:睡眠时间还是很短怎么办?

答:通过一段时间睡眠康复的训练,有些人感觉睡着是比原来快了,但是早上还是醒得很早,睡眠时间还是很短并没延长,白天感觉精神状态不好。

其实,失眠的时间越长恢复得越慢。大部分人经过睡眠康复训练,在八周左右,白天的精神状态会慢慢好起来。睡眠时间的延长,需要每天持之以恒地做放松训练。

(重庆医科大学附属第一医院精神科 陈建梅 翟健)

## 建言 JIANYAN

全国政协委员马秀珍:

### 应尽快建立肥胖治疗的“中国方案”

本报记者 范文杰

“我国已有超过50%的成年人和20%的学龄儿童超重或肥胖,6岁以下的儿童达到10%。按照世卫组织标准,中国肥胖儿童数量位居世界第一,肥胖成人数量位居世界第二。”今年全国两会,马秀珍委员呼吁尽快建立肥胖治疗的中国方案。

马秀珍是宁夏回族自治区政协副主席,之前曾兼任宁夏卫健委主任,是一名曾在医疗卫生战线上奋战多年的全国政协委员。她认为,作为独立的慢性疾病及其他众多慢性疾病的重要致病因素之一,将肥胖症防治提升至国家战略层面给予关注,对健康中国建设意义重大。

“目前,中国超重肥胖相关卫生支出为2435亿元/年,预计2030年将达到4180亿元,约占全国医疗费用总额的22%。”马秀珍告诉记者,全国两会期间,她就肥胖治疗的中国标准制定问题提交了相关提案。

马秀珍认为,肥胖问题在中国面临最棘手的痛点在于三个层面:一是缺乏有效的生活方式干预方案。中国各地饮食差异巨大,一刀切的生活方式干预与传统的文化、饮食习惯和个人生活方式差异相悖,且有资质的营养师数量远远不能满足现行需求,尚未形成公认的对肥胖的生活方式干预方案。二是药物批准不足。目前国内仅有一种药物被批准进行肥胖治疗,远低于欧美治疗肥胖的药物数量,不能满足药物治疗的需求。三是临床执行度不足。尽管超重肥胖有多份管理、营养、治疗等指南共识,但相互之间缺少系统性和协调性,导致临床

执行度不足。此外受传统文化影响,通过手术进行肥胖治疗在我国接受程度较低,实施率极低。

“国际联合组织及英国、澳大利亚等多个国家均已将肥胖症防治作为国家层面重点工作,通过制定国家系统性政策,助力国民肥胖症管理。”据此,马秀珍认为我国也应建立肥胖治疗的中国方案。她还提出了三点具体建议。

“首先要按照人群区分完善我国的肥胖管理指南。”马秀珍表示,我国近20年里出台了《中国成人超重和肥胖预防控制指南》《中国成人肥胖症防治专家共识》,但未关注到儿童肥胖问题,因此有必要完善我国不同人群的肥胖管理和预防指南。

“其次是建立系统的生活方式干预方案。”马秀珍建议,由政府牵头组织相关跨学科专家,制定我国肥胖中长期防控规划、生活方式干预方案、临床诊断及治疗指南或专家共识等,加强各项工作的系统性、协调性和政府肥胖防控投入。

最后一点建议是启动“临床+科研”的实践模式。“该模式旨在建立以临床肥胖相关慢性病监测为主、社区肥胖咨询为基础的我国肥胖管理模式,通过储备和建立大数据,进行肥胖减重相关临床试验、肥胖治疗模式研究,进而探讨形成符合中国肥胖/超重患者的管理模式。同时,也要研发或引进更多的可以选择的治疗肥胖的药物,建立适合中国人群的药物治疗标准和方案,以缓解肥胖药物治疗的困境。”马秀珍说。

全国人大代表张澍、司富春建议:

### 让公立医院回归公益属性

本报记者 高杨

随着健康中国的推进和抗疫斗争取得阶段性成果,社会主义制度和公益性医疗卫生体制显示出了巨大优越性,充分彰显着人民至上、健康至上的价值理念。特别是经过抗疫的短期实践和公立医院改革长期试点,公立医院回归公益性的改革条件更加充分,让公立医院回归公益性的改革呼声愈加强烈。

在去年的全国两会上,中国医学科学院阜外医院张澍教授、河南中医药大学省重点实验室和省国际联合实验室主任司富春两位全国人大代表,分别向大会提交了让公立医院回归公益性的建议。

张澍表示,围绕提升公立医院公益性,国家实施了《关于深化医药卫生体制改革的意见》等一系列医疗卫生体制改革的重要决策部署,努力引导公立医院回归本初的价值定位,也在个别领域取得了较明显的成效。但从总体来看,全国各地仍不同程度存在公立医院公益性弱化的问题,“看病难、看病贵”的状况依然未得到有效解决。

司富春认为,党的二十大强调,

要“深化以公益性为导向的公立医院改革”,“把保障人民健康放在优先发展的战略位置”,应当以此为契机,发挥抗疫的有效方法和推广三明、长汀的改革经验,下定决心让公立医院回归公益的改革付诸行动。

张澍建议,国家应健全加强公立医院投入保障机制,合理配置医疗资源,深化管办分离改革,明确政府监管职责。

司富春认为,公立医院要想回归公益性,是建立在调整公立医院宏观资源布局的基础上,要像义务教育财政投入那样,确保严格执行。一是要确定公立医院财政投入的标准,将公立医院债务化解、基本建设、设备购置、人员费用等纳入财政投入范围。二是增加投入、调整结构,财政资金和医保资金的统筹使用,大幅增加政府对公立医院直接性投入。三是加强对公立医院预算的执行与考核,围绕百姓得实惠、医院得发展、医生受激励的目标,不再追求公立医院创收指标,让公立医院在确定预算的约束下,追求提高群众健康水平和满意度。

全国政协委员刘林林:

### 让“互联网+医疗健康”为老年人就医赋能

本报记者 刘喜梅

“在方便老年群体看病就医方面,‘互联网+医疗健康’可以发挥更大作用。”近日接受记者采访时,全国政协委员,吉林大学白求恩第三医院院长刘林林表示。

刘林林介绍,近年来,国家相继出台了《国务院办公厅关于促进“互联网+医疗健康”发展的意见》《国务院办公厅关于促进和规范健康医疗大数据应用发展的指导意见》等文件,明确了“互联网+医疗健康”的发展方向。与此同时,随着我国分级诊疗、急慢分治等工作的推进,老年人常见病、慢性病、肿瘤等需长期随访和治疗指导的复诊难题也日益突出。

“加快构建新型‘互联网+社区诊疗’服务模式,有望破解上述难题。以吉林大学中日联谊医院实际工作为例,在疫情防控期间,医院互联网医院智慧医疗平台与吉林省社区老年大学、九台农商银行134家营业网点联动,通过多年搭建起的社区银行惠民渠道,共同推出了智慧社区医疗惠民举措。这一举措,辐射到省内200余家社区,获得了老百姓的诸多认可。”在刘林林看来,中日联谊医院的

实践值得推广开来,联通社区老年大学、银行营业网点等构建新型的“互联网+社区诊疗”服务模式,可以更好地聚合社会优势资源拓展互联网诊疗的可行性,为解决老年群体在线问诊、复诊、开药难等问题找到现实路径。

如何更好地让“互联网+医疗健康”为老年人就医赋能?刘林林还建议,加速推进互联网医院资源的全面下沉,充分实现共建共享。

“以吉林省情况为例,目前仅有少数大型三甲综合医院建有互联网医院,且均为独立运行的状态,相关资源并未实现与下级医疗机构合作共享。二级及社区医疗卫生服务中心对互联网医疗资源的客观需求真实存在,且在一定程度上制约了二级及社区医疗卫生服务中心为老年群体服务的质量和效率。”刘林林建议,大型三甲综合综合医院的互联网医院资源向二级及社区医疗卫生服务中心开放,通过技术手段实现互联网医院平台共享,赋予下级医疗机构互联网医院使用权限,并建立起互联网+老年人就医绿色通道,真正为解决老年群体就医难赋能。

## “甲流”来了别恐慌 正确认识科学防

本报记者 陈晶

近日,甲流进入高发季。甲流有哪些症状?和普通流感、新冠病毒感染有什么区别?疫苗应何时接种?应对甲流,家中需要常备药吗?关于甲流热点问题,北京大学第三医院副院长、呼吸与危重症医学科副主任沈宁给出了解答。

问:什么是甲流?

答:甲流是由甲型流感病毒引起的一种呼吸道传染病,其传染性较强,人群普遍易感。

问:甲流有哪些症状?

答:甲流最突出的症状是高烧、全身酸痛、乏力等。另外,甲流作为一种呼吸道传染病,呼吸道的症状还包括流涕、咽痛、咳嗽等。

问:甲流和普通感冒有什么区别?

答:普通感冒也是由呼吸道病毒

引起的一种常见的感染性疾病,相对来说全身症状会比较轻,主要表现为呼吸道的症状。普通感冒一年四季都有可能出现,而甲流的季节性比较明显,其全身症状特别突出。

问:甲流和新冠病毒感染有什么区别?

答:从临床表现来说,甲流和新冠病毒感染有很多类似的地方。感染新冠病毒感染也会出现一些全身症状和呼吸道症状,但是甲流全身症状可能会更明显,比如高热、全身酸痛的症状会更加突出。

另外,甲流一般来说病程相对较短,大多数病人3-5天就会缓解,而很多新冠病毒感染的患者症状持续的时间更长。

新冠病毒感染可能会出现嗅觉、

味觉减退等症状,这些症状对甲流而言比较少见,一般不会出现。

由于甲流和新冠病毒感染都是呼吸道的病毒性、感染性疾病,所以两种疾病的预防策略也是一致的,勤洗手,戴口罩,保持室内通风,避免去人群聚集场所。

问:甲流需要接种疫苗吗?何时接种?

答:感染过甲流之后,在短时间内人体是有保护性的抗体。但甲流病毒变异非常迅速,建议民众每年接种甲流疫苗。相关部门每年通过预测病毒的变异来给予全新的疫苗注射,所以一般建议在年底,也就是11月份左右接种流感疫苗,以预防下一季流感的发生。

问:应对甲流,家中需要常备药吗?

答:目前正处于甲流高发的季节,

在家里可以准备一些应对甲流的药物。针对甲流有比较好的抗病毒治疗药物,但实际上并不是所有患甲流的病人都需要服用抗病毒药,一般来说,大多数甲流是自限性疾病,很多病人3-5天症状就可以自行缓解,不需要服用抗病毒药物。

高危人群,比如65岁以上,伴有基础疾病或者免疫抑制人群和中晚期妊娠的孕妇等,可能需要服用抗病毒治疗的药物。对大多数患者来说,只需要准备对症治疗的药物,也就是退烧、缓解呼吸道症状的药物。

其实甲流作为一个自限性疾病,患者在家休息、多喝水,完全是可以缓解的。但是如果病程超过5天,或者出现呼吸困难等症状,应及时就医。