



HOST

HOLISTIC ASSESMENT OF SLEEP AND DAILY TROUBLES IN PARENTS OF CHILDREN WITH SEVERE PSYCHOMOTOR IMPAIRMENTS

SCHLAFFRAGEBOGEN FÜR ELTERN VON KINDERN MIT NEUROLOGISCHEN UND ANDEREN KOMPLEXEN ERKRANKUNGEN

MANUAL

Michael Otto
Anna-Lena Tietze
Boris Zernikow
Markus Blankenburg
Julia Wager

HOST

[Holistic assessment of sleep and daily troubles in parents of children with severe psychomotor impairment]

Schlaffragebogen für Eltern von Kindern mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen

Manual

Michael Otto
Anna-Lena Tietze
Boris Zernikow
Markus Blankenburg
Julia Wager

Deutsches Kinderschmerzszentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke

2014

Hintergrund

Einleitung

Kinder und Jugendliche mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen leiden häufig unter persistierenden Schlafstörungen. Diese wirken sich ungünstig auf ihre Partizipationsmöglichkeiten aus. Die Schlafstörungen der Kinder beeinträchtigen unmittelbar das Schlafverhalten ihrer Eltern und schränken damit auch deren Lebensqualität ein (Stores & Wiggs 2001; Polimeni et al. 2007; Boergers et al. 2007). Als Fragebögen zur Beurteilung der schlafbezogenen Beeinträchtigung der Eltern im Zusammenhang mit den Schlafstörungen ihrer Kinder stehen aktuell lediglich Messinstrumente mit einer schlechten bzw. zumindest ungeprüften psychometrischen Qualität zur Verfügung (Tietze 2014).

Mit dem *HOST* (**h**olistic **a**ssessment of **s**leep and **d**aily **t**roubles in parents of children with severe psychomotor impairment) *Schlafragebogen für Eltern von Kindern mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen* wurde ein Instrument entwickelt und validiert, dass es ermöglicht die Auswirkungen der Schlafstörungen dieser Kinder und Jugendlichen auf ihre Eltern differenziert zu erfassen und zu beurteilen (Tietze 2014). Basierend auf einem solchen standardisierten Instrument ist es möglich, hilfreiche Hinweise für die psychosoziale Versorgung der Familien abzuleiten und Therapieverläufe zu evaluieren.

Entwicklung und Validierung

Für die Itemgenerierung des *HOST* wurde der „Pittsburgh Sleep Quality Index“ (PSQI; University of Pittsburgh, Sleep Medicine Institute) zugrunde gelegt. In einem nächsten Schritt wurden die Items auf der Basis von Experten- und Elternbefragungen zusammengestellt. Die Faktorenstruktur, Validität und Reliabilität wurden im Rahmen einer multizentrischen Studie bei Eltern von 214 Kindern und Jugendlichen mit komplexen psychomotorischen Erkrankungen in Deutschland untersucht. In den durchgeführten Analysen zeigten sich gute bis sehr gute psychometrische Charakteristika sowie eine gute und ökonomische Anwendbarkeit des Instrumentes (Tietze 2014).

Struktur

1. Grundkonzept

Mit Hilfe des *HOST* beurteilen Eltern retrospektiv für einen Zeitraum von vier Wochen ihr eigenes Schlafverhalten. Alle Fragen berücksichtigen dabei die besonderen Bedürfnisse von Kindern mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen.

2. Einsatzbereich

Erfassung der Schlafqualität bei Eltern von Kindern mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen. Der *HOST* ist auch zur Verlaufsmessung geeignet.

3. Aufbau

Der Schlafragebogen *HOST* beinhaltet insgesamt **12 Fragenkomplexe**. Diese bilden **fünf Komponenten** des Schlafverhaltens der Eltern ab (siehe *Tabelle 1*). Die *Komponenten I-IV* erfassen auf der Basis von Einzelitems bzw. einfachen Berechnungen Informationen zum Schlafverhalten der Eltern.

Tabelle 1: Übersicht über alle Komponenten des *HOST*

I. Schlafbedingungen	(5a) „Haben Sie gemeinsamen mit Ihrem Kind in einem Zimmer geschlafen?“ (5b) „Wie häufig hat Ihr Partner Ihnen nachts bei der Versorgung Ihres Kindes geholfen?“ (5c) „Wie häufig hat eine Pflegehilfe Ihnen nachts bei der Versorgung Ihres Kindes geholfen?“
II. Einschlaflatenz	(1) „Wann sind Sie gewöhnlich abends zu Bett gegangen?“ (2) „Wie lange hat es gewöhnlich gedauert, bis Sie nachts eingeschlafen sind?“ (durchschnittliche Einschlafdauer)
III. Schlafdauer	(3) „Wann sind Sie gewöhnlich morgens aufgestanden?“ (4) „Wie viele Stunden hat Ihr Kind pro Nacht tatsächlich geschlafen?“
IV. Schlaffeizienz	Gesamtschlafzeit bezogen auf die im Bett verbrachte Zeit
V. Auswirkungen von Schlafstörungen der Kinder auf die Eltern	siehe <i>Tabelle 2</i> .

Komponente V bildet Auswirkungen von Schlafstörungen der Kinder und Jugendlichen mit komplexen neurologischen Erkrankungen auf den Schlaf und die Alltagsbeeinträchtigung der Eltern in **4 Skalen** ab (siehe *Tabelle 2*). Für die Einzelskalen kann jeweils ein Summenwert berechnet werden.

Tabelle 2: Skalen der Komponente V des HOST

<p>Skala 1 Beeinträchtigungen des Schlafes</p>	<p>„Wie oft haben Sie schlecht geschlafen, weil Sie ... (9a) ... durch Ihr Kind nachts wach geworden sind?“ (9b) ... aufgestanden sind, um nach Ihrem Kind zu schauen?“ (9c) ... Ihr Kind nachts versorgen mussten (z.B. umlagern)?“ (9d) ... Sorge hatten, dass Ihrem Kind im Schlaf etwas zustößt (z.B. Krampfanfall)?“ (10a) „Hatten Sie durch Ihre nächtlichen Schlafunterbrechungen infolge der Krankheit Ihres Kindes zu wenig Schlaf?“</p>
<p>Skala 2 Beeinträchtigungen der physischen und psychischen Funktionen</p>	<p>(9e) „Wie oft haben Sie schlecht geschlafen, weil Sie wegen der Krankheit Ihres Kindes Sorgen um die Zukunft hatten?“ (10b) „Waren Sie durch Ihre nächtlichen Schlafunterbrechungen infolge der Krankheit Ihres Kindes vermehrt gereizt oder gestresst?“ (10c) „Hatten Sie durch Ihre nächtlichen Schlafunterbrechungen infolge der Krankheit Ihres Kindes Probleme, mit genügend Schwung die üblichen Alltagsaufgaben zu erledigen?“ (10d) „Hatten Sie durch Ihre nächtlichen Schlafunterbrechungen infolge der Krankheit Ihres Kindes tagsüber Schwierigkeiten wach zu bleiben, beim Autofahren, der Arbeit oder bei gesellschaftlichen Anlässen?“ (10e) „Hat sich durch Ihre nächtlichen Schlafunterbrechungen infolge der Krankheit Ihres Kindes Ihre Stimmung negativ verändert?“</p>
<p>Skala 3 Beeinträchtigungen der sozialen Funktionen</p>	<p>(11a) „Hat sich durch Ihren Schlafmangel infolge der Erkrankung Ihres Kindes in den letzten Jahren Ihre soziale Aktivität (z.B. Freunde treffen) eingeschränkt?“ (11b) „Hat sich durch Ihren Schlafmangel infolge der Erkrankung Ihres Kindes in den letzten Jahren die Beziehung zu Ihrem Partner negativ verändert?“ (11c) „Hat sich durch Ihren Schlafmangel infolge der Erkrankung Ihres Kindes in den letzten Jahren die Zärtlichkeit und Sexualität mit Ihrem Partner negativ verändert?“ (12a) „Ist es durch Ihren Schlafmangel infolge der Erkrankung Ihres Kindes und Überlastung in den letzten Jahren zu schweren Krisen in der Partnerschaft gekommen?“</p>
<p>Skala 4 Beeinträchtigungen der Arbeitsfähigkeit</p>	<p>(12b) „Ist es durch Ihren Schlafmangel infolge der Erkrankung Ihres Kindes und Überlastung in den letzten Jahren zu Krankheitstagen bei Ihnen gekommen?“ (12c) „Ist es durch Ihren Schlafmangel infolge der Erkrankung Ihres Kindes und Überlastung in den letzten Jahren zu Ausfällen am Arbeitsplatz gekommen?“</p>

Item (6) „Wer hat sich nachts hauptsächlich um Ihr Kind gekümmert?“ ist keiner der fünf Komponenten zugeordnet und liefert klinisch anamnestisch relevante Informationen.

4. Gütekriterien

Reliabilität Für die Skalen der Komponenten V ergeben sich zufriedenstellende Werte für die interne Konsistenz (Cronbach's Alpha, α) sowie für die Retest-Reliabilität (r_{tt}) in einem 8-Wochen-Intervall.

	Cronbach's α	r_{tt}
Skala 1 - Beeinträchtigungen des Schlafes	$\alpha = .90$	$r_{tt} = .78$
Skala 2 - Beeinträchtigung der psychischen/ physischen Funktionen	$\alpha = .91$	$r_{tt} = .69$
Skala 3 - Beeinträchtigung der sozialen Funktionen	$\alpha = .85$	$r_{tt} = .88$
Skala 4 - Beeinträchtigung der Arbeitsfähigkeit	$\alpha = .74$	$r_{tt} = .87$

Validität Die Faktorenstruktur des *HOST* wurde in einer explorativen Faktorenanalyse identifiziert. Zudem untermauern Korrelationen der Subskalen des *HOST* mit Maßen vergleichbarer Subskalen des PSQI (Buysse et al. 1989; Carpenter 1998) die konvergente Validität des Fragebogens.

HOST Schlafragebogen für Eltern von Kindern mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen
Normierung Zur Beurteilung der klinischen Relevanz der Fragebogenergebnisse liegen Normen in Form von T-Werten und Prozenträngen für jede Skala vor (*Anhang 2*). Die Normwerte basieren auf den Daten von $N=214$ Eltern, deren Kinder mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen nicht primär wegen Schlafproblemen in Behandlung waren.

Anwendung

- 1. **Material**
 - Originalfragebogen
 - Auswertungshilfe (siehe *Anhang*)
- 2. **Durchführung** Die Eltern können den Fragebogen ohne weitere Instruktionen bearbeiten. Die Durchführungsanweisungen sind den jeweiligen Abschnitten vorangestellt. Bei fehlendem Verständnis können weitere Hinweise gegeben werden.

3. **Auswertung und Interpretation**

Ergebnisse der Komponenten I-IV

I. Schlafbedingungen

Hierzu zählen Schlafort und schlafstörende Faktoren. Es werden die einzelnen Items bewertet.

Grenzwerte:	1-2mal/ Woche	befriedigend
	≥ 3mal/ Woche	schlecht

II. Einschlaf latenz

Die mittlere Einschlafdauer (*Item 2*) kennzeichnet die Dauer des Übergangs vom vollen Wachsein bis zum Schlafen (Zeit bis zum Schlafbeginn).

Grenzwerte:	≤ 15 Minuten	sehr gut
	16-30 Minuten	gut
	31-60 Minuten	befriedigend
	> 60 Minuten	schlecht

III. Schlafdauer

Die gesamte Schlafdauer (*Item 3*) kann von den Stunden abweichen, die insgesamt im Bett verbracht wurden.

Grenzwerte:	≥ 7 Stunden	sehr gut
	6-7 Stunden	gut
	5-6 Stunden	befriedigend
	< 5 Stunden	schlecht

IV. Schlafeffizienz

Die Schlafeffizienz stellt das Verhältnis der gesamten Schlafdauer und der Zeit dar, die im Bett verbracht wurde. Diese wird mit folgender Formel berechnet:

$$\text{Schlafeffizienz (\%)} = \frac{\text{Schlafdauer (Item 3)}}{\text{Aufwachzeit - Zubettgehzeit (Item 11) (Item 1)}} \times 100$$

Grenzwerte:	≥ 85%	sehr gut
	75-84%	gut
	65-74%	befriedigend
	< 65%	schlecht

Skalenwerte der Komponente V

Der Wertebereich der Items, die den 4 Skalen der *Komponente V* wie oben beschrieben zugeordnet sind, liegt zwischen 1 und 5. Der Gesamtscore einer Skala ergibt sich aus der Addition der jeweiligen Item-Rohwerte. Fehlende Werte sollten wie in Tabelle 3 beschrieben ersetzt werden. Für die einzelnen Skalen ergeben sich folgende Gesamtwertebereiche und Grenzen für fehlende Werte:

Tabelle 3: Wertebereiche und fehlende Werte der Komponente V

<i>Skalen der Komponente V</i>	<i>Wertebereich</i>	<i>Umgang mit fehlenden Werten</i>
Skala 1 - Beeinträchtigungen des Schlafes	5 - 25	Je Skala kann ein fehlender Wert durch den Mittelwert der Skala ersetzt. Bei mehr als einem fehlenden Wert ist keine Auswertung möglich.
Skala 2 - Beeinträchtigungen der physischen/psychischen Funktionen	5 - 25	
Skala 3 - Beeinträchtigungen der sozialen Funktionen	4 - 20	Auswertung bei fehlendem Wert nicht möglich.
Skala 4 - Beeinträchtigungen der Arbeitsfähigkeit	2 - 10	

Zur Skalenberechnung kann die Auswertungshilfe im *Anhang 1* verwendet werden. Die T-Werte und Perzentilen der einzelnen Skalen lassen sich dem *Anhang 2* entnehmen.

Bewertung

Der standardisierte Schlafragebogen HOST stellt ein valides und verlässliches Instrument zur Erkennung von Beeinträchtigungen wichtiger Funktionen bei Eltern von Kindern mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen dar. Die Verteilungskennwerte der vorliegenden deutschen Normstichprobe liefern eine rationale Grundlage für erste diagnostische Entscheidungen. Die Anwendung des HOST in weiterführenden Studien ist notwendig, um die Häufigkeit, Art und Auswirkungen von Schlafstörungen dieser Kinder auf ihre Eltern zu erfassen sowie um langfristig Interventionen zu optimieren und Versorgungsstandards zu generieren.

Quelle/ Bezug

Der Fragebogen HOST lässt sich beziehen über:

Deutsches Kinderschmerzzentrum & Kinderpalliativzentrum
 Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/ Herdecke
www.deutsches-kinderschmerzzentrum.de

Literatur

Boergers J, Hart C, Owens JA, et al. Child sleep disorders: associations with parental sleep duration and daytime sleepiness. *J Fam Psychol* 2007;21:88–94.

Buyse DJ, Reynolds CF, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep Quality Index: A new instrument for psychiatric practice and research. *Journal of Psychiatric Research* 1989;28:193-213.

Carpenter JS, Andrykowski MA. Psychometric evaluation of the Pittsburgh Sleep Quality Index. *J Psychosom Res* 1998; 45:5–13.

Polimeni M, Richdale A, Francis A. The impact of children’s sleep problems on the family and behavioural processes related to their development and maintenance. *EJAP* 2007;3:76–85.

Stores G, Wiggs L. Sleep disturbances in children and adolescents with disorders of development: its significance and management. London, Mac Keith Press; 2001.

Tietze AL, Zernikow B, Hirschfeld G, Koh M, Otto M, Blankenburg M. Development and psychometric assessment of a questionnaire to assess sleep and daily troubles in parents of children and young adults with severe psychomotor impairment. *Sleep Med* 2014; 15: 219-27.

Anhang 1: Auswertungshilfe zur Berechnung der 4 Skalen des HOST

Item	Antwortkategorien für die Item-Bewertung	Item-rohwert	Bei einem fehlenden Wert (mv)	Skalen-gesamt-score	T-Wert (Anhang 3)	Prozentrang (Anhang 3)
Skala 1: Schlafstörungen						
9a	1 = gar nicht; 2 = weniger als 1x/ Woche; 3 = 1x oder 2x/ Woche; 4 = 3x oder häufiger/ Woche; 5 = 5x oder häufiger/ Woche		$mv = \Sigma/4$	Σ	T	PR
9b						
9c						
9d						
10a						
Skala 2: Beeinträchtigung der psychischen/ physischen Funktionen						
9e	1 = gar nicht; 2 = weniger als 1x/ Woche; 3 = 1x oder 2x/ Woche; 4 = 3x oder häufiger/ Woche; 5 = 5x oder häufiger/ Woche		$mv = \Sigma/4$	Σ	T	PR
10c						
10d						
10e						
10f						
Skala 3: Beeinträchtigung der sozialen Funktionen						
11a	1 = trifft gar nicht zu; 2 = trifft selten zu; 3 = trifft gelegentlich zu; 4 = trifft häufig zu; 5 = trifft meistens zu		Σ	T	PR	
11b						
11c						
12a						
Skala 4: Beeinträchtigung der Arbeitsfähigkeit						
12b	1 = trifft gar nicht zu; 2 = trifft selten zu; 3 = trifft gelegentlich zu; 4 = trifft häufig zu; 5 = trifft meistens zu		Σ	T	PR	
12c						

Anhang 2: Verteilungskennwerte (Nomen in Form von T-Werten und Prozenträngen)

Rohwert	Skala 1: Schlafstörungen		Skala 2: Beeinträchtigung der psychischen/ physischen Funktionen		Skala 3: Beeinträchtigung der sozialen Funktionen		Skala 4: Beeinträchtigung der Arbeitsfähigkeit	
	t-Wert	PR	t-Wert	PR	t-Wert	PR	t-Wert	PR
2							42	0.21
3							47	0.38
4					37	0.10	52	0.58
5	35	0.07	37	0.10	39	0.14	57	0.76
6	37	0.10	39	0.14	41	0.18	62	0.88
7	38	0.12	41	0.18	43	0.24	67	0.96
8	40	0.16	42	0.21	45	0.31	72	0.99
9	41	0.18	44	0.27	47	0.38	77	1.0
10	43	0.24	45	0.31	49	0.46	82	1.0
11	44	0.27	47	0.38	51	0.54		
12	46	0.34	49	0.46	53	0.62		
13	47	0.38	50	0.50	55	0.69		
14	49	0.46	52	0.58	57	0.76		
15	50	0.50	54	0.66	59	0.82		
16	52	0.58	55	0.69	61	0.86		
17	54	0.66	57	0.76	63	0.90		
18	55	0.69	59	0.82	65	0.93		
19	57	0.76	60	0.84	67	0.96		
20	58	0.79	62	0.88	69	0.97		
21	60	0.84	64	0.92				
22	61	0.86	65	0.93				
23	63	0.90	67	0.96				
24	64	0.92	69	0.97				
25	66	0.95	70	0.98				

T-Verteilung: Mittelwert=50, Standardabweichung=10; PR: Prozentrang

Die hinterlegten Werte geben den Bereich der einfachen Standardabweichung, d.h. den Normalbereich, an.

Die Berechnung der Normwerte erfolgte anhand der Stichprobe von N=214 Kindern mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen (Tietze et al., 2014)

Anhang 3: Visualisierung des individuellen Schlafprofils

T-Wert	Skala 1: Schlafstörungen	Skala 2: Beeinträchtigung der psychischen/ physischen Funktionen	Skala 3: Beeinträchtigung der sozialen Funktionen	Skala 4: Beeinträchtigung der Arbeitsfähigkeit
82				
60				
50				
40				
35				

Hinweis: Der Normalbereich ist hervorgehoben.