

你家娃是“秒睡大师”？ 当心儿童发作性睡病！

你是否见过这样的孩子：前一秒还在啃鸡腿，后一秒就“断电”似的趴在桌上打呼；有些孩子会在上课或做作业时突然“关机”，怎么都叫不醒；有些则会在大笑时突然“面条瘫”……他们被老师认为是差生，被家长误解为偷懒，被同学嘲笑为怪物。这到底是怎么回事？“秒睡”是天赋异禀，还是身体在警报？下面，我们就来聊聊让大脑“睡眠开关”失控的罕见病——儿童发作性睡病。

什么是发作性睡病

发作性睡病是一种慢性睡眠-觉醒障碍，核心问题是下丘脑分泌素。下丘脑分泌素是维持大脑清醒的重要物质，如果因免疫异常或遗传因素导致分泌素减少，大脑就会像“乱跳台的收音机”。

发作性睡病是法国医生 Gelineau 在 1880 年首次提出，已列入我国《第二批罕见病目录》。发作性睡病是一种终身性疾病，我国约有 50~70 万患者，发病高峰年龄为 8~12 岁，给患者及家庭带来严重负担，特别对儿童和青少年群体。

发作性睡病有哪些症状

发作性睡病有四大核心症状，称为“四联征”：

1. 白天过度嗜睡（几乎 100%）表现为上课“钓鱼”、吃饭打盹、玩游戏也能秒睡，且睡醒后依然犯困，家长常常误以为是熬夜或偷懒导致。
2. 猝倒发作（60%~70%）表现为大笑、生气时突然肌肉“断电”——膝盖发软、下巴下垂、突然倒地。症状轻微者可能只表现为眼皮耷拉或吐字不清，易被忽视。
3. 睡眠瘫痪（25%~50%）意识清醒但身体“鬼压床”，多发生在刚入睡或快醒时，常误以为是做噩梦。



4. 入睡前幻觉（33%~80%）闭眼后出现逼真幻觉（如怪兽、陌生人），导致孩子抗拒入睡。

除上述四大核心症状外，还可伴有以下表现：

1. 夜间睡眠“碎片化”，表现为易醒、多梦、醒后难再次入睡；
2. 注意缺陷多动障碍、焦虑、抑郁等精神障碍；
3. 继发 REM 睡眠期行为障碍症状，如梦境演绎行为等；
4. 合并代谢性疾病，如肥胖、糖尿病等。

发作性睡病该如何诊断

1. 症状 每日过度嗜睡持续 3 个月以上。
2. 多导睡眠监测（PSG）+ 多次睡眠潜伏期试验（MSLT）监测夜间睡眠质量，并测试白天入睡速度。发作性睡病患儿平均入睡时间≤8 分钟，且出现 2 次以上“快速眼动睡眠”。

3. 脑脊液检测 下丘脑分泌素 1 水平（Hcrt-1）≤110 皮克/毫升（终极证据）。

治疗需要“组合拳”

1. 药物治疗
常用药物有替洛利生、莫达非尼、γ-羟丁酸钠、马吲哚、索林非妥、哌甲酯、文拉法辛、氯米帕明、帕罗西汀、瑞波西汀等，患者需严格遵医嘱终身服用。
 2. 非药物治疗
1) 规律作息：固定睡眠时间，白天安排 2~3 次短时小睡（15~20 分钟）。
2) 情绪管理：避免过度兴奋或紧张，减少猝倒诱因，教孩子用深呼吸平复情绪。
3) 心理支持：向学校说明病情，避免误解；通过绘本、游戏帮助孩子理解疾病。
4) 安全防护：避免独自游泳、骑车，浴室防滑，防范猝倒受伤。
- 中南大学湘雅三医院儿科 副主任医师 席琼

耳前的“聪明洞” 其实是先天性瘘管

有些孩子耳朵前有个小孔，老人常认为是聪明的象征，称它为“聪明洞”，其实，这个洞洞在医学上称为“先天性耳前瘘管”。医生提醒，对于无症状或无感染者，可不作特殊处理，如果局部反复红肿，甚至流脓，一定要及时治疗。

什么是耳前瘘管

先天性耳前瘘管是一种很常见的先天性外耳疾病，多见于耳轮脚前，少数在耳轮的后上边缘、耳屏及耳垂。小管一端封闭，另一端开口，大部分为单侧发病。我国每 100 人中约有 1.2 人患此病，女性多于男性，大部分无明显症状。

耳前瘘管是胚胎期耳廓组织发育不全引起，是一种染色体异常所致的遗传病，也就是说，如果父母双方其中一方带有耳前瘘管的显性遗传基因，就可能导致孩子患有此病。

耳前瘘管的症状

耳前瘘管按照临床表现可分为单纯型、分泌型和感染型。单纯型一般无自觉症状；分泌型是瘘管内皮屑及皮脂腺分泌物堆积导致瘘口经常有白色分泌物，可以引起局部皮肤瘙痒，局部隆起；感染型则表现为局部红、肿、痛，瘘口溢脓液，严重者出现周围软组织肿胀，形成脓肿破溃或者肉芽，反复感染，经久不愈。

耳前瘘管的治疗方法

1. 日常清洁 对于无症状或无感染者，一般不需要特殊治疗，日常保持清洁、不随意挤压即可。
2. 抗感染治疗 反复感染者，需要进行抗感染治疗，多数选用二代头孢，部分病例需根据分泌物培养结果选用敏感类抗生素。
3. 脓肿切开引流 消炎后仍积脓较多、疼痛剧烈者，可以切开排脓或穿刺抽脓引流。
4. 手术治疗 防止耳前瘘管复发的唯一方法就是通过手术完整切除瘘管组织。手术时机一般选择在急性感染得到控制后进行，也可在急性感染期直接手术切除。

解放军总医院 马金蔓 何柳

如何区分自闭症 与语言发育迟缓？

自闭症和语言发育迟缓是两个备受家长关注但又容易混淆的概念，二者的表现有相似之处，如说话较晚，但实际上却有着本质的区别。

自闭症，又称孤独症，是一种复杂的神经发育障碍，主要表现为社交交往障碍、沟通障碍和兴趣行为异常，可影响着患儿的社交互动、沟通能力以及行为模式。语言发育迟缓则是指儿童在语言发展过程中，由于各种原因导致的语言表达能力落后于同龄儿童。二者的鉴别要点如下。

1. 发病过程 自闭症早期会出现以下表现，如 6 个月以内缺乏眼神对视、面部表情和肢体动作的互动；12 个月以内没有咿呀学语的声调，对名字无反应；18 个月内有简单的词汇表达，不能理解简单的指令。而语言发育迟缓的孩子，虽然在语言表达方面有所落后，但在社交、情感和认知发展方面往往表现正常。

2. 语言表现 自闭症孩子在语言上主要表现为不会主动发起对话，对他人的提问回答较少；说话声音单调，缺乏抑扬顿挫；重复他人的话语，缺乏自主表达能力。语言发育迟缓的孩子则可能在词汇量、句子结构和语法方面有所不足，但能够主动发起对话，表达自己的需求。

3. 行为特征 自闭症孩子往往表现为兴趣范围狭窄，喜欢重复某个动作或行为；对环境变化敏感，容易焦虑；对声音、光线、触觉等刺激反应异常。而语言发育迟缓的孩子在这些方面往往表现正常。

哈尔滨京科儿童医院 张静

仰卧是婴幼儿最安全的睡姿

你知道对于婴幼儿来说，最安全的睡姿是怎样的吗？仰卧、侧卧还是俯卧？答案是仰卧。

为什么仰卧最安全

仰卧，也就是平躺，是预防新生儿猝死综合征（SIDS）最安全的睡姿。SIDS 是指 1 岁以下的婴儿在睡眠中突然死亡，且原因不明。研究表明，仰卧可以大大降低 SIDS 的风险，主要有以下原因：

1. 仰卧时，宝宝的气道不容易被堵塞，呼吸更顺畅。
2. 仰卧时，宝宝散热更容易，避免因过热而增加 SIDS 风险。
3. 仰卧时，宝宝的内脏器官不会受到压迫，更舒适安全。

侧卧和俯卧有哪些风险

俯卧对于婴幼儿来说是最危险的睡姿。因为俯卧会压迫宝宝的口鼻，影响呼吸，增加 SIDS 风险。此外，俯卧还可能反复吸入呼出的废气，造成缺氧。而侧卧时，宝宝可能会翻身变成俯卧，从而增加上述风险，此外，侧卧还可能导致头部变形。

当然，某些特殊情况下，如早产儿、胃食管反流等，需要采取特殊的睡姿，这种情况务必咨询医生，根据医生的建议选择合适的睡姿。

除了睡姿，还要注意什么

1. 使用硬质床垫，软床垫会增加宝宝窒息风险。
2. 避免在床上放置柔软的物品，如枕头、毛绒玩具、松软的被子等，以免盖住宝

的口鼻，造成窒息。

3. 给宝宝穿上合适的衣物，保持房间温度适宜，避免宝宝过热。
4. 尽量母乳喂养，以降低 SIDS 的风险。
5. 避免接触二手烟，因二手烟会增加 SIDS 的风险。

如何帮助宝宝适应仰卧睡姿

1. 可以从宝宝出生起就坚持仰卧，让宝宝从小习惯仰卧睡姿。
2. 宝宝清醒时，可以让他多进行俯卧活动，帮助锻炼颈部和背部肌肉。
3. 在床边放置一些安抚物品，如安抚奶嘴，帮助宝宝更快入睡。

长沙市妇幼保健院
新生儿科 周耀