

青岛市卫生健康委员会、青岛早报联办

常常“秒睡”竟是罕见病?!



有这样一群人,他们不分时间、不分场合,随时随地都可能突然睡着。与此同时,无法区分梦境与现实,被“睡眠瘫痪”频繁干扰。当情绪受到刺激时,还会失去意识跌倒,之所以会这样,是因为他们患上了一种罕见的慢性终身疾病——发作性睡病。近日,北京大学人民医院呼吸睡眠医学专家在北京大学人民医院青岛医院(青岛妇儿医院城阳院区)出诊时,就遇到了多位被这种睡眠的特殊症状困扰多年的患者。

白天“秒睡”一激动就晕倒

“我今年60岁了,年轻时候就爱睡觉,有些时候白天睡意上来没法控制。白天睡得多,晚上还睡不好,总是容易醒和做噩梦,有时梦到被追杀围堵,有时梦到浑身爬满虫子,想让家人把我叫醒,可我一句话也说不出来,真难受啊。”在诊室里,患者王女士(化名)痛苦地摇摇头,诉说着病情,“更严重的是,我情绪一激动还会全身没劲,如果当时站着,准会瘫倒在地上。”

“是啊大夫,她晕倒时眼神涣散,闭上眼睛,身子晃悠悠,然后就倒下了,大约10秒才能缓过劲。”王女士的家属既担心又着急,“最近发作越来越频繁,已经严重影响到正常生活了,平时她自己在家里我们很不放心,必须轮流请假在家陪着。”

王女士此前曾就诊于当地医院,做过相关检查,排除了癫痫等相关疾

病,但一直没有得到明确诊断,全家都

原是罕见病 北京专家明确诊断

鉴于患者情况,明确诊断需进行全面客观的检查。当天,王女士被收治入院,在病房进行夜间标准多导睡眠监测。第二天白天,王女士又进行了多次“小睡潜伏期”试验,专家解释,通过这样一系列的“小睡”,目的是客观判断白天的嗜睡程度。

经检查,王女士夜间睡眠不安,夜间睡眠反复中断、觉醒次数增多、时间延长,同时伴有阻塞性睡眠呼吸暂停。白天小睡试验的五次睡眠过程中,患者平均入睡时间为1分20秒,其中有两次仅用30秒就进入睡眠,出现3次睡眠始发REM睡眠现象,这正是发作性睡病的典型特征。

结合“发作性过度睡眠、情绪相关的猝倒、睡眠瘫痪、入睡幻觉”四联征和其他病史,专家团队经过研究讨论,最终明确诊断王女士患有发作性睡病,伴有较为严重的阻塞性睡眠呼吸暂停,导致夜间睡眠片段化,深睡眠减少,出现日间发作性过度睡眠的问题。

“北大方案” 个性化治疗解难题

据介绍,发作性睡病的主要症状包括日间过度嗜睡、猝倒、睡眠瘫痪、幻觉及夜间睡眠紊乱。患者会出现不可控制的犯困,无论吃饭、走路,还是开车,随时都有可能“秒睡”。发作性猝倒是该疾病的特异性症状,通常由强烈情感刺激,如大笑、激动等诱发。一半以上的患者会发生瘫痪和幻觉。夜间睡眠紊乱表现为易醒、多梦、睡眠质量不高。儿童患者起病突然、睡眠

持续时间更长,易多动和行为过激。这是一种无法治愈的终身性疾病,主要是通过药物治疗来控制症状,目前并没有很好的方法来预防其发生。其治疗包括支持疗法及药物治疗,控制患者症状,改善患者生活质量。

诊断明确后,治疗团队结合患者年龄、日常生活,制定个性化治疗方案,针对发作性睡病带来的嗜睡、发作性猝倒及夜间睡眠紊乱症状进行对症治疗。对于阻塞性睡眠呼吸暂停问题,进行无创正压通气呼吸机治疗。

很快,经过三天治疗,王女士白天犯困的情况明显好转,猝倒、夜间睡眠、入睡前幻觉再未出现,重新复查多导睡眠监测及小睡试验,各项结果趋势向好。

专家提醒

预防需要调整生活方式

北京大学人民医院呼吸睡眠医学专家近期在青坐诊,专家有北京大学人民医院睡眠中心主任韩芳、主任医师董霄松、主治医师许力月等。睡眠中心专家们表示,发作性睡病不仅需要药物治疗,更多的是需要调整生活方式和社会支持。现实生活中,部分患者没有意识到自己患病,选择了高危或需要长期集中精力的工作,带来极高安全隐患,而学习工作中长期伴随着挫败感,让他们感到自责、自卑,甚至会抑郁和绝望。发作性睡病不可治愈,但可控制。如果发现自己有疑似症状,应及时就医。日常生活中,患者应白天多小睡(特别是午睡),注意控制情绪,劳逸结合,病情就可以得到缓解。避免高危运动和工作,大部分患者经过有效治疗都可以正常工作和学习。
观海新闻/青岛早报记者 杨健 通讯员 刘裕



医疗在线



热线:82888000

新生儿异地就医 医保政策优化

记者从青岛市医保局了解到,根据新生儿群体异地就医需求及落户参保缴费的实际情况,青岛市医保局优化医保政策——为新生儿自出生之日起6个月内按规定办理青岛市基本医疗保险参保手续并缴费的,自出生之日起享受基本医疗保险待遇,期间办理异地长期居住人员备案的,备案起始日期可前提至出生日期。

出生超过6个月办理异地长期居住人员备案的,仍按规定,备案起始日期自办理备案之日最多前提5日。未纳入异地长期居住人员备案范围的,执行临时外出就医政策。办理临时外出就医人员备案的,备案起始日期不受限制。

马先生是青岛市参保居民,常年在济南居住,2023年4月28日,一对可爱的双胞胎儿子在济南出生,但因新生儿早产双双住进了重症监护室。为享受医保待遇,马先生随即给孩子办理了落户并缴纳了青岛市居民医保,之后打算为孩子办理异地长期居住人员备案。

根据省医保局、省财政厅《关于转发<国家医保局财政部关于进一步做好基本医疗保险跨省异地就医直接结算工作的通知>的通知》规定,异地长期居住人员备案开始日期只能比办理日期前提5天,经过五一假期,办理好落户、缴费手续后,时间已经过去了10多天,马先生的双胞胎儿子无法从入院开始日期办理异地长期居住人员备案,其长期备案前的住院费用只能按照临时外出就医政策进行报销,报销比例低5个百分点。

了解到马先生的情况后,青岛市医保局立即向省医保局书面请示,建议对我市新生儿异地长期居住人员备案政策进行优化,新生儿自出生之日起6个月内办理基本医疗保险参保手续并缴费的,自出生之日起享受基本医疗保险待遇,期间办理异地长期居住人员备案的,备案起始日期可前提至出生日期。省医保局对青岛市的政策调整建议极为认可立即批复,并同时抄送至省内其他地市医保局参考借鉴。

6月2日,青岛市医保局收到省医保局批复,当天完成本市政策优化,工作人员周末加班为马先生的孩子补办了异地长期居住人员备案,并将备案起始日期前提至4月28日,6月4日,马先生长子于在山东第一医科大学附属省立医院办理出院联网结算,住院费用整笔享受长期备案报销政策,花费医疗费总额6.5万元,医保基金支付4.3万元,大大减轻了马先生的经济负担。

为充分享受医保待遇,市医保局提醒广大新生儿父母及时为孩子办理参保缴费,有异地就医需求的,及时办理异地就医备案手续。接下来,青岛市医保局还将让医保改革红利惠及更多参保群众,不断增强人民群众的获得感、幸福感、安全感。

观海新闻/青岛早报记者 杨健

坚持烧伤康复 希望“浴火重生”

特色科室

说到烧烫伤大家可能并不陌生,但提起烧伤康复治疗就比较陌生。烧烫伤也需要康复吗?答案是肯定的。烧烫伤患者的康复训练对预防和减轻畸形、恢复功能、改善外观、帮助患者重返家庭和社会均有重要意义,尤其对大面积烧烫伤的患者来说,康复治疗是必需的。青岛市市立医院烧伤整形科医生讲述了与烧烫伤患者共同坚持烧伤康复的历程。

瘢痕不只是“不好看”

“随着生活水平的提高和医学的不断进步,我们对烧烫伤救治的目标已不仅仅是让患者活下来,还希望他们要活得更有质量。”市立医院烧伤整形科医生邓若梅子说,对烧烫伤的治疗不是到出院那天就结束,而是回家之后还要继续坚持康复治疗。

她印象最深的是一位叫玲玲(化名)的小朋友。玲玲来医院时双上肢深度烧伤,做了很多次手术才算保住了双手。

当时,主管医生给她评估的预后结果非常差,大概率是要落下终身残疾,连家人对她的未来都不抱什么希望。“看到这个和我家孩子差不多大的小姑娘时,我不禁在想,她的一生难道就要背负终身残疾的桎梏吗?作为一名烧伤科医生,一名孩子的母亲,我觉得无论如何都必须努力一次!”她说,其实给小朋友做康复比较困难,多次手术之后,玲玲的双手水肿和疼痛都很严重,一开始的康复治疗总是伴随着尖叫和眼泪。直到有一天,医生路过病房时,发现玲玲能用小手夹着手机放到了桌子上,那一刻觉得一切都是值得的。后来,玲玲可以轻轻地握拳,慢慢拿起勺子吃饭,做一些用拇指和食指捏住小豆子、系扣子的简单精细动作,看似简单的进步,是孩子生活能够自理,将来回归社会的希望。

烧烫伤治疗康复重在坚持

和所有的治疗一样,烧烫伤康复也有一个最佳的治疗窗口期。鼓励所有的烧烫伤患者在身体条件允许的情况下尽早开始康复治疗,这样不仅能减轻痛苦、

减少花费,而且相应的治疗效果也会更好。在许多鼓舞人心的案例中,百分之八九十的危重烧伤患者在规范康复治疗后期能做到生活自理,甚至可以去旅行、绘画、游泳。患者再也不用像从前那样,因为容貌的自卑、功能的障碍,只敢躲在家里,接受家人照顾。

烧伤其实离我们并不遥远,除了火灾、燃气爆炸、酸碱类化学烧伤外,日常生活的热汤热水、电烧伤以及理疗烤电、艾灸、拔罐等造成的烫伤也时有发生。几年前,二十多岁的小雨(化名)慕名来到诊室,她因孩时代头皮被烫伤,形成了一大片瘢痕,再也无法重新长出头发来,成年后尝试多次毛发移植,屡遭失败。烧伤整形科副主任朱志军经过一系列专业评估和沟通,为她拟定应用皮肤扩张器修复秃发的治疗方案。手术分两期进行,术后皮瓣成活良好,毛发生长密度及生长方向与周围毛发一致。“术后复诊时,患者完全变了一个人,变得开朗阳光。”朱志军副主任回忆,“得知她已结婚生子,一家三口其乐融融,我们由衷地为她感到高兴!”

观海新闻/青岛早报记者 杨健 通讯员 张瑄