

Dagsömnighet vid Parkinsons sjukdom i relation till andra symtom, sjukdomsprogression och dagligt liv

Arja Höglund

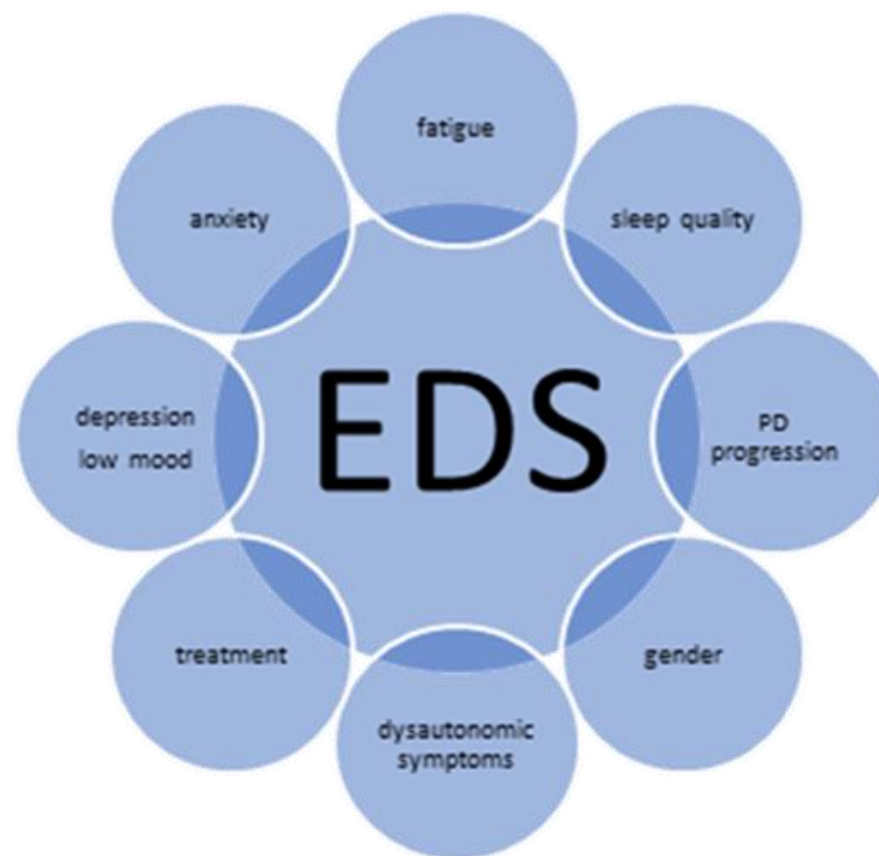
Leg sjuksköterska, medicine doktor

Tema Hjärta, Kärl och Neuro

Omvårdnadsområde Neurologi

Karolinska Universitetssjukhuset

Excessive Daytime Sleepiness (EDS) vid Parkinsons sjukdom



Definition av EDS

Svårigheter att hålla sig vaken och aktiv större delen av den vakna tiden på dygnet som leder till perioder med oemotståndligt sömnbehov eller ofrivillig dåsighet eller sömn. Sömnigheten kan variera i svårighetsgrad och sker företrädesvis i stillsamma, långtråkiga eller monotona situationer som kräver litet aktivt deltagande.

American Academy of Sleep Medicine, 2014

Modifierad definition av EDS

Subjektiv upplevelse av sömnhet på dagtid, tendens att somna till eller slumra till under dagen utan föregående planering av att sova

Kunskapsluckor

Dagsömnighetens mångsidighet behöver belysas mer:

- Relationen mellan EDS och andra Parkinsonsymtom
- Långtidsstudier om EDS och dess förändringar över tid är få
- Relationen mellan dagsömnighet och fluktuationer
- Upplevelser av dagsömnighet och benämningar av fenomenet hos personer med Parkinson sjukdom

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusion:

- Diagnos Parkinsons sjukdom (G20.9)
- Patient på deltagande klinik
- Förstå svenska både i tal och skrift

Exklusion:

- Svår, obehandlad depressivitet
- Diagnosticerad kognitiv svikt eller demensdiagnos
- Aktiv cancersjukdom, pågående infektioner

Övergripande syfte

Undersöka dagsömnighet hos personer med Parkinsons sjukdom, hur dagsömnighet är relaterad till andra motoriska och icke-motoriska Parkinsonsymtom, förändringar över tid och dess konsekvenser i det dagliga livet för personer med Parkinsons sjukdom

Mät- och bedömningsinstrument

Instrument		Paper I	Paper II	Paper III	Paper IV
ESS	Dagsömnighet	X	X	X	
FACIT-F	Fatigue	X	X	X	
HADS-A	Ångest	X	X	X	
HADS-D	Depression	X	X	X	
Dagbok	Symtom			X	
Hoehn and Yahr (HY)	Svårighetsgrad av Parkinson	X	X	X	
Intervju	Konsekvenser				X
MADRS-S	Depression		X		
MMSE	Kognition	X		X	
NHP	Hälsostatus	X			
PKG	Motorik			X	
PSQI	Sömnkvalitet	X	X	X	
RBDQ1	REM-sömnstörning			X	
UPDRS	Parkinsons sjukdom	X	X	X	

Epworth Sleepiness Scale (ESS)

Situation

Risk att slumra

Sitter och läser

Tittar på TV

Sitter överksam på allmän plats (tex. teater eller ett möte)

Som passagerare i en bil i en timme utan paus

Ligger ner och vilar under eftermiddagen om omständigheterna tillåter

Sitter och pratar med någon

Sitter stilla efter att ha ätit lunch (utan alkohol)

I en bil som har stannat några minuter i trafiken

Kan ge 0 – 24 poäng och nivåer över 10 poäng betraktas som dagsömnighet

Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)

Delskolor:

I: Mentala funktioner (senaste veckan)

II: Dagliga aktiviteter (ADL; senaste veckan)

III: Motorisk undersökning (undersökningstillfället)

IV: Behandlingskomplikationer (senaste veckan)

Delskala III kan indelas i fem symtomprofiler

Delskala IV kan indelas i dyskinesi och bradykinesi

Hoehn and Yahr (HY)

Bedömning av sjukdomssvårighetsgraden av Parkinsons sjukdom

5 stadier:

- 1 Unilaterala symtom
- 2 Bilaterala symtom utan balanspåverkan
- 3 Måttliga symtom med påverkan på balans
- 4 Svår funktionsinskränkning, kan gå och stå utan stöd/hjälp
- 5 Rullstolsburen eller sängliggande om ej stöd/hjälp

Antiparkinsonmedicinering

- All antiparkinsonmedicinering omräknades till levodopa ekvivalenta doser (LED) enligt Tomlinson et al. (2010)
 - LED-total
 - LED-levodopa
 - LED-dopaminagonister

Delstudier

Höglund A, Broman J-E, Pålhagen S, Fredrikson S, Hagell P.

Is excessive daytime sleepiness a separate manifestation in Parkinson's disease?

Acta Neurologica Scandinavica-2015: 132: 97–104. <https://doi.org/10.1111/ane.12378>

Höglund A, Hagell P, Broman J-E, Pålhagen S, Sorjonen K, Fredrikson S.

A 10-year Follow-Up of Excessive Daytime Sleepiness in Parkinson's Disease.

Parkinson's Disease 2019, Article ID 5708515, 7 pages. <https://doi.org/10.1155/2019/5708515>

Höglund A, Hagell P, Broman J-E, Pålhagen S, Sorjonen K, Fredrikson S, Svenningsson P.

Associations Between Fluctuations in Daytime Sleepiness and Motor and Non-motor Symptoms in Parkinson's Disease.

Movement Disorders Clinical Practice 2020 <https://doi.org/10.1002/mdc3.13102>

Höglund A, Fredrikson S, Hagell P, Sandlund C.

Like a wave in its shape, breadth, and depth: A qualitative interview study of experiences of daytime sleepiness in people with Parkinson's disease. (manuscript).

Delstudie I

Acta
Neurologica
Scandinavica

Acta Neurol Scand DOI: 10.1111/ane.12378

© 2015 John Wiley & Sons A/S. Published by John Wiley & Sons Ltd

ACTA NEUROLOGICA
SCANDINAVICA

Is excessive daytime sleepiness a separate manifestation in Parkinson's disease?

Höglund A, Broman J-E, Pålhagen S, Fredrikson S, Hagell P. Is excessive daytime sleepiness a separate manifestation in Parkinson's disease?

Acta Neurol Scand: DOI: 10.1111/ane.12378.

A. Höglund^{1,2}, J.-E. Broman³,
S. Pålhagen^{1,2}, S. Fredrikson^{1,2},
P. Hagell⁴

1Department of Neurology, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

Is excessive daytime sleepiness a separate manifestation in Parkinson's disease?

Multicenterstudie (n=118)

Syfte:

- 1) undersöka sambanden mellan EDS och andra Parkinsonsymtom
- 2) prediktorer för EDS vid Parkinsons sjukdom

Metod:

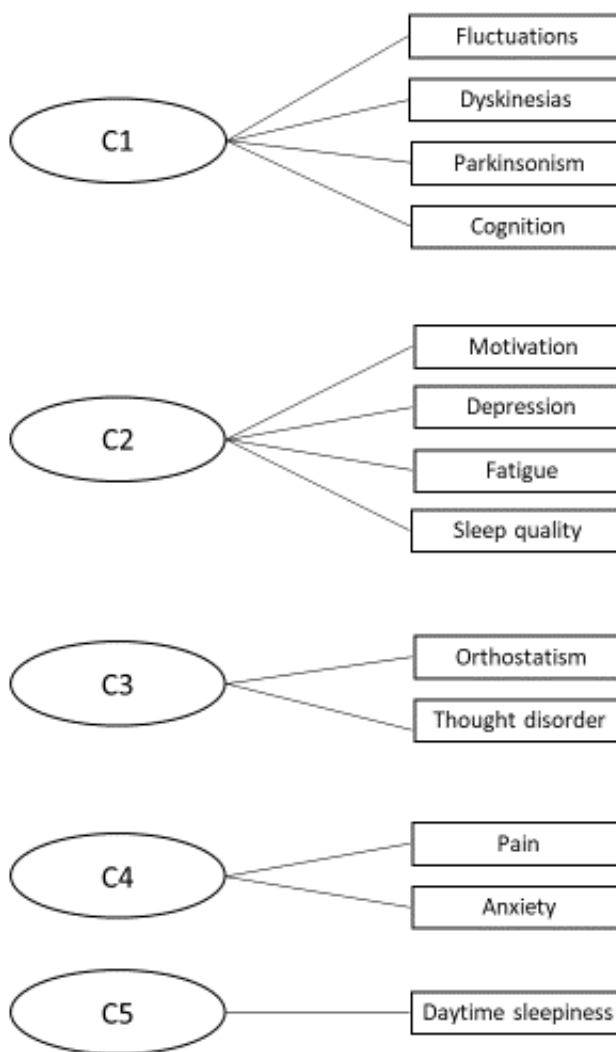
- Tvärsnittstudie med konsekutiv inkludering
- Databasinsamlingen gjordes av Parkinsonspecialiserad sjuksköterska vid ett öppenvårdsbesök

Analyser (n=114)

- Bivariata analyser
- Multipel linjär regressionsanalys (ESS som beroende variabel)
- Principalkomponentanalys (relation mellan symtom)
 - UPDRS III (motor score) som indikator för parkinsonism
 - Fem symtomprofiler utifrån UPDRS III

Resultat

- Svaga samband mellan EDS och fatigue, depressiva och ångestsymtom, ospecifik smärta och med axiala/posturala/gångstörningsrelaterade symtom (PIGD-fenotyp)
- Principalkomponentanalys grupperade inte EDS med andra Parkinsonsymtom








Delstudie II

Hindawi
Parkinson's Disease
Volume 2019, Article ID 5708515, 7 pages
<https://doi.org/10.1155/2019/5708515>



Research Article

A 10-Year Follow-Up of Excessive Daytime Sleepiness in Parkinson's Disease

Arja Höglund ^{1,2} Peter Hagell ³ Jan-Erik Broman ⁴ Sven Pålhagen,^{1,2}
Kimmo Sorjonen ¹ and Sten Fredrikson ^{1,2}

A 10-year Follow-Up of Excessive Daytime Sleepiness in Parkinson's Disease

Långtidsuppföljning av personer (n=30) som var i arbetsför ålder

Syfte:

- Följa EDS, sömnkvalitet, fatigue, depressivitet, ångest, Parkinsonsymtom, medicinering och samsjuklighet över tid

Metod:

- Slumpmässigt urval (slumptalstabell)
- Årliga öppenvårdsbesök fram till år 8; avslutande besök år 10

Analyser

Linjära mixade modeller

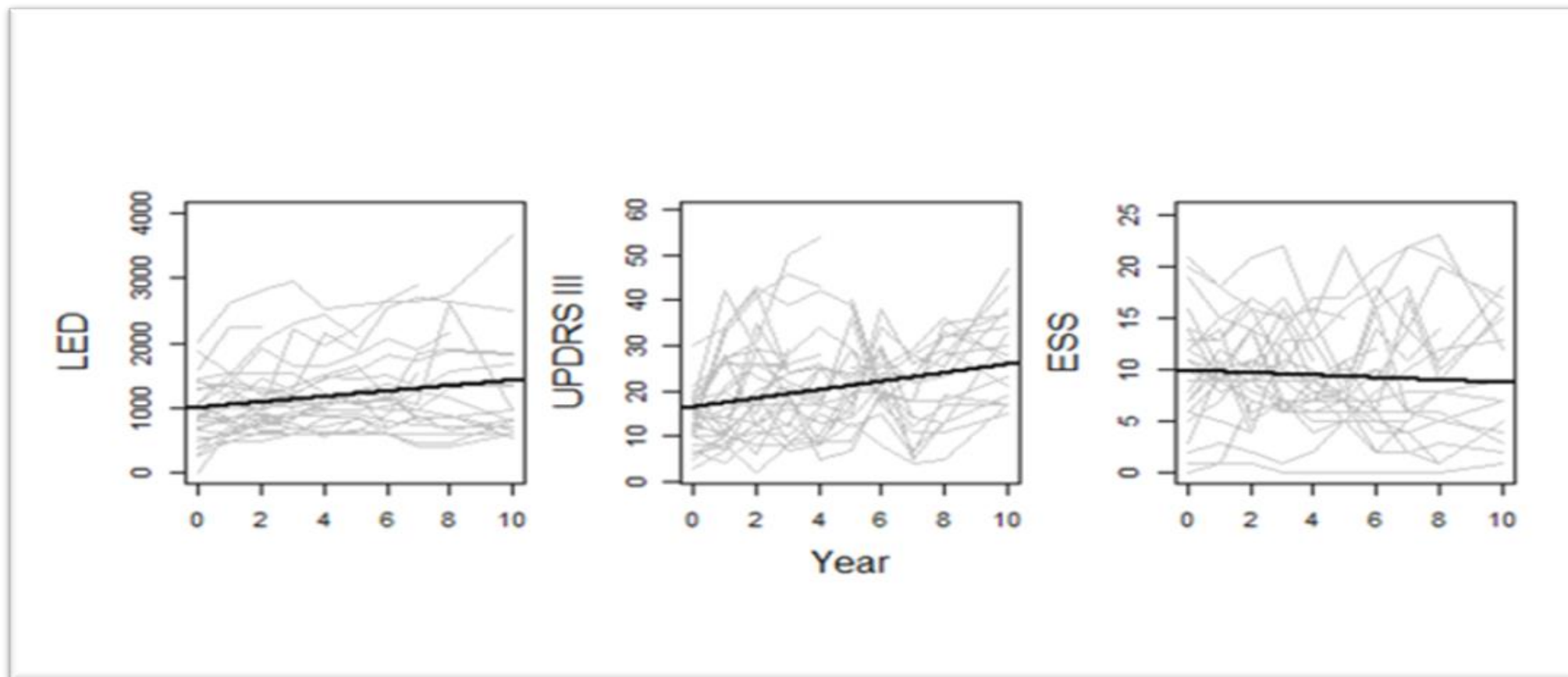
Totalt 241 mätfällfällen

- 1). Gruppnivå
- 2). Individnivå

Resultat

- 15 av 30 hade EDS (ESS >10) vid inklusion och det var ungefär det samma vid avslutande besök (7 av 16)
- EDS hade ett samband med nedsatt sömnkvalitet, ångest, depression och PIGD fenotyp
- EDS försämrades inte parallellt med motoriska försämringen
- EDS på gruppnivå: Relativt stabilt över 10 år
- EDS på individnivå: Fluktuerande från år till år

Trender under 10 år




Delstudie III

*Movement
Disorders*

RESEARCH ARTICLE

CLINICAL PRACTICE

Associations Between Fluctuations in Daytime Sleepiness and Motor and Non- Motor Symptoms in Parkinson's Disease

Arja Höglund, RN, MSc,^{1,2,*}  Peter Hagell, RN, PhD,³ Jan-Erik Broman, RN, PhD,⁴ Sven Pålhagen, MD, PhD,^{1,2} Kimmo Sorjonen, PhD,¹
Sten Fredrikson, MD, PhD,^{1,2} and Per Svenningsson, MD, PhD^{1,2}

Associations Between Fluctuations in Daytime Sleepiness and Motor and Non-motor Symptoms in Parkinson's Disease

Observationsstudie (n=53) med isotopundersökningsverifierad (DaTSCAN) Parkinsonsdiagnos

Syfte:

- undersöka om dagsömnighet samvarierar med motoriska och icke-motoriska fluktuationer vid Parkinsons sjukdom

Metod:

- Dagbok i 3 dagar och bärbar rörelsemätare i 6 dagar

Dagbok

Dag 1: Söndag d. 11/11 2015, klockan 8.30:

Inte alls

Måttligt

Väldigt mycket

Mest besvärande symtomet

Har du rörelsesvårigheter, skakningar och/eller stelhet?

Känner du dig orolig, nervös och/eller ängslig?

Känner du dig nedstämd?

Känner Du dig sömnig?

KSS (ringa in den siffra som bäst beskriver hur du känner dig just nu; se baksidan)

1

2

3

4

5

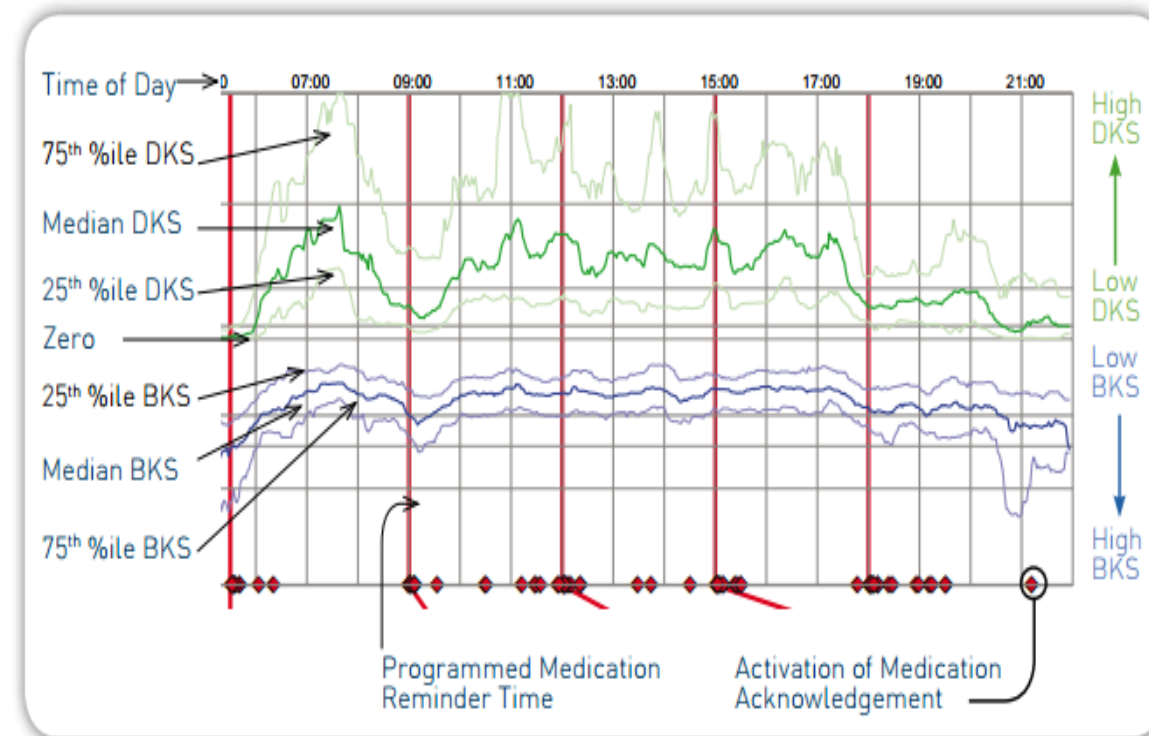
6

7

8

9

Accelerometer: Parkinson's KinetiGraph (PKG)



Analyser (n=52)

- Indelning till motoriskt fluktuerande (n=28) och icke-fluktuerande (n=24) utifrån UPDRS IV och klinisk intervju
- Jämförelse mellan grupperna
 - Dagboksdata, varje mättillfälle
 - PKG genomsnittsdata under 6 dygn (bradykinesia, dyskinesia, fluctuations score, tremor score och time immobile)
 - Individ- och gruppnivå

Resultat

Fluktuerande (n=28):

- Dagboksdata: dagsömnighet korrelerade signifikant med motoriska symtom, nedstämdhet och ångest/oro
- Starkare korrelationer mellan alla dagboksvariablerna på individnivå jämfört med icke-fluktuerande (n=24).
- Starkare positiva korrelationer mellan dagsömnighet, motoriska symtom och depression (men inte ångest) på individnivå jämfört med icke-fluktuerande

Dagboksdata korrelerade generellt svagt med PKG data

Delstudie IV

Like a wave in its shape, breadth, and depth: A qualitative interview study of experiences of daytime sleepiness in people with Parkinson's disease

Höglund A, Fredrikson S, Hagell P, Sandlund C.

(manus)

Like a wave in its shape, breadth, and depth: A qualitative interview study of experiences of daytime sleepiness in people with Parkinson's disease

Kvalitativ studie med personer med EDS från delstudie III (n=12)

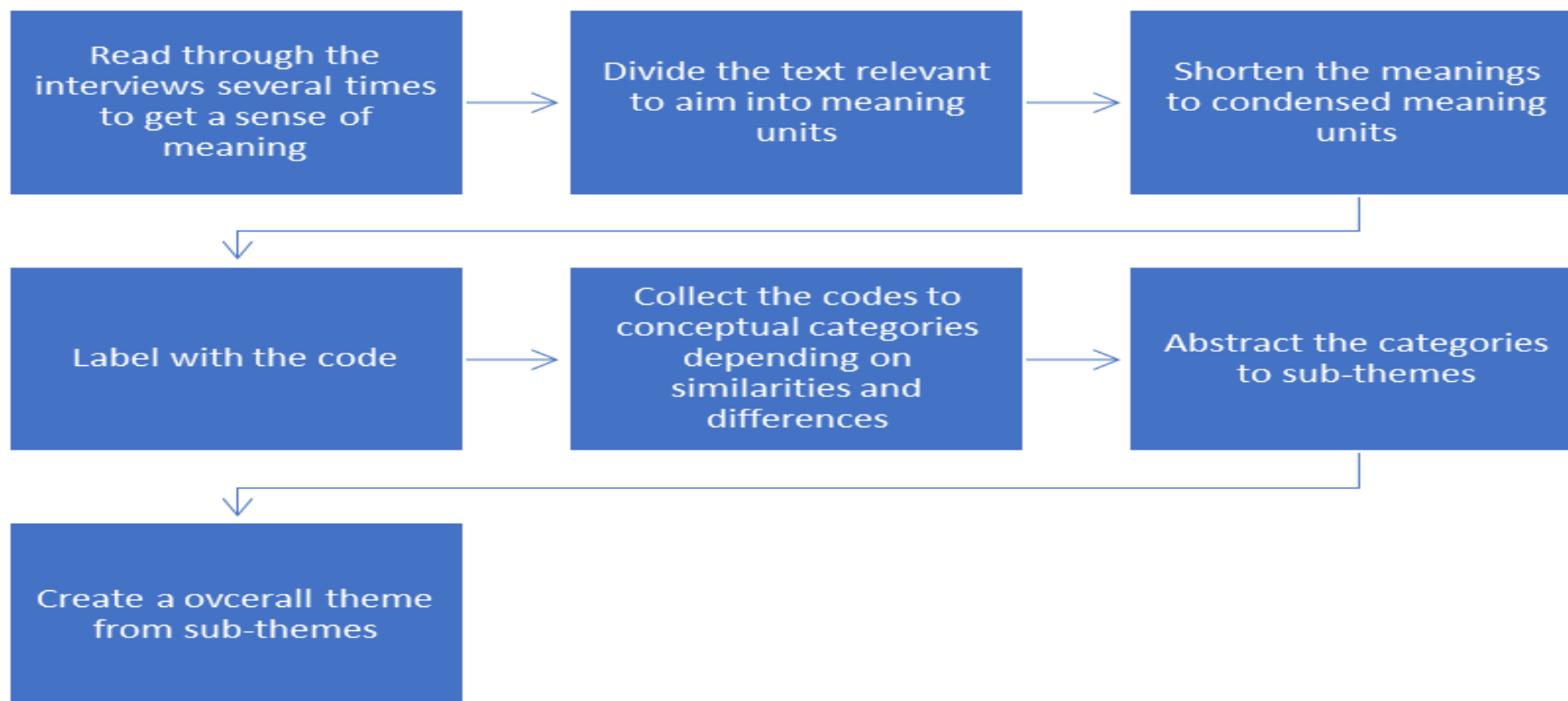
Syfte:

- Undersöka deltagarnas erfarenhet av dagsömnighet och dess konsekvenser i deras dagliga liv

Metod:

- Individuell semistrukturerad intervju

Kvalitativ innehållsanalys



Exempel på innehållsanalys

Table 6 Example of the analysis process, including examples of meaning units, codes, categories and subthemes that lay behind the overall theme

Meaning units	Condensed meaning units	Codes	Categories	Sub-themes	Overall theme
I see tiredness as a larger concept that has different facets. [...] as being tired and sleepy – sleepy-tired. [...]and this tiredness manifests itself as sleepiness (Participant 11).	Sleepiness is a larger concept than only sleepiness.	Larger concept	More than sleepiness	Something beyond sleepiness	Like a wave in its variable shape, breadth, and depth
Some days, it [daytime sleepiness] feels like it's like a big bird taking its powerful claws and hugging my body so hard. Hugging and not letting go. (Participant 1).	Sleepiness is a like a big bird hugging my body. It won't let go.	Persistent	Physical sensations		
No matter how much I rest, it doesn't go away (Participant 5).	Resist despite rest.	Irrestible	Overwhelming		

Resultat

4 underteman:

- Del av någonting större (a part of something bigger)
- Något att kämpa emot eller acceptera (something to struggle against or accept)
- Nedsättande för självbilden (reducing self-compassion)
- Något bortom sömnigheten (something beyond sleepiness)

Övergripande tema:

Som en våg med variation i form, djup och bredd (like a wave in its variable shape, breadth, and depth)

Slutsatser

- EDS tycks vara ett fristående fenomen vid Parkinsons sjukdom
- För individen är EDS inte stabilt och progressivt över tid
- EDS försämras inte parallellt med motorisk försämring

Slutsatser

- Det finns en association mellan PIGD-fenotyp och EDS
- Dagsömnighet samvarierar med andra motoriska och icke-motoriska symtom
- Upplevelsen av dagsömnighet är multidimensionell

Slutsatser

- Personens motståndskraft (resilience) är av betydelse för att denne ska kunna stå emot, acceptera eller hantera sömnigheten
- Sömnigheten beskrivs ffa. som trötthet snarare än dagsömnig. Termen EDS kan uppfattas som mer allvarlig än att känna sig sömnig eller trött
- Dagsömnighet vid Parkinsons sjukdom är som en våg som ser likadan ut för de flesta, men hur det uppfattas varierar beroende på dess sammanhang och påverkan på dagligt liv

Klinisk relevans

- Dolt problem pga dess ospecifika benämning
 - Misstolkas
 - Underskattas
 - Bördan fångas inte av bedömningsinstrument som ESS
- Viktigt att uppmärksamma, exempelvis via patientens egen registrering (PER) som utgångspunkt för klinisk samtal/intervju
- Acceptans för dagvila

Tack för er uppmärksamhet

