

## Rapport om Ruds søvnforstyrrelse, marts 2009

Rapporten dækker primært perioden november 2008 til og med januar 2009. Der er taget søvndata for hele perioden siden 2003, men hvor de første årsrapporter indbefattede data fra 12 måneder, er der nu kun blevet analyseret data fra tre måneder omkring årsskiftet 2008/09. Det skyldes, at dataanalysen tager megen tid, hvis den skal omfatte alle 12 måneder. De tre måneder, der er beskrevet og analyseret, er repræsentative for hele årets data.

### Datagrundlag

Søvndata omfatter tidspunktet for start af søvn, tidspunktet for opvågning, længde af vågenperioder om natten, antallet af opvågninger. Opvågninger er defineret som en kropslig uro og lyde i halvsovende tilstand; en tilstand, som fordrer at Rud bliver vendt og 'puttet', hvis opvågningen ikke skal resultere i egentlig vågenperiode. Vågenperioder er defineret som perioder om natten, hvor Rud er helt vågen.

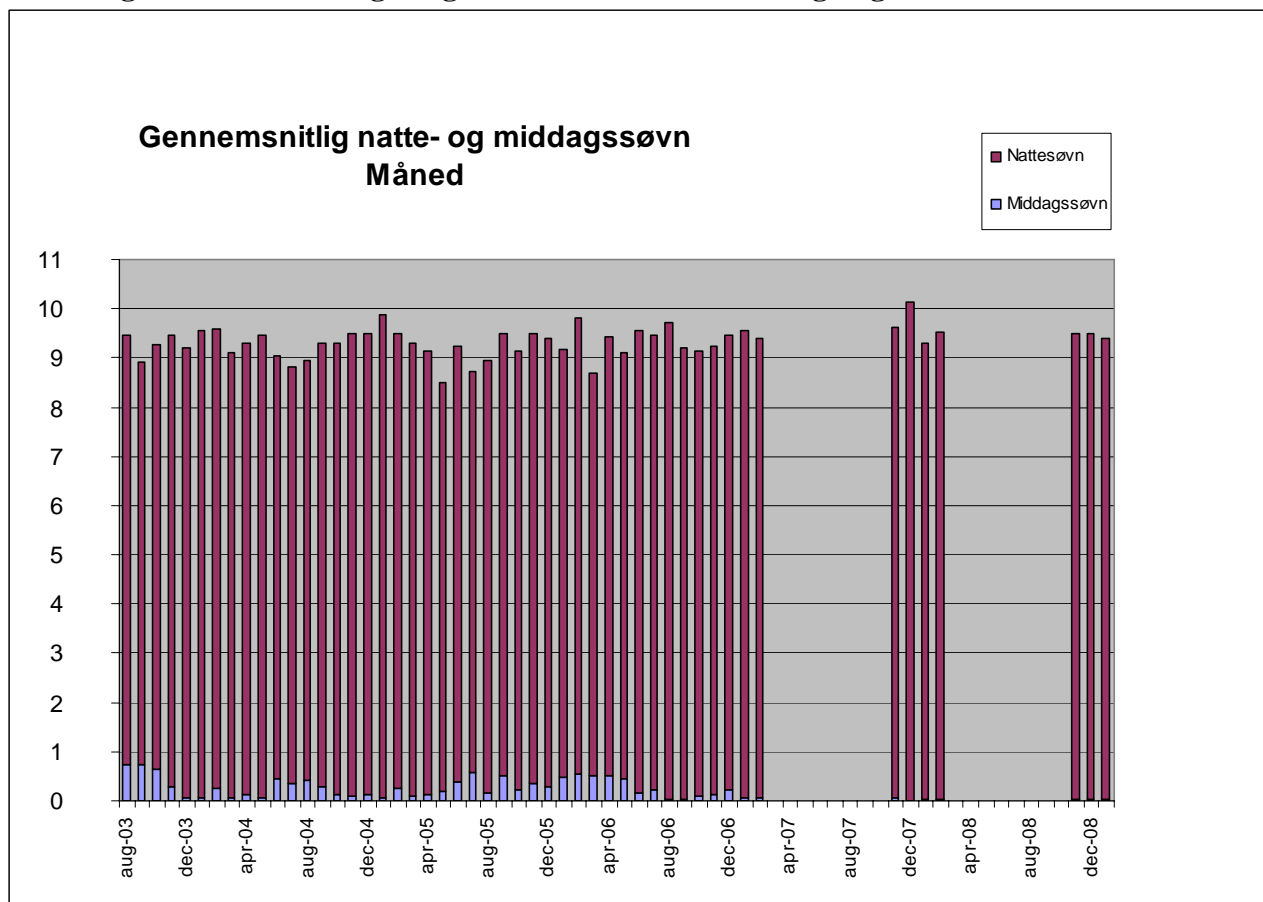
På baggrund af viden om Ruds gennemsnitlige døgn søvnbehov og hans gennemsnitlige tidspunkt for at falde i søvn om aftenen er der fastlagt følgende kriterier for forstyrret søvn.

Forstyrret søvn er nattesøvn, hvor Rud enten er vågen om natten for derefter at sove videre, eller nætter, hvor Rud vågner tidligt og ikke falder i søvn igen. Tidlig opvågning er defineret som før kl. 07:00 – et tidspunkt, der er fastlagt ud fra, at Rud normalt falder i søvn ca. kl. 21:25 og derfor bør sove til kl. 07:00 for at få sin gennemsnitlige døgn søvn – som for øjeblikket er 9 ½ time – som nattesøvn. I gennemsnit sover typiske 9-årige i 10,0 timer per døgn (Roffwarg, J.N., & Dement, 1966). Dvs. at Rud for øjeblikket i gennemsnit sover ½ time mindre end typiske jævnaldrende.

Ruds søvn bliver registreret med 15 min. nøjagtighed; dvs. at der er en usikkerhed på  $\pm 7\frac{1}{2}$  minutter i søvndata. Forældrene registrerer nattesøvnen og dagsøvn i weekender, mens personale i Ruds skole registrerer eventuel dagsøvn i skolen. Ud over søvndata registreres en række potentielle baggrundsvariabler: medicinering, aftensmad, særlige dagsbegivenheder, sygdom, epileptiske anfald.

Længden af Ruds nattesøvn bliver normalt ikke begrænset – han regulerer således selv længden af sin nattesøvn. Rud vækkes kun sjældent om morgenen fordi hans søvnmønster er så uregelmæssigt, hvorfor han ofte har brug for at indhente et tidligere oparbejdet søvnunderskud. Desuden påvirker manglende søvn Ruds velbefindende og hans læringsmuligheder negativt, og for at optimere hans læringsmuligheder er det vigtigt at han får den mulige søvn. Derimod begrænses hans middagssøvn i forhold til hans gennemsnitlige søvnbehov.

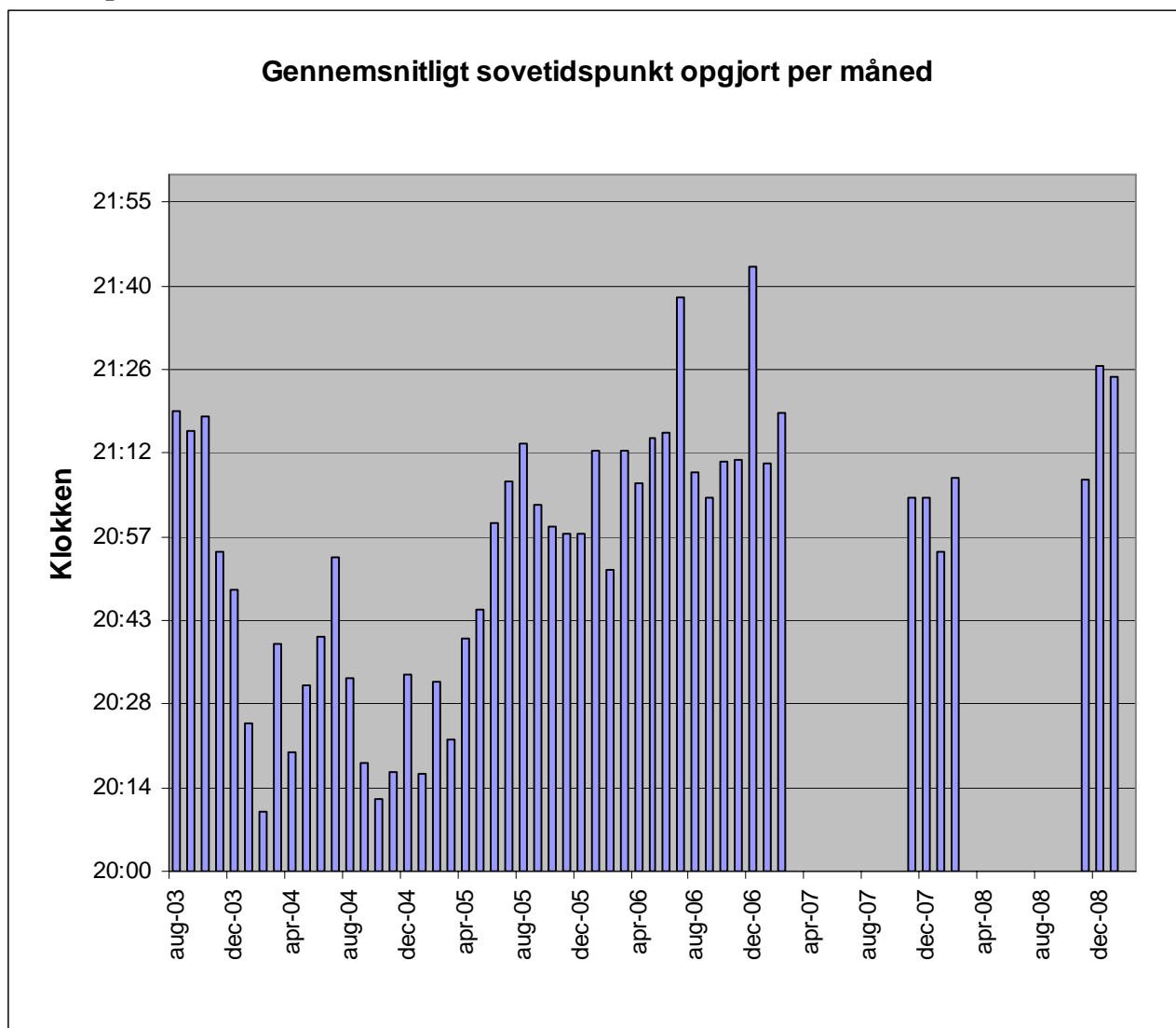
## Udvikling i samlet søvnlængde og forholdet mellem natte- og dagsøvn



Hos typiske børn ser man normalt en udvikling, hvor søvnbehovet falder med voksende alder. Store undersøgelser af søvnrytmen hos børn viser fx, at 3-5 årige i gennemsnit sover 11 timer i døgnet mens 5-9 årige sover 10,5 timer og 10-13 årige kun 10 timer. Hos Rud har udviklingen siden hans søvnforstyrrelse startede i 2003 været omvendt. Jo ældre han er blevet, desto længere har han sovet. Som 4-årig sov han i gennemsnit 9,25 timer i døgnet, som 5-årig sov han 9,5 timer i døgnet. Dette omfang af døgn søvn har holdt sig relativt stabilt siden da. Han sover stadig 9,5 timer i døgnet – et mindre fald i forhold til den seneste årsopgørelse, hvor døgn søvnen udgjorde 9,75 timer. Udviklingen i døgn søvn fremgår af figur 1.

Af samme figur kan man se, hvordan fordelingen har været mellem natte- og dagsøvn (sove til middag). På grund af sin søvnforstyrrelse har Rud haft behov for at sove til middag i en meget højere alder end typiske børn. Det er først efter han i efteråret 2007 er startet i skole, at han slet ikke mere sover til middag på hverdage. Det skyldes, at der i skolen – til forskel fra hans tidligere børnehaven – ikke er muligheder for at sove til middag. I weekender og i ferier sover Rud fra tid til anden stadig til middag når der er behov for det. Men som det fremgår af figur 1 er omfanget af dagsøvn faldet betragteligt og nærmer sig 0, når det – som i figuren – opgøres på månedsbasis. I analyseperioden har Rud i alt sovet til middag 5 gange af i gennemsnit ½ times varighed.

## Sovetidspunkt



Der har været store udsving i, på hvilket tidspunkt om aftenen Rud falder i søvn. Som det fremgår af de månedlige grafiske fremstillinger af hans søvnmønster (bilag med sleep-logs), så er der store variationer fra dag til dag. Enkelte dage falder han i søvn allerede kl. 20 – andre dage er klokken over 22 inden han sover. Denne variation skyldes ikke ydre forhold, som kunne tænkes at påvirke sovetidspunkter (gæster, besøg ude, særlige dagsbegivenheder) men er primært bestemt af Ruds tilstand. Dage, hvor han generelt er meget urolig, har han svært ved at falde i søvn. Dage, hvor han er mere rolig, kan han mærke sin træthed, har let ved at falde i søvn, og sover tidligt.

Disse dagsvariationer bliver udvasket når man – som i figur 2 – opgør sovetidspunkt som gennemsnit per måned. Som figuren viser, har der dog ikke været tale om en jævn udvikling, hvor sovetidspunktet – som hos typiske børn - gradvist bliver senere og senere. I starten af søvnforstyrrelsen faldt Rud relativt sent i seng for en 4-årig – omkring kl. 21. Efter nogle måneder flyttede det gennemsnitlige sovetidspunkt sig til omkring 20:15, hvorefter det gradvist bevægede sig til først 20:45 og senere til ca. 21:15. For øjeblikket falder Rud i gennemsnit i søvn kl. 21:25.

## Antallet af søvnforstyrrede nætter



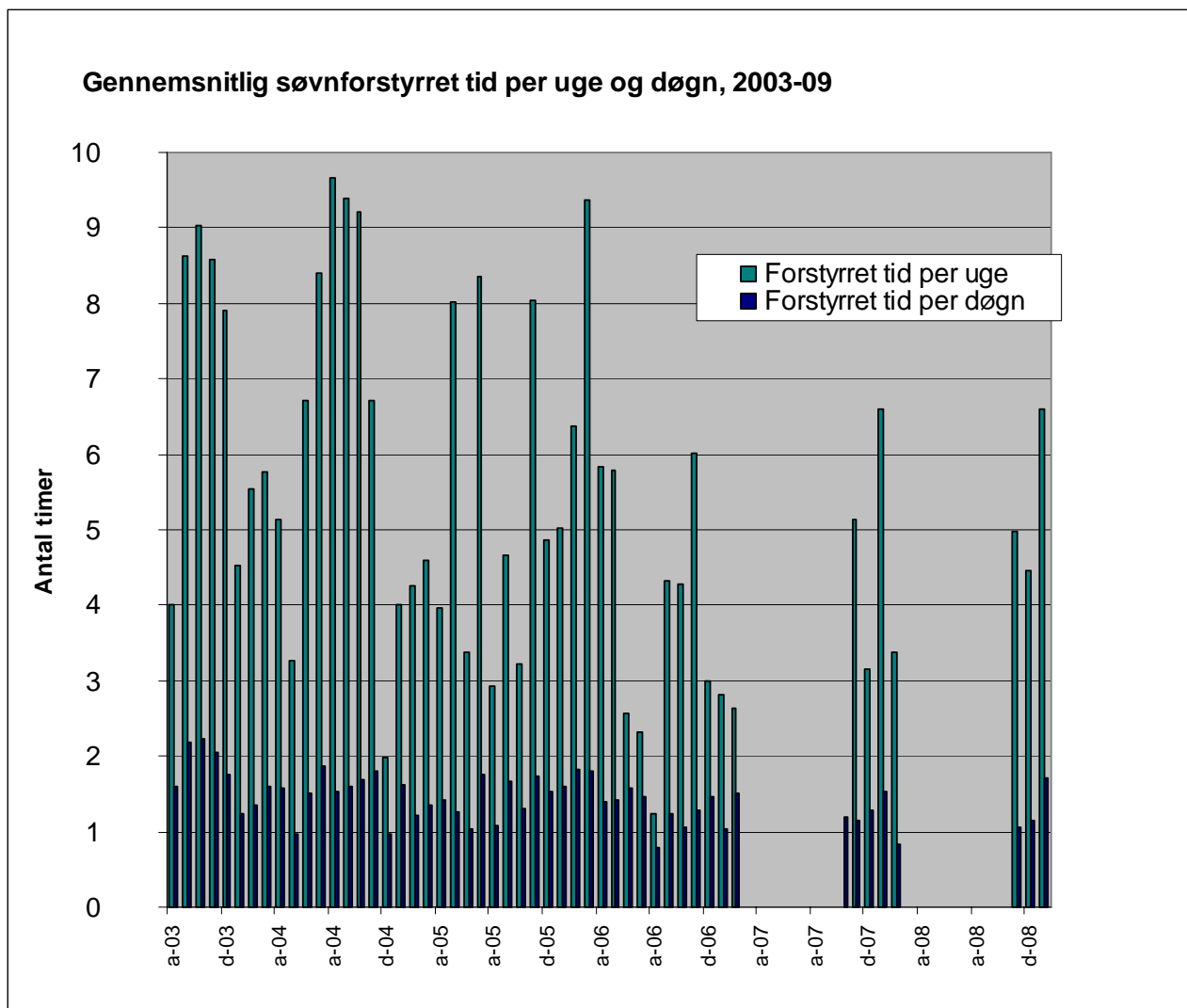
Som det fremgår af figur 3 skelnes der mellem to former for søvnforstyrrede nætter: Nætter med vågntid og nætter med tidlig opvågning. Vågntid betyder at Rud er vågen om natten men falder i søvn igen. Tidlig opvågning indebærer, at Rud vågner, inden han har fået dækket sit søvnbehov, der er på 9,50 timer. I analyseperioden er mellem 55% og 67% af alle nætter søvnforstyrret.

Der har historisk set været store variationer i fordelingen af de to former for søvnforstyrrelse. I perioder har der været en overvægt af vågntid om natten – i andre perioder har søvnforstyrrelsen primært haft karakter af tidlig opvågning. For øjeblikket er der en overvægt af nætter med vågenperioder, som udgør ca. 2/3 af de søvnforstyrrede nætter.

For Rud er der store forskelle på, om hans søvnforstyrrelse ytrer sig som vågntid om natten eller tidlig opvågning. Tidlig opvågning betyder, at han ikke får opfyldt sit søvnbehov og at han derfor er træt og urolig i løbet af dagen. Sådanne dage indebærer dårlig koncentration og dårlige betingelser for hans indlæring. De nætter, hvor han er vågen om natten, falder han i søvn igen og indhenter som regel på den måde sit søvnunderskud. Disse dage møder han senere i skolen, fordi han sover længe om morgenen, men han får en bedre dag, fordi han er udhvilet.

Som man kan se af figur 3 har der desuden været store udsving i det samlede antal søvnforstyrrede nætter. I gode, korte perioder har antallet af søvnforstyrrede nætter per måned været under 10; i andre perioder har det været det dobbelte, og i enkelte gange har der været mere end 25 søvnforstyrrede nætter i løbet af en måned. Ved årsskiftet 2008-09 ligger antallet af søvnforstyrrede nætter på i gennemsnit 18 om måneden – dvs. at ca. 2/3 af nætterne er søvnforstyrrede. Det nuværende omfang af søvnforstyrrede nætter er lidt højere end det samlede gennemsnit for perioden 2003-09, som er på 16 søvnforstyrrede nætter per måned.

## Søvnforstyrret tid



Figur 4 viser den gennemsnitlige søvnforstyrrede tid fordelt på uger og døgn. De variationer, som generelt præger Ruds søvnmønster, genfindes også her. Der er store udsving i omfanget af søvnforstyrret tid fra uge til uge. I enkelte måneder er antallet af søvnforstyrrede timer per uge under 5, men i andre måneder er omfanget dobbelt så stort. Set over hele den søvnforstyrrede periode fra 2003 har omfanget af søvnforstyrret tid per uge været  $5\frac{1}{2}$  time om ugen i gennemsnit. I analyseperioden har omfanget været  $5\frac{1}{4}$  time om ugen – dvs. på niveau med den samlede søvnforstyrrede periode.

Søvnforstyrret tid per døgn er opgjort på søvnforstyrret døgn, og måler altså ikke den totale mængde, men derimod længden af de enkelte søvnforstyrrede tidsperioder i løbet af en nat. I gennemsnit er hver forstyrret søvnperiode på  $1\frac{1}{2}$  time, hvilket dækker over 2 timers vågentid i gennemsnit og 1 times tidlig opvågning i gennemsnit. De seneste fire måneder adskiller sig ikke meget fra gennemsnittet.  $\frac{1}{4}$  time samlet set,  $\frac{1}{2}$  time for vågentid og 1 time for tidlig opvågning.

## Medicinering

Som det fremgik af årsrapporten for 2006-07, så har ændringer i hans medicinering i perioder haft positiv indflydelse på hans søvnmønster. Sommeren 2006 og perioden omkring december 2006 var perioder, hvor omfanget af søvnforstyrret tid per uge kun har været mellem 2 og 4 timer. I begge tilfælde skyldes reduktionen af søvnforstyrret tid ændringer i medicinering. I det ene tilfælde blev Ruds epilepsi-medicin ændret, hvilket som bivirkning havde en midlertidig bedring i hans søvnforstyrrelse. I det andet tilfælde blev søvn-hormonet Melatonin udfaset, hvilket også i en overgang bedrede hans søvnmønster.

Der er ikke siden sket ændringer i medicinering.

Det har været overvejet at medicinere Rud med søvnregulerende medicin, men det frarådes af eksperter i søvnforstyrrelser og i den internationale forskningslitteratur om søvnforstyrrelser hos børn med udviklingsforstyrrelser. Det skyldes følgende negative virkninger ved søvnregulerende medicin:

- Medicinen er stærkt afhængighedsskabende
- Medicinen mister gradvist sin effekt, fordi der sker en tilvænnning
- Medicinen er svært at docere præcist – især til børn uden talesprog - hvorfor man risikerer at barnet vågentid påvirkes af medicinen: sløvhed og manglende læring er en sandsynlig bivirkning

På den baggrund er det opgivet at forsøge med søvnregulerende medicin.

## Opvågninger

Som nævnt i den seneste rapport om Ruds søvnforstyrrelse, så resulterede udfasningen af Melatonin i en bedre søvnkvalitet og en længere gennemsnitlig nattesøvn, men samtidig blev Ruds søvn dog mere urolig, og hver nat blev præget af mange delvise opvågninger. Denne situation er uændret. De delvise opvågninger betyder, at han må 'puttes' – dvs. vendes om på siden og have lagt dynen og kugledynen omkring sig – inden han kan sove videre. Hvis forældrene ikke intervernerer, ender de delvise opvågninger i egentlige vågentilstand. Det skyldes muligvis, at han ikke har automatiseret vending af kroppen i sovende tilstand, og at han ikke er i stand til selv at få placeret dynen hvis han har sparket den af sig. Når han først er fuldt vågen, bliver han igen urolig og kan først sove igen efter ca. 2 timer. I andre tilfælde sover han ikke mere den nat.

Han vågner delvist første gang omkring midnat, og dette mønster gentager sig flere gange med kortere eller længere mellemrum i løbet af natten. Siden Melatonin blev udfaset er antallet af delvise opvågninger forøget kraftigt. Der er blevet foretaget dataregistrering af de delvise opvågninger siden december 2006, og det viser sig, at der også her er store variationer. Enkelte nætter skal han kun puttes 1-3 gange i perioden fra kl. 24 til 06. I andre tilfælde er der delvise opvågninger op til 7 gange i samme tidsrum.

Der er ingen statistisk sammenhæng mellem antallet af delvise opvågninger og omfanget af søvnforstyrrede nætter eller søvnforstyrret tid. De nætter, hvor Rud er vågen midt om natten, lægger dog en tidsmæssig grænse for antallet af delvise opvågninger. Når han er vågen i gns. 2 timer om natten, bliver antallet af delvise opvågninger selvfølgelig mindre end i de nætter, hvor han sover igennem. Som det fremgår af nedenstående tabel har der været en mindre stigning i det gennemsnitlige antal opvågninger fra 3,2 i december 2006 til 4,0 i januar-februar 2008 og 3,9 i analyseperioden november 2008 – januar 2009.

	Dec 2006	Jan-Feb 2007	Nov-Dec 2007	Jan-Feb 2008	Nov 2008-Jan 2009
Gns. antal opvågninger per nat	3,2	3,5	3,9	4,0	3,9
Min.	1	0	1	1	0
Max.	7	8	7	6	7

De mange delvise opvågninger betyder, at den ene forælder må være til rådighed for at facilitere Ruds fortsatte søvn. Det gøres ved at vende ham om på den anden side og ved at lægge dynen over ham.

Der er for Rud store fordele forbundet med at få en sammenhængende nattesøvn i stedet for afbrudt søvn. Selv om han delvist vågner mange gange i løbet af natten, er han væsentlig mere udhvilet om morgenen og hans læringsmuligheder i løbet af dagen forbedres – fordi han er mere udhvilet. Dårlig søvnkvalitet er videnskabelig dokumenteret som en faktor, der hæmmer udviklingshæmmedes indlæringsmuligheder (Schreck & Mulick, 2000)

### Overvågede vågenperioder

Når Rud er vågen om natten eller vågner tidligt bliver han overvåget af den ene af forældrene. Det sker dels med det formål at berolige ham og dels af sikkerhedsmæssige grunde. Når Rud vågner, er han urolig: han hyperventilerer, hviner og bevæger sig mere eller mindre voldsomt i sengen. Det er derfor nødvendigt at berolige ham – bl.a. for at forhindre at hans hvin vækker resten af familien. Desuden er det ikke sikkert at lade ham være vågen uden overvågning. Rud lider af en form for epilepsi, hvor alle manifesterede anfald finder sted i forbindelse med opvågning. Der er således en reel fare for, at han – som det er sket ved alle tidligere anfald – får et anfald i forbindelse med opvågningen. Også selv om han ikke har anfald er det ikke sikkerhedsmæssigt forsvarligt at lade ham være vågen uden overvågning: han har en meget begrænset forståelse for faremomenter i sine omgivelser, og det vil ikke være sikkert at lade ham gå rundt i huset på egen hånd om natten.

### Konklusion

Det er ikke kun Ruds søvn, der er uregelmæssig – det er hans søvnforstyrrelse også. Der er gode perioder – typisk 3-4 døgn - hvor omfanget af søvnforstyrret tid er relativt lavt, og der er dårlige perioder, hvor han meget ofte er vågen om natten eller vågner for tidligt i forhold til hans søvnbehov. For øjeblikket – vinteren 2008-09 – er hans søvnmønster gennemsnitligt. Men siden udfasningen af Melatonin i december 2006 sover hans mindre fast om natten og har mange – fra 0 til 7 – delvise opvågninger om natten. I gennemsnit har han 3-4 opvågninger hver nat. Det betyder, at han de nætter, som ikke er decideret søvnforstyrrede i form af opvågning eller tidlig opvågning, skal have hjælp til at opretholde sin nattesøvn, fordi den forstyrres af mange delvise opvågninger, som han ikke selv kan håndtere. De søvnforstyrrede nætter og de mange delvise opvågninger betyder, at den forælder, der passer Rud om natten, ikke selv kan få en sammenhængende søvnperiode og i stedet må sove om dagen.

Joi Bay  
Marts 2009

### Reference:

- Roffwarg, H. T., J.N., M., & Dement, W. C. (1966). Ontogenetic development of the human sleep-dream cycle. *Science*, 152, 604-619.
- Schreck, K. A., & Mulick, J. (2000). Parental report of sleep problems in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 127-135.

### Bilag:

Sleep-log november 2008 – januar 2009