

KAKOVOST SPANJA OTROK Z MOTNJAMI V RAZVOJU ZARADI OKVARE ŽIVČEVJA IN KAKOVOST SPANJA NJIHOVIH STARŠEV *SLEEP QUALITY IN CHILDREN WITH NEURODEVELOPMENTAL DISORDERS AND THEIR PARENTS*

**Petra Wraber¹, dr. med., dr. Barbara Horvat Rauter², spec. klin. psih., prof. dr. Gaj Vidmar^{1,2,3},
univ. dipl. psih., doc. dr. Katja Groleger Sršen^{1,2}, dr. med.**

¹Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije Soča

²Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta

³Univerza na Primorskem, FAMNIT

Povzetek

Izhodišče:

Motnje spanja pri otrocih s prirojenimi ali pridobljenimi motnjami v razvoju zaradi okvare živčevja (PPMROŽ) so pogoste, a prevečkrat spregledane kljub pomembnemu vplivu na dobrobit otrok in njihovih družin.

Metode:

V raziskavo je bilo vključenih 125 otrok, sprejetih na rehabilitacijo v URI Soča med majem in oktobrom 2024. Starši so izpolnili tri vprašalnike: PSQI (za oceno kakovosti lastnega spanja), SNAKE (za oceno spanja otroka) in BDI (za simptome depresije).

Rezultati:

O slabi kakovosti otrokovega spanja v domačem okolju so starši poročali v 21 % primerov. Kar 68 % otrok se je prebujalo ponoči, 61 % jih je potrebovalo pomoč pri uspavanju, 45 % jih je vsaj občasno spalo v postelji s starši. Najpogostejši vzroki za slabše spanje so bili bolečine in potreba po menjavi položaja. V povprečju so starši v domačem okolju spali 6,7 ure na noč (mediana 6,0 ure). Pri večini staršev (53 %) smo beležili klinično pomembne motnje spanja. Slabša kakovost otrokovega spanja je bila statistično značilno povezana z nižjimi gibalnimi zmožnostmi, celostnim razvojnim zaostankom in slabšo kakovostjo spanja staršev.

Zaključek:

Ugotovitve poudarjajo nujnost prepoznavne in obravnave motenj spanja pri otrocih s PPMROŽ ter potrebe po podpori njihovim družinam.

Abstract

Background:

Sleep disturbances in children with congenital or acquired neurodevelopmental disorders (NDDs) are common but often overlooked, despite their significant impact on the child and family wellbeing.

Methods:

A total of 125 children admitted to rehabilitation at the University Rehabilitation Institute in Ljubljana between May and October 2024 were included in the study. Parents completed three instruments: PSQI (to assess their own sleep quality), SNAKE (to assess the child's sleep), and BDI (to evaluate depressive symptoms).

Results:

Poor sleep quality in children at home was reported by parents in 21% of cases; 68% of children experienced night awakenings, 61% required assistance when falling asleep, and 45% were co-sleeping at least occasionally. Pain and the need for positioning were common reasons for disturbed sleep. On average, parents at home slept 6.7 hours per night (median 6.0 hours). The majority of parents (53%) exhibited clinically significant sleep disturbances. Poor child sleep quality was statistically significantly associated with reduced mobility, global developmental delay and lower parental sleep quality. Conclusion: The findings highlight the need for better recognition and management of sleep disturbances in children with NDDs and support for affected families.

Ključne besede:

spanje; otroci; starši; motnje v razvoju zaradi okvare živčevja

Keywords:*sleep; children; parents; neurodevelopmental disorders***UVOD**

Otroci s prirojenimi ali pridobljenimi motnjami v razvoju zaradi okvare živčevja (PPMROŽ) imajo pogosto težave s spanjem, ki so dolgotrajne in bolj kompleksne kot pri otrocih v običajnem razvoju. Težave s spanjem vplivajo tudi na družinske člane in kakovost družinskega življenja, premalo pa je navodil za obvladovanje teh težav (1). Po nekaterih podatkih ima motnje spanja približno polovica otrok z motnjami v razvoju. Med pandemijo covida-19 so se težave s spanjem še povečale (2). V raziskavi, pri kateri so opazovali skupino otrok z motnjami v duševnem razvoju, so bile hude težave z usnavanjem prisotne v 4,2 %, nočno zbujanje v 10,8 % in zgodnje zbujanje v 4,2 %; vsaj eno vrsto težav s spanjem je imelo 16,1 % otrok (3). Težave s spanjem so pogoste pri otrocih s cerebralno paralizo (CP) in njihovih starših. Starši pomoči ne poiščejo vedno, tisti, ki pa jo, morda ne najdejo učinkovite rešitve (4). Ena tretjina staršev otrok s CP je poročala, da pogosto ali vedno čutijo pomanjkanje spanja (5). V primerjavi s starši otrok v tipičnem razvoju starši otrok s PPMROŽ dosledno poročajo o znatno slabši subjektivni kakovosti spanja (6).

V raziskavi otrok z motnjami v duševnem razvoju so bile motnje spanja pogostejše prisotne pri otrocih z več težavami na področju procesnih spretnosti, pri mlajših, pri otrocih, ki so jemali več zdravil in tistih, ki so imeli epilepsijo (3). Na splošno se spanje otrok s PPMROŽ razlikuje glede na njihovo starost, diagnozo in uporabo zdravil. Pri senzorno preobčutljivih otrocih je moč opaziti daljša trajanja nočne budnosti. Starši so v raziskavi poročali, da jim največji problem predstavlja kratek čas spanja otroka (1). Otroci s CP imajo pogostejše težave s spanjem kot otroci v običajnem razvoju, pri čemer imajo nehodeči otroci s CP resnejše težave kot hodeči otroci s CP. Nočna prebujanja, bolečina ali nelagodje v postelji in utrujenost preko dneva so bili pogostejši pri otrocih s CP, in to predvsem pri nehodečih otrocih s CP (5). Poseben začaran krog predstavljajo motnje spanja in epilepsija. Nočni napadi lahko prekinejo spanec, vpletejo se še antiepileptiki in različne motnje spanja, ki povzročijo fragmentacijo spanja, ta pa preko znižanega praga za proženje vodi v še pogostejše epileptične napade (7). Pri pomanjkanju spanja pri starših oz. skrbnikih otrok s PPMROŽ je bilo ugotovljeno, da se stopnja pomanjkanja spanja razlikuje glede na diagnozo otroka, vendar je ključni dejavnik, ki prispeva k temu, potreba, da starši ponoči zaradi otroka bedijo (8).

Pri otrocih s PPMROŽ, ki imajo hujše težave s spanjem, je prisotno več dnevne zaspanosti in dnevnega dremanja kot pri otrocih s PPMROŽ, ki spijo dobro. Poleg tega je pri otrocih s hudimi težavami s spanjem prisotnih več težav na področju vedenja, kot je na primer agresija, slabše sodelovanje in hiperaktivnost (3).

Pri otrocih, ki so bili rojeni ekstremno prezgodaj, je bila potrjena povezava med nočnim prebujanjem in simptomi motnje pozornosti s hiperaktivnostjo ter čustvenimi oziroma vedenjskimi težavami (9). Kot že omenjeno, so z motnjami spanja v začaran krog povezani tudi epileptični napadi. Razumevanje in obvladovanje epileptičnih napadov in z njimi povezanih motenj spanja je torej pomemben cilj, ki bi lahko izboljšal spanec otrok, pa tudi njihovo učenje, razpoloženje, vedenje, pogostost epileptičnih napadov in kakovost življenja staršev (7). Za skupino mater otrok s PPMROŽ je bila dokazana dvosmerna povezava med materinim stresom in simptomi depresije ter med slabo kakovostjo spanja in simptomi depresije (10). V raziskavi staršev otrok s PPMROŽ in motenim spanjem so bili simptomi depresije približno dvakrat pogostejši kot pri starših otrok s PPMROŽ, ki so spali brez težav (11). Pri materah otrok z zmanjšanimi zmognostmi je bila ugotovljena pomembna povezava med obremenjenostjo matere, kakovostjo življenja ter kakovostjo spanja (12). Pomanjkanje kakovostnega spanca starše otrok s PPMROŽ izpostavi tveganju za bolezni, povezane s pomanjkanjem spanja. Poleg tega izčrpavajoče pomanjkanje spanja slabo vpliva na starševske medosebne odnose. Izboljšanje motenj spanja je zanje ključno, da bi lahko še naprej zagotavljali skrb, ki jo potrebuje njihov otrok in družina (8).

Poleg farmakoloških obstaja vrsta nefarmakoloških ukrepov za obvladovanje motenj spanja. Žal pa je zaradi klinične in metodološke heterogenosti, premalo randomiziranih kontroliranih študij, pomanjkanja standardiziranih rezultatov in tveganja pristranskosti, težko sklepati o njihovi učinkovitosti (13, 6). Obstaja nekaj dokazov o koristih melatonina v primerjavi s placebom, vendar stopnja koristi ni gotova (13). Glede na dosedanje raziskave, na spanje otrok s PPMROŽ in njihovih staršev oziroma skrbnikov ugodno vplivata izboljšano znanje staršev o spanju (14) in higiena spanja (2); ključna pa je vključitev ocene spanja v obravnavo otrok s strani pediatrov in drugih kliničnih delavcev (2, 5). Potrebna je večja osredinjenost na težave s spanjem otrok s PPMROŽ, zlasti v zvezi s kakovostjo spanja in zaznano obremenitvijo negovalcev (15). Prihodnje raziskave bi morale preučevati ukrepe, ki bi pri otrocih s PPMROŽ in njihovih starših ali skrbnikih učinkovito naslavljali in lajšali težave s spanjem (4).

Z raziskavo smo želeli opredeliti kakovost spanja otrok s PPMROŽ in njihovih staršev ali skrbnikov v domačem okolju ter povezave med obojim. Opredeliti smo želeli dejavnike, ki vplivajo na kakovost spanja v domačem okolju, kot so na primer diagnoza, starost otroka, medikamentozna terapija, prisotnost epileptičnih napadov itd. Pri starših oziroma skrbnikih smo želeli raziskati povezanost med kakovostjo spanja in simptomi depresije.

METODE

Preiskovanci

V raziskavo smo vključili otroke s PPMROŽ ter njihove starše oziroma skrbnike, ki so bili v obdobju enega leta (med majem 2024 in majem 2025) sprejeti v program rehabilitacije na Oddelek za (re)habilitacijo otrok Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Republike Slovenije Soča (URI Soča). Zaenkrat smo analizirali rezultate anket, zajete v času šestih mesecev, med majem in oktobrom leta 2024. V tem času smo v raziskavo vključili 125 otrok s PPMROŽ ter njihovih staršev ali skrbnikov. Otroke, ki so bili v tem času večkrat hospitalizirani na našem oddelku, smo v anketo vključili le enkrat.

Ocenjevalni instrumenti

- *Pittsburški vprašalnik kakovosti spanja (The Pittsburg Sleep Quality Index, PSQI)*

Je zelo pogosto uporabljen samoocenjevalni vprašalnik za oceno kakovosti spanja in spalnih motenj pri odraslih. Nanaša se na kakovost spanja v zadnjem mesecu. Sestavlja ga 19 vprašanj, deloma zaprtega, deloma odprtega tipa, s pomočjo katerih vrednotimo sedem kategorij: subjektivna ocena kakovosti spanja, spalna latenca, trajanje spanja, učinkovitost spanja, motnje spanja, uporaba uspaval, znaki dnevne disfunkcije. Vsaka kategorija se vrednoti posebej (od 0 do 3 točke), seštevek pa pomeni skupni rezultat (med 0 in 21 točk), na podlagi katerega ocenimo, ali so pri izpraševancu prisotne težave na področju spanja. Skupni rezultat PSQI nad 5 pomeni pomembne težave na področju spanja, pri čemer višji rezultat pomeni večje težave (16).

- *Vprašalnik o spanju otrok z nevrološkimi in drugimi kompleksnimi boleznimi (Schlafragebogen für Kinder mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen, SNAKE)*

Je vprašalnik o kakovosti spanja otrok z nevrološkimi in drugimi kompleksnimi boleznimi, ki ga izpolne tretja oseba (npr. starš ali skrbnik). Validiran je za otroke in mladostnike med 1. in 25. letom starosti. Vsebuje 16 setov vprašanj, s katerimi ocenjujemo 6 različnih komponent, povezanih s spanjem otroka v zadnjih 4 tednih (spalni pogoji, latenca pri uspavanju, trajanje spanja, kakovost spanja ter simptomi in posledice, vezane na motnje spanja). Dosedanje študije so pokazale, da ima vprašalnik dobre do zelo dobre psihometrične lastnosti, je enostaven ter ekonomsko upravičen za uporabo (17). Ker do sedaj SNAKE vprašalnik ni bil preveden v slovenski jezik, smo ga prevedli iz angleščine v slovenščino (in nato nazaj v angleški jezik).

- *Beckov vprašalnik za oceno depresije (Beck Depression Inventory, BDI)*

Je samoocenjevalni vprašalnik za oceno simptomov depresije in stopnjo njene izraženosti za posameznike med 13. in 80. letom. Vsebuje 21 postavk zaprtega tipa. Pri vsaki postavki so ponujeni štirje odgovori, ki so vrednoteni s točkami od 0 do 3, kar pomeni, da se intenzivnost simptomatike v odgovorih stopnjuje. Skupni rezultat predstavlja vsoto vrednosti pri posameznem odgovoru in je osnova za določanje stopnje depresivne simptomatike, ki jo opredelimo po sledečem ključu:

11–16 točk: označuje blago depresijo

17–30 točk: označuje zmerno depresijo

31–40 točk: kaže na hudo depresijo.

Skupni rezultat, ki presega 40 točk, kaže na izredno hudo depresijo (18).

Protokol dela

Opravili smo pregled medicinske dokumentacije ter zbrali podatke o spolu, starosti, diagnozah in prejemanju antiepileptične medikamentozne terapije. Starši so izpolnili spletno anketo, ki je vključevala Pittsburški vprašalnik kakovosti spanja (PSQI), Vprašalnik o spanju otrok z nevrološkimi in drugimi kompleksnimi boleznimi (SNAKE) ter Beckov vprašalnik razpoloženja (BDI).

Analiza podatkov

Analizirali smo kvantitativne in kvalitativne lastnosti spanja staršev in otrok, spanje otrok glede na njihovo starost, diagnozo in gibalno oviranost ter povezavo med kakovostjo spanja otrok in staršev. Uporabili smo opisno statistiko, oceno intervala zaupanja za delež po Wilsonovi metodi, enosmerno analizo variance za neponovljene meritve (ANOVA, za primerjavo povprečja številske spremenljivke med skupinami, pri čemer smo velikost učinka ocenili s koeficientom η^2), Somersov koeficient d (za oceno povezanosti med opisnimi urejenostnimi spremenljivkami) in Spearmanov koeficient r_o (za oceno povezanosti med številskimi spremenljivkami).

Soglasje k etični ustreznosti raziskave je dne 22. 01. 2024 izdala Komisija za strokovno medicinsko etična vprašanja URI Soča (Št. odločbe 035-1/2021-26/3.3).

REZULTATI

Opis vzorca

V raziskavi je sodelovalo 125 otrok s prirojenimi ali pridobljenimi motnjami v razvoju (PPMROŽ) in njihovih staršev oziroma skrbnikov. Od tega je bilo 66 (53 %) dečkov in 59 (47 %) deklc. Med starši je bilo 21 (17 %) očetov in 104 (83 %) matere. Starost otrok je bila v povprečju okrog 8 let, z razponom od 0,2 do 17,6 leta.

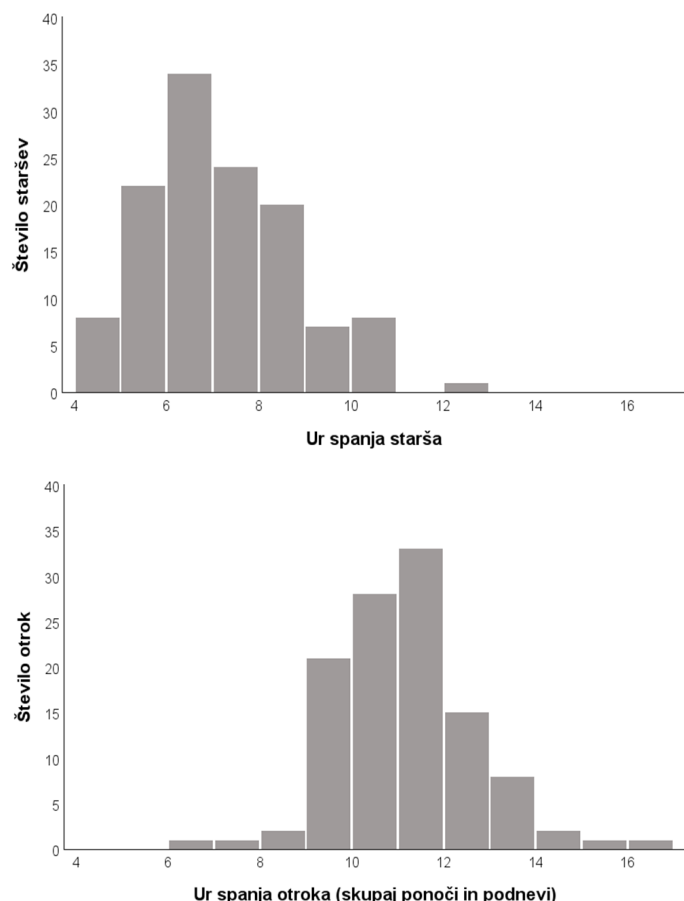
Najpogostejše diagnoze otrok so bile cerebralna paraliza (38 %), stanje po drugi možganski okvari (14 %) in celostni razvojni zastanek (13 %). Ostale diagnoze so vključevale kromosomopatije in presnovna obolenja (12 %), živčno-mišična obolenja (6 %), onkološke bolezni (2 %), mielomeningokela ali druge okvare hrbtenjače (2 %) ter drugo (npr. idiopatska hoja po prstih) v 24 %; 12 % otrok je imelo sočasno dve diagnozi ali več.

Polovica otrok je bila sposobnih hoditi brez opore na daljše razdalje, 14 % na krajše razdalje, 8 % je bilo hodečih ob opori, 15 % delno vezanih na uporabo vozička in 14 % popolnoma odvisnih od uporabe vozička. Večina otrok (75 %) ni potrebovala protiepileptične terapije, medtem ko je 15 % otrok prejelo eno protiepileptično zdravilo, 10 % pa več protiepileptičnih zdravil.

ZNAČILNOSTI SPANJA OTROK IN STARŠEV

Kvantitativne značilnosti spanja otrok in staršev

Povprečna dolžina spanja staršev v domačem okolju je znašala 6,7 ure na noč (mediana 6,0 ure, SO 1,6 ure), medtem ko so otroci doma spali v povprečju 10,8 ure (skupaj ponoči in podnevi; mediana 11,0 ure, SO 1,6 ure). Otroci so v povprečju spali 4 do 5 ur več od staršev. Najkrajši čas spanja, o katerem so poročali starši, je bil 4 ure, najdaljši 12 ur. Pri otrocih je bil najkrajši čas spanja 6 ure, najdaljši pa 17 ur (Slika 1).



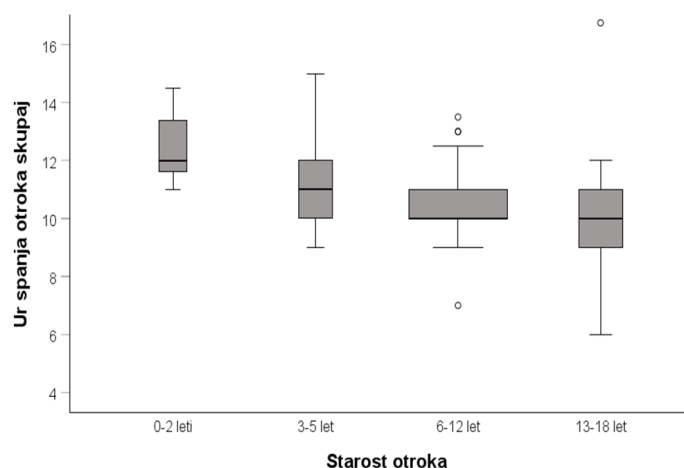
Slika 1. Porazdelitve števila ur spanja staršev in otrok (za lažjo primerjavo imata histograma isti razpon vrednosti na oseh).

Figure 1. Distribution of sleep time of parents and children (for easier comparison, the histograms have the same axis range).

Povprečen čas uspavanja otroka je bil 20 minut (mediana 15 min, SO 15 min), najkrajši čas je bil 0 minut, najdaljši čas pa 90 minut. Čas nočne budnosti otroka je bil v povprečju 14 minut (mediana 5 min, SO 20 min), najdaljši čas pa preko 1,5 ure.

Kvantitativne značilnosti spanja otrok glede na starost

Povprečni skupni čas spanja (ponoči in podnevi) se je med skupinami statistično značilno razlikoval (ANOVA: $p < 0,001$; velikost učinka: $\eta^2 = 0,30$). Po pričakovanju je povprečni skupni čas otrokovega spanja s starostjo upadal (Slika 2).



Slika 2. Porazdelitev skupnega časa spanja otrok glede na starostno skupino (škatlasti grafikon: širina je sorazmerna s številom otrok v skupini; srednja črta prikazuje mediano, škatla interkvartilni razmik, navpični črti razpon brez osamelcev, krožci osamelce).

Figure 2. Distribution of total sleep time of children by age group (boxplots: width proportional to group size; central line denotes median, box interquartile range, whiskers non-outlier range, circles denote outliers).

Kvalitativne značilnosti spanja otrok

Starši so spanje svojega otroka v 50 %, ocenili kot zelo dobro, v 29 % kot dobro, v 13 % zadovoljivo in slabo v 8 %. Iz vprašanj o kakovosti spanja otrok (Tabela 1) je razvidno, da je skoraj dve tretjini otrok vsaj včasih kazalo odpor do spanja (35 % otrok manj kot enkrat tedensko, 28 % otrok pa pogosteje kot to); 61 % otrok je potrebovalo pomoč pri uspavanju, le 35 % otrok je pri uspavanju mirnih. Petina otrok je imela pogosto (vsaj trikrat tedensko) strah pred spanjem ali biti zvečer sam. Kar 68 % otrok se je v domačem okoli prebujalo; o težavah s ponovnim uspavanjem, vsaj občasno, so starši poročali pri 29 % otrok. Ponoči je 45 % otrok vsaj občasno spalo v postelji s starši, 28 % je bilo navajenih redno spati skupaj z njimi. Uporaba medikamentoznih uspaval pri otrocih je bila redka (5 %).

Otroci so imeli najpogosteje težave z uspavanjem zaradi potrebe po spreminjanju položaja med spanjem (vsaj občasno 36 % otrok) ali bolečin (vsaj občasno 26 % otrok). Epileptični napad je pri 2 % otrok pogosto prekinjal spanje (vsaj 3-krat tedensko), pri dodatnih 3 % pa vsaj občasno. Ravno tako so vsaj občasno spanje motile težave z dihanjem (6 % otrok) ali potreba po medicinski oskrbi (11 % otrok; Tabela 2).

Nočno smrčanje se je vsaj občasno pojavljalo pri 33 % otrok; pri 7 % otrok so starši opažali premore med dihanjem. Poleg tega so starši poročali, da se je pri otrocih vsaj občasno pojavljalo čezmerno potenje (32 %), škripanje z zobmi (24 %), nagibanje glave (18 %) in drugo.

Po slabo prespani noči so otroci najpogosteje kazali znake fizične utrujenosti (vsaj občasno v 57 %), izkazovali so nemir (vsaj občasno v 45 %) ali bili agresivni (vsaj občasno v 26 %) ter nepričakovano zaspali (vsaj občasno v 33 %; Tabela 3).

Tabela 1. *Odgovori na vprašanja o kakovosti spanja otrok.***Table 1.** *Answers to questions about quality of children's sleep.*

Vprašanje / Question	n	Pogostost / Frequency			
		nikoli/ never	manj kot 1 × tedensko/ less than once a week	1 × ali 2 × tedensko/ once or twice a week	vsaj 3 × tedensko/ at least 3 times a week
Kako pogosto se je otrok upiral iti spat (ko je bil čas za spanje)?/ How often did the child resist going to bed (when it was time for bed)?	118	36 %	35 %	19 %	9 %
Kako pogosto se je otrok bal zaspali ali biti sam?/ How often was the child afraid of falling asleep or being alone?	118	60 %	15 %	3 %	21 %
Kako pogosto je otrok potreboval vašo pomoč, da je zaspal?/ How often did your child need your help to fall asleep?	119	39 %	21 %	8 %	32 %
Kako pogosto je bil otrok nemiren ali se premetaval v času, ko je tonil v spanec?/ How often was the child restless or tossed and turned while falling asleep?	119	35 %	34 %	13 %	18 %
Kako pogosto se je otrok zbudil ponoči?/ How often did the child wake up at night?	119	32 %	31 %	13 %	24 %
Je imel otrok težave s ponovnim uspavanjem, če se je ponoči zbudil?/ Did the child have trouble falling back to sleep if they woke up during the night?	119	71 %	17 %	8 %	4 %
Je otrok ponoči spal v vaši postelji?/ Did the child sleep in your bed at night?	119	55 %	12 %	6 %	28 %
Je otrok ponoči spal v sobi z drugimi ljudmi?/ Did the child sleep in a room with other people at night?	119	57 %	15 %	5 %	23 %
Kako pogosto je otrok prejel uspavalno (kupljeno ali preko recepta)?/ How often did the child receive a sleeping pill (store-bought or prescription)?	119	96 %	0 %	2 %	3 %

Opomba: Pogostejši odgovori razen »nikoli« so temneje osenčeni.

Note: Darker shade corresponds to higher frequency of answers other than »never«.

Tabela 2. *Razlogi za slabše spanje otrok.***Table 2.** *Reasons for lower quality of children's sleep.*

Kako pogosto je otrok slabo spal zaradi / How often did the child sleep badly because of	n	Pogostost / Frequency			
		nikoli/ never	manj kot 1 × tedensko/ less than once a week	1 × ali 2 × tedensko+ once or twice a week	vsaj 3 × tedensko+ at least 3 times a week
bolečine?/ pain?	119	74 %	17 %	5 %	4 %
epileptičnega napada?/ epileptic seizure?	118	95 %	3 %	0 %	2 %
težav z dihanjem?/ breathing problems?	119	92 %	6 %	2 %	0 %
spreminjanja telesnega položaja?/ changing body position?	119	64 %	13 %	8 %	15 %
medicinske oskrbe?/ medical care?	119	88 %	3 %	4 %	4 %
drugih razlogov?/ other reasons?	119	83 %	5 %	5 %	7 %

Opomba: Pogostejši odgovori razen »nikoli« so temneje osenčeni.

Note: Darker shade corresponds to higher frequency of answers other than »never«.

Tabela 3. Vedenje otrok po slabo prespani noči.**Table 3.** Children's behaviour after a night of bad sleep.

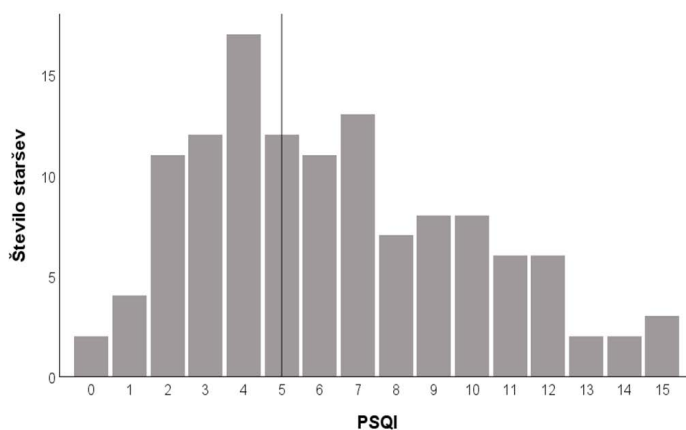
Kako pogosto je otrok po slabo prespani noči preko dneva/ After a night of bad sleep, how often did the child	Pogostost / Frequency				
	<i>n</i>	<i>n</i>	nikoli/ never	manj kot 1 × tedensko/ less than once a week	1 × ali 2 × tedensko+ once or twice a week
kazal znake fizične utrujenosti?/ showed signs of physical fatigue?	119	43 %	33 %	17 %	7 %
nepričakovano zaspal?/ fell asleep unexpectedly?	118	67 %	30 %	3 %	1 %
postal slabše uravnotežen?/ became less balanced?	119	65 %	25 %	6 %	3 %
became restless?/ ostal nemiren?	119	55 %	25 %	11 %	9 %
izkazoval agresijo?/ showed aggression?	119	74 %	16 %	5 %	5 %
izkazoval drugo nenavadno vedenje?/ showed other unusual behavior?	119	89 %	8 %	2 %	2 %

Opomba: Pogostejši odgovori razen »nikoli« so temneje osenčeni.

Note: Darker shade corresponds to higher frequency of answers other than »never«.

Značilnosti spanja staršev

Starši so kakovost svojega spanja v domačem okolju ocenili kot zelo dobro (24 %), dokaj dobro (53 %), dokaj slabo (19 %) ali zelo slabo (4 %). V povprečju so na Pittsburškem vprašalniku kakovosti spanja starši dosegli 6,4 točke (mediana 6,0 točke, SO 3,6 točke). Nad 5 točk na PSQI (Slika 3) je doseglo 53 % staršev (95 % interval zaupanja: 44 – 62 %).



Slika 3. Porazdelitev dosežkov na vprašalniku PSQI (označena je meja 5 točk).

Figure 3. Distribution of PSQI scores (the threshold of 5 points is indicated).

Petnajst odstotkov staršev je vsaj trikrat tedensko potrebovalo več kot 30 minut, da so zaspali. Le dobra tretjina staršev (35 %) nikoli ni imela težav z uspavanjem preko 30 minut. Večina staršev (78 %) se je vsaj občasno zbudilo preko noči, od tega jih je 30 % imelo redne prekinitev spanja (3-krat tedensko ali več). Polovica staršev (51 %) je vsaj občasno imelo neprijetne sanje, 12 % staršev vsaj enkrat na teden. V več kot tretjini primerov (36 %) staršev so bolečine vsaj občasno prekinjale spanje, v 7 % pa redno (3-krat tedensko ali več).

Z uspavali si je uspavanje vsaj občasno lajšalo 8 % staršev, 2 % vseh staršev pa redno. Težave z ohranjanjem volje za delo je navajala polovica staršev (51 %), od tega 4 % redno. 26 % staršev je vsaj občasno težko ohranjalo budnost med vožnjo, obroki ali družabnimi aktivnostmi.

Povezava lastnosti otrok z oceno kakovosti spanja otrok in staršev

Povezava med diagnozo otroka in oceno kakovosti spanja otrok in staršev

Diagnoza cerebralne paralize ni bila statistično značilno povezana niti z oceno kakovosti spanja otroka ($p=0,622$) niti staršev ($p=0,492$). Diagnoza kromosomopatije ali presnovnega obolenja ni bila statistično značilno povezana niti z oceno kakovosti spanja otroka ($p=0,814$) niti staršev ($p=0,456$). Diagnoza stanja po drugi možganski okvari ni bila statistično značilno povezana niti z oceno kakovosti spanja otroka ($p=0,518$) niti staršev ($p=0,870$). Z nižjo oceno kakovosti spanja otroka ($d=0,38$; $p=0,010$) in staršev ($d=0,30$; $p=0,492$) je bila statistično značilno povezana diagnoza celostnega razvojnega zaostanka (Tabela 4).

Povezava med gibalnimi sposobnostmi otroka in oceno kakovosti spanja otrok in staršev

Slabše sposobnosti gibanja otroka so bile statistično značilno povezane z nižjo oceno otrokovega spanja ($d=0,26$; $p=0,023$; Tabela 5), ne pa tudi staršev ($p=0,566$).

Povezava med starostjo otroka in oceno kakovosti spanja otrok in staršev

Starostna skupina otroka ni bila statistično značilno povezana niti z oceno kakovosti spanja otroka ($p=0,401$) niti staršev ($p=0,399$).

Tabela 4. *Ocene kakovosti spanja otroka in starša glede na celosten razvojni zaostanek.***Table 4.** *Ratings of child's and parent's sleep quality in relation to global developmental delay.*

		Ocena kakovosti spanja otroka (n=118) / Rating of quality of child's sleep				Ocena kakovosti spanja starša (n=122)/ Rating of quality of parent's sleep			
Število (delež vrstice)/ Number (proportion of row)		zelo dobro/ very good	dokaj dobro/ fairly good	dokaj slabo/ fairly bad	zelo slabo/ very bad	zelo dobro/ very good	dokaj dobro/ fairly good	dokaj slabo/ fairly poor	zelo slabo/ very poor
Celosten razvojni zaostanek/ Developmental delay	ne/ no	54 (52 %)	31 (30 %)	13 (13 %)	5 (5 %)	28 (26 %)	57 (54 %)	18 (17 %)	3 (3 %)
	da/ yes	4 (27 %)	4 (27 %)	3 (20 %)	4 (27 %)	2 (13 %)	7 (44 %)	5 (31 %)	2 (13 %)

Opomba: Osenčene so odstopajoče celice.**Note:** Outlying cells are shaded.**Tabela 5.** *Ocene kakovosti spanja otroka in starša glede na gibalne sposobnosti otroka.***Table 5.** *Ratings of child's and parent's sleep quality in relation to child's motor abilities.*

		Ocena kakovosti spanja otroka (n=118) / Rating of quality of child's sleep			
Število (delež vrstice)/ Number (proportion of row)		zelo dobro/ very good	dokaj dobro/ fairly good	dokaj slabo/ fairly poor	zelo slabo/ very poor
Gibalne sposobnosti otroka/ Movement abilities of child	hodeč (z oporo/ brez)/ walking (with/ without support)	40	25	9	2
		(53 %)	(33 %)	(12 %)	(3 %)
	na vozičku (večinoma/ stalno)/ on wheelchair (mostly/ permanently)	10	8	5	5
		(36 %)	(29 %)	(18 %)	(18 %)

Opomba: Osenčene so odstopajoče celice.**Note:** Outlying cells are shaded.**Tabela 6.** *Skladnost ocen kakovosti spanja otroka in starša.***Table 6.** *Agreement between ratings of child's and parent's sleep quality.*

n=119		Ocena kakovosti spanja starša / Rating of quality of parent's sleep			
Število (delež tabele)/ Number (proportion of table)		zelo dobro/ very good	dokaj dobro/ fairly good	dokaj slabo/ fairly poor	zelo slabo/ very poor
Ocena kakovosti otrokovega spanja/ Rating of quality of child's sleep	zelo dobro/ very good	20	34	4	1
		(17 %)	(29 %)	(3 %)	(1 %)
	dobro/ good	8	17	10	0
		(7 %)	(14 %)	(8 %)	(0 %)
	zadovoljivo/ satisfying	1	10	3	2
		(1 %)	(8 %)	(3 %)	(2 %)
	slabo/ poor	0	2	5	2
		(0 %)	(2 %)	(4 %)	(2 %)

Opomba: Osenčene so celice, kjer se oceni skladata.**Note:** Cells where ratings agree are shaded.

Povezava med kakovostjo spanja otrok in staršev

Subjektivna ocena kakovosti otrokovega spanja je bila statistično značilno povezana tako s subjektivno oceno spanja staršev ($r=0,41$; $p<0,001$; Tabela 6) kot z dosežkom na vprašalniku PSQI ($r=0,29$; $p=0,001$). Povezavi sta po pričakovanju pozitivni; povezava med subjektivnima ocenama je srednje visoka, s PSQI pa nizka.

RAZPRAVA

Namen naše raziskave je bil opredeliti kakovost spanja otrok s prirojenimi ali pridobljenimi motnjami v razvoju (PPMROŽ) in njihovih staršev ali skrbnikov v domačem okolju ter opredeliti dejavnike, ki vplivajo nanjo. Ugotovitve so skladne s številnimi podatki iz literature in dodatno osvetljujejo kompleksnost spanja v tej populaciji.

Med 125 vključenimi otroki je prevladovala diagnoza cerebralne paralize (CP), sledili sta stanje po drugi možganski okvari in celostni razvojni zaostanek. Približno polovica otrok je zmogla samostojno hojo, ostali so imeli več težav pri gibanju. Tudi v naši raziskavi smo potrdili, da je bila težja gibalna oviranost statistično značilno povezana z nižjo kakovostjo otrokovega spanja, kar potrjuje dosedanja opažanja, da so otroci s CP, ki ne zmorejo hoje, ponoči pogostejše budni, pogostejše občutijo nelagodje in bolečine v postelji kot otroci s CP, ki zmorejo hoditi (5).

V naši raziskavi je protiepileptična zdravila prejela četrtina otrok, do nočnih epileptičnih napadov pa je prihajalo pri 5 % otrok. V skladu z dosedanjimi raziskavami (7) tudi naši podatki kažejo na slabšo kakovost spanja pri otrocih z epilepsijo, čeprav je bil delež tistih, pri katerih je bil epileptični napad reden nočni motilec, majhen. Zanimivo bi bilo dodatno raziskati vpliv protiepileptičnih zdravil na uspanje in kakovost spanja.

Po priporočilih CDC (*angl.* Centers for Disease Control and Prevention) naj bi novorojenčki in dojenčki (0–3 mesece) spali 14–17 ur na dan, dojenčki (4–12 mesecev) 12–16 ur (vključno z dremeži), malčki (1–2 leti) 11–14 ur, predšolski otroci (3–5 let) 10–13 ur, osnovnošolski otroci (6–12 let) 9–12 ur, mladostniki (13–18 let) pa 8–10 ur na dan. Otroci v naši raziskavi so te normative v povprečju dosegli, vendar ne vsi posamezniki. Novorojenčkov in malčkov je bilo v našem vzorcu za veljavno primerjavo z zdravo populacijo premalo (skupaj pet).

Povprečni čas uspanja (20 minut) in čas nočne budnosti (14 minut) se razlikujeta od podatkov za zdrave otroke, kjer je uspanje krajše (10–20 minut), nočna budnost pa redkejša (med 0 in 10 minut) (19). Naši rezultati torej potrjujejo domnevo, da imajo otroci s PPMROŽ pogostejše in bolj kompleksne motnje spanja kot njihovi vrstniki.

Po subjektivni oceni staršev kar 21 % otrok v domačem okolju spi le zadovoljivo ali slabo. To kaže na prisotnost pomembnih motenj kakovosti spanja, kot so težave pri uspanju in odpor

do uspanja, nočna prebujanja in spanje v postelji s starši (kar 28 % redno). Podatki kažejo na pomanjkanje samoregulacije ter senzorno preobčutljivost, kar so značilnosti otrok s PPMROŽ. Zaskrbljujoči so tudi podatki o nočnih bolečinah, ki so jih v naši raziskavi navajali starši četrtine otrok (26 %). V raziskavi Hulst in sod. (5) so nočne bolečine, ki vplivajo na spanec, opažali celo pri 47 % otrok s CP, pogostejše pri nehodečih otrocih in tistih z višjo stopnjo GMFCS (5).

O težavah z dihanjem so starši poročali pri 6 % otrok. Kar pri tretjini otrok se je sicer vsaj občasno pojavljalo nočno smrčanje, pri 7 % otrok pa premori med dihanjem, kar kaže na motnje dihanja v spanju, enega od pomembnih motilcev spanja pri otrocih s PPMROŽ. Podatka o tem ali so bili zaradi teh težav napoteni v nadaljnjo obravnavo, nimamo. Motnje dihanja med spanjem (zlasti obstruktivna spalna apneja in hipoventilacija) so pri tej skupini otrok pogoste predvsem zaradi zmanjšane mišične tonusa, deformacij prsnega koša, spastičnosti in položaja v spanju. V sistemskem pregledu literature Beresford in sod. poudarjajo, da so te motnje pogosto spregledane, vendar pomembno vplivajo na kakovost spanja (13).

Pogosto spanje otrok v postelji s starši (28 % redno, 45 % vsaj občasno) je opazna značilnost v naši raziskavi. Ti podatki so višji v primerjavi z raziskavami v populaciji zdravih otrok, kjer je npr. v študiji Newmana in sod. ugotovljeno, da približno 15% do 20 % otrok redno spi s starši, pri čemer je so-spanje pogostejše v družinah otrok z razvojnimi motnjami, zlasti pri težavah z uspanjem in nočnim prebujanjem (20). So-spanje je pogosto nadomestna strategija staršev, ki želijo hitreje uspavati otroka ali preprečiti nočna prebujanja, vendar le-ta dolgoročno lahko prispeva k ohranjanju motenj spanja tako pri otrocih kot pri starših.

Starši so v domačem okolju spali povprečno 6,7 ure na noč, kar je manj od splošnih priporočil, ki za odrasle znašajo 7–9 ur spanja na noč (21). Več kot polovica staršev je dosegla več kot 5 točk na PSQI, kar kaže na klinično pomembne motnje spanja. To sovпада z izsledki sistematičnih pregledov, kjer je dokumentirana visoka razširjenost slabega spanja pri starših otrok z motnjami v razvoju (6). Po pričakovanjih je bila slaba kakovost spanja staršev tudi statistično povezana z nižjo kakovostjo otrokovega spanja.

Učinki neprespanosti pri otrocih s PPMROŽ so bili v naši raziskavi izraziti in sovpadajo z ugotovitvami iz literature. Po slabo prespani noči so starši najpogostejše opažali telesno utrujenost, nemir, agresivnost ter epizode dnevne zaspanosti pri otrocih. Takšni znaki niso presenetljivi, saj kronično pomanjkanje kakovostnega spanja pri otrocih vodi v čustveno disregulacijo, vedenjske težave, slabšo koncentracijo ter zmanjšano sposobnost učenja in sodelovanja (3, 9). Prisotnost teh znakov dodatno obremenjuje tako otroka kot njegove starše, saj se negativni vplivi slabega spanja pogosto razširijo na celotno družinsko dinamiko.

Glavni omejitvi raziskave sta vprašljiva reprezentativnost vzorca (samo hospitalizirani otroci v enem izmed rehabilitacijskih centrov) in uporaba samoocenjevalnih vprašalnikov, ki so lahko podvrženi subjektivnim pristranskostim. Poleg tega je bil vpra-

šalnik SNAKE preveden, a v našem okolju še ni bila preverjena njegova veljavnost. Na splošno je preverjen za otroke od prvega leta dalje, v naši raziskavi pa je bilo pet otrok pred dopolnjenih prvem letom starosti.

ZAKLJUČEK

Z raziskavo smo želeli izboljšati prepoznavnost te problematike v našem okolju in načrtovati ukrepe za izboljšanje kakovosti spanja otrok s PPMROŽ in njihovih družin. Potrebne so dodatne analize, ki bodo vključevale objektivno ocenjevanje spanja ter učinke neprespanosti, kot so motnje pozornosti, spomina, vedenja in čustvovanja pri otrocih ter psihične in fizične bolezni pri starših, ki trpijo zaradi motenega spanja. Potrebno se je usmeriti tudi v iskanje rešitev za izboljšanje kakovosti spanja pri otrocih in njihovih starših ter za dodatno pomoč družinam, ki trpijo zaradi motenj spanja in s tem povezanimi zapleti. V prihodnosti bi veljalo oblikovati enostaven vprašalnik, s pomočjo katerega bi lahko že zgodaj odkrili za kako hude motnje spanja gre, otroke pa čim bolj zgodaj napotili na nadaljnje preiskave in ev. potrebno ustrezno terapijo.

Literatura:

- Halstead EJ, Joyce A, Sullivan E, Tywyn C, Davies K, Jones A, et al. Sleep disturbances and patterns in children with neurodevelopmental conditions. *Front Pediatr*. 2021;9:637770.
- Micheletti MB, Cafiero P, Nápoli S, Lejarraga C, Peder-nera Bradichansky P, Vitale MP, et al. Sleep problems in a sample of children with developmental disorders, before and during the COVID-19 pandemic. *Arch Argent Pediatr*. 2021;119(5):296-303.
- Didden R, Korzilius H, van Aperlo B, van Overloop C, de Vries M. Sleep problems and daytime problem behaviours in children with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 2002;46(7):537-47.
- Petersen S, Francis KL, Reddihough DS, Lima S, Harvey A, Newall F. Sleep problems and solution seeking for children with cerebral palsy and their parents. *J Paediatr Child Health*. 2020;56(7):1108-13.
- Hulst RY, Gorter JW, Voorman JM, Kolk E, Van Der Vossen S, Visser-Meily JMA, et al. Sleep problems in children with cerebral palsy and their parents. *Dev Med Child Neurol*. 2021;63(11):1344-50.
- Micsinszki SK, Ballantyne M, Cleverley K, Green P, Stremmler R. Sleep outcomes for parents of children with neurode-velopmental disabilities: a systematic review. *J Fam Nurs*. 2018;24(2):217-49.
- Gibbon FM, Maccormac E, Gringras P. Sleep and epilepsy: unfortunate bedfellows. *Arch Dis Child*. 2019;104(2):189-92.
- McCann D, Bull R, Winzenberg T. Sleep deprivation in pa-rents caring for children with complex needs at home: a mixed methods systematic review. *J Fam Nurs*. 2015;21(1):86-118.
- Trickett J, Bernardi M, Fahy A, Lancaster R, Larsen J, Ni Y, et al. Disturbed sleep in children born extremely preterm is associated with behavioural and emotional symptoms. *Sleep Med*. 2021;85:157-65.
- Lee J. Maternal stress, well-being, and impaired sleep in mothers of children with developmental disabilities: a litera-ture review. *Res Dev Disabil*. 2013;34(11):4255-73.
- Abdullah MM, Neville RD, Donnelly JH, Lakes KD. Are parental depressive symptoms related to the sleep quality and physical activity of their children with developmental disabilities? *Res Dev Disabil*. 2021;119:104091.
- Yilmaz G, Küçük Alemdar D. Evaluation of care burden among mothers of children with a disability: correlation between physical activity, quality of life, and sleep quality; a cross-sectional study. *Perspect Psychiatr Care*. 2021;57(1):129-37.
- Beresford B, McDaid C, Parker A, Scantlebury A, Spiers G, Fairhurst C, et al. Pharmacological and non-pharmacological interventions for non-respiratory sleep disturbance in children with neurodisabilities: a systematic review. *Health Technol Assess*. 2018;22(60):1-296.
- Halstead EJ, Jones A, Esposito G, Dimitriou D. The mo-derating role of parental sleep knowledge on children with developmental disabilities and their parents' sleep. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(2):746.
- Ikeda T, Nagai T, Kato-Nishimura K, Mohri I, Taniike M. Sleep problems in physically disabled children and burden on caregivers. *Brain Dev*. 2012;34(3):223-9.
- Buyse DJ, Reynolds CF, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Res*. 1989;28(2):193-213.
- Blankenburg M, Tietze AL, Hechler T, Hirschfeld G, Michel E, Koh M, et al. SNAKE: the development and validation of a questionnaire on sleep disturbances in children with severe psychomotor impairment. *Sleep Med*. 2013;14(4):339-51.
- Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry*. 1961;4(6):561-71.
- Sadeh A, Mindell JA, Rivera L. Sleep patterns and sleep disruptions in school-age children. *Dev Neuropsychol*. 2011;36(3):301-17.
- Newman D, O'Regan M, Quigley R. Co-sleeping and its impact on the sleep of children with developmental di-sabilities: a review of the literature. *J Dev Phys Disabil*. 2008;20(5):395-405.
- Hirshkowitz M, Whiton K, Albert SM, Alessi C, Bruni O, DonCarlos L, et al. National Sleep Foundation's sleep time duration recommendations: methodology and results sum-mary. *Sleep Health*. 2015;1(1):40-3.