



SNAKE

**SCHLAFFRAGEBOGEN FÜR KINDER
MIT NEUROLOGISCHEN UND
ANDEREN KOMPLEXEN
ERKRANKUNGEN**

MANUAL

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

SNAKE

Schlaffragebogen für Kinder mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen

Manual

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

**Deutsches Kinderschmerzzentrum und Palliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke**

2014

Hintergrund

Einleitung

Zwischen 25-40% aller Kinder und Jugendlichen haben einen gestörten Schlaf-Wach-Rhythmus (Wiggs et al. 1996). Bei Kindern mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen treten Schlafstörungen sowie Unruhezustände am Tag, die durch Schlafstörungen mit bedingt werden, mit einer Prävalenz von 50-80% wesentlich häufiger auf. Die Symptome sind schwerer ausgeprägt, zeigen keine Spontanremission, bedingen eine erhebliche Beeinträchtigung der Partizipationsmöglichkeiten der Kinder und der Lebensqualität ihrer Eltern (Didden et al. 2002). Trotz der hohen Prävalenz und klinischen Relevanz finden persistierende Schlafstörungen und Tagesunruhe bei diesen Kindern in der Diagnostik und Therapie kaum Berücksichtigung (Tietze et al. 2012).

Kinder und Jugendliche mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen zählen nach dem Sozialgesetzbuch IX zur Gruppe der Menschen mit Schwerbehinderung. Ihr Anteil aller unter 25-Jährigen liegt bei 4% (Statistisches Bundesamt 2013). Die Beurteilung ihres Schlafverhaltens wird vor allem durch ihre beeinträchtigten kommunikativen und kognitiven Kompetenzen erschwert. Daher ist es notwendig, das Schlafverhalten der Kinder durch ihre Eltern oder andere Bezugspersonen einschätzen zu lassen (Maas et al. 2011). Allerdings existierten bis dato keine Fremdbeobachtungsinstrumente für Kinder mit Schwerbehinderung (Tietze et al. 2012).

Mit dem *Schlaffragebogen für Kinder mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen (SNAKE)* wurde ein differenziertes Fremdbeurteilungsinstrument entwickelt. Es ermöglicht die reliable und valide Erfassung des Schlafverhaltens bei diesen Kindern und Jugendlichen (Blankenburg et al. 2013). Basierend auf einem solchen standardisierten Instrument ist es möglich, notwendige und hilfreiche Hinweise für die multidimensionale Versorgung dieser Klientel abzuleiten und Therapieverläufe zu evaluieren.

Entwicklung und Validierung des Fragebogens

Für die Itemgenerierung des *SNAKE* wurde die „International Classification of Sleep Disorders“ (ICSD; American Academy of Sleep Medicine, 2005) zugrunde gelegt. In einem nächsten Schritt wurden die Items auf der Basis von Experten- und Elternbefragungen zusammengestellt. Die Faktorenstruktur, Validität und Reliabilität des *SNAKE* wurden im Rahmen einer multizentrischen Studie in Deutschland bei $N=224$ Kindern und Jugendlichen mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen untersucht, die nicht primär wegen Schlafproblemen in Behandlung waren. In den durchgeführten Analysen zeigten sich gute bis sehr gute psychometrische Charakteristika sowie eine einfache und ökonomische Anwendbarkeit des Instrumentes (Blankenburg et al. 2013).

Zum Fragebogen

1. **Grundkonzept** Mit Hilfe des *SNAKE* beurteilen Eltern retrospektiv für einen Zeitraum von vier Wochen das Schlafverhalten, die Schlafqualität und das Verhalten ihrer Kinder während des Tages. Alle Fragen berücksichtigen die Beeinträchtigungen und besonderen Bedürfnisse von Kindern mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen.
2. **Einsatzbereich** Der *SNAKE* ist ein Fremdbeurteilungsinstrument für Kinder und Jugendliche mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen und kann von engen Bezugspersonen des Kindes ausgefüllt werden (z.B. Eltern oder Pflegende). Der *SNAKE* ist für den Altersbereich von 1 bis 25 Jahren validiert und eignet sich zur Status- und Verlaufsmessung.
3. **Aufbau** Der Schlaffragebogen *SNAKE* beinhaltet insgesamt **16 Fragenkomplexe**. Diese bilden **sechs Komponenten** des kindlichen Schlafes ab (siehe *Tabelle 1*).
Die *Komponenten I-V* erfassen auf der Basis von Einzelitems bzw. einfachen Berechnungen Informationen zum Schlaf des Kindes.

Tabelle 1: Übersicht über alle Komponenten des SNAKE

I. Schlafbedingungen	(4g) „Wie oft hat Ihr Kind nachts in Ihrem Bett geschlafen?“ (4h) „Wie oft hat Ihr Kind mit anderen Personen in einem Zimmer geschlafen?“ (4i) „Wie oft hat Ihr Kind Schlafmittel eingenommen?“ (7) „Wie oft war im Schlafzimmer Ihres Kindes nachts ... das Licht an? (7a) / ... Lärm zu hören? (7b) / ... das Radio an? (7c) / ... die Türe offen?“ (7d)
II. Einschlafzeit	(2) „Wie lange hat es durchschnittlich gedauert, bis Ihr Kind abends eingeschlafen ist?“ (mittlere Einschlafdauer)
III. Schlafdauer	(3) „Wie viele Stunden hat Ihr Kind pro Nacht tatsächlich geschlafen?“ (Schlafdauer)
IV. Schlaffeizienz	Verhältnis der Schlafdauer zur im Bett verbrachten Zeit: (1) „Wann haben Sie Ihr Kind normalerweise ins Bett gebracht?“ (Zubettgezeit) (11) „Wann ist Ihr Kind morgens aufgewacht?“ (Aufwachzeit)
V. Schlafqualität	(6) „Wie gut hat Ihr Kind insgesamt geschlafen?“ (Schlafgüte)
VI. Symptome und Folgen der Schlafstörungen	siehe Tabelle 2

Komponente VI bildet Symptome und Folgen der Schlafstörungen auf **5 Skalen** ab (siehe Tabelle 2). Für die Einzelskalen kann jeweils ein Summscore berechnet werden.

Tabelle 2: Skalen der Komponente VI des SNAKE (Symptome und Folgen der Schlafstörungen)

Skala 1 Einschlafstörungen	(2) „Wie lange hat es durchschnittlich gedauert, bis Ihr Kind abends eingeschlafen ist?“ (mittlere Einschlafdauer) (4a) „Wie oft wollte Ihr Kind abends nicht ins Bett gehen?“ (4b) „Wie oft hatte Ihr Kind Ängste beim Einschlafen?“ (4c) „Wie oft hat ihr Kind Unterstützung beim Einschlafen gebraucht?“ (4d) „Wie oft hat sich Ihr Kind nachts umher gewälzt?“
Skala 2 Durchschlafstörungen	(5) „Wie viele Stunden war Ihr Kind durchschnittlich wach?“ (mittlere Wachzeit) (4e) „Wie oft ist ihr Kind nachts aufgewacht?“ (4f) „Wie oft hatte Ihr Kind nach dem Aufwachen nachts Schwierigkeiten wieder einzuschlafen?“ (9a) „Wie oft war Ihr Kind nachts unruhig?“ (9b) „Wie oft hat ihr Kind nachts aufgeschrien?“
Skala 3 Arousal-Störungen	(8c) „Wie oft hat Ihr Kind Beschwerden beim Atmen?“ (10a) „Wie oft hat Ihr Kind während des Schlafs geschnarcht?“ (10b) „Wie oft hat Ihr Kind während des Schlafs Atemaussetzer?“ (10c) „Wie oft hat Ihr Kind nachts den Kopf nach hinten überstreckt?“ (10d) „Wie oft hat ihr Kind nachts mit den Zähnen geknirscht?“ (10e) „Wie oft hat Ihr Kind nachts stark geschwitzt?“
Skala 4 Tagesschläfrigkeit	(12) „Wie oft ist ihr Kind tagsüber plötzlich eingeschlafen?“ (13b) „Schläft Ihr Kind tagsüber ein, wenn es nachts schlecht geschlafen hat?“ (14) „Wie viele Stunden hat ihr Kind tagsüber insgesamt geschlafen?“ (Tagesschlafzeit)
Skala 5 Verhaltensstörungen am Tag	(13a) „Wie oft war Ihr Kind tagsüber körperlich schlapp?“ (13c) „Wie oft war Ihr Kind tagsüber unausgeglichen?“ (13d) „Wie oft war Ihr Kind tagsüber unruhig?“ (13e) „Wie oft war Ihr Kind tagsüber aggressiv?“

Einige Items sind keiner der sechs Komponenten zugeordnet und liefern klinisch anamnestisch relevante Informationen:

- (8a) „Wie oft konnte Ihr Kind wegen Schmerzen schlecht schlafen?“
- (8b) „Wie oft konnte Ihr Kind wegen epileptischen Anfällen schlecht schlafen?“
- (15) „Wie oft war Ihr Kind tagsüber unruhig?“

4. Gütekriterien

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

Skalen der Komponente VI	Cronbach's α	r_{tt}
Skala 1 - Einschlafstörungen	$\alpha = .81$	$r_{tt} = .72$
Skala 2 - Durchschlafstörungen	$\alpha = .85$	$r_{tt} = .86$
Skala 3 - Arousalstörungen	$\alpha = .72$	$r_{tt} = .74$
Skala 4 - Tagesschläfrigkeit	$\alpha = .83$	$r_{tt} = .86$
Skala 5 - Verhaltensstörungen am Tag	$\alpha = .86$	$r_{tt} = .74$

Validität Die Faktorenstruktur des SNAKE konnte in einer konfirmatorischen Faktorenanalyse belegt werden. Es zeigen sich gute Fit-Indices (Chi-Quadrat-Statistik $\chi^2 = 1.6$; Comparative-Fit-Index (CFI) = .92; Tucker-Lewis-Index (TLI) = .93; RMSEA = .053). Zudem untermauern Korrelationen der Subskalen des SNAKE mit Maßen vergleichbarer Subskalen der Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC; Bruni et al. 1996) die konvergente Validität des Fragebogens. (Blankenburg et al. 2013)

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=224 Kindern und Jugendlichen mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen, die nicht primär wegen Schlafproblemen in Behandlung waren.

Anwendung

1. Material

- Originalfragebogen
- Auswertungshilfe (siehe Anhang)

2. Durchführung

Der Fragebogen kann von den Eltern oder anderen engen Bezugspersonen des Kindes ohne weitere Instruktion ausgefüllt werden. Die Durchführungsanweisungen sind den jeweiligen Abschnitten vorangestellt. Bei fehlendem Verständnis können weitere Hinweise gegeben werden.

3. Auswertung und Interpretation

Komponenten I-V I. Schlafbedingungen Hierzu zählen Schlafort, schlafstörende Faktoren der Grunderkrankung oder der Umgebung sowie Medikamente. Jedes Item wird einzeln bewertet.

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

II. Einschlaflatenz 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 das Kind insgesamt im Bett verbracht hat.

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 das Kind im Bett verbracht hat. Diese wird mit folgender Formel berechnet:

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

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

V. Schlafqualität Die Schlafqualität (Item 6) beschreibt die subjektive Beurteilung des kindlichen Schlafes in Bezug auf Güte und Wohlbefinden auf einer 4-stufigen numerischen Ratingskala: „sehr gut - gut - befriedigend - schlecht“.

Skalenwerte der Komponente VI

Der Wertebereich der Items, die den 5 Skalen der Komponente VI zugeordnet sind, liegt zwischen 1 und 4. 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 der Skalen der Komponente VI

Skalen der Komponente VI	Wertebereich	Umgang mit fehlenden Werten
Skala 1 - Einschlafstörungen	5 - 20	Je Skala kann ein fehlender Wert durch den Mittelwert der Skala ersetzt werden. Bei mehr als einem fehlenden Wert ist keine Auswertung möglich.
Skala 2 - Durchschlafstörungen	5 - 20	
Skala 3 - Arousalstörungen	6 - 24	
Skala 4 - Tagesschläfrigkeit	3 - 12	Skalenberechnung bei einem fehlenden Wert nicht möglich.
Skala 5 - Verhaltensstörungen am Tag	4 - 16	

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 Schlafragebogen SNAKE stellt ein valides und reliables Instrument zur Erfassung des Schlafverhaltens bei Kindern und Jugendlichen mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen dar. Verteilungskennwerte der vorliegenden deutschen Normstichprobe liefern eine erste rationale Grundlage für diagnostische Entscheidungen. Mit dem SNAKE wurde ein neues Instrument entwickelt, das eine umfassende Erhebung von Symptomen auf der Basis der ICSD ermöglicht.

Quelle/ Bezug

Der Fragebogen SNAKE lässt sich beziehen über:

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

Referenzen

- American Academy of Sleep Medicine. International classification of sleep disorders (ICSD). 2nd ed. Diagnostic and coding manual; 2005.
- Blankenburg M, Tietze AL, Hechler T, Hirschfeld G, Michel E, Koh M, Zernikow B. SNAKE: the development and validation of a questionnaire on sleep disturbances in children with severe psychomotor impairment. *Sleep Medicine* 2013;14:339-351.
- Bruni O, Ottaviano S, Guidetti V, Romoli V, Innocenzi M, Cortesi F, et al. The sleep disturbance scale for children (SDSC) construction and validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. *J Sleep Res* 1996;5:251-61.
- Didden R, Korzilius H, Aperlo B, Overloop C, Vries M. Sleep problems and daytime problem behaviours in children with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2002;46:537-47.
- Maas APHM, Didden R, Korzilius H, Braam W, Collin P, Smits MG, et al. Psychometric properties of a sleep questionnaire for use in individuals with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 2011;32:2467-79.
- Statistisches Bundesamt (2013). Statistik der schwerbehinderten Menschen.
- Tietze AL, Blankenburg M, Hechler T, Michel E, Koh M, Schlüter B, Zernikow B. Sleep disturbances in children with multiple disabilities. *Sleep Medicine* 2011; 16, 2: 117-127.
- Wiggs L, Stores G. Severe sleep disturbance and daytime challenging behaviour in children with severe learning disabilities. *J Intellect Disabil Res* 1996;40:518-28.

Anhang 1: Auswertungshilfe zur Berechnung der 5 Skalen des SNAKE

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: Einschlafstörungen						
2	1 = bis 15 Minuten; 2 = 16 - 30 Minuten; 3 = 31 - 60 Minuten; 4 = 61 - 90 Minuten		mv = $\Sigma/4$	Σ	T	PR
4a	1 = gar nicht; 2 = weniger als 1x/ Woche; 3 = 1x oder 2x/ Woche; 4 = 3x oder häufiger/ Woche					
4b						
4c						
4d						
Skala 2: Durchschlafstörungen						
4e	1 = gar nicht; 2 = weniger als 1x/ Woche; 3 = 1x oder 2x/ Woche; 4 = 3x oder häufiger/ Woche		mv = $\Sigma/4$	Σ	T	PR
4f						
5	1 = gar nicht; 2 = 0,2 - 0,9 Stunden; 3 = 1 - 2 Stunden; 4 = >2,1 Stunden					
9a	1 = gar nicht; 2 = weniger als 1x/ Woche; 3 = 1x oder 2x/ Woche; 4 = 3x oder häufiger/ Woche					
9b						
Skala 3: Arousal-Störungen						
8c	1 = gar nicht; 2 = weniger als 1x/ Woche; 3 = 1x oder 2x/ Woche; 4 = 3x oder häufiger/ Woche		mv = $\Sigma/5$	Σ	T	PR
10a						
10b						
10c						
10d						
10e						
Skala 4: Tagesschläfrigkeit						
12	1 = gar nicht; 2 = weniger als 1x/ Woche; 3 = 1x oder 2x/ Woche; 4 = 3x oder häufiger/ Woche		Σ	Σ	T	PR
13b	1 = nie; 2 = selten; 3 = gelegentlich; 4 = meistens					
14	1 = gar nicht; 2 = 0,1 - 1 Stunde; 3 = 1,1 - 3 Stunden; 4 = > 3,1 Stunden					
Skala 5: Verhaltensstörungen am Tag						
13a	1 = nie; 2 = selten; 3 = gelegentlich; 4 = meistens		Σ	Σ	T	PR
13c						
13d						
13e						

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

Skalen-gesamtscore	Skala 1: Einschlafstörungen		Skala 2: Durchschlafstörungen		Skala 3: Arousalstörungen		Skala 4: Tagesschläfrigkeit		Skala 5: Verhaltensstörungen am Tag	
	T-Wert	PR	T-Wert	PR	T-Wert	PR	T-Wert	PR	T-Wert	PR
3							37	0,10		
4	36	0,08	34	0,05			41	0,18	36	0,08
5	38	0,12	34	0,05			44	0,27	39	0,14
6	40	0,16	37	0,10	39	0,14	48	0,42	42	0,21
7	43	0,24	39	0,14	41	0,18	51	0,54	45	0,31
8	45	0,31	41	0,18	43	0,24	54	0,66	48	0,42
9	48	0,42	43	0,24	45	0,31	58	0,79	50	0,50
10	50	0,50	45	0,31	48	0,42	61	0,86	53	0,62
11	52	0,58	47	0,38	50	0,50	65	0,93	56	0,73
12	55	0,69	49	0,46	52	0,58	68	0,96	59	0,82
13	57	0,76	52	0,58	54	0,66			61	0,86
14	60	0,84	54	0,66	56	0,73			64	0,92
15	62	0,88	56	0,73	58	0,79			67	0,96
16	65	0,93	58	0,79	60	0,84			70	0,98
17	67	0,96	60	0,84	63	0,90				
18	69	0,97	63	0,90	65	0,93				
19	72	0,99	65	0,93	67	0,96				
20	74	0,99	67	0,96	69	0,97				
21					71	0,98				
22					73	0,99				
23					75	0,99				
24					76	1,0				

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=224 Kindern mit neurologischen und anderen komplexen Erkrankungen (Blankenburg et al., 2013)

Anhang 3: Visualisierung des individuellen Schlafprofils

T-Wert	Skala 1: Einschlafstörungen	Skala 2: Durchschlafstörungen	Skala 3: Arousalstörungen	Skala 4: Tagesschläfrigkeit	Skala 5: Verhaltensstörungen am Tag
76					
60					
50					
40					
34					

Hinweis: Der Normalbereich ist hervorgehoben.