



今年11月起,阿培发起了“我请你睡觉”的公益项目,希望更多的人能认识发作性睡病。(受访者供图)

开车、考试会突然睡着,无法自控

一起离奇“开车睡着案”牵出一个神秘群体,他们自称“觉主”

本报记者 王小蒙

高速上开车睡着与死神擦肩而过

阿培是地地道道的济南姑娘,曾就读于山东省实验中学,毕业于美国南加州大学。她个头高挑、反应敏捷。如果不是太爱睡觉的“特质”,今年23岁的她或许不会像现在一样,成为“觉主圈”内的知名人物。

记者得知阿培是通过一个发作性睡病的QQ群。因为长期致力于发作性睡病的科普宣传,阿培称得上是“觉主圈”内的领军人物,而她一般称呼跟她一样爱睡的人为“觉主”。“发作性睡病并不常见,最典型的症状就是特别爱睡觉,还不是困意袭来地睡着,而是不分时间场合无征兆地突然睡着。”

阿培说,考托福的时候,她曾因睡着错过听力部分。“睡着不由自己掌控,这滋味真难受。”自大二转到美国南加大后,阿培既要兼顾功课,又要忙着一个创业项目。发病时,眼瞅着压在心头大大小小无数事项还未完成,她却只能“迷陷”在睡梦中难以醒来。“每天要拿出很多时间来睡觉,越忙碌病情就越重。”

甚至有一次,在阿培过生日的时候,她因为太高兴而突然发病摔倒在地,那时她感觉全身的力气仿佛被抽走,一直等激动的情绪过去后才一切恢复如常。阿培说,最为可怕的是,她开着车也能睡着,甚至有好几次在高速上与死神擦肩而过。“那时候之所以没有连自己带别人一起挂掉,纯粹因为走了狗屎运。”

爱睡觉的“觉主”14秒钟就能入睡

这未知的恐惧时刻困扰着阿培,她即使自诩性格勇敢直率,也难免心存疑虑。直到有一天,阿培在跟美国友人一次偶然的聊天中,才第一次听到“发作性睡病”这个词。而在这之前,她对该病一无所知,也从未把一笑就摔倒的症状与爱睡觉联系起来。“回去一搜就哭了,



12月9日发生在济南的一起离奇“开车睡着案”引起公众关注,这名驾驶员在红绿灯前突然睡着,既非疲劳驾驶,也不涉嫌酒驾,而是患了一种叫做“发作性睡病”的怪病。今天的《周末知了》向您揭秘一个鲜为人知的“发作性睡病”群体,他们自称“觉(jiào)主”,备受疾病困扰。



阿培在参加“我请你睡觉”活动。(受访者供图)

发作性睡病的症状我完全符合。”随后,当时依然身在美国的阿培来到医院就诊。在脑袋被连接了无数仪器后,医生给她做了详细的整夜多导睡眠监测和白天多次小睡试验。“14秒钟入睡、31秒钟做梦,监测的结果让医生也很吃惊,说之前没有谁的大脑能像我这么快入睡。”

阿培说,医生同时告诉她,因为病因不详,目前发作性睡病只能通过药物抑制,并不能根治。通过这次诊断,她从小就有的一些症状开始有了合理的解释。“回想起来,我应该患病有20年了,还一直以为自己只是太爱睡而已,直到来到异国他乡,才找到了症状的根源。”

早上上幼儿园的时候,父亲骑摩托时就把阿培绑在身上,因为走在半路,她便会莫名其妙地睡着。后来,从济南经十一路小学、育英中学一路



扫码看《觉主醒醒,我在找你》,关注一个鲜为人知的特殊群体。

到高中,阿培一路在老师“这姑娘爱睡觉”的印象中走过来。“那时候上课爱睡觉,后来就努力在课间睡十分钟。”不过,嗜睡并没有影响到这位聪慧的姑娘,该学就学的她依然考上了牛气的大学。不过,面对大学时课业和创业的双重压力,阿培依然努力让自己的生活变得非常规律,因为一旦晚休息,她会付出比正常人更多的代价。

而睡觉对一些“觉主”来说,也不是一件轻松的事。阿培曾结识一位“觉主”小红(化名),她需要在父亲整晚的陪伴下才敢睡去。即使如此,有时她还是会说一晚上恐怖的梦话,甚至会哭出声来。“我只想在白天能小睡一会,这样就可以了。”小红说。

为普及相关知识现身说法拍视频

2014年年底阿培回国,确诊后的她带着激动的心情跟同学普及发作性睡病,却被他们当成开玩笑。“当时感觉很失落,突然意识到不是因为病友少,而是有不少人跟我一样,根本不知道这是一种病。”后来,想到自己过往的种种,阿培突然意识到自己是时候该做些什么了。2015年上半年,阿培开始着手做普及发作性睡病的网站和视频,她想现身说法,让更多的人认识到这种疾病,并且提醒这类病的患者,规避一些类似于开车上高速的风险,让大家能够更安全地生活。

“有一天,我和我的闺蜜走在路上,突然身后一声巨响,我们回头一看,天已经被撕裂了,一艘巨大的飞船笼罩在我们上空,天一下子就黑了,我们愣住了,直到看到街上的人开始慌张地乱跑,我们才意识到,现在必须马上要找到一个安全的地方。于是我拉着我闺蜜的手,疯狂地往前奔,跑着跑着,我在远处看到一个时钟,可是时钟上的数字是反着的,这时候我意识到,我在梦里……”

在《觉主醒醒,我在找你》主题纪录片的开头,阿培讲述了这样一段过往。她说自己无时无刻不在经历着这样的梦境,有时候甚至无法区分梦境和现实。“有的梦境很美妙,有的很可怕,虽然有时候我能控制它们,但是我逃不出来……”

尽管有诸多无奈,阿培还是频频将自己的形象与疾病捆绑在一起曝光。因为她发现,在一些需要宣传曝光的时机下,往往遇到各种阻力,最后只能由她孤零零地顶上去。“有些家长不愿意孩子出镜,有的已经工作养家,怕老板发现病史而开除自己,谁也不想让别人给贴上个病人的标签,可总要有有人站出来,如果我的牺牲能加速大众的认知,也值了。”

最近,阿培正在为“我请你睡觉”活动忙碌着。她发现,睡眠其实也可以不用那么可怕,身为“觉主”应该比一般人更拥有控制自己梦境的能力。阿培还建了个“控梦小组”的微信群,她说,如果白天心情愉悦,晚上就真的能控制自己的梦境了。

发作性睡病患者应避免开车

山东省立医院睡眠医学中心杨丽玲博士对发作性睡病颇有研究。在该睡眠医学中心成立两年多以来,相继已接诊上百位发作性睡病患者,年龄从十五岁到五十岁不等,多为男性。她发现,大多数人都是发病几年后才意识到不对劲。“我接诊过一位五十多岁的患者,一问才知道,他发病已经30年了。”杨丽玲说,可能跟当时医学水平有限有关,虽然那名病人会出现经常性的白天嗜睡和猝倒,但他从没意识到这是一种病。后来他在当地也做过多种治疗,但都没有效果。

“发作性睡病的特征是白天不可控制地进入睡眠状态、猝倒和夜间睡眠障碍。”杨丽玲介绍,睡瘫症和入睡前幻觉是夜间睡眠障碍最主要的表现,而睡瘫症就是所谓的“鬼压床”。一般人“鬼压床”可能几个月才会出现一次,而患发作性睡病的患者可能天天都会有。“我最近接诊的一名15岁男孩就特别嗜睡,他一高兴腿就打软、猝倒,连续多日出现睡瘫症。”杨丽玲说,这位上高中的男孩,三年前就出现上述症状,家长一开始以为是学业压力大,多睡会儿就好了,没想到孩子睡觉时却总感觉身边有人,一度恐惧到难以入睡。

流行病学调查数据显示,国内每十万人中会有33人患有发作性睡病,由于认识不足,多数医院并不具备诊断能力。“该病通常用微创的睡眠检测和多次小睡潜伏期试验来确诊,有创伤的便是脑脊液检查,选择的人相对来说少一些。”杨丽玲说,有研究表明,发作性睡病可能跟基因缺陷有关,确诊后需要长期用药。我国发作性睡病发病的高峰年龄为8~12岁,随着年龄增大,症状或许会减轻。“国外推荐一线用药是莫达非尼,但在国内买不到,一般使用精神振奋剂和抗猝倒药物。”她表示,这类患者尤其应该要形成规律的生活习惯,避免开车等危险行为。