研报客 www.yanbaoke.com

IQVIA报告

**社交媒体倾听：**

**揭示夜幕下的帕金森病**

研报（客见图3）www，发.现yanbaoke女性患者比.例com略高于男性，多数患者

年龄在50岁以上，其中60-70岁的患者最多，占比超过

三分之一。

同时，2018年的最新线上数据显示，帕金森病患

者的问询主要集中在运动症状，在所有提及症状中占比

为79%，而非运动症状的提及率略低，约为69%。（见

图4）。

上述数据也许与我们印象中的帕金森病相差无几，

但是我们在大数据统计中还发现了一些有意义但被忽视

的现象。分析显示，有45%的患者在线上问诊过程中提

及了他们在夜间至晨起时间段内的状况，且这个数字在

过去三年间呈现稳步上涨的趋势。患者们描述了夜间发

生的纷繁复杂的运动、睡眠、感觉等方面的症状，同

时，抒发了因这些症状而产生的从困惑无助到焦躁绝望

的情感历程。

在线上问诊行为中，由于隐私保护意识和沟通篇幅

限制，患者与医生的沟通内容往往不是他们所经历的全部，在只字片语中，患者倾向于说出最大的困惑和痛苦，以寻求帮助和解决方案——由此我们可以大胆推测，夜间症状已经成为患者最为迫切、不得不说的痛点之一。同时我们看到，在各大帕金森病论坛中，“睡眠不佳”俨然已经成为了一个热门话题。“睡眠不好有办法吗”、“翻身困难严重影响睡眠怎么办”、“帕金森病人可以吃安眠药吗？”帕友们的焦急询问引发了广泛共鸣和热烈讨论。

那么，困扰众多帕金森病患者的夜间症状到底包括哪些？睡眠不好究竟是什么原因造成的？进一步倾听线上大数据可能会给出答案。

1、聚焦夜间运动症状

当提及帕金森病，人们通常先联想到静止性震颤、运动迟缓、肌强直等典型的临床表现，这体现出人们对帕金森病运动症状具备基本认识。但多数人往往并没有意识到，这些运动症状无论在白天还是夜晚均有可能发

**图3：社媒倾听中的帕金森病患者性别和年龄统计**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  | **33.1%** | | |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  | **20.2%** | | |  |  |  | **24.7%** | | |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| **47%** | **53%** |  | 女 | **14.0%** | | |  |  |  |  |  |  | **8.0%** |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  | 男 | <50 | |  | 50-60 | |  | 60-70 | |  | 70-80 | |  | >80 |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |

数据来源：IQVIA艾昆纬分析

**图4：社媒倾听中患者症状的提及率**

**运动症状提及率** **非运动症状提及率** **夜间症状提及率**

**79**% **69**% **45**%

数据来源：IQVIA艾昆纬分析

iqvia.com | 2

研报生客，给患者www带来.yanbaoke“整日整夜”的.困com扰。通过真实世界线上大数据统计发现，四分之一的患者在提及运动症状时明确表示其在夜晚至晨起时段内发生。

在夜间运动症状中，“僵直”、“翻身难”、“抖”、“颤”、“疼”依次成为声量最高的关键字（见图5）。

**图5：排名前5的夜间运动症状声量**

**（100%=伴随有夜间症状的患者）**

**1** **36**% **僵直/翻身难**

**2** **19**% **震颤（觉醒时）**

**3** **16**% **手臂和腿疼痛**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **4** | **3**% | **晨起疼痛姿态** |
| **5** | **3**% | **手臂或腿部肌肉痉挛** |

数据来源：IQVIA艾昆纬分析

“僵直 ”是帕金森病患者在夜间不可言状的最大困扰，集中表现为夜间翻身难和晨起起身难。多少个夜晚，患者苦于四肢僵硬和胀痛，严重者甚至需要家属的时刻陪伴和帮助，这为患者带来了深深的无助感：

夜里腿部僵硬和胀痛，整夜整夜睡不着觉，四肢无力，不能翻身，像瘫痪了一样，人特别憔悴和难受。

晨起时的僵直现象也十分常见，表现为起床困难，学术上称之为晨僵，因其发生在觉醒时刻，通常也计入夜间症状的一部分。

他自己偶尔能慢慢起来，多数时候需要人扶。腰背特别僵硬，在床边坐不住，直接往后倒，扶他起床特别费力，感觉人很硬。

“震颤”的声量在夜间运动症状中排名第二，这种帕金森病的典型症状在白天颇为常见，在夜间也同样表现为“抖”和“颤”，而夜间发生的震颤其实给患者生活带来更大的影响。一种情况下，震颤发生在患者睡眠期间——剧烈的震颤可能将患者从睡梦中惊醒，使患者睡眠片段化，也不免影响到同床家人的睡眠质量。震颤的另一常见发生时间为“早晨起床时”，学术上称为微觉醒和睡眠转换时：当患者从睡眠状态苏醒时，肌肉发生从放松到紧张的变化，而震颤往往就容易在此时出现，继而引起睡眠维持困难。

声量显著的症状固然值得重视，但对于发生率低，然而一旦发生将带给患者巨大痛苦的症状，同样应当引起我们的关注。据此，我们不仅对大数据进行了声量统计，还对患者在线上活动中表达出的情感进行了剖析，希望得以洞悉疾病给患者带来的情感负担（见图6）。在截取的线上对话文字中，我们对于情感关键字进行了抓取，并依据它们表达的痛苦程度给予赋值、叠加，分数越高表明负面情绪越强烈，例如，绝望、暴躁、悲痛的分值较高，失望、期待的分值较低。

**图6：排名前3的夜间运动症状情感负担**

**1**  **晨起疼痛姿态**

**2**  **不宁腿**

**3** **手臂和腿疼痛**

数据来源：IQVIA艾昆纬分析

在针对夜间运动症状的情感分析中，晨起疼痛姿态、不宁腿、手臂和腿疼痛位列情感负担前三。

我们发现，“疼痛”在声量统计和情感负担两大排行中均位列前三，不容小觑。疼痛与帕金森相关症状的继发后果、药物使用等多种因素相关，较为复杂。夜间疼痛通常与运动不能、强直和肌肉骨骼问题相关，而晨起疼痛姿态主要是由运动不能和肌张力障碍引起。此外，

3 | 社交媒体倾听：揭示夜幕下的帕金森病



研报疼客痛与抗帕www金森.病yanbaoke药物的使用.也com关系紧密：补充左旋多

巴胺通常可缓解帕金森肌肉僵直引起的疼痛，但在用药

后期，许多患者会在药物起效的高峰期出现下肢的痉挛

性疼痛，成为一个棘手问题。

身体僵直的时候没法自己起卧和上厕所，连走路

都走不了，转身困难，每天发病的时候生活不能

自理，晚上严重，吃药以后身体背部开始到腰部

很疼，发热，火辣辣的痛。

不宁腿在情感负担排行榜上同样引人注目，它常现

于夜晚，给病人带来极大痛苦，令人望而生畏。

最近三四年间，白天和晚上间歇性身上难受，浑

身像蚂蚁换不同地方窜，不能休息，只能靠一直

走路缓解症状。

这种极度的不适感迫使患者不停地移动四肢或行

走，直到精疲力竭才能入睡，精神和肉体受到巨大折

磨，严重降低了患者的生活质量。

那么，以上这些可怕的夜间运动症状是因何产生，

医生又是如何处理的呢？事实上，夜间运动症状多数情

况下是由剂末现象和夜间症状波动导致的，需要医生对

当前用药方案做出精细的调整。但普通患者往往并不清

楚医生做出治疗决策所需的关键信息点，无法一次性完

整描述出自己的症状，并准确罗列用药情况，这为医生

做出精准判断增加了一定的难度。正如我们在社媒倾听

研究中观察到的那样，在缺乏完整信息支撑的情况下，

医生绝大多数时候无法直接给出确切的调整方案，或只

能给出一些尝试性建议，给患者的指导帮助非常有限。

事实上，从医生的角度来说，“识别典型的关期和运动

波动其实并不难，难在即便是对于不典型的关期和早期

的运动波动，也必须做到持续、精确、客观的识别，否

则可能延误最佳治疗时机，使得轻度运动波动发展成严

重运动波动，使后续治疗面临巨大挑战。”——北京天

坛医院神经病学中心运动障碍疾病科主任冯涛如是说。

2、揭开夜间非运动症状

夜间非运动症状发生率较之运动症状更为可观，在伴随有夜间症状的帕金森病患者中，超过八成患者表现有至少一项夜间非运动症状，以各种形式的睡眠障碍、快速眼动期睡眠行为异常（RBD）和夜尿频多为主，且常常与运动症状伴随发生，有一定的复杂性。

纵观夜间非运动症状的声量排名（见图7），我们发现一些意外的结论。除了睡眠障碍（包括入睡困难、睡眠质量差、白天嗜睡）之外，快速眼动期睡眠行为异常和夜尿频多也位列其中，相信对于许多患者来说，还并未意识到这两个生涩的词汇已经成为广大帕友们的通病。

**图7：排名前5的夜间非运动症状声量（100%=伴随有夜间症状的患者）**

**超过80%的患者表现出至少一项夜间非运动症状**

**1** **20**% **入睡困难**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **2** | **16**% | **快速眼动期** |
|  |  | **睡眠行为异常** |

**3** **13**% **睡眠质量差**

**4** **12**% **白天嗜睡**

**5** **12**% **夜尿频多**

数据来源：IQVIA艾昆纬分析

快速眼动期睡眠行为异常（RBD）对于多数患者来说恐怕很是陌生，但当我们在搜集和分析它的相应临床表现时，却惊讶地发现其实际发生率足以登上声量榜单的第二位。帕金森病患者多梦，且因肌肉在睡梦中无法完全放松，会把梦中的动作和情感不受控制地表现出来，包括肢体的舞动、挥击、蹬踏、猛然坐起等，有时甚至会造成从床上滚落，或因暴力行为对同床者造成伤

iqvia.com | 4

研报害客、对家庭www财物.造yanbaoke成损坏——.我com们从线上描述中可以看到不少鲜活的案例：

只要一躺下，就撕扯被单、频繁脱衣服、空中抓物等，下半夜尤其厉害。睡觉就是做梦，内容大多是退休前工作中的事。有时会大喊大叫，手脚不受控制，喊叫和动作都影响到家人休息了。

患者在醒来后可以清晰描述出梦境内容，但对于这些睡眠期间的异常不安定行为，患者却并无记忆，也就是说，患者无法对RBD症状做出主诉，只能被家人发现和干预（我们在社媒倾听中观察到的RBD案例，确实多由家人主诉），而此时症状往往已经十分严重，甚至已经造成了实质伤害或损失。

夜尿频多也是帕金森病患者的高发症状之一。它通常伴随着尿频、尿急，这也是帕金森病损害神经的一种具体表现。尿意有时是不可遏制的，加上患者本身行动缓慢，很容易导致尿湿裤子，加重情绪负担。

在白天表现出过度嗜睡，作为睡眠补偿，甚至有极端案例：

几乎24小时都在睡觉，不想活动，似乎精神不够用，要靠睡觉来补充精神，如果不睡状态会更差，会更呆，流口水，连饭都吃不下。

当然，造成帕金森病患者白天过度嗜睡的原因不仅限于夜间睡眠障碍，也可能是部分帕金森治疗药物的副作用导致的，这也需要医生有足够的信息做出判断。

针对夜间非运动症状的治疗比运动症状更为复杂，需要更丰富的经验和更规范的治疗原则支持。苏州大学附属第二医院刘春风教授主张，应当依次确定发生的类型、发生的原因、可以采用的治疗类别、药物治疗的获益与风险，才能给患者提供最大获益可能性。

**三、帕金森病夜间症状管理的未来走向何方**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 夜尿次数多，导致患者睡眠片段化、精神不佳，频 | | 从以上社媒倾听的调研中，不难发现庞大的帕金森 |  |
| 病患者群体正受到夜间症状的煎熬，经历着症状持续或 |  |
| 繁起夜（严重者还需要家属搀扶护理），也给同住家人 | |  |
| 加重、情感负担加重、药物不断调整的反复恶性循环。 |  |
| 带来一定的影响。 | |  |
| 夜间症状不仅折磨着患者本人，也为家人带来沉重的负 |  |
|  |  | 担。一方面，不少家属看到患者经历痛苦而感到痛心焦 |  |
| ……2017年1月份出现尿频、尿急，尤其夜尿更 |  |  |
|  | 虑，同时因为无法找到解决方案而愧疚不安；另一方 |  |
| 频，差不多一、二小时一次，更加影响睡眠。 |  | 面，同住家属的睡眠也会因为患者的夜间行为受到影 |  |
|  |  | 响，长久之下身心俱疲，影响正常的工作生活。 |  |
| 睡眠障碍在非运动症状声量榜单前五名中独占三 | |  |
| 然而，我们从社媒倾听观察到的这些鲜活案例很可 |  |
| 席，但是其诱因却过于复杂：它可能是纯粹的病情进 | |  |
| 能只是帕金森病夜间症状的冰山一角。方法论的局限性 |  |
| 展导致，可能是夜间运动症状的后果（如不宁腿导致 | |  |
| 显然是原因之一，帕金森病的发病群体多为老年人，互 |  |
| 入睡困难），也有可能是受到前述其他夜间非运动症 | |  |
| 联网活跃度偏低，大多数无法进行线上交流问诊，他们 |  |
| 状的影响（如夜尿频多导致睡眠片段化），还有可能 | |  |
| 的经历和感受也就无从被直接倾听，而家人的间接描述 |  |
| 是因为调整控制运动症状的药物，反而加剧了非运动 | |  |
| 可能存在遗漏或偏误。除了社媒倾听的局限性之外，我 |  |
| 症状的产生（如左旋多巴的使用）。对此，患者一般 | |  |
| 们认为，重要的挑战在于症状发生在夜间，患者和家人 |  |
| 无法将各种症状完整描述、清晰剥离，甚至医生也无 | |  |
| 往往无法清晰回忆、精准记录并将症状完整告知医生， |  |
| 法在患者提供的有限信息中迅速判断出根本性原因， | |  |
| 这无疑增加了精准诊疗帕金森病的难度。其次，部分夜 |  |
| 找出最优解决方案。 | |  |
| 间症状不易自知（如快速眼动期睡眠行为异常），需要 |  |
| 作为夜间睡眠障碍的后果之一，帕金森病患者还会 | | 靠家人的协助方可发现问题，而当家人发现时，患者病 |  |

5 | 社交媒体倾听：揭示夜幕下的帕金森病



研报情客通常已发www生进.展yanbaoke，治疗难度.增com加，而家人的正常生活

和精神往往也已受到了影响；除此以外，帕金森病夜间

症状的社会认知水平尚有提升空间，仍有许多家庭视“

多梦”、“起夜多”、“失眠”等夜间症状为正常现象，没能

及时将它们与帕金森病联系起来，引起足够重视，造成

治疗时机的贻误。可见，加强对夜间症状的认知、提供

夜间症状的辅助监测将有助于及时发现和干预帕金森病

患者的夜间症状。

从治疗角度来说，我们也从社媒倾听中发现了不少

挑战。最为突出的难点莫过于医患间对于症状的沟通不

规范、不清晰、不具体，不足以提供完整的诊疗依据；

第二，对于夜间症状，尤其是非运动症状的学术关注度

仍然相对较低，临床研究和证据较少，仍需进一步努力

探索。根据现有试验证据和临床经验，专家建议：夜间

运动症状的控制关键在于选对药物种类和剂型，以保证

稳定而持续的疗效。目前常用的口服复方多巴类药物通

常能够在前半夜体现出一定疗效，但半衰期过短的固有

短板使之无法维持后半夜的持续作用。相比短效药物呈

现脉冲式的血药浓度波动，提供24小时稳定释放的药

物是较为合理的选择，如2018年上市的皮肤贴剂罗替

高汀即在中国与欧美临床试验中证实了其对于改善夜间

症状的疗效优势，且在《中国帕金森病睡眠障碍管理专

家共识》（*Management Recommendations on Sleep*

*Disturbance of Patients with Parkinson's Disease*）[1]

中获得推荐。而对于夜间非运动症状的管理则需综合运

用各类治疗手段，如非药物疗法（如认知行为疗法）、

抗帕金森病药物调整、对症治疗（如安眠药）等，以获

得最佳效果。在抗帕金森病药物中，多巴胺受体激动剂

（罗匹尼罗、普拉克索、罗替高汀）可用于伴有失眠的帕金森病患者；司来吉兰和左旋多巴的联用可能可以减少白天过度嗜睡；罗替高汀和普拉克索在管理快速眼动期行为异常方面可能有效，但仍需要进一步探索；罗替高汀在改善夜尿频多方面也具有一定优势。

**四、结语**

本报告基于社交媒体，倾听并洞察了四万多名帕金森病患者的医患对话、疾病交流和情感历程，了解了中国广大帕金森病患者的真实生活和需求。研究发现，45%的帕金森病患者在线上活动中，主诉受到帕金森病夜间症状的困扰，其中翻身难、震颤、疼痛在运动症状中声量较高，而疼痛和不宁腿带来的情感负担较重；在非运动症状中，睡眠障碍、快速眼动期行为异常、夜尿频多的声量较高。

帕金森病带来的症状如梦魇般缠绕着患者，为他们带来巨大的且不为人知的身心痛苦，可见，加强帕金森病夜间症状的管理具有重要的社会意义。进一步增强帕金森病夜间症状的社会认知、提供夜间症状的辅助监测、优化医患间对于夜间症状的沟通、强化和规范治疗在临床中的运用，将有助于实现对于帕金森病夜间症状的及时发现和正确干预，为患者带来黑暗中的一丝曙光和慰藉。

更多信息，敬请垂询IQVIA艾昆纬大中华区企业战略规划与商业拓展高级总监 王铮博士

kings.wang@iqvia.com

1. Liu CF, Wang T, Zhan SQ, et al. Management Recommendations on Sleep Disturbance of Patients with Parkinson's Disease. Chin Med J (Engl). 2018;131(24):2976–2985. doi:10.4103/0366-6999.247210

iqvia.com | 6