

□ 本报记者 崔芳 特约记者 钟艳宇



3月17日,全球首个关爱罕见睡眠疾病患者的公益画展《罕见的梦》在北京大学人民医院展出,所有画作场景均来自患者的梦境。本报记者张丹摄

3月21日是“世界睡眠日”。一提到睡眠问题,普通人最常想到、遇到的就是失眠。而能“倒头睡”“着床睡”的人,往往让人羡慕不已。但“说睡就睡”真的就很幸福吗?

3月17日,由上海市慈善基金会—蓝鲸罕见病专项基金、发作性睡眠患者组织“觉主家”共同发起的全球首个关爱罕见睡眠疾病患者的公益画展《罕见的梦》落地北京大学人民医院。展出的画作均来自一个在人群中仅万分之一发病率但饱受困扰的“秒睡”群体——发作性睡眠患者。

看见万分之一的梦

是吉光片羽,也是梦魇挣扎

“发作性睡眠(Narcolepsy)是一种罕见的慢性睡眠—觉醒状态不稳定的神经紊乱,是一种严重的高发于儿童期的慢性罕见神经系统疾病,临床上以日间过度思睡、猝倒和夜间睡眠紊乱为主要特征。”画展发起人之一、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解释,这可不意味着想睡就睡,相反,这类患者的睡意来袭是不受控制的。“一激动就瘫软,工作或者学习中突然睡着,开车都能睡着,睡着之后立马开始打呼噜,或睡不了多久就会醒,之后又得继续睡,白天困倦还伴有猝倒……如果出现这些情况,那么很可能就是发作性睡眠患者。”韩芳说。

“大家也许会问,发作性睡眠患者的梦跟普通人不一样吗?”蓝鲸罕见病专项基金副主任韦琳表示,答案是肯定的,“他们的梦境来得更为真实:他们有时在入睡前会产生幻觉、幻听,有时醒来后仍有‘鬼压床’症状,这些都让他们难以分清梦境与现实的边界。”

“在梦境里经历的一切就好像是你亲身体过的一样。”“觉主家”患者组织负责人暴敏东告诉记者,这些梦境有的很美好,患者体验过飞行,体验过在海上漂流,觉得能感到寒风,能感到大自然草木的气息;有的则很恐怖,“我自己做过一个被枪击中的梦,梦中我拼命地在暗巷中逃亡,被子弹击中后清晰地感觉到剧痛,以及接踵而来的濒死感,血液涌入气管、咽喉,口腔中充满血腥味,我喘不过气,一点窒息……醒来后,一时很难从梦境中脱离。”暴敏东表示,即使现在回想起来,仍然能起一身鸡皮疙瘩。

2005年,韩芳收到了患儿Hatter的来信。Hatter在信中感谢他的诊疗和帮助,随信附上了一张画作。“她说,那是她画的自己的梦境。”这让韩芳很感兴趣,“艺术是有疗愈性质的。”

绘画的过程,也是患者梳理内心情感和情绪的过程。它甚至能成为连接患者和社会的通道、桥梁,一个表达的出口。”韩芳和越来越多的医生开始鼓励患者把梦境画出来,《罕见的梦》公益画展应运而生。

开展当天,北京大学人民医院东门两侧长长的出入通道外侧挂满了“梦境”。戚威贡献了一幅美好的画《阳台上的猫》,画中有初春的阳台,粉色的花林和爱猫五郎。“春日的五郎特别活跃,粉红色的恋爱季来临了。现实中它好奇躁动,梦境里的它则恬淡地站在阳台上,望着远方。”戚威忍不住用画笔定格这一刻。

“长颈鹿先生多次来找我玩。他睫毛长长,像个绅士,我们一起逛南海北地聊。”Kim在《好朋友鹿先生》中描摹的动物知己,是很多发作性睡眠患者求而不得的交流对象。

此外,Jeffrey画的《空中巴士》充满童趣,樱桃画的《小魔女的派对》温馨俏皮,段建宇画的《他的名字叫红2》清新静谧,鱼蛋画的《守护午睡的妖精们有点吵》幽默乖张……这些梦境的雪泥鸿爪,被患者视作生命中的吉光片羽。因为对他们来说,美梦并不常见,噩梦才是大多数。

纯黑的背景上是繁复的白色和黄色图形,暗黑系的画是Hatter的《梦魇系列-6》。“春雷始鸣,惊醒蛰伏于地下冬眠的昆虫。我梦中的惊蛰节气,拥有唯一一抹春天的艳黄色彩,却没有光明。”Hatter这样解梦。

但即便身处梦魇,他们也奋力在黑暗中寻找光明。以此为主题的画作,在展品中分量最重。上方是乌云漫天,下面是枯黑的土地,中间一个电话亭大小的玻璃房内注满水,唯一的彩色体现在一个浸泡于其中、戴着潜水头盔的人身上……“生病之后,我总梦见我和现实世界近在咫尺又远在天涯,触手可及的人却是透明的,世界也是黑白的。是信念让我重新拥有信仰,看见了世界的五彩斑斓。”弓山的《梦》让人战栗,也让人看到勇气 and 希望。

以碎裂残片拼凑出的肖像画,有的残片可怖,有的残片可亲,有流泪,也有微笑……《荆棘中的拥抱》再现了否卡病情严重时期的一个梦境。“无数只手从身后泥潭中探出,挣扎,却动弹不得。生病带来的误解、嘲讽令我身心俱疲,好在读初中时遇到善解人意的班主任。随着时间推移,我学会了拥抱自己。”否卡说。

不是好吃懒做,而是病痛加身

画展呈现的发作性睡眠患者的梦境是如此不同。它们不是偶尔造访,而是不分时间地点地频频来袭。“白天是不可抑制的短暂睡眠,到了晚上,我们也面临着非常糟糕的睡眠情况。你能想象整个夜晚每15分钟或者30分钟就醒一次的感觉吗?”暴敏东说,“我一个成年人尚且难以承受,更何况是孩子!”

据介绍,我国发作性睡眠患者高发年龄为8~12岁。暴敏东听过一个8岁的小儿诉说委屈:他晚上因为怕做噩梦不敢睡觉,就告诉妈妈自己的苦恼,央求妈妈陪着自己睡。但妈妈一直鼓励他:“你都长大了,要勇敢一点,自己睡。”即使他尖叫着醒来,家长也不理解为何做个噩梦反应那么大。

由于发作性睡眠知晓率低、发病隐匿,得不到周围师友亲朋的理解是患者的普遍经历。“孩子们在学校睡着了,通常不敢跟爸爸妈妈坦白。负责任的老师可能会提醒家长孩子最近上课睡觉特别频繁,问一问是不是夜里偷偷玩手机了。但更多时候,老师会认为孩子学习态度有问题。”作为发作性睡眠患者组织的负责人,暴敏东亲身经历过这些,也听过太多患者类似的讲述。

“是老师的错吗?也不是。因为老师并不知道世界上还有这样一种病。”在暴敏东听过的病友故事里,当他们在课堂上睡觉时,老师常会一个粉笔头丢过来,或者严厉地把他们叫到教室后方罚站。因为天天睡,他们会收到同学们起的各种外号,最常见的是“觉皇”“觉主”。

可即便如此,这些孩子还是会上课睡觉,甚至在重要的考试中睡着。久而久之,大家就会觉得他们不爱学习、无可救药。“很多病友就是在这样的情况下成长起来的。”暴敏东说,长大了、工作了,也不意味着误解的终结,因为他们又会面临同事和领导的类似误解。

知晓和理解,也是一种力量

“《罕见的梦》的特殊意义在于,通过艺术形式让公众关注发作性睡眠患者,提高大家家长、老师对于这个疾病的认知,尽量减少来自老师、同伴、亲友的误解和伤害。”韩芳指出。

作为一名“小觉主”的妈妈,Ann从女儿Hatter的经历中看到了“知晓”和“理解”的力量。“我的女儿Hatter是在初三学业压力非常大的时候确诊的。在此之前,她嗜睡无法控制,学业受到很大影响,我心里非常着急,但又不知道她得了什么病,该怎么办。”Ann回忆,在最迷茫的时候,她看到了当年的世界睡眠日相关宣传,知道了发作性睡眠,于是迅速找到了北京大学人民医院韩芳教授,孩子才得以确诊。

随着诊断明确,家庭给予了Hatter无条件的关爱和支持。而家长与学校充分沟通交流后,Hatter也得到了学校和老师最大限度的理解和包容。“有一次很重要的考试,Hatter瞬间就趴在桌子上睡起来,推都推不醒。老师很自然地说,没关系,让她先睡一会儿,醒了以后再说。这对孩子和我触动都非常大,未成年的孩子心态心智是不成熟的,她对外界挑战和困境的化解能力有限。每一份理解,对她都是莫大的鼓励,都能帮助她更健康、坚强地成长起来。”Ann感慨,这些支撑让Hatter有了一颗淡定从容的心,养成了乐观勇敢的品格。“她有一双善于在平凡的生活发现美的眼睛,会对春天的花、夏天的雨、秋天的落叶有很细致的感受。”Ann说,Hatter喜欢画画,在家人的鼓励下,她充分发挥着自己的特长,如今已考上国外知名大学的设计专业。

Hatter是幸运的,不幸的患者则各有各的不幸,暴敏东就听过不少故事。一个发作性睡眠患儿以睡眠幻觉为主诉到精神科就诊,医生了解到,他闭上眼睛就看到一些稀奇古怪的画面听到乱七八糟的声音,于是按精神分裂症对其进行治疗。直到多年后,他才得以确诊是发作性睡眠。

此外,他们在地铁里经常会因为睡着坐过站,有时被误解成装睡不给老人让座的人;在公众场合突然发作,醒来时发现自己孤身倒地,周围人以为碰瓷不敢近身;有人因为服药影响代谢会发胖,被认为是好吃懒做。

暴敏东直言:“我们最讨厌听的话就是,你能不能坚持一会儿,能不能先别睡。”当他们因为生病无法自控睡眠,这些误解和要求就成为一种伤害。

2022年10月30日,中国罕见病联盟联合北京大学医药管理国际研究中心、北京大学药学院药事管理与临床药学系发布了我国第一份发作性睡眠相关的系统性患者研究报告——《中国发作性睡眠患者疾病经济负担与生命质量研究》。该报告显示,由于发作性睡眠罕见,患者及家人对于疾病的认识不足,绝大多数被调研患者由于疾病白天思维严重(成人患者94.30%,儿童青少年患者90.8%),猝倒(成人患者78.76%,儿童青少年患

者70.11%),影响日常学习或工作后才去就诊,因病就医的主观能动性偏低。不少患者或家属未正确认识发作性睡眠症状,认为嗜睡是幼儿阶段的正常反应,体重变化是由于青春期内分泌紊乱或饮食结构变化引起的肥胖,因而延误诊断。

该报告还显示,无论成人患者还是儿童青少年患者,在患上发作性睡眠后遇到的境遇以负面经历为主。超过90%的患者因患病受到过误解,大多数患者遭受过嘲笑,仅半数患者遇到过同情、理解、包容等。在实际生活中,遇到他人帮助的比例很低,成人患者中仅占36.79%,儿童青少年患者稍高,但也未过半数。

在此背景下,我国发作性睡眠患者普遍面临严重心理健康问题的困扰,个人发展和社会交往严重受限。调研显示,高达94.25%的儿童青少年患者和90.16%的成人患者可能存在抑郁的情况;约半数的儿童青少年患者和成人患者可能存在中重度抑郁。统计结果还显示,43.01%的成人患者仅接受过高中及以下教育,发作性睡眠患者受教育水平受到了较大限制,也给全社会带来了劳动力的损失。

前赴《中国发作性睡眠患者疾病经济负担与生命质量研究》指出,我国超过一半的发作性睡眠患者有误诊经历,通常被误诊为精神或心理障碍。多数患者在确诊前曾辗转多家医院就诊(平均2家,最多10家),成人患者平均确诊所需时长为2.98年,儿童青少年患者平均确诊所需时长为0.7年。

韩芳希望,此次画展能让有相关症状的人因此消除恐惧感、排斥感,走进医院实现早诊早治,减少甚至避免误诊。

《罕见的梦》公益画展启动当天,不少到北京大学人民医院就诊的患者及其家属,会在候诊或快离开医院时在画展前驻足片刻,看一会儿那些特殊的画。

那些停留凝视的时刻,都让所有参与画展的人感到振奋。上海市慈善基金会—蓝鲸罕见病专项基金的工作人员表示,《罕见的梦》公益画展将踏上世界展览之路,希望可以提高全世界的关注度,去拓宽更多领域的研究,未来实现韩芳提出的“睡眠无梦,梦想成真”。

扫码观看《你的睡眠还好吗》视频报道 出镜专家:中国科学院院士、北京大学第六医院院长陆林等