



Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg
Fakultät Life Sciences
Department Gesundheitswissenschaften

„Wenn am Tag wach bleiben nicht selbstverständlich ist“
Tagesschläfrigkeit bei Schlafstörungen –
Lebensqualität, Einschränkungen und allgemeine Versorgung

Bachelorarbeit
Gesundheitswissenschaften B. Sc.

Vorgelegt von:

Felix Hartmann

Matrikelnummer:



Erstgutachter:

Prof. Dr. med. Ralf Reintjes

Zweitgutachterin:

Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Christine Adis

Abgabedatum:

Hamburg, den 13.05.2020

Danksagung

Danken möchte ich zunächst meinen Eltern. Meinem Vater, der mich erst auf den Studiengang der Gesundheitswissenschaften aufmerksam gemacht hat und immer mit einer helfenden Hand bereit steht, wenn diese benötigt wird, und meiner Mutter für die finanzielle, umso mehr aber noch für die mentale Unterstützung insbesondere in schwierigen oder unsicheren Phasen und Situationen ungeachtet räumlicher Distanzen sowie für den unerschütterlichen Glauben an meine Fähigkeiten und meinen Charakter, der stets als Quelle für das nötige Selbstvertrauen zur Bewältigung jedweder Situationen zur Verfügung stand.

Des Weiteren möchte ich Mirko Wytopil danken, für sein Talent, auch in thematisch fremden Ausarbeitungen den Überblick über den inhaltlichen Zusammenhang und die textuellen Verknüpfungen behalten zu können, Sven-Hendrik Gördel und Jonas Beelitz für ihr statistisches Wissen und Verständnis, Dustin Gläske für die gemeinsame und schonungslose Reflektion meines Handelns und Lennart Hass für seine Gedanken bezüglich des inhaltlichen und strukturellen sowie dramaturgischen Feinschliffs, außerdem Denis Haßing für die Unterstützung bei der grundlegenden Strukturierung meiner Gedanken von Beginn an. Jedem einzelnen dieser Personen gebührt darüber hinaus mein Dank für den Aufwand und die Mühen, die sie im Rahmen des Entstehungsprozesses dieser Arbeit aufgebracht haben.

Besonders danken möchte ich Wilma Luth, zum einen für ihre Begabung im Bereich der Rechtschreibung und Grammatik, zum anderen aber viel mehr für Ihre Geduld sich über den gesamten Zeitraum der Erstellung dieser Arbeit meine Gedanken und Probleme anzuhören, die allzu oft in meinem Kopf kreisend andere Gesprächsthemen nicht wie üblich ermöglichten. Für ihre Kreativität und ihre Denkanstöße bei der Bewältigung ebenjener Probleme, ihre Motivation und ihr positives Beispiel, wenn die eigene Motivation nicht ausreichend war. Außerdem für die Ruhe, die sie mir vermittelte, wenn mich meine eigenen Gedanken wieder verrückt machten und zu guter Letzt für die gesamte Unterstützung während des Zeitraums, in dem diese Arbeit entstanden ist sowie die Akzeptanz langer Tage am Schreibtisch, an denen für die wichtigen Dinge leider viel zu wenig Zeit war.

Abschließend möchte ich mich noch einmal bei allen Personen bedanken, die an der Befragung für diese Bachelorarbeit teilgenommen und diese Ausarbeitung somit erst ermöglicht haben. Ich wünsche jedem und jeder einzelnen dieser Personen alles Gute und die Kraft das eigene Leben nicht von einer Erkrankung bestimmen zu lassen.

Zusammenfassung

Hintergrund: Der Schlaf als aktiv-dynamischer Prozess stellt einen wesentlichen Faktor für die Funktionalität des Organismus dar (Popp, 2019 (a), S. 1f.). Trotz der Relevanz des Schlafes, kann dieser durch verschiedene Ursachen in seiner Qualität, Dauer und Erholungsfunktion beeinträchtigt werden. Ist der Schlaf dauerhaft beeinträchtigt, können dafür, neben externen Faktoren, auch bestimmte Erkrankungen ursächlich sein. Die sogenannten Schlafstörungen können durch unterschiedliche pathogene Vorgänge eine erhebliche Verminderung der Schlafqualität zur Folge haben (Penzel et al., 2005, S. 9). Diese Erkrankungen wirken sich jedoch nicht lediglich auf den Schlaf an sich aus, sondern können, aufgrund der Beeinträchtigung der Erholungsfunktion des Schlafes, ebenso Auswirkungen auf die Wachheitsphase der Betroffenen haben (Penzel et al., 2005, S. 9f.). Eines der Symptome, das die Wachheitsphase betrifft und bei verschiedenen Schlafstörungen auftreten kann, ist die sogenannte Tagesschläfrigkeit. Diese kann bei den Betroffenen unter anderem zu einem unkontrollierbaren Einschlafdrang in passiven oder monotonen Anforderungssituationen, und damit assoziierten Mikroschlafepisoden führen, was beispielsweise im Straßenverkehr ein erhebliches Sicherheitsrisiko für die Betroffenen darstellt (Mayer et al., 2009, S. 11).

Methodik: Um die Auswirkungen des Symptoms der Tagesschläfrigkeit auf die Lebensqualität der Betroffenen von Schlafstörungen sowie deren allgemeine und individuelle Versorgungsqualität zu ermitteln, wurde eine Erhebung im Setting dreier Online-Selbsthilfegruppen von Betroffenen verschiedener Schlafstörungen – schlafbezogene Atemstörungen, - Bewegungsstörungen und Narkolepsie – durchgeführt. Bei dem Erhebungsinstrument, einem standardisierten Fragebogen, handelt es sich im Kern um die Epworth Sleepiness Scale und einen Teil des Quebec Sleep Questionnaire, ergänzt um Fragen zur Gesundheitsversorgung und Lebensqualität sowie demographische Daten.

Ergebnisse: An der Erhebung nahmen insgesamt 246 Personen teil, von denen N= 197 in die Datenauswertung eingeschlossen wurden. 108 Teilnehmer*innen waren von dem Symptom Tagesschläfrigkeit betroffen. Es konnte nachgewiesen werden, dass Betroffene von Schlafstörungen, die zusätzlich von dem Symptom Tagesschläfrigkeit betroffen sind, eine signifikant geringere subjektive Lebensqualität ($r= 0,335$; $p < 0,01$) und höhere Beeinträchtigungen der Wachheitsphase aufweisen ($r= 0,534$; $p= 0,02$), als Betroffene von Schlafstörungen, die nicht von diesem Symptom betroffen sind. Darüber hinaus konnten Aussagen zur gesundheitlichen Versorgung dieser Patient*innengruppe getroffen werden.

Fazit: Erkrankungen des Schlafes sind mit erheblichen Beeinträchtigungen der Betroffenen verbunden, insbesondere, wenn sich die Symptome auch auf die Wachheitsphase auswirken, wie es bei der exzessiven Tagesschläfrigkeit der Fall ist. Die gesundheitliche Versorgung der Betroffenen dieser Erkrankungen kann nicht als optimal bezeichnet werden, was ebenso für die gesellschaftliche Partizipation dieser Patienten*innengruppe gilt. Eine Verbesserung könnte hier über eine verstärkte Berücksichtigung der individuellen Lebensqualität in der Therapie sowie ein höheres Erkrankungsbewusstsein in der Bevölkerung erreicht werden. Ebenso sind ein tieferes Verständnis der Erkrankungen und weitere Therapieoptionen wünschenswert, um eine bessere Versorgung zu ermöglichen. Um die Lebensqualität objektivieren zu können, bedarf es weiterer erkrankungsassoziierter Erhebungsinstrumente.

Abstract

Background: Sleep as an active-dynamic process is an essential factor for the functionality of the organism (Popp, 2019 (a), p. 1f.). Despite the relevance of sleep, its quality, duration and recovery function can be impaired by various causes. If sleep is permanently impaired, this can be caused by external factors as well as certain diseases. The so-called sleep disorders can result in a considerable reduction in sleep quality due to various pathogenic processes (Penzel et al., 2005, p. 9). However, these diseases do not only affect sleep per se, but can also have an effect on the waking phase of the affected persons due to the impairment of the sleep's recovery function (Penzel et al., 2005, p. 9f.). One of the symptoms that affects the waking phase and can occur in various sleep disorders is the so-called excessive daytime sleepiness. Among other effects, this can lead to an uncontrollable urge to fall asleep in passive or monotonous demanding situations and associated micro-sleep episodes, which represents a considerable safety risk for those affected, for example in road traffic (Mayer et al., 2009, p. 11).

Methods: In order to determine the effects of the symptom of excessive daytime sleepiness on the quality of life of people affected by sleep disorders as well as their general and individual quality of healthcare, a survey was conducted in the setting of three online self-help groups of people affected by various sleep disorders - sleep-related breathing disorders, - movement disorders and narcolepsy. The survey instrument, a standardized questionnaire, consists mainly of the Epworth Sleepiness Scale and a part of the Quebec Sleep Questionnaire, supplemented by questions on healthcare, quality of life and demographic data.

Results: A total of 246 persons participated in the survey, of which N= 197 were included in the data evaluation. 108 participants were affected by the symptom excessive daytime sleepiness. It could be shown that persons affected by sleep disorders, who are additionally affected by the symptom daytime sleepiness, have a significantly lower subjective quality of life ($r= 0.335$; $p< 0.01$) and higher impairments of the waking phase ($r= 0.534$; $p= 0.02$) than persons affected by sleep disorders, who are not additionally affected by this symptom. Furthermore, statements could be made about the healthcare of this group of patients.

Conclusion: Sleep disorders are associated with considerable impairment of the affected persons, especially when the symptoms also impact on the waking phase, as is the case with excessive daytime sleepiness. The health care of those affected by these diseases cannot be described as optimal, which also applies to the social participation of this patient group. An improvement could be achieved here by a stronger consideration of the individual quality of life in the therapy as well as a higher awareness of the disease in the population. Likewise, a deeper understanding of the diseases and further options for therapy are desirable in order to enable better healthcare. In terms of objectifying the quality of life, further disease-related survey instruments are required.

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	I
Zusammenfassung	II
Abstract	III
Tabellenverzeichnis.....	VI
Abbildungsverzeichnis.....	VII
Abkürzungsverzeichnis.....	VIII
1 Einleitung	1
2 Theoretischer Hintergrund.....	2
2.1 Schlaf.....	2
2.2 Die Wachheitsphase betreffende Symptome	4
2.2.1 Tagesschläfrigkeit.....	4
2.2.2 Kataplexie.....	6
2.3 Störungen und Erkrankungen des Schlafes	7
2.3.1 Schlafbezogene Atmungsstörungen	9
2.3.2 Schlafbezogene Bewegungsstörungen.....	12
2.3.3 Hypersomnien zentralnervösen Ursprungs.....	14
2.4 Gesundheitsbezogene Lebens- und Versorgungsqualität	15
3 Methodik.....	15
3.1 Hypothesen und Wirkungsmodell.....	16
3.2 Erhebungsinstrument.....	17
3.2.1 Epworth Sleepiness Scale (ESS).....	20
3.2.2 Quebec Sleep Questionnaire (QSQ).....	22
3.3 Datenerhebung	23
3.4 Datenauswertung.....	25
3.4.1 Deskriptive Statistik	25
3.4.2 Bivariate Analyse.....	27
3.4.3 Multivariate Analyse	28
4 Ergebnisse	30
4.1 Deskriptive Analyse	31
4.1.1 Schlafbezogene Atmungsstörungen	33
4.1.2 Schlafbezogene Bewegungsstörungen.....	34
4.1.3 Hypersomnien zentralnervösen Ursprungs.....	35
4.1.4 Kombinationen schlafbezogener Erkrankungen.....	36
4.1.5 Zusammenfassung.....	38
4.2 Bivariate Analyse	38
4.3 Multivariate Analyse.....	42
5 Diskussion.....	43

5.1 Limitationen	44
5.2 Methodendiskussion	46
5.3 Ergebnisdiskussion	49
6 Fazit	51
Literaturverzeichnis	53
Eidesstattliche Erklärung	IX
Anhangsverzeichnis	X
Anhang.....	XI

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Differenzierung Müdigkeit und Tagesschläfrigkeit (Mayer et al., 2009, S. 11) (eigene Darstellung)	5
Tabelle 2: Erkrankungsgruppen der Schlafstörungen nach ICSD-10 und für diese Arbeit relevante Erkrankungsbilder (eigene Darstellung)	8
Tabelle 3: Beispiel-Items des Quebec Sleep Questionnaire (QSQ) (eigene Darstellung nach Lacasse et al., 2004)	22
Tabelle 4: Kodierungen der Variablen (eigene Darstellung).....	26
Tabelle 5: Ergebnisse der univariaten Analyse soziodemographischer Daten, der ESS und des QSQ (eigene Darstellung).....	31
Tabelle 6: Häufigkeitsverteilung der Erkrankungsgruppen innerhalb der Stichprobe (eigene Darstellung).....	32
Tabelle 7: Ergebnisse der univariaten Analyse soziodemographischer Daten, der ESS und des QSQ in der Gruppe der Betroffenen von schlafbezogenen Atmungsstörungen (eigene Darstellung).....	33
Tabelle 8: Verteilung der Behandlungsarten in der Gruppe der Betroffenen von schlafbezogenen Atmungsstörungen (eigene Darstellung).....	34
Tabelle 9: Ergebnisse der univariaten Analyse soziodemographischer Daten, der ESS und des QSQ in der Gruppe der Betroffenen von schlafbezogenen Bewegungsstörungen (eigene Darstellung).....	34
Tabelle 10: Verteilung der Behandlungsarten in der Gruppe der Betroffenen von schlafbezogenen Bewegungsstörungen (eigene Darstellung)	35
Tabelle 11: Ergebnisse der univariaten Analyse soziodemographischer Daten, der ESS und des QSQ in der Gruppe der Betroffenen von Narkolepsie (Hypersomnien) (eigene Darstellung).....	35
Tabelle 12: Verteilung der Behandlungsarten in der Gruppe der Betroffenen von Narkolepsie (Hypersomnien) (eigene Darstellung)	36
Tabelle 13: Ergebnisse der univariaten Analyse soziodemographischer Daten, der ESS und des QSQ in der Gruppe der Betroffenen mehrerer Schlafstörungen (eigene Darstellung)	37
Tabelle 14: Verteilung der Behandlungsarten in der Gruppe der Betroffenen mehrerer Schlafstörungen (eigene Darstellung).....	37
Tabelle 15: Ergebnisse der bivariaten Analyse ausgewählter Variablen innerhalb der erkrankungsassoziierten Teilstichproben (eigene Darstellung)	40
Tabelle 16: Modell der multiplen linearen Regression bezogen auf die abhängige Variable „retrospektiv beurteiltes subjektiv empfundenes Wohlbefinden in den letzten vier Wochen“ (eigene Darstellung)	43

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Graphische Darstellung Apnoe und Hypopnoe (Arzt, 2019, S. 78).....	10
Abbildung 2: Funktionsweise der Überdruckbeatmung von Schlafapnoepatienten mittels CPAP-Maske (Arzt, 2019, S. 86)	11
Abbildung 3: Hypothetisches Wirkungsmodell erkrankungsassoziierter, in die Ausarbeitung einbezogener Themenfelder (eigene Darstellung) (eine vergrößerte Darstellung ist im Anhang zu finden)	17
Abbildung 4: Epworth Sleepiness Scale (ESS) (DGSM, 2007)	21

Abkürzungsverzeichnis

AHI	Apnoe-Hypopnoe-Index
APAP	Automatic Positive Airway Pressure (engl.)
BMI	Body-Mass-Index (engl.)
CPAP	Continuous Positive Airway Pressure (engl.)
DEGS1	Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (erste Erhebungswelle)
DGSM	Deutsche Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin e.V.
EEG	Elektroenzephalografie
EDS	Excessive Daytime Sleepiness (engl.), Tagesschläfrigkeit
ESS	Epworth Sleepiness Scale (engl.), Epworth Schläfrigkeitsskala
ICD-10 (2019)	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (10. Ausgabe, Version 2019)
ICD-10-GM (2019)	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, German Modification (10. Ausgabe, Version 2019)
ICSD-2	International Classification of Sleep Disorders (2. Version)
ICSD-3	International Classification of Sleep Disorders (3. Version)
m	männlich
Max.	Maximum
MD	Median
med.	medizinisch
Min.	Minimum
MOD	Modus
OSA	Obstruktive Schlafapnoe
PLMS	Periodic Limb Movement Disorder During Sleep (engl.), Periodische Bewegung der Gliedmaßen im Schlaf
QSQ	Quebec Sleep Questionnaire (engl.)
RKI	Robert-Koch-Institut
RLS	Restless-Legs-Syndrom (engl.), Syndrom der ruhelosen Beine
SD	Standardabweichung
UPS	Unterkieferprotrusionsschiene
V	Varianz
w	weiblich
WHO	World Health Organisation (engl.), Weltgesundheitsorganisation
ZSA	Zentrale Schlafapnoe

1 Einleitung

Kreisende Gedanken um nicht lösbare Probleme, emotional schwer zu verarbeitende Erlebnisse des vergangenen oder Nervosität aufgrund eines Ereignisses des kommenden Tages verhindern das Einschlafen. Der Schlaf wird durch externe Faktoren unterbrochen, die Schlafzeit bewusst freiwillig oder unfreiwillig zu kurz gewählt oder die Qualität des Schlafes durch beispielsweise die Einnahme zustandsverändernder Substanzen oder andere Faktoren beeinträchtigt. Nach diesen Situationen aus dem Schlaf zu erwachen und sich beim Aufstehen nicht erholt zu fühlen, ist wohl etwas, was jeder Mensch schon mehrfach erlebt hat. Die optimale Schlafzeit unterscheidet sich zwar individuell und verändert sich im Laufe des Lebens deutlich (Penzel et al., 2005, S. 7f.), was jedoch allen Individuen gemein ist, sind die Auswirkungen eines qualitativ beeinträchtigten oder dauerhaft beziehungsweise übermäßig verkürzten Schlafes. Diese sind über einen kurzen Zeitraum in der Regel erträglich, können den Zustand der Wachheit jedoch stark beeinträchtigen (Penzel et al., 2005, S. 9). Die Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1) beziffert die Prävalenz von potenziell klinisch-relevanten Schlafstörungen unter den Erwachsenen in Deutschland mit 33,3 Prozent der Gesamtbevölkerung (Schlack, et al., 2013, S. 745).

Schwerwiegend werden die Beeinträchtigungen des Schlafes und, daraus resultierend, des Zustands der Wachheit, wenn sie über einen längeren Zeitraum oder dauerhaft auftreten. Dies ist bei Menschen der Fall, die von Erkrankungen betroffen sind, welche sich aufgrund ihrer Symptomatik besonders auf den Schlaf auswirken (Penzel, et al., 2005, S. 7ff.). Die Ursachen und Ausprägungen dieser als Schlaferkrankungen definierten Erkrankungsgruppe sind stark verschieden, können beispielsweise neurologischer oder anatomischer Natur sein, haben jedoch gemein, dass sie, insbesondere durch die Beeinträchtigungen der Wachheitsphasen, in einer Gesellschaft, die sich, im Sinne des herrschenden Wirtschaftsystems stark über Produktivität und die Ausrichtung auf eine „systematische Erwirtschaftung von Gewinn“ definiert (Beckert, 2007, S. 452), eine große Herausforderung für die Betroffenen darstellen (Penzel et al., 2005, S. 7).

„Weisen Betroffene von Schlaferkrankungen und Tagesschläfrigkeit eine geringere subjektive Lebensqualität und höhere Beeinträchtigungen der Wachheitsphase auf, als Betroffene von Schlaferkrankungen, die nicht zusätzlich von dem Symptom Tagesschläfrigkeit betroffen sind?“

Unter dieser Fragestellung soll in dieser Arbeit die Lebens- und Versorgungsqualität von Betroffenen von Schlaferkrankungen generell und insbesondere in Hinblick auf das diagnoseübergreifend auftretende Symptom der Tagesschläfrigkeit beleuchtet werden. Der Fokus liegt hierbei auf den Einschränkungen, die die Betroffenen während des Tages,

2 Theoretischer Hintergrund

beziehungsweise in der Phase der Wachheit wahrnehmen, sowie der Diagnosestellung, Behandlung und der subjektiv empfundenen Behandlungszufriedenheit und -wirksamkeit. So soll durch diese Arbeit ein tieferes Bewusstsein für die Relevanz des Schlafes und Aufmerksamkeit sowie ein höheres Verständnis für die Lebenssituation der Menschen mit Schlafstörungen erreicht werden. Darüber hinaus besteht im Bereich der Schlafstörungen eine hohe Public-Health-Relevanz, da diese hohe volkswirtschaftliche Kosten in der Behandlung verursachen und erhebliche gesundheitliche Konsequenzen für die Betroffenen mit sich bringen (Robert-Koch-Institut, 2015, S. 116).

2 Theoretischer Hintergrund

Da der Forschungsschwerpunkt auf einem spezifischen Symptom einer bestimmten Gruppe von Erkrankungen liegt, deren zugehörige Krankheitsbilder gleichzeitig in ihrer jeweiligen Charakteristik untereinander heterogen sind, erscheint es notwendig, dieses Symptom zunächst in den übergeordneten Kontext einzugliedern. Da es sich um die übergeordnete Gruppe der Schlafstörungen und -erkrankungen handelt, definiert nach der aktuellen Version der *internationalen Klassifikation der Schlafstörungen (ICSD-2)*, die gleichzeitig an das *internationale statistische Klassifikationssystem der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10)* sowie an dessen deutsche Modifikation (ICD-10-GM) angegliedert ist und auf die sich auch die Deutschen S3-Leitlinien *Nichterholsamer Schlaf/ Schlafstörungen* (Mayer et al., 2009, S. 10) beziehen, ist zunächst ein grundlegendes Verständnis für das Phänomen des Schlafs sinnvoll. Auf dessen Basis können pathologische Abweichungen vom Ideal-Zustand erläutert und die entsprechenden Krankheitsbilder definiert werden. Damit einhergehen die jeweiligen gesundheitlichen Einschränkungen und Symptome und deren Ursachen sowie Auswirkungen und Zusammenhänge, die sich unmittelbar auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirken. Die S3-Leitlinien *Nichterholsamer Schlaf/ Schlafstörungen* werden im weiteren Verlauf verkürzt als S3-Leitlinien bezeichnet.

2.1 Schlaf

Der Schlaf ist ein „[...] regelmäßig wiederkehrender physiologischer Erholungszustand mit Veränderung von Bewusstseinslage sowie veränderten Körperfunktionen [...]“ (Pschyrembel online, 2016). Obgleich dieser auf der Verhaltensebene unter anderem durch eine weitgehende körperliche und motorische Inaktivität sowie verminderte Reaktion auf externe sensorische Reize gekennzeichnet ist, darf er jedoch nicht generell als lediglich passiver

2 Theoretischer Hintergrund

Ruhezustand verstanden werden (Popp, 2019 (a), S. 2). Vielmehr werden im Schlaf die Zellerneuerung und das Immunsystem angeregt, in Körper und Gehirn finden regenerative Prozesse statt (Wohlers, Hombrecher, 2017, S. 6) und im Zuge der Gedächtnis-konsolidierung werden neue Erfahrungen in das Gedächtnis überführt und Gedächtnisinhalte gefestigt, weshalb der Schlaf eher einen aktiven, dynamischen Prozess darstellt (Popp, 2019 (a), S. 1f.). Dieser Prozess, der sich aus vielen Mechanismen und Teilprozessen zusammensetzt und den gesamten Organismus erfasst, darunter beispielsweise auch das Hormon- und Stoffwechselsystem, ist zusätzlich in mehrere Phasen unterteilt, in denen die verschiedenen körpereigenen Systeme nach Art, Intensität und in Relation zueinander unterschiedlich aktiv sind (Born, Birbaumer, 2019, S. 810). Trotz der Komplexität des Schlafprozesses kann dieser insbesondere durch seine Reversibilität von dem Zustand des Komas oder der Narkose abgegrenzt werden, es ist also jederzeit möglich, eine schlafende Person durch Weckreize akustischer, optischer oder haptischer Natur wieder in einen Zustand der Wachheit zu versetzen (Popp, 2019 (a), S. 2).

Der menschliche Organismus unterliegt, wie auch andere Tiere und Pflanzen, dem sogenannten zirkadianen Rhythmus. Dies bedeutet, dass sich der Körper aktiv mit den Eigenschaften der Umgebung synchronisiert, insbesondere, jedoch nicht ausschließlich, über den Hell-Dunkel-Wechsel. Diese Synchronisation hat unter anderem zur Folge, dass Nachtschlaf im Vergleich zu Schlaf am Tag in seinen Funktionen eine höhere Qualität aufweist (Born, Birbaumer, 2019, S. 805ff.). Der Einfluss des zirkadianen Rhythmus' auf den Organismus und dessen Bedeutung werden besonders im Falle einer Desynchronisation deutlich, wie sie bei Flügen mit Zeitzonewechsel, als sogenannter Jetlag, oder bei Schichtarbeit auftritt (Popp, 2019 (a), S. 10).

Schlaf ist essenziell für Gesundheit und Leistungsfähigkeit des Individuums, wobei die benötigte, beziehungsweise optimale Schlafdauer sowie die Qualität des Schlafes individuell variiert (Penzel et al., 2005, S. 7). Da der Schlaf die exekutiven kognitiven Funktionen, beispielsweise Aufmerksamkeit und Informationsverarbeitung, aufrechterhält und das Langzeitgedächtnis bildet sowie restaurativ auf das Immunsystem wirkt (Born, Birbaumer, 2019, S. 813f.), stellt ein kontinuierlicher Mangel an Schlaf, beziehungsweise eine kontinuierliche Störung oder Verschiebung der verschiedenen Schlafphasen, eine Beeinträchtigung ebener kognitiver Funktionen sowie des Erinnerungsvermögens und einen Risikofaktor für die Gesundheit des Individuums dar. Wissenschaftliche Experimente, in denen die Auswirkungen dauerhaften Schlafentzugs untersucht werden sollten, haben gezeigt, dass daraus, neben den genannten, auch emotionale Einschränkungen, Halluzinationen und kaum zu unterdrückender Sekundenschlaf resultieren, wobei letzteres Phänomen auf ein Erzwingen von Schlaf durch das Gehirn schließen lässt (Popp, 2019 (a), S. 16). Dies wird zusätzlich

2 Theoretischer Hintergrund

dadurch verdeutlicht, dass dauerhafte Wachheit über einen gewissen Zeitraum hinaus nicht mehr intrinsisch aufrechterhalten, sondern durch externe Reize erzwungen werden muss und, wie Versuche mit Nagetieren zeigen, final zum Tod des Individuums führt (Born, Birbaumer, 2019, S. 813).

Trotz der Relevanz des Schlafes und begünstigt durch die Komplexität dieses aktiv dynamischen Prozesses, gibt es vielfältige Faktoren, die die Qualität des Schlafes und dessen positive Auswirkungen auf den Organismus beeinträchtigen können. Hierunter fallen insbesondere Umwelteinflüsse, Verhaltensweisen und genetische sowie organische oder psychische pathomechanische Faktoren. Neben einer verminderten Schlafdauer oder -qualität über einen kurzen Zeitraum, können auch langfristige Beschwerden unterschiedlicher Natur und Ursache auftreten, denen eine Veränderung der relativen Anteile der verschiedenen Schlafstadien an der Schlafdauer und, damit einhergehend, ein negativer Einfluss auf die verschiedenen Körperfunktionen während des Schlafs gemein ist. Dauerhaften Störungen des Schlafs können verschiedene schlafbezogene Erkrankungen zugrunde liegen (Penzel et al., 2005, S. 9).

2.2 Die Wachheitsphase betreffende Symptome

Obwohl die Erkrankungen oder Störungen des Schlafes per Definition in dessen Beeinträchtigung resultieren, können darüber hinaus, unter anderem verursacht durch die eingeschränkte Erholungsfunktion des Schlafes, erhebliche, die Wachheitsphase betreffende Symptome auftreten. Neben Müdigkeit, Einschränkungen der Aufmerksamkeits- und Konzentrationsfähigkeit sowie damit einhergehenden Leistungsdefiziten (Penzel et al., 2005, S. 9f.), sind hier insbesondere die Tagesschläfrigkeit und, bei Narkolepsie auftretend, die Kataplexie zu nennen, die die Betroffenen in Bezug auf ihre Alltagsbewältigung vor besondere Herausforderungen stellen (Popp, Wetter, 2019, S. 92f.).

2.2.1 Tagesschläfrigkeit

Bei dem Symptom der Tagesschläfrigkeit, auch bezeichnet als exzessive Tagesschläfrigkeit oder Excessive Daytime Sleepiness (EDS), handelt es sich um eines der Leitsymptome bei Schlafstörungen, das bei Betroffenen über verschiedene Diagnosegruppen hinweg, unter anderem bei schlafbezogenen Atmungs- und Bewegungsstörungen, sowie als Kardinalsymptom bei Hypersomnien zentralnervösen Ursprungs wie der Narkolepsie auftritt (Weeß, 2006, S. 146f.). Die Prävalenz der Tagesschläfrigkeit variiert innerhalb der Literatur stark, was auf die unterschiedlichen Erhebungsmethoden der einzelnen Studien zurückgeführt

2 Theoretischer Hintergrund

werden kann (Falkenstetter et al., 2010, S. 15). So gibt eine fragebogenbasierte Studie aus Singapur aus dem Jahr 2005 die Prävalenz der EDS unter verschiedenen asiatischen Bevölkerungsgruppen mit 9,0 Prozent an (Ng, Tan, 2005, S. 525), während eine ebenfalls fragebogenbasierte Erhebung unter der Bevölkerung Österreichs aus dem Jahr 2010 die Prävalenz verschiedener Symptome der EDS mit 11,5 bis 22,2 Prozent angibt (Falkenstetter et al., 2010, S. 16). Für die deutsche Bevölkerung liegen zum jetzigen Zeitpunkt keine Daten vor.

Hauptmerkmal der Tagesschläfrigkeit ist eine verminderte zentralnervöse Aktivierung, wodurch es bei den Betroffenen zu Schwierigkeiten im Bereich der generellen Wachheit und der Daueraufmerksamkeit sowie zu ungewolltem Einschlafen, insbesondere in passiven, beziehungsweise monotonen Anforderungssituationen kommen kann. Gerade der Einschlafdrang, der zu unkontrollierbaren, einige Sekunden andauernden Schlafepisoden, auch Mikroschlafepisoden oder Sekundenschlaf genannt, führen kann, wird in Hinblick auf die Sicherheit der Betroffenen als kritisch betrachtet, da diese beispielsweise im Straßenverkehr mit einem erhöhten Unfallrisiko assoziiert sind (Mayer et al., 2009, S. 11) (Popp, et al., 2019, S. 50f.). Zusammenfassend kann das Symptom als „die Unfähigkeit, während der Hauptwachperiode wach und aufmerksam (Alert) zu bleiben, was zu Episoden eines nicht zu unterdrückenden Bedürfnisses nach Schlaf [...] führt“, definiert werden. Neben dem erhöhten Unfallrisiko führt die EDS bei den Betroffenen zu Beeinträchtigungen im Bereich des Gemütszustandes und der allgemeinen Leistungsfähigkeit (Popp, et al., 2019, S. 50).

Zur präzisen Einordnung ist überdies eine begriffliche Abgrenzung der Tagesschläfrigkeit zur Müdigkeit geboten. Der Begriff der Müdigkeit muss in seiner alltäglichen multidimensionalen Verwendung als vieldeutig betrachtet werden, und wird eher als Unvermögen eines Organismus zur Erfüllung seiner Funktion definiert, wobei Empfindungen der Erschöpfung oder Mattigkeit, nicht jedoch eines unnachgiebigen Einschlafdrangs, charakteristisch sind (Mayer et al., 2009, S. 11).

Tabelle 1: Differenzierung Müdigkeit und Tagesschläfrigkeit (Mayer et al., 2009, S. 11) (eigene Darstellung)

Müdigkeit	Tagesschläfrigkeit
Weitgefasstes subjektives Empfinden	Operationalisierter Begriff
Verminderte Fähigkeit des Organismus, seiner Funktion gerecht zu werden	Reduktion zentralnervöser Aktivierung (Wachheit, Daueraufmerksamkeit)
Einschränkung motorischer und psychischer Funktion sowie psychosozialer Leistung	Einschlafdrang
Keine Monotonieintoleranz	Monotonieintoleranz
Keine tageszeitliche Abhängigkeit	Tageszeitliche Abhängigkeit

2 Theoretischer Hintergrund

Die Diagnostik der EDS kann unter anderem über objektive Messungen der Hirnaktivität mittels Elektroenzephalografie (EEG), Daueraufmerksamkeits- oder Schlaflatenztests sowie über einen standardisierten Fragebogen erfolgen. Während die Messungen sich mit der Daueraufmerksamkeit beziehungsweise der Einschlafschwelle der Betroffenen befassen, erfasst das Instrument der Epworth Sleepiness Scale (ESS) die subjektive Einschlafneigung in bestimmten Alltagssituationen (Popp, et al., 2019, S. 51). Dieses Instrument wird in dieser Arbeit zur Erfassung der Tagesschläfrigkeit verwendet.

2.2.2 Kataplexie

Bei der Kataplexie handelt es sich, anders als bei der Tagesschläfrigkeit, nicht um ein diagnoseübergreifendes Symptom, sondern um ein krankheitsspezifisches Symptom der Narkolepsie, das jedoch mit der EDS einhergehen kann. Dieses wird durch Emotionen wie beispielsweise Freude, Angst, Stolz oder, weniger häufig, auch Ärger ausgelöst und hat den plötzlichen Tonusverlust, sprich die Erschlaffung der Streckmuskulatur zur Folge, wobei die Schwere des Symptoms individuell verschieden sein kann (Mayer 2014, S 26f.). In der Praxis kann sich dieser Tonusverlust bei geringer Ausprägung in einem Gefühl von „weichen Knien“ manifestieren, aber auch die grundlegende Haltefunktion des Körpers betreffen, sodass die Kataplexie bei sehr starker Ausprägung in körperlichen Zusammenbrüchen oder Stürzen resultieren kann. Neben der Schwere der Ereignisse ist auch der Bewusstseinszustand der Betroffenen während des Tonusverlustes individuell unterschiedlich. So kann die Kataplexie in Kombination mit der Tagesschläfrigkeit auftreten und unmittelbar in eine Mikroschlafepisode übergehen, genauso ist aber auch das Erleben des Tonusverlustes bei vollständigem Bewusstsein, teilweise mit anschließender Unfähigkeit zur Kontrolle der eigenen Muskulatur, möglich (Peter, 2020, S. 1).

Bei der Kataplexie handelt es sich um ein seltenes Symptom, das in den S3-Leitlinien auf Grundlage einer amerikanischen Populationsstudie von 2002 mit einer Prävalenz von 0,036 Prozent angegeben wird (Mayer et al., 2009, S. 85) (Silber et al., 2002, S. 200f.). Vergleichbar der Tagesschläfrigkeit, wenn auch anderer Natur, sind die Beeinträchtigungen durch Kataplexien während der Wachphasen der Betroffenen erheblich, besonders, da alltägliche oder auch arbeitsplatzassoziierte Ereignisse als Auslöser fungieren können (Peter, 2020, S. 2). Gerade bei starken Emotionen und daraus resultierend schweren Kataplexien ist zudem das Verletzungsrisiko im Vergleich zu gesunden Personen deutlich erhöht (Mayer, 2014, S 29).

2.3 Störungen und Erkrankungen des Schlafes

Nach Ergebnissen der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1) sind insgesamt 33,3 Prozent der Erwachsenen in Deutschland von potenziell klinisch-relevanten Schlafstörungen betroffen, wobei sich diese Zahl allerdings auf die Angabe subjektiv-wahrgenommener Ein- und Durchschlafstörungen und nicht ausschließlich auf ärztlich diagnostizierte Erkrankungen bezieht. Nach der DEGS1 ist das Risiko von Ein- oder Durchschlafstörungen betroffen zu sein bei Frauen im Vergleich zu Männern signifikant um den Faktor 2,15 und bei Personen mit niedrigem sozialem Status im Vergleich zu Personen mit hohem Sozialstatus um den Faktor 3,5 erhöht (Schlack, et al., 2013, S. 745f.).

Von subjektiv-wahrgenommenen Schlafstörungen, die als Reaktion auf äußere Umstände über begrenzte Zeiträume von kurzer Dauer auftreten können und nicht zwingend pathologisch oder behandlungsbedürftig sein müssen, was nicht bedeuten soll, dass die Lebensqualität der Betroffenen nicht gleichsam eingeschränkt sein kann, sind diejenigen Störungen abzugrenzen, die ihrer Art nach chronisch oder aufgrund bestimmter Faktoren behandlungsbedürftig sind. Diese Abgrenzung wird durch die detaillierte Definition der verschiedenen Erkrankungen und entsprechender Parameter innerhalb eines international gültigen Systems vorgenommen (Mayer et al., 2009, S. 26).

Das ICSD-2-System aus dem Jahr 2005 unterteilt schlafassoziierte Erkrankungen aufgrund ihrer pathologischen Diversität in sechs Hauptkategorien, ergänzt um die Kategorien „Andere Schlafstörungen“ und „Isolierte Symptome, offensichtliche Normvarianten und ungelöste Probleme“, die auch die Erfassung unspezifischer Symptome oder schlafbeeinträchtigender anderer Erkrankungen ermöglichen sollen (Mayer et al., 2009, S. 21f.). Die sechs Hauptkategorien umfassen „Insomnien“, „Schlafbezogene Atmungsstörungen“, „Narkolepsie und andere Hypersomnien zentralnervösen Ursprungs“, „Störungen des zirkadianen Rhythmus“, „Parasomnien“ sowie „Schlafbezogene Bewegungsstörungen“. Diese sind jeweils zusätzlich in mehrere Diagnosen unterteilt (Mayer et al., 2009, S. 12). 2014 ist die dritte Version des Klassifikationssystems, die ICSD-3, erschienen, diese wird jedoch nicht als Definitionsgrundlage verwendet, da der Großteil der Literatur, insbesondere die deutschen S3-Leitlinien, sich noch auf die Vorgängerversion beziehen, auch wenn bereits einzelne Kapitel überarbeitet wurden (Mayer et al., 2009, S. 10).

Diese Arbeit beschäftigt sich nicht mit sämtlichen dieser Erkrankungsgruppen, sondern lediglich mit schlafbezogenen Atmungs- und Bewegungsstörungen sowie Hypersomnien zentralnervösen Ursprungs, insbesondere der Narkolepsie. Die Gründe für den Ausschluss bestimmter Kategorien unterscheiden sich jeweils und resultiert aus den unterschiedlichen Charakteristika der Erkrankungsgruppen.

2 Theoretischer Hintergrund

Tabelle 2: Erkrankungsgruppen der Schlafstörungen nach ICSD-10 und für diese Arbeit relevante Erkrankungsbilder (eigene Darstellung)

Nr.	Erkrankungsgruppe nach ICSD-10	Für diese Arbeit relevante Erkrankungen
I	Insomnien	/
II	Schlafbezogene Atmungsstörungen	Obstruktive Schlafapnoe, Zentrale Schlafapnoe
III	Hypersomnien zentralnervösen Ursprungs	Narkolepsie (mit Kataplexie)
VI	Zirkadiane Schlaf-Wach-Rhythmusstörungen	/
V	Parasomnien	/
VI	Schlafbezogene Bewegungsstörungen	Restless-Legs-Syndrom, Periodic Limb Movement Disorder During Sleep
(VII)	Isolierte Symptome, Normvarianten, ungelöste Probleme	/
(VIII)	Andere Schlafstörungen	/

So bezeichnen die sogenannten Insomnien Ein- und Durchschlafstörungen, die mindestens über einen Zeitraum von vier Wochen auftreten und sich auch negativ auf die Befindlichkeit innerhalb der Hauptwachperiode auswirken müssen (Mayer et al., 2009, S. 39). Diese können, in Form der sekundären Insomnie, allerdings aus verschiedenen psychiatrischen oder somatischen Grunderkrankungen resultieren, weshalb die Kategorie der Insomnien als zu unspezifisch betrachtet wird, insbesondere da die Gesamtprävalenz überwiegend der sekundären Insomnie-Form zuzuordnen ist (Pollmächer, 2019, S. 67f.). Dies gilt per Definition ebenfalls für die Gruppe „Andere Schlafstörungen“.

Die Störungen des zirkadianen Rhythmus, denen eine mangelnde Synchronizität zwischen dem natürlichen Schlaf-Wach-Rhythmus des Individuums und dem (gewünschten) Schlaf-Wach-Rhythmus der Umgebung zugrunde liegt, wurden aufgrund des hohen Einflusses externer Faktoren ausgeschlossen. Unter diese Kategorie fallen sowohl intrinsisch als auch exogen bedingte Diagnosen, beispielsweise aber auch Schlafstörungen, die durch Schichtarbeit oder die Exposition flugreisebedingter Zeitverschiebungen, sogenannter Jetlag, entstehen. Diese überwiegend extern verursachten Störungen sind häufig reversibel (Mayer et al., 2009, S. 94) (Popp, 2019 (b), S. 101f.).

Die Gruppe der Parasomnien, unter der Störungsbilder zusammengefasst werden, die sich durch physiologische Ereignisse sowie ungewöhnliches Verhalten und Erleben, assoziiert mit Schlaf oder bestimmter Schlafphasen, äußern (Wetter, 2019 (a), S. 117), wurde aufgrund mangelnder Erreichbarkeit der Betroffenen ausgeschlossen. Somit ist dies die einzige Kategorie, die aufgrund der angewandten Methodik, hier der Rekrutierungsweise der Teilnehmerinnen und Teilnehmer, ausgeschlossen wurde. Das wohl bekannteste Beispiel

2 Theoretischer Hintergrund

für eine Erkrankung, die dieser Hauptkategorie zugeordnet wird, ist der Somnambulismus, auch als Schlafwandeln bezeichnet, bei dem das Kernsymptom aus unbewusstem, komplexem motorischen Verhalten besteht, das im Schlaf beginnt und in wiederholten Episoden auftritt (Wetter, 2019 (a), S. 119).

Ausführlichere Beschreibungen der jeweiligen Erkrankungsgruppen mit den entsprechenden untergeordneten Diagnosen werden im Fall der ausgeschlossenen Gruppen nicht vorgenommen, sondern lediglich für die inkludierten Kategorien, entsprechend die schlafbezogenen Atmungs- und Bewegungsstörungen sowie die Hypersomnien zentralnervösen Ursprungs, durchgeführt, da auf diesen der Fokus der Arbeit liegt. Der Ausschluss bestimmter Erkrankungen bedeutet nicht, dass diese nicht dennoch bei Betroffenen mehrerer Schlafstörungen, die aufgrund einer anderen Erkrankung in diese Arbeit eingeschlossen sind, auftreten und somit Bestandteil dieser Arbeit sein können. Auch sollen diese Erkrankungen und ihre Auswirkungen keinesfalls relativiert werden.

2.3.1 Schlafbezogene Atmungsstörungen

Bei den schlafbezogenen Atmungsstörungen handelt es sich um eine Gruppe von Erkrankungen, die eine pathologische Veränderung der Atmung, überwiegend oder ausschließlich während des Schlafs, teilweise in Kombination mit einer veränderten Sauerstoff- oder Kohlendioxidkonzentration im Blut, gemein haben (Mayer et al., 2019, S. 52). Diese Atmungsstörungen wirken sich negativ auf die Erholungsfunktion des Schlafes aus, da sie zum einen durch wiederholte Aufwachreaktionen eine Fragmentierung des Schlafs und eine Verschiebung der relativen Anteile der verschiedenen Schlafphasen an der Gesamtdauer des Schlafes verursachen und zum anderen die Sauerstoffversorgung des Körpers beeinträchtigt wird. Charakteristische Störungen der Atmung sind Atempausen, sogenannte Apnoen, und Hypopnoen, Perioden des Atemflusses, die durch verminderte Atmung gekennzeichnet sind und für den Gasaustausch des Organismus unzureichend sein können, wobei letzteres als Hypoventilation bezeichnet wird. Das wiederholte Erwachen aus dem Schlaf erfolgt in Reaktion auf das Aussetzen der Atmung oder die Unterversorgung des Körpers mit Sauerstoff (Arzt, 2019, S. 77f.).

2 Theoretischer Hintergrund

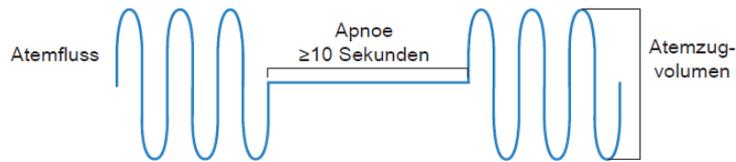


Abb. 6.1 Apnoe: Atemflusssignal mit 3 Atemzügen mit konstantem Atemzugvolumen, gefolgt von einer Atempause (Apnoe)

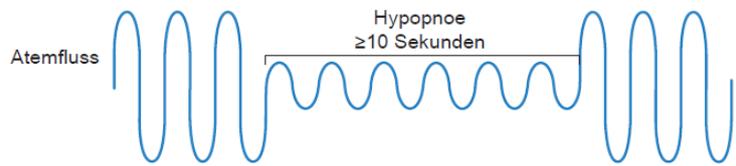


Abb. 6.2 Hypopnoe: Atemflusssignal mit 3 Atemzügen mit konstantem Atemzugvolumen, gefolgt von einer Hypopnoe

Abbildung 1: Graphische Darstellung Apnoe und Hypopnoe (Arzt, 2019, S. 78)

Stellvertretend für diese Erkrankungsgruppe werden die obstruktive und die zentrale Schlafapnoe betrachtet, da Betroffene anderer schlafbezogener Atmungsstörungen in der Stichprobe dieser Arbeit nicht vertreten sind. Bei der obstruktiven Schlafapnoe (OSA) werden die charakteristischen Störungen der Atmung durch eine Verengung (Obstruktion) der oberen Atemwege verursacht. Diese Verengung kann auf anatomischen Faktoren, wie dem Vorliegen einer Adipositas, oder der Stellung des Unterkiefers beruhen, aber auch durch funktionelle Faktoren, wie beispielsweise Alkoholkonsum, verursacht werden (Arzt, 2019, S. 78). Symptome der obstruktiven Schlafapnoe sind Tagesschläfrigkeit in der Wach- sowie Schnarchen, Atemstillstände und Erwachen mit Atemnot während der Schlafphase, wobei zur objektiven Diagnose die Anzahl der Apnoen und Hypopnoen von mehr als zehn Sekunden Dauer pro Stunde Schlafzeit, zusammengefasst als der sogenannte Apnoe-Hypopnoe-Index (AHI), gemessen werden. Dieser Index dient auch der Bestimmung des Schweregrades der Erkrankung, wobei ein AHI-Wert von unter 15 eine Einstufung als leicht, zwischen 15 und 30 als mittel und über 30 als schwer zur Folge hat (Mayer et al., 2017, S. 4). Die Erkrankung stellt einen Risikofaktor für kardiovaskuläre Erkrankungen, wie arterieller Hypertonie (Bluthochdruck) und, bei schwerer Ausprägung, Herzinfarkt und Schlaganfall dar (Arzt, 2019, S. 78).

Die Prävalenz der obstruktiven Schlafapnoe beträgt laut einer bevölkerungsbasierten Studie unter Erwachsenen in Deutschland 46 Prozent, wobei 25 Prozent einen leichten bis mittleren Schweregrad aufweisen. Die Prävalenz ist bei Männern (59,4 Prozent) um den Faktor 1,78 ($AHI \geq 5$) beziehungsweise 2,31 ($AHI \geq 15$) höher als bei Frauen (33,2 Prozent), steigt mit zunehmendem Alter an und korreliert positiv mit dem Body-Mass-Index (BMI). Ab einem $AHI \geq 15$ liegt die Prävalenz bei 21,2 Prozent, 29,7 Prozent bei Männern und 13,2 Prozent bei Frauen (Fietze et al., 2018, S. 3ff.). Eine Kohorten-Studie aus dem amerikanischen Bundesstaat Wisconsin gibt die Prävalenz mit 27 Prozent für Männer und 11 Prozent

2 Theoretischer Hintergrund

für Frauen an und weist ähnliche Ergebnisse bei der Korrelation mit Alter und BMI auf (Peppard et al., 2013, S. 1010).

Zur Behandlung einer OSA werden unterschiedliche Methoden angewendet, wobei Grundlagen der sogenannten Schlafhygiene, die sich mit erholsamem Schlaf begünstigenden Verhaltensweisen beschäftigt (Mayer et al., 2009, S. 27), sowie eine Reduktion des Körpergewichts ab einem BMI über 25 stets als Basis der Therapie dienen sollten (Arzt, 2019, S. 86). Als Standardtherapie gilt die Überdruckbeatmung, auch Continuous Positive Airway Pressure (CPAP) genannt, bei der mittels einer im Schlaf zu tragenden Gesichtsmaske ein kontinuierlicher Überdruck erzeugt wird, der die Obstruktion der Atemwege verhindert. Wenn unter der CPAP-Methode aus diversen Gründen der Therapieerfolg ausbleibt, ist eine Umstellung auf das APAP-Verfahren (Automatic Positive Airway Pressure) geboten, bei dem der erzeugte Überdruck automatisch an den momentanen Bedarf der Patient*innen angepasst wird (Mayer et al., 2009, S. 63f.).

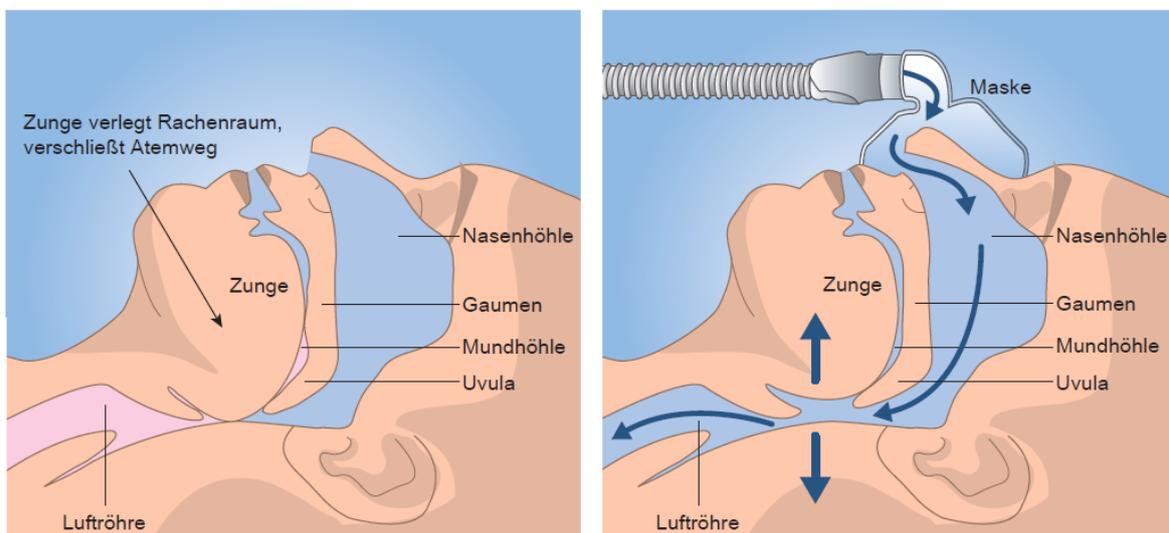


Abbildung 2: Funktionsweise der Überdruckbeatmung von Schlafapnoepatienten mittels CPAP-Maske (Arzt, 2019, S. 86)

Weitere Behandlungsmethoden sind unter anderem chirurgische Verfahren zur Vergrößerung der Atemwege, Lagetherapie zur Vermeidung der Rückenlage während des Schlafes und Unterkieferprotrusionsschienen (UPS), die beim Schlaf, vergleichbar einer herausnehmbaren Zahnspange, getragen werden und ebenfalls der Obstruktionsverhinderung dienen sollen (Mayer et al., 2009, S. 65). Darüber hinaus können sogenannte Zungenschrümmacher, Implantate, die mittels der Abgabe elektrischer Impulse auf den Zungennerv eine Stimulation der oberen Atemwege auslösen (Heiser, 2015, S. 28f.), sowie weitere in den S3-Leitlinien genannte Therapiemethoden zum Einsatz kommen. Allerdings ist lediglich für die Gewichtsreduktion, UPS, ausgewählte chirurgische Verfahren und die

2 Theoretischer Hintergrund

Überdruckbeatmung in Form von APAP oder CPAP eine ausreichende wissenschaftliche Evidenz vorhanden, wobei die Methoden der Überdruckbeatmung die überlegenen Therapieformen für sämtliche Schweregrade darstellen (Mayer et al., 2009, S. 63ff.).

Bei der zentralen Schlafapnoe (ZSA) beziehungsweise den zentralen Schlafapnoesyndromen, die ihrerseits ebenfalls einer weiteren Differenzierung unterliegen, findet, trotz offener oberer Atemwege, kein Atemfluss und dementsprechend keine effektive Ventilation statt (Mayer et al., 2009, S. 53). Dem zugrunde liegen können Störungen der Atmungsregulation sowie der Impulsübertragung auf das thorakoskelettale System (Mayer et al., 2017, S. 119). Die Symptome und Folgen für die Betroffenen sind denen der obstruktiven Schlafapnoe ähnlich. Häufig treten diese Formen der Schlafapnoe in Assoziation mit Herz- oder chronischer Niereninsuffizienz sowie in der Frühphase nach Apoplex beziehungsweise mit neurologischen oder internistischen Grunderkrankungen auf. Auch die Einnahme bestimmter Medikamente oder Drogen und die Therapie der OSA können Formen der ZSA zur Folge haben. Nur in seltenen Fällen tritt die zentrale Schlafapnoe als isoliertes Krankheitsbild auf, daher ist die Therapie der Grunderkrankung beziehungsweise eine Umstellung der Medikation oder des Drogenkonsums der Betroffenen zentraler Bestandteil der Behandlung einer ZSA. Bei ausbleibendem Therapieerfolg oder zur zusätzlichen Behandlungsunterstützung können die Verabreichung von Sauerstoff oder Überdruckbeatmungsmethoden Anwendung finden (Mayer et al., 2017, S. 120ff.).

Die Datenlage lässt keine Aussagen bezüglich der Gesamtprävalenz dieser Erkrankungsgruppe zu (Mayer et al., 2009, S. 53f.). Allerdings geben Studien die Prävalenz der ZSA in Kombination mit einem bestimmten Atmungsmuster bei Betroffenen mit Herzinsuffizienz mit 28 Prozent (Schulz et al., 2007, S. 1203) beziehungsweise 40 Prozent (Oldenburg et al., 2007, S. 253) an.

2.3.2 Schlafbezogene Bewegungsstörungen

Bei schlafbezogenen Bewegungsstörungen handelt es sich um Erkrankungsbilder, die durch „relativ einfache, stereotype, nichtintentionale Bewegungen, die den Schlaf stören“ gekennzeichnet sind, wobei sämtliche Körpermuskeln involviert sein können (Mayer et al., 2009, S. 115). Unter diese Hauptkategorie fallen unter anderem das Restless-Legs-Syndrom (RLS) und die Periodic Limb Movements Disorder During Sleep (PLMS), im Deutschen auch bezeichnet als periodische Bewegung der Gliedmaßen im Schlaf.

Das Restless-Legs-Syndrom, auf Deutsch auch Syndrom der ruhelosen Beine, ist durch einen überwiegend in Ruhe oder Entspannung auftretenden Bewegungsdrang der Beine,

2 Theoretischer Hintergrund

in seltenen Fällen auch der Arme, gekennzeichnet, der durch die Betroffenen als unangenehm wahrgenommen wird und mit Symptomen wie Stechen, Kribbeln, Druckgefühl oder auch Schmerzen in den betroffenen Gliedmaßen einhergehen kann. Dieser Bewegungsdrang, der hauptsächlich abends und nachts auftritt, hat Ein- und Durchschlafstörungen zur Folge, da die Missempfindungen das Einschlafen verhindern und häufiges Erwachen aus dem Schlaf verursachen. Zusätzlich bewegen sich die Betroffenen in Reaktion auf die Missempfindungen aktiv, beispielsweise durch Umhergehen, um so eine Verminderung der Symptome zu erreichen, was jedoch ebenfalls ein Hindernis für das Einschlafen darstellt (Mayer et al., 2009, S. 115).

Das Restless-Legs-Syndrom weist laut einer telefonbasierten, populationsbezogenen Studie innerhalb der Bevölkerungen fünf Europäischer Länder (Großbritannien, Deutschland, Italien, Portugal und Spanien) eine Prävalenz von 5,5 Prozent auf, wobei ältere Menschen und Frauen häufiger betroffen sind (Ohayon, Roth, 2002, S. 549ff.). Diese Angabe deckt sich mit denen der S3-Leitlinien, wonach die Prävalenz verschiedenen Untersuchungen zufolge fünf bis zehn Prozent beträgt. Die Erkrankung kann durch verschiedene Faktoren verursacht beziehungsweise begünstigt werden. Zu den häufigsten zählen eine genetische Disposition, die sich durch ein drei- bis fünffach erhöhtes Risiko bei Verwandtschaft ersten Grades mit betroffenen Familienmitgliedern auszeichnet, eine Beeinträchtigung der Nierenfunktion oder Urämie sowie eine Eisenmangelanämie. Bestimmte Medikamente, neurologische Erkrankungen oder Schwangerschaft können jedoch ebenfalls einem RLS zugrunde liegen (Mayer et al., 2009, S. 115). Neben Ein- und Durchschlafstörungen, die bereits eine Beeinträchtigung der Lebensqualität der Betroffenen darstellen können, sind Erschöpfungszustände, motorische Unruhe und verminderte Konzentrationsfähigkeit häufige Folgen der Erkrankung (Wetter, 2019 (b), S. 130). Zusätzlich können die Symptome und das resultierende chronische Schlafdefizit eine erhebliche psychosoziale Belastung darstellen und depressive Erkrankungen und Angststörungen verursachen (Mayer et al., 2009, S. 116). Außerdem kann es in den Wachphasen zu Episoden von Tagesschläfrigkeit kommen (Kieslinger, 2018, S. 60). Die Behandlung des RLS erfolgt durch die Therapie der Primärerkrankung, beispielsweise durch Eisensubstitution bei Eisenmangelanämie, sofern eine solche vorhanden ist. Anderenfalls wird eine rein symptomatisch wirkende medikamentöse Behandlung mit dopaminergen Substanzen, Opioiden oder Benzodiazepinen durchgeführt (Mayer et al., 2009, S. 117ff.).

Die Periodic Limb Movement Disorder During Sleep ist definiert durch stereotype Bewegungen der Gliedmaßen, die während des Schlafes episodisch auftreten und einen nicht erholsamen Schlaf oder Tagesschläfrigkeit zur Folge haben. Diese Bewegungen werden durch die Betroffenen häufig nicht bemerkt, haben jedoch eine schlafphasen-

2 Theoretischer Hintergrund

fragmentierende Wirkung und weisen schlafkrankungscharakteristische, die Wachheit betreffende Symptome auf (Mayer et al., 2009, S. 127). Die PLMS tritt häufig in Assoziation mit anderen Erkrankungen wie dem RLS oder der Narkolepsie auf. Nach der intereuropäischen Studie von Ohayon und Roth liegt die Prävalenz in der Bevölkerung bei 3,9 Prozent, wobei auch hier Frauen häufiger betroffen sind als Männer (Ohayon, Roth, 2002, S. 550f.). Um Empfehlungen zur Behandlung abgeben zu können, ist keine ausreichende wissenschaftliche Evidenz vorhanden (Wetter, 2019 (b), S. 135ff.).

2.3.3 Hypersomnien zentralnervösen Ursprungs

Hypersomnien, darunter die Narkolepsie, sind Erkrankungen, die durch Schlafstörungen in Kombination mit vermehrter Tagesschläfrigkeit gekennzeichnet sind, wobei diese nicht durch andere Störungen des Schlafs wie schlafbezogene Atmungsstörungen oder Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus verursacht sein dürfen (Mayer et al., 2009, S. 84). Im Fall der Narkolepsie können außerdem Kataplexien, plötzliche Tonusverluste der Muskulatur verursacht durch Emotionen, auftreten (Mayer 2014, S 26f.). Neben dem Kardinalsymptom der Tagesschläfrigkeit kann es zu Schafhlähmungen und Halluzinationen sowie zu fragmentiertem Nachtschlaf und automatischem Verhalten, auch als Schlafwandeln bezeichnet, kommen (Wetter, Popp, 2019, S. 92).

Bei Hypersomnien handelt es sich um seltene Erkrankungen, deren häufigste Form, die Narkolepsie, laut zweier kommunalbasierter US-amerikanischer Studien eine Prävalenz von 56,3 (Silber et al., 2002, S. 199f.), beziehungsweise 30,6 (Longstreth Jr. et al., 2009, S. 424) Fällen pro 100.000 Personen aufweist. Für einige weitere hypersomnische Krankungsbilder werden in den S3-Leitlinien zwar Prävalenzen genannt, idiopathische Hypersomnie mit langer Schlafdauer im Verhältnis eins zu zehn zur Narkolepsie und etwa 200 dokumentierte Fälle der rezidierten Hypersomnie (Mayer et al., 2009, S. 92), diese sind allerdings sehr niedrig und basieren auf einer geringen Datengrundlage (Mayer et al., 2009, S. 94).

Der geringen Datengrundlage zusätzlich geschuldet sind nicht für sämtliche Diagnosen der Erkrankungsgruppe gesicherte und umfassende Informationen zu den Erkrankungsursachen vorhanden (Mayer et al., 2009, S. 94), jedoch beträgt das Risiko einer Erkrankung an Narkolepsie mit auftretenden Kataplexien ein bis zwei Prozent, sofern Familienangehörige ersten Grades von der Erkrankung betroffen sind. Im Vergleich zu der Prävalenz innerhalb der Gesamtbevölkerung ist dieses Risiko entsprechend deutlich erhöht, was durch eine genetische Prädisposition als Ursachenkomponente erklärt wird, wobei an der Entstehung weitere exogene Faktoren, unter anderem autoimmunologische Prozesse, beteiligt sind

3 Methodik

(Mayer et al, 2009, S 85) (Wetter, Popp, 2019, S. 95f.). Die Behandlung der Hypersomnien erfolgt zum einen über verhaltenstherapeutische Maßnahmen und Schlafhygiene, zum anderen werden im Rahmen medikamentöser Therapien Psychostimulanzien eingesetzt, die jedoch in der Regel lediglich geeignet sind, eine Minderung der Symptome zu erreichen (Mayer et al., 2009, S. 85f.).

2.4 Gesundheitsbezogene Lebens- und Versorgungsqualität

„Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein multidimensionales „Konstrukt“ aus physischen, psychischen und sozialen Dimensionen und schließt deutlich mehr ein als lediglich Aussagen zum individuellen Gesundheitszustand. Wesentliche Orientierung ist hierbei die subjektive Wahrnehmung durch den Probanden.“ (Robert-Koch-Institut, 2011). Diese Definition des Robert-Koch-Instituts (RKI), die die Multidimensionalität des Gesundheitsbegriffs der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als „Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens [...]“ aufgreift (World Health Organisation, 1946, S. 1), veranschaulicht, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität zum einen stark dem subjektiven Empfinden des Individuums unterliegt und sich zum anderen mehrere unterschiedliche Faktoren darauf auswirken. Einer dieser Faktoren wird durch die Qualität und Wirksamkeit der medizinischen (med.) Versorgung der Betroffenen dargestellt, deren Ziel sich, insbesondere bei chronisch- oder krebserkrankten Patient*innen, von der reinen Verlängerung der Lebenszeit zu einem Optimum aus hinzugewonnener Lebenszeit und Lebensqualität gewandelt hat (Bullinger, 2014, S. 98f.). Aufgrund der assoziierten Beeinträchtigungen der Lebensqualität spielt diese bei der Behandlung von Schlafstörungen eine entsprechend gewichtige Rolle (Penzel et al., 2005, S. 7f.). Verschiedene Studien legen nahe, dass sich insbesondere das Symptom der Tagesschläfrigkeit negativ auf die Befindlichkeit der Betroffenen auswirkt (Gerhard et al., 2005, S. 707) (Asghari et al., 2012, S. 1131). Die Begriffe Lebensqualität und Wohlbefinden werden in dieser Arbeit synonym verwendet.

3 Methodik

Die Methodik beschäftigt sich mit den aufgestellten Hypothesen und dem Erhebungsinstrument sowie dessen Grundlagen und Zusammensetzung in Assoziation mit der zentralen Fragestellung *„Weisen Betroffene von Schlafstörungen und Tagesschläfrigkeit eine geringere subjektive Lebensqualität und höhere Beeinträchtigungen der Wachheitsphase auf, als Betroffene von Schlafstörungen, die nicht zusätzlich von dem Symptom*

3 Methodik

Tagesschläfrigkeit betroffen sind?“. Außerdem werden die Prozesse der Datenerhebung, -aufbereitung und statistischen -analyse erläutert.

3.1 Hypothesen und Wirkungsmodell

Die grundlegende Hypothese besagt, in Anlehnung an die Leitfrage, dass Betroffene von Schlafstörungen und Tagesschläfrigkeit eine geringere subjektive Lebensqualität und höhere Einschränkungen im Alltag aufweisen, als Betroffene von Schlafstörungen, die nicht zusätzlich von Tagesschläfrigkeit betroffen sind (H01). Darüber hinaus wird davon ausgegangen, dass eine schwerere Form der Tagesschläfrigkeit (höherer Score der Epworth Sleepiness Scale) mit einer niedrigeren subjektiv empfundenen Lebensqualität und höheren Einschränkungen im Alltag der Betroffenen (niedrigerer Score des Quebec Sleep Questionnaire) korreliert (H02). Es wird auch angenommen, dass die Prävalenz und Ausprägung der Tagesschläfrigkeit zwischen den verschiedenen Erkrankungsgruppen heterogen ist (H03) und die Ausprägung der Tagesschläfrigkeit mit der subjektiv empfundenen Behandlungswirksamkeit in Zusammenhang steht (H04), ebenso wie mit dem Schweregrad (AHI) der Schlafapnoeerkrankungen (H05). Es wird nicht von einem Zusammenhang zwischen der Ausprägung der Tagesschläfrigkeit oder den Beeinträchtigungen der Wachheitsphase und dem Alter oder Geschlecht der Betroffenen ausgegangen (H06).

Darüber hinaus wird ein Zusammenhang zwischen der Ausprägung wachheitsassoziierter Beeinträchtigungen (QSQ-Score) und der subjektiv empfundenen Behandlungswirksamkeit angenommen (H07). Es wird die Hypothese aufgestellt, dass eine stärkere Ausprägung von Beeinträchtigungen der Wachheit eine geringere subjektiv-wahrgenommene Lebensqualität zur Folge hat (H08), die auch stärker als krankheitsassoziiert empfunden wird (H09). Die Anzahl der Arztbesuche und der diagnose- beziehungsweise therapiebeteiligten medizinischen Fachrichtungen sowie die Länge des Zeitraums bis zur endgültigen Diagnose und die Anzahl der Schlaflaboraufenthalte könnten ebenfalls Faktoren darstellen, die sich negativ auf die subjektive Lebensqualität auswirken (H10), was durch die Betroffenen verstärkt als erkrankungsassoziierte Beeinträchtigung betrachtet werden könnte (H11).

Höhere Beeinträchtigungen der Wachheitsphase und ein höherer selbst empfundener Einfluss der Erkrankung auf das eigene Wohlbefinden könnten einen höheren krankheitsbezogenen Informationsstand (H12) und die gezielte Information zu neuen Behandlungsoptionen (H13) sowie die Aktivität in einer Patientenorganisation bedingen (H14). Des Weiteren kann davon ausgegangen werden, dass eine geringere selbst empfundene Behandlungswirksamkeit mit der Nutzung von selbsttherapeutischen Maßnahmen zu Unterstützung der Wachheit oder des Einschlafens zusammenhängt (H15).

3 Methodik

Abschließend wird erwartet, dass die Ergebnisse oder Nebenerkenntnisse früherer Studien in Bereich der Schlafstörungen auch in dieser Arbeit bestätigt werden und sich zusätzlich die Aussagen und Empfehlungen der S3-Leitlinien widerspiegeln. Daraus ergeben sich folgende Hypothesen: Die Altersverteilung und der BMI sind bei den Betroffenen von schlafbezogenen Atmungsstörungen durchschnittlich höher als bei denen der anderen Erkrankungsgruppen (H16). Hypersomnien und schlafbezogenen Bewegungsstörungen werden überwiegend medikamentös und schlafbezogene Atmungsstörungen mittels Überdruckbeatmung (CPAP häufiger als APAP) behandelt (H17). Statistische Berechnungen der Korrelation verschiedener Variablen lassen keinen Schluss auf Kausalität zu. Hypothesen, die eine Kausalität unterstellen, beziehen sich dabei auf logische Erwägungen. Die Ergebnisse bezüglich der einzelnen Hypothesen werden im Ergebnisteil aus Gründen der Übersichtlichkeit durch die Verwendung der entsprechenden Nummern (H01- H17) kenntlich gemacht. Eine Übersicht der Hypothesen und der entsprechenden Variablen befindet sich im Anhang.

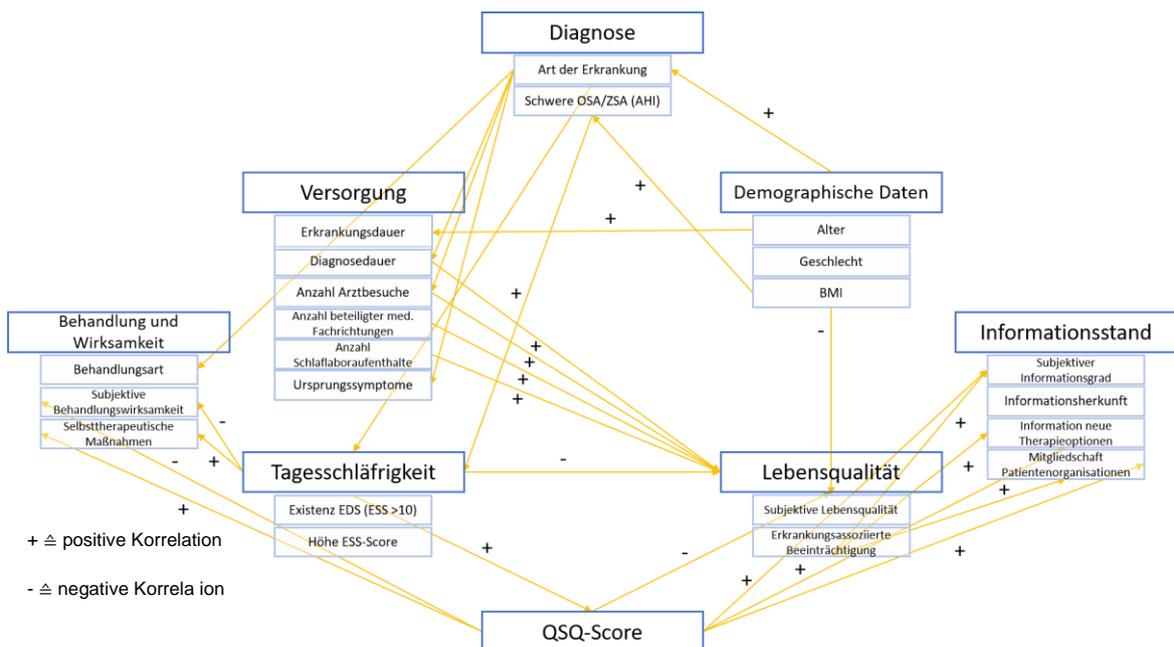


Abbildung 3: Hypothetisches Wirkungsmodell erkrankungsassoziierter, in die Ausarbeitung einbezogener Themenfelder (eigene Darstellung) (eine vergrößerte Darstellung ist im Anhang zu finden)

3.2 Erhebungsinstrument

Das dieser Arbeit zugrunde liegende Erhebungsinstrument in Form eines standardisierten Fragebogens wurde auf Basis der Epworth Sleepiness Scale (ESS) von Johns, einem validierten Instrument zur Erhebung des individuellen Auftretens und Schweregrades der exzessiven Tagesschläfrigkeit (Johns, 1991), beziehungsweise dessen validierter deutscher

3 Methodik

Version (Bloch et al., 1999) und dem ebenfalls validierten Quebec Sleep Questionnaire (QSQ) von Lacasse et al., zur Erhebung der subjektiv empfundenen Lebensqualität von Patienten mit obstruktiver Schlafapnoe entwickelt (Lacasse et al., 2004). Von letzterem Instrument wurden lediglich die zehn der 32 Items integriert, die sich mit den auftretenden Beeinträchtigungen der Wachphase beschäftigen.

Um eine hohe Übersichtlichkeit und verständliche Struktur zu erreichen, wurden die einzelnen Fragen des Erhebungsinstruments zu sieben thematischen Blöcken zusammengefasst, die in einer logischen Abfolge, von allgemeinen hin zu konkreten Aspekten, angeordnet und entsprechend nummeriert wurden (Hollenberg, 2016, S. 21f.). Diese logische Abfolge setzt sich chronologisch aus je einem Item-Block zu der Art der Erkrankung, dem Prozess der Diagnose, der Therapie, unterteilt in ärztlich-verordnete und selbsttherapeutische Maßnahmen, dem Symptom der Tagesschläfrigkeit (Fragen des ESS), den Beeinträchtigungen während der Wachheitsphase (Fragen des QSQ), der subjektiv-wahrgenommenen Lebensqualität, den erkrankungsassoziierten Informationsgrad und den demographischen Daten der Teilnehmerinnen und Teilnehmer zusammen.

Die Fragen des ESS und QSQ wurden ergänzt um die schlafmedizinische Diagnose und die demographischen Angaben des Geschlechts (männlich, weiblich, divers), der Körpergröße und des -gewichts zur Bestimmung des BMI sowie des Alters der Befragten. Bei Betroffenen von Schlafapnoeerkrankungen wurde zusätzlich der AHI nach der Einteilung der S3-Leitlinien (AHI 5-15, AHI 16-30, AHI >30) zur Bestimmung des Schweregrades der Erkrankung erhoben (Mayer et al., 2009, S. 59), wobei die Kategorie AHI <5 zur Berücksichtigung eventueller Besonderheiten hinzugefügt wurde. Bei Betroffenen anderer Erkrankungen wurde dieses Item automatisch übersprungen, womit die allgemeine Anforderung, untergruppenspezifische Fragen, die nicht auf alle Teilnehmer*innen zutreffen, nicht an den Anfang einer Befragung zu stellen, eingehalten und gleichzeitig der thematische Block der Diagnose erhalten werden konnte (Hollenberg, 2016, S. 22).

Um Aussagen zur Gesundheitsversorgung der Patienten treffen zu können, wurden offene Fragen zur Erkrankungsdauer in Jahren, der Anzahl der Arztbesuche und Länge des Zeitraums (in Monaten) zwischen dem Beginn der Beschwerden und der Diagnose und der arztbesuch-initiiierenden Symptome gestellt. Außerdem wurden die Anzahl der Schlaflabor-Aufenthalte und die an der Diagnose und Behandlung beteiligten medizinischen Fachrichtungen erhoben.

In Orientierung an den Behandlungsempfehlungen der S3-Leitlinien wurde die persönliche Behandlungsmethode der Teilnehmer*innen abgefragt, zusätzlich sollte auf einer fünf-stufigen unipolaren Ratingskala die subjektive Wirksamkeit dieser Behandlung, von „sehr

3 Methodik

wirksam“ bis „gar nicht wirksam“, angegeben werden (Steiner, Benesch, 2018, S. 58). Um darüber hinaus objektive Einschätzungen zur Behandlungswirksamkeit zu ermöglichen, wurde der eigeninitiierte Einsatz von Substanzen oder Maßnahmen zur Förderung des Einschlafens beziehungsweise der Wachheit untersucht.

Ebenfalls mit Hilfe fünf-stufiger unipolarer Ratingskalen sollten die Teilnehmer*innen eine subjektive Einschätzung ihres persönlichen Wohlbefindens innerhalb der letzten vier Wochen von „sehr gut“ bis „sehr schlecht“ sowie der Auswirkung der Erkrankung auf das persönliche Wohlbefinden von „sehr stark“ bis „gar nicht“ vornehmen (Steiner, Benesch, 2018, S. 58). Der Zeitraum von vier Wochen wurde in Anlehnung an den QSQ zur besseren Orientierung und Vergleichbarkeit gewählt (Lacasse, Sériès, 2002).

Den Abschluss bildeten Items zur Erhebung des persönlichen Informationsgrades, der wiederum zunächst auf einer unipolaren Ratingskala mit fünf Antwortmöglichkeiten von „sehr gut“ bis „sehr schlecht“ eingeschätzt werden sollte (Steiner, Benesch, 2018, S. 58). Darauf folgend wurde die Informationsherkunft sowie die gezielte Information zu neuen Therapieoptionen und die Mitgliedschaft beziehungsweise Aktivität in Foren oder Patientenorganisationen erhoben.

Sämtliche Fragestellungen wurden nach Möglichkeit einfach gehalten und spezifische Aspekte kurz erläutert, um die Anwendungsfreundlichkeit und somit die Antwortqualität zu erhöhen. Soweit möglich, wurden geschlossene Fragen eingesetzt, um die Durchführung und Auswertung zu vereinfachen, offene Fragen oder die Mischform aus diesen beiden Kategorien wurden dennoch häufig verwendet, um ein höheres Spektrum an Antworten zu ermöglichen, insbesondere bei Items, bei denen die potentiellen Antworten nicht in vollem Umfang vorhersehbar waren (Steiner, Benesch, 2018, S. 52f.).

Der Fragebogen wurde mit Angaben zur eigenen Person, zum Thema der Datenerhebung und der Intention der Bachelorarbeitsdurchführung sowie der zugehörigen Institution eingeleitet. Es wurde auf die Bedeutung der Teilnahme für die Erstellung der Arbeit hingewiesen, eine Kontaktadresse zur Verfügung gestellt und im Voraus ein Dank für die Bearbeitung ausgesprochen. Im Rahmen einer Datenschutzerklärung, deren Kenntnisnahme durch die Teilnehmer*innen bestätigt werden musste, wurden die Inhalte der Befragung detaillierter erläutert, auf die Freiwilligkeit der Teilnahme hingewiesen und die Anonymität sowie Vertraulichkeit und ausschließliche Datenverarbeitung im Rahmen der Bachelorarbeit zugesichert (Steiner, Benesch, 2018, S. 54). Aus strukturellen Gründen wurde die Erhebung demographischer Daten an das Ende der Befragung gesetzt, da diese keine tiefere Konzentrationsleistung erfordert und für die Befragten nur von geringem Interesse ist (Häder, 2015, S. 246). Zusätzlich wurde ein offenes Feld für Anmerkungen jeglicher Art zur Verfügung

3 Methodik

gestellt und die Befragung mit einem erneuten Dank an die Teilnehmer*innen abgeschlossen (Hollenberg, 2016, S. 22). Das Erhebungsinstrument ist im Anhang zu finden.

Es wurden verschiedenen Variablen auf ihre Reliabilität in Bezug auf die durchgeführte Erhebung untersucht. Anhand der Reliabilität kann überprüft werden, ob mehrere Items einer bestimmten thematischen Ausrichtung statistisch betrachtet auch zur Messung der gleichen thematischen Aspekte geeignet sind. Die Reliabilität, die also Aufschluss über die interne Konsistenz mehrerer Variablen gibt, wird mittels Cronbachs Alpha zwischen 0 und 1 angegeben, wobei höhere Werte mit einer höheren internen Konsistenz gleichbedeutend sind (Riese, Reinhold, 2014, S. 265). So weisen der QSQ-Score und die subjektiv empfundenen krankheitsassoziierten Beeinträchtigungen eine interne Konsistenz von Cronbachs Alpha 0,860 und in Kombination mit dem subjektiv empfundenen Wohlbefinden von Cronbachs Alpha 0,857 auf. Die interne Konsistenz der Items der Epworth Sleepiness Scale und des Quebec Sleep Questionnaire wird innerhalb der Erklärungen zu dem jeweiligen Erhebungsinstrument Erwähnung finden.

3.2.1 Epworth Sleepiness Scale (ESS)

Die Epworth Sleepiness Scale, im Deutschen auch Epworth-Schläfrigkeitsskala genannt, ist ein 1991 von Murray W. Johns im Epworth-Hospital Melbourne entwickeltes, standardisiertes Instrument zur Erfassung der individuellen Tagesschläfrigkeit bei Erwachsenen, in Berücksichtigung des zugehörigen Schweregrades. Zu diesem Zweck wird, unter dem Anspruch der Einfachheit und Selbstdurchführbarkeit, die subjektiv empfundene Einschlafneigung der Betroffenen in verschiedenen Situationen alltäglicher Natur mit Hilfe der Frage: „Für wie wahrscheinlich halten Sie es, dass Sie in einer der folgenden Situationen einnicken oder einschlafen würden - sich also nicht nur müde fühlen?“ (DGSM, 2007) erhoben (Johns, 1991, S. 540f.). Der Fragebogen besteht aus acht verschiedenen Alltagssituationen und somit der entsprechenden Anzahl von acht Items, die im Format einer vierstufigen Likert-Skala jeweils mit den Angaben „0“ (würde niemals einnicken), „1“ (geringe Wahrscheinlichkeit einzunicken), „2“ (mittlere Wahrscheinlichkeit einzunicken) und „3“ (hohe Wahrscheinlichkeit einzunicken) bewertet werden sollen (Johns, 1991, S. 541). Aus diesen Werten wird ein Summenscore gebildet (Minimum 0, Maximum 24), der ab einer Höhe von über zehn die Existenz einer Tagesschläfrigkeit nahelegt (Popp et al., 2019, S. 51).

3 Methodik

Situation	Wahrscheinlichkeit einzunicken
Im Sitzen lesend	① ② ③
Beim Fernsehen	① ② ③
Wenn Sie passiv (als Zuhörer) in der Öffentlichkeit sitzen (z.B. im Theater oder bei einem Vortrag)	① ② ③
Als Beifahrer im Auto während einer einstündigen Fahrt ohne Pause	① ② ③
Wenn Sie sich am Nachmittag hingelegt haben, um auszuruhen	① ② ③
Wenn Sie sitzen und sich mit jemand unterhalten	① ② ③
Wenn Sie nach dem Mittagessen (ohne Alkohol) ruhig dasitzen	① ② ③
Wenn Sie als Fahrer eines Autos verkehrsbedingt einige Minuten halten müssen	① ② ③
<i>Bitte nicht ausfüllen</i>	
Summe	

Abbildung 4: Epworth Sleepiness Scale (ESS) (DGSM, 2007)

Die Validität der Epworth Sleepiness Scale wurde anhand der Korrelation von ESS-Scores mit anderen schlafmedizinischen Testverfahren wie dem multiplen Schlaflatenztest (MLST) und der nächtlichen Polysomnographie nachgewiesen (Johns, 1991, S. 543) und auch die Reliabilität konnte im Rahmen einer Kohortenstudie unter Medizinstudierenden mit einer internen Konsistenz von Cronbachs Alpha 0,88 belegt werden (Johns, 1992, S. 377ff.). Im Jahr 1999 wurde von Bloch et al. eine deutschsprachige Version der ESS erstellt und validiert (Bloch et al., 1999), von der die aktuelle deutschsprachige Version lediglich in geringen sprachlichen Änderungen abweicht (DGSM, 2007). Die Epworth Sleepiness Scale stellt das häufigste, in der Schlafforschung und klinischen Praxis eingesetzte Verfahren dar (Popp et al., 2019, S. 51) und wird auch in den S3-Leitlinien zur Anwendung empfohlen (Mayer et al., 2009, S. 60).

In dieser Arbeit wurde für die interne Konsistenz der Items der Epworth Sleepiness Scale bezogen auf die vorliegende Stichprobe der Wert von Cronbachs Alpha mit 0,869 ermittelt. Dieser Wert ist dem der ursprünglichen Reliabilitätsstudie der ESS sehr ähnlich (Cronbachs Alpha= 0,88) und entspricht einer guten internen Konsistenz (Riese, Reinhold, 2014, S. 265).

3 Methodik

3.2.2 Quebec Sleep Questionnaire (QSQ)

Hintergrund des Quebec Sleep Questionnaire ist die Annahme, dass neben der physischen Diagnostik ein weiteres Instrument notwendig ist, um den Einfluss der obstruktiven Schlafapnoe sowie der assoziierten Behandlung auf die Betroffenen in vollem Umfang abbilden zu können. Die Lebensqualität, beziehungsweise die durch die Erkrankung verursachten Beeinträchtigungen der Betroffenen, sollten daher mittels eines standardisierten selbstdurchführbaren Kurzfragebogens für die klinische Forschung messbar und vergleichbar gemacht werden (Lacasse et al., 2004, S. 494). Der QSQ setzt sich aus 32 Items zusammen, die in die fünf thematischen Blöcke: Daytime Sleepiness, Diurnal Symptoms, Nocturnal Symptoms, Emotions und Social Interactions unterteilt sind (Lacasse, Sériès, 2002, S. 2f.). Diese Items, jeweils vier bis sieben pro Block, unterliegen dem Format einer siebenstufigen Likert-Skala, die sich, zweigeteilt, zum einen mit der subjektiven Häufigkeit auftretender Beeinträchtigungen („All the time“ bis „Not at all“) innerhalb der letzten vier Wochen (15 Items) und zum anderen mit der subjektiv empfundenen Schwere der Beeinträchtigungen („A very large problem“ bis „No problem“) ebenfalls innerhalb der letzten vier Wochen (17 Items) beschäftigt (Lacasse, Sériès, 2002). Aus den angegebenen Werten der Befragten wird ein Mittelwert gebildet, der den Ergebnis-Score des QSQ darstellt, wobei sich die Lebensqualität proportional zu der Höhe des Scores verhält (Lacasse, Sériès, 2002, S. 2f.).

Tabelle 3: Beispiel-Items des Quebec Sleep Questionnaire (QSQ) (eigene Darstellung nach Lacasse et al., 2004)

During the last 4 weeks:	All the time	A large amount of time	A moderate to large amount of time	A moderate amount of time	A small to moderate amount of time	A small amount of time	Not at all
1. Have you had to force yourself to do your activities?	1	2	3	4	5	6	7
11. Have you had difficulty with trying to remember things?	1	2	3	4	5	6	7

During the last 4 weeks, how much of a problem have you had with:	A very large problem	A large problem	A moderate to large problem	A moderate problem	A small to moderate problem	A small problem	No problem
17. Feeling decreased energy?	1	2	3	4	5	6	7
26. Difficulties with attention?	1	2	3	4	5	6	7

Die Validität des Quebec Sleep Questionnaire konnte durch die Korrelation mit fünf themenverwandten Erhebungsinstrumenten nachgewiesen werden. Die Reliabilität wurde in einer Kohorte von 19 Betroffenen von obstruktiver Schlafapnoe bestätigt, wobei die einzelnen Themenblöcke auf eine interne Konsistenz von Cronbachs Alpha 0,68 (Social

3 Methodik

Interactions) bis 0,94 (Diurnal Symptoms) kamen. Die Scores innerhalb der jeweiligen Blöcke deckten die gesamte Range möglicher Ergebnisse ab (Lacasse et al., 2004, S. 495f.). Eine deutschsprachige Version existiert aktuell nicht. Die interne Konsistenz der zehn Items des QSQ, die für diese Arbeit genutzt wurden, liegt in Bezug auf die durchgeführte Datenerhebung bei einem Cronbachs Alpha von 0,966. Somit ist die Reliabilität dieses thematischen Blocks vergleichbar mit der Reliabilität, die in der ursprünglichen Reliabilitätsstudie ermittelt wurde (Cronbachs Alpha= 0,94).

3.3 Datenerhebung

Der Datenerhebung ging ein zweiteiliger Pretest voraus. So wurde das entwickelte Erhebungsinstrument zunächst vom 2. bis zum 4. November 2019 via Onlinebefragung unter einer Stichprobe von elf in Bezug auf Schlafstörungen gesunden Personen hinsichtlich der Verständlichkeit, der Übersichtlichkeit, der logischen Abfolge und auftretender Schwierigkeiten (Häder, 2015, S. 396) sowie der Bearbeitungsdauer und ethischer, beziehungsweise das Wohlbefinden betreffender Aspekte untersucht (Porst, 2014, S. 191). Daran anschließend wurde eine aktualisierte Version des Fragebogens am 9. November 2019 unter den Teilnehmerinnen und Teilnehmern einer Veranstaltung für Betroffene von Schlafstörungen oder -erkrankungen, offiziell als Patienten-Forum bezeichnet, im Rahmen der 27. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin (DGSM) durchgeführt. An dieser zweiten Pretest-Phase, die allerdings nicht in einem Online-Format durchgeführt wurde, um ein detailliertes und spezifischeres Feedback zu ermöglichen, nahmen 16 von Schlafstörungen betroffene Personen teil. Auf diese Weise sollte die Untersuchung der bereits unter einer gesunden Population getesteten Parameter auch innerhalb der Zielgruppe ermöglicht werden, um zielgruppenassoziierte Anpassungen vorzunehmen und die endgültige Version des Erhebungsinstruments in Form einer Querschnittstudie entwickeln zu können.

Ein Nebeneffekt des Pretests war die Erkenntnis, dass die Erreichbarkeit der Zielgruppe im analogen Setting als schwierig bezeichnet werden kann. So blieb die Zahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Patientenforums mit unter 40 Personen, einige von diesen zudem Angehörige, Ärzt*innen und Journalist*innen, deutlich hinter den Erwartungen der DGSM zurück. Aus diesem Grund wurde für die eigentliche Datenerhebung das Format der Online-Befragung ausgewählt. Die endgültige Fassung des Erhebungsinstruments wurde mit Hilfe der Website *UmfrageOnline.de* erstellt, da dieses Tool bereits für die erste Phase des Pretests genutzt worden war und im Vergleich zu anderen Tools aufgrund des

3 Methodik

deutschsprachigen und seriös erscheinenden Namens ein höherer Grad des Vertrauens durch die Zielgruppe erwartet wurde.

Als Setting wurden drei „geschlossene Gruppen“ auf der Social-Media-Plattform *Facebook* ausgewählt. Dieser Ansatz beinhaltet den Vorteil einer hohen Zielgruppenpopulation bei gleichzeitig geringem Anteil an erwarteten, potenziell erhebungsirrelevanten oder erhebungsbezogen destruktiven Individuen. Dieser Vorteil beruht auf der sozialen und ökonomischen Niedrigschwelligkeit einer Gruppenmitgliedschaft innerhalb dieses Netzwerks. „Geschlossene Gruppen“ sind hier nicht per se unzugänglich, erfordern jedoch, insbesondere im Fall sensibler beispielweise die Gesundheit betreffender Thematiken, in der Regel eine kurze Überprüfung der Mitgliedschaftsintention durch einen Gruppen-Administrator oder eine -Administratorin, teilweise kombiniert mit themenspezifischen Wissensfragen. Zusätzlich unterliegen die Gruppen, die in die Erhebung einbezogen wurden, festgelegten Regeln, beispielsweise eines Verbots kommerzieller Beiträge, die die Administratoren oder Administratorinnen durch einen Ausschluss aus der Gruppe durchsetzen können. In Kombination mit der Intentionsüberprüfung führt dies zu der Erwartung eines lediglich minimalen Anteils von Individuen unlauterer Absichten innerhalb dieser Gruppen, weshalb auch nicht von einer relevanten Anzahl erhebungsbezogen destruktiver Teilnehmer*innen ausgegangen wird. Einen weiteren Vorteil stellte die Erreichbarkeit von Hypersomnie-, beziehungsweise Narkolepsie-Betroffenen dar, die analog aufgrund der Seltenheit der Erkrankung sowie der assoziierten Beeinträchtigungen nicht in diesem Umfang gegeben ist.

Die für diese Arbeit definierten Einschlusskriterien dieser Gruppen waren, neben der grundlegenden thematischen Passung, zum einen die Größe, mit dem Ziel der Reichweitenmaximierung und als Merkmal der Seriosität und zum anderen das Format der „geschlossenen Gruppe“ inklusive Intentionsüberprüfung und Kommunikationsregularien sowie die gruppeninterne Kommunikation in deutscher Sprache. Die drei Gruppen, die in die Erhebung mit einbezogen wurden und unter Umständen auch als Online-Selbsthilfegruppen verstanden werden können, beschäftigten sich jeweils mit einer Kategorie schlafbezogener Erkrankungen, darunter die Narkolepsie und andere Hypersomnien, sowie die schlafbezogenen Atmungs- und Bewegungsstörungen.

Eingeschlossen wurden folgende Gruppen:

- *Austausch Schlafapnoe – Online-Selbsthilfegruppe im geschlossenen Rahmen*
(N= 2.707 Mitglieder)
- *Narkolepsie und Kataplexie* (N= 1.729 Mitglieder)
- *Restless Legs Syndrom – Deutschland* (N= 3.783 Mitglieder)

3 Methodik

Die jeweiligen Mitgliederanzahlen beziehen sich auf den Endzeitpunkt der Erhebung (08.12.2019) und ergeben eine Grundgesamtheit von $N= 8.219$. Die Gruppenbezeichnungen sind nicht als absolutes Ausschlusskriterium, sondern lediglich als übergeordneter Name zu verstehen. So sind in jeder dieser Gruppen auch Betroffene anderer Erkrankungen der jeweiligen Kategorie, beispielsweise in der Gruppe „Restles Legs Syndrom – Deutschland“ auch Betroffene von PLMS enthalten.

Um Zugang zu diesen Gruppen zu erhalten, wurden die Administrator*innen der jeweiligen Gruppe via Kurznachricht kontaktiert und unter Erläuterung des Hintergrunds um eine vorübergehende Aufnahme zum Zweck der Datenerhebung gebeten. Nachdem dieser Prozess erfolgreich abgeschlossen war, wurde am 02.12.2019 in den drei Gruppen ein kurzer erläuternder Text inklusive eingebettetem Link zu der Online-Befragung, nach Abschluss eines Freigabeprozesses, veröffentlicht und um die Teilnahme gebeten. Am 7. Dezember 2019 wurde zur Erinnerung noch einmal auf die Befragung unter Angabe des Endzeitpunkts am 08. Dezember 2019 um 20:00 Uhr hingewiesen. Zu diesem Zeitpunkt wurde die Erhebung beendet, wodurch diese nicht länger über den Link erreicht werden konnte. Insgesamt nahmen 246 Teilnehmer*innen an der Befragung teil. Die Daten, bereits pseudonymisiert, wurden anschließend lokal und für Dritte unzugänglich zur Weiterverarbeitung gespeichert.

3.4 Datenauswertung

Die Datenauswertung erfolgte quantitativ und mit Hilfe des IBM Statistikprogramms SPSS Statistics Version 25.0 (IBM Corporation, 2017). Es wurden nur vollständig ausgefüllte Fragebögen in die Datenauswertung einbezogen, wobei vollständig im Sinne einer Bearbeitung bis zum Ende des Fragebogens zu verstehen ist, sodass dennoch fehlende oder ungültige Werte enthalten sein können, die auch als solche in die Auswertung mit einbezogen wurden. Im Fall der ESS werden fehlende oder ungültige Werte als „0“ übertragen, um dennoch eine Berechnung und Auswertung zu ermöglichen, während der QSQ fehlende beziehungsweise ungültige Werte aus der Berechnung des Scores ausschließt (Lacasse, Sériès, 2002, S. 2).

3.4.1 Deskriptive Statistik

In Vorbereitung der eigentlichen Analyse wurden die Daten zunächst umkodiert, um eine quantitative Auswertung, insbesondere der offenen oder teiloffenen Fragen, zu ermöglichen. Fehlenden Werten wurde der Wert „-1“ und ungültigen der Wert „-2“ sowie im Fall des Nicht-Zutreffens einer Antwortmöglichkeit, wie beispielsweise dem AHI bei Betroffenen

3 Methodik

von RLS, der Wert „-3“ zugeordnet. Zusätzlich wurden Werte zu Gruppierungen zusammengefasst, mit dem Ziel, übersichtliche und aussagekräftige Ergebnisse, auch im Fall der metrischen Daten, zu erreichen. Darüber hinaus wurden grundlegende Berechnungen durchgeführt, so im Fall des BMI, der den Quotienten aus dem Körpergewicht in Kilogramm und der quadrierten Körpergröße in Metern darstellt. Dieser wurde berechnet und nicht direkt abgefragt, um die Anzahl wertbarer Antworten zu steigern, da davon ausgegangen werden kann, dass die Mehrheit der Menschen Kenntnis über ihre Größe und ihr Gewicht besitzt, nicht zwangsläufig jedoch über ihren Body-Mass-Index. Die einzelnen Werte der Antworten der ESS wurden zu dem ESS-Score aufsummiert und aus den Antwort-Werten des QSQ der Mittelwert (QSQ-Score) gebildet. Zusätzlich wurden den Werten des QSQ-Score Bezeichnungen zugeordnet, um eine höhere Verständlichkeit zu erzielen. Da sich die verwendeten Items des QSQ mit den Beeinträchtigungen der Wachheitsphase beschäftigen, wurden den Werten in Anlehnung an die Antwortmöglichkeiten der Items die Begriffe „sehr hoch“ (1), „hoch“ (2), „moderat bis hoch“ (3), „gering bis moderat“ (4), „gering“ (5) und „nicht vorhanden“ (6) zugeordnet. Insgesamt wurden folgende Kodierungen vorgenommen:

Tabelle 4: Kodierungen der Variablen (eigene Darstellung)

Variable	Kodierung
Geschlecht	0= weiblich; 1= männlich
Erkrankungsgruppe	1= Atmungsstörungen; 2= Bewegungsstörungen; 3= Hypersomnien (Narkolepsie); 4= Kombination mehrerer Schlafstörungen
Erkrankungstyp	1= ZSA; 2= OSA; 3= RLS; 4= PLMS; 5= Narkolepsie; 6= Andere; 7= Mehrere
Erkrankungstyp Multimorbidität	0= Keine Multimorbidität; 1= OSA, Narkolepsie; 2= RLS, Narkolepsie; 3= OSA, ZSA; 4= OSA, RLS; 5= OSA, RLS, PLMS, Narkolepsie; 6= RLS, PLMS, Narkolepsie; 7= OSA, PLMS; 8= RLS, PLMS; 9= ZSA, RLS, PLMS; 10= ZSA, OSA, RLS, PLMS
AHI (Schweregrad)	1= AHI ≤ 5; 2= AHI 6-15; 3= AHI 16-30; 4= AHI >30; 5= nicht bekannt; 6= keine Angabe
Existenz EDS	0= ESS < 11, keine EDS; 1= ESS ≥ 11, EDS vorhanden
QSQ-Score	1= sehr hoch; 2= hoch; 3= moderat bis hoch; 4= gering bis moderat; 5= gering; 6= nicht vorhanden
Wohlbefinden (letzte 4 Wochen)	0= keine Angabe; 1= sehr gut; 2= gut; 3= mittelmäßig; 4= schlecht; 5= sehr schlecht
Erkrankungsbedingte Einschränkungen des Wohlbefindens	0= keine Angabe; 1= sehr stark; 2= stark; 3= mittelmäßig; 4= wenig; 5= gar nicht
Behandlungswirksamkeit	0= keine Angabe; 1= sehr wirksam; 2= wirksam; 3= mittelmäßig; 4= wenig wirksam; 5= gar nicht wirksam
Maßnahmen Einschlafunterstützung	0= keine Angabe; 1= Ja; 2= Nein
Maßnahmen Wachheitsunterstützung	0= keine Angabe; 1= Ja; 2= Nein
Persönlicher Informationsstand	0= keine Angabe; 1= sehr gut; 2= gut; 3= mittelmäßig; 4= schlecht; 5= sehr schlecht
Information neue Behandlungsoptionen	1= Ja; 2= Nein
Aktivität Patientenorganisationen	1= Ja; 2= Nein
Verschiedene Variablen zu Behandlungsmethoden, Selbsttherapie, med. Fachrichtungen, Informationsherkunft	1= zutreffend; -3= nichtzutreffend

3 Methodik

Nach Abschluss der vorab notwendigen Kodierungen, Gruppierungen und Berechnungen wurde die Auswertung der deskriptiven Statistik durchgeführt. Hierzu wurden für die metrischen Daten (Alter, BMI, ESS, QSQ, Diagnosedauer, Anzahl Arztbesuche, Anzahl Schlaf-labora-fenthalte, Anzahl med. Fachrichtungen) die Maße der zentralen Tendenz, Mittelwert, Median (MD) und Modus (MOD) sowie die entsprechenden Streuungsmaße, Standardabweichung (SD) und Varianz (V) berechnet sowie graphische Darstellungen in Form von Streuungsdiagrammen beziehungsweise Boxplots erstellt. Für die nominalen und ordinalen Daten (Geschlecht, Erkrankungsgruppe, AHI, subjektiv empfundenes Wohlbefinden, subjektiv empfundene krankheitsassoziierte Beeinträchtigungen des Wohlbefindens, subjektiv empfundene Behandlungswirksamkeit) wurden die absoluten sowie relativen Häufigkeiten berechnet und die Daten in entsprechenden Histogrammen graphisch aufbereitet. Die Prüfung der Stichprobe auf Normalverteilung erfolgte unter Einsatz des Shapiro-Wilk-Tests, der den Nachweis einer Normalverteilung bei einem Signifikanzniveau von $p > 0,05$ via der Annahme der Nullhypothese vorsieht. Die Nullhypothese geht in diesem Fall von einer Normalverteilung der Daten aus (Duller, 2008, S. 121f.). Darüber hinaus wurde die Stichprobe auf Basis der ICSD-2 in erkrankungsbasierte Untergruppen aufgeteilt, um einen Vergleich der deskriptiven Merkmalsausprägungen zwischen den verschiedenen Erkrankungsgruppen zu ermöglichen.

3.4.2 Bivariate Analyse

Um die statistischen Zusammenhänge zwischen verschiedenen Variablen zu ermitteln, wurden Berechnungen zur bivariaten Analyse durchgeführt. Die Grundlage dieser Verfahren wird durch die sogenannte Nullhypothese (H_0) dargestellt, die davon ausgeht, dass kein Zusammenhang zwischen zwei Variablen besteht (Sibbertsen, Lehne, 2015, S. 376). Diese soll nun unter Verwendung eines zweiseitigen Signifikanzniveaus von $p \leq 0,05$ verworfen werden, um die zufällige Konstellation zweier Merkmale mit einer Wahrscheinlichkeit von 95 Prozent ausschließen und einen statistischen Zusammenhang zwischen diesen annehmen zu können (Sibbertsen, Lehne, 2015, S. 380). Aufgrund der Anzahl der verschiedenen Variablen werden die Berechnungen lediglich allgemein und nicht spezifisch für einzelne Korrelationen erläutert. Eine Übersicht der jeweils angewandten Verfahren ist im Rahmen der Gesamtheit der bivariaten Berechnungen im Anhang zu finden.

Es werden verschiedene Verfahren der bivariaten Analyse angewandt, die von dem Skalenniveau (nominal, ordinal, metrisch) der untersuchten Variablen abhängig sind. Im Falle zweier Variablen metrischen Skalenniveaus, deren statistischer Zusammenhang ermittelt werden soll, wurde auf den empirischen Korrelationskoeffizienten nach Bravais-Pearson,

3 Methodik

auch bezeichnet als Produkt-Moment-Korrelation, zurückgegriffen, der die Stärke und Richtung des linearen Zusammenhangs mittels r in einem Bereich von -1 bis $+1$ wiedergibt. Ein positiver Wert von r ist dabei gleichbedeutend mit einem positiven Zusammenhang der untersuchten Variablen, wenn der Wert der Variable x größer wird, tut dies auch der Wert der Variable y , während ein negativer Wert von r entsprechend einen negativen Zusammenhang darstellt. Die Stärke dieses Zusammenhangs wird unterteilt in $|r| < 0,5$, $|r| \geq 0,5 < 0,8$ und $|r| \geq 0,8$, was einer schwachen, mittleren und starken Korrelation entspricht. Voraussetzung für die Anwendung ist eine lineare Verteilung der Daten, diese wurde mit Hilfe eines Streudiagramms überprüft (Fahrmeier et al., 2016, S. 126ff.).

Zur Zusammenhangsprüfung zweier ordinaler, beziehungsweise ordinaler und metrischer Variablen können Rangkorrelationsmaße in Form des Korrelationskoeffizienten nach Spearman verwendet werden, der eine ähnliche Funktionsweise wie der Korrelationskoeffizient nach Pearson aufweist, jedoch Ränge anstelle der eigentlichen Messwerte zur Berechnung verwendet. Der mögliche Wertebereich und dessen Interpretation entsprechen dabei ebenfalls dem Korrelationskoeffizienten nach Pearson und werden als Wert von ρ (Rho) angegeben (Sibbertsen, Lehne, 2015, S. 134f.).

Nominalskalierte Variablen können mit Hilfe des korrigierten Kontingenzkoeffizienten auf ihre statistische Abhängigkeit untersucht werden. Dabei wird die Stärke der Abhängigkeit in einem Wertebereich von $0 \leq K \leq 1$ angegeben, wobei die Abhängigkeit der beiden Variablen größer ist, je näher sich der errechnete Wert an 1 befindet. Dabei lässt sich allerdings keine Aussage über die Richtung des Zusammenhangs, positiv oder negativ, bestimmen (Sibbertsen, Lehne, 2015, S. 120f.).

Bei einer bivariaten Analyse zweier Variablen unterschiedlichen Skalenniveaus ist die Berechnung für das jeweils niedrigere Skalenniveau zu verwenden. Das höchste Skalenniveau ist dabei das metrischer Daten, gefolgt von dem ordinalen und dem nominalen Skalenniveau (Toutenburg et al., 2009, S. 80). In der Literatur werden noch eine Reihe weiterer bivariater Analyse-Instrumente beschrieben, die allerdings in dieser Arbeit nicht verwendet werden.

3.4.3 Multivariate Analyse

Die Korrelation zweier Variablen gibt Aufschluss darüber, ob zwischen diesen ein statistischer, und im Optimalfall signifikanter, Zusammenhang besteht sowie über die Größe und unter bestimmten Bedingungen die Richtung (positiv oder negativ) des Zusammenhangs. Anhand der Korrelation können allerdings lediglich Aussagen bezüglich der statistischen Abhängigkeit der Variablen getroffen werden, nicht jedoch bezüglich des kausalen

3 Methodik

Zusammenhangs. So kann statistisch nicht nachgewiesen werden, dass Merkmal x eine abhängige Variable von Merkmal y darstellt und nicht umgekehrt. Die Kausalität innerhalb der Abhängigkeit zweier Variablen kann zunächst nur auf Grundlage logischer Überlegungen erfolgen (Sibbertsen, Lehne, 2015, S. 139ff.). Es gibt verschiedene Begriffe zur Beschreibung abhängiger und unabhängiger Variablen, die jedoch aufgrund ihrer Uneinheitlichkeit in der Literatur in dieser Arbeit keine Verwendung finden.

Zur statistischen Überprüfung der logischen Annahmen bezüglich der Kausalität wurde im Rahmen der multivariaten Analyse eine multiple lineare Regression durchgeführt. Dieses Verfahren ermittelt das Ausmaß, mit dem eine abhängige Variable durch eine oder mehrere unabhängige Variablen vorhergesagt werden kann (Urban, Mayerl, 2018, S. 75). Somit können statistische Aussagen zu der Kausalität von Zusammenhängen mehrerer Variablen getroffen werden. Zu diesem Zweck wird die sogenannte Ausgleichsgerade ermittelt, die die größtmögliche Nähe zu den erhobenen Werten abbildet und graphisch ausgewertet werden kann (Sibbertsen, Lehne, 2015, S. 141f.).

Bei der numerischen Auswertung der linearen Regressionsanalyse wird der Determinationskoeffizient beziehungsweise das Bestimmtheitsmaß r^2 zur Bestimmung der Güte des erstellten Regressionsmodells, das heißt der Abhängigkeitsannahme mehrerer Variablen, berechnet. Dieser Wert gibt den Anteil der Gesamtvarianz der abhängigen Variable an, der statistisch durch den Einfluss von einer oder mehreren unabhängigen Variablen erklärt wird. Dabei befindet sich das r^2 in einem Wertebereich zwischen 0 und 1, wobei höhere Werte eine höhere Güte in der Vorhersage der abhängigen durch eine oder mehrere unabhängige Variablen bedeuten (Fahrmeier et al., 2016, S. 150f.). Bei einem Wert von $r^2 < 0,25$ wird von einer schwachen, bei einem Wert $\geq 0,25$ und $< 0,64$ von einer mittleren und bei höheren Werten von einer starken linearen Anpassung ausgegangen (Sibbertsen, Lehne, 2015, S. 154). Zusätzlich sollte das korrigierte r^2 betrachtet werden, bei dem es sich um das r^2 korrigiert um die Anzahl der unabhängigen Variablen handelt, womit der Tatsache, dass jede zusätzliche Variable den Wert von r^2 lediglich vergrößern, nicht aber vermindern kann, Rechnung getragen wird (Urban, Mayerl, 2018 S. 90f.).

Anhand der signifikanten Ergebnisse der bivariaten Analyse wurden verschiedene Modelle linearer Regression erstellt. Als abhängige Variablen wurden hierbei die Ausprägung der Tagesschläfrigkeit, das subjektive Wohlbefinden der letzten vier Wochen, der Einflussgrad der Erkrankung auf das Wohlbefinden und die Beeinträchtigungen der Wachheitsphase (QSQ-Score) sowie die subjektive Behandlungswirksamkeit gewählt. Neben der Bestimmung der Güte des jeweiligen Modells mit Hilfe des Determinationskoeffizienten wurde ein Signifikanzniveau von $p = 0,05$ zur Bewertung des Zusammenhangs angenommen. Auf

4 Ergebnisse

diese Weise wurden mehrere unabhängige Variablen auf Basis der bivariaten Analyse ausgewählt und auf ihre Eignung zur Vorhersage der jeweiligen abhängigen Variable untersucht.

4 Ergebnisse

Die Gesamtstichprobe bestand aus $N= 246$ Teilnehmer*innen, von denen jedoch 41 aufgrund nicht abgeschlossener Fragebögen ausgeschlossen wurden. Von den $N= 205$ Teilnehmer*innen, die den Fragebogen vollständig bearbeitet haben, wurden darüber hinaus sieben weitere ausgeschlossen, die entweder als Erkrankung „Andere Schlafkrankung/en“ ($N= 3$, zur Auswertung nicht ausreichend) oder „Ich bin von einer Schlafkrankung betroffen, weiß aber nicht von welcher“ ($N= 4$, die Kenntnis und Angabe der Art der Erkrankung wird als maßgeblich für die Auswertung betrachtet) angegeben hatten, beziehungsweise deren Angabe als ungültig betrachtet werden musste ($N= 1$). Somit ergibt sich eine Stichprobe von $N= 197$ Teilnehmerinnen und Teilnehmern, die in die Auswertung eingeschlossen wurden.

Das Item „Anzahl der Aufenthalte im Schlaflabor vor der Diagnose“ wurde aus der Auswertung exkludiert, da nur bei einer Minderheit von $N= 27$ Teilnehmer*innen überhaupt Aufenthalte im Schlaflabor vor der Diagnose stattfanden, sodass dies nicht als üblich beziehungsweise die Frage nicht als aussagekräftig betrachtet werden kann. Des Weiteren ausgeschlossen wurde das Item „Dauer der Erkrankung“, da dieses in einem Zusammenhang mit dem Alter der Teilnehmer*innen steht (Signifikanzniveau $p < 0,05$), daher keine Aussagekraft besitzt und ohnehin dem Zweck einer Einstiegsfrage diene. Das Item „konkrete, zur erkrankungsassoziierten Informationsgewinnung genutzte Medien“ wurde aufgrund des nicht näher definierten Medienbegriffs ausgeschlossen, was in einer zu umfassenden und heterogenen Auslegung des Begriffs durch die Befragten resultierte. Abschließend wurde die Frage nach spezifischen Medikamenten zur Förderung der Wachheit oder des Einschlafens innerhalb selbsttherapeutischer Maßnahmen exkludiert, da die Antworten weitgehend denen der medikamentösen Behandlung entsprachen, auf die teilweise auch durch die Befragten verwiesen wurde. Im Folgenden werden nun die Ergebnisse der deskriptiven sowie der bi- und multivariaten Analyse der Erhebung dargestellt.

4 Ergebnisse

4.1 Deskriptive Analyse

Von den 197 teilnehmenden Personen gaben 58 ihr Geschlecht als männlich (m) (29,4%) und 139 als weiblich (w) an (70,6%), das Geschlecht divers ist nicht vertreten. Das durchschnittliche Alter liegt bei 44,2 Jahren (SD= 13,2) mit einem Median von 46,5 sowie einem Modus von 54 Jahren, wobei eine Normalverteilung der Daten nach Shapiro-Wilk nicht vorliegt ($p= 0,014$). Der durchschnittliche BMI beträgt 30,7 (SD= 7,4) und weist einen Median von 29,4 und einen Modus von 29 auf, wobei auch hier keine Normalverteilung gegeben ist ($p= 0,00$). Bei getrennter Betrachtung der Geschlechter wird ersichtlich, dass das Durchschnittsalter der Männer geringfügig höher ist, als jenes der Frauen, 47 Jahre (SD= 13,5) im Vergleich zu 43 Jahren (SD= 13). Ebenso verhält es sich mit dem BMI bei einem Durchschnitt von 31,8 bei den Teilnehmern (SD= 8,1) und 30,3 bei den Teilnehmerinnen (SD= 7,1). Das Symptom Tagesschläfrigkeit (ESS-Score >10) tritt bei 54,8 Prozent (N= 108) der Teilnehmer*innen (m= 21, w= 87) auf, wobei der Mittelwert unter den Betroffenen bei einem Score von 15,6 (SD= 3,3), der Median bei 15,5 und der Modus bei 14 liegt. Auch hier ist keine Normalverteilung der Daten gegeben ($p= 0,00$). Die subjektiven Beeinträchtigungen der Wachheitsphase (QSQ-Score) wurden im Durchschnitt aller Teilnehmer*innen als „moderat bis hoch“ (\bar{x} QSQ-Score= 2,9) angegeben (SD= 1,4). Der Median liegt bei 2,6 und der Modus bei 1,4. Eine Normalverteilung liegt nicht vor ($p= 0,00$).

Tabelle 5: Ergebnisse der univariaten Analyse soziodemographischer Daten, der ESS und des QSQ (eigene Darstellung)

		Alter in Jahren	Body-Mass-Index	Tagesschläfrigkeit (Score ESS)	ESS unter Betroffenen (nur Fälle mit Score >10)	Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ)
N	Gültig	196	192	197	108	197
	Fehlend	1	5	0	89	0
Mittelwert		44,1786	30,7483	11,2284	15,5926	2,9305
Median		46,5000	29,4118	11,0000	15,5000	2,6000
Modus		54,00	29,03 ^a	14,00 ^a	14,00 ^a	1,40 ^a
Std.-Abweichung		13,21125	7,43731	5,73155	3,32658	1,38810
Varianz		174,537	55,314	32,851	11,066	1,927
Minimum		9,00	14,57	0,00	11,00	1,00
Maximum		75,00	57,14	23,00	23,00	6,00

Das subjektive Wohlbefinden innerhalb der letzten vier Wochen wird von 24,9 Prozent (N= 49) der Befragten retrospektiv als „gut“ bis „sehr gut“ und von 36,1 Prozent (N= 71) als „schlecht“ bis „sehr schlecht“ eingeschätzt. Mit 37,6 Prozent (N= 73) wurde das

4 Ergebnisse

Wohlbefinden im entsprechenden Zeitraum am häufigsten als „mittelmäßig“ wahrgenommen. Die erkrankungsbedingten Einschränkungen des Wohlbefindens werden retrospektiv hingegen von 53,3 Prozent der Teilnehmer*innen (N= 105) als „stark“ oder „sehr stark“, von 26,4 Prozent (N= 52) als „mittelmäßig“ und von 12,2 (N= 24) beziehungsweise 8,1 Prozent (N= 16) mit „wenig“ oder „gar nicht“ bewertet. Die subjektiv empfundene Wirksamkeit der jeweiligen Behandlung wird wiederum von einer Mehrheit der Befragten von 52,8 Prozent (N= 103) als „wirksam“ oder „sehr wirksam“ betrachtet, wohingegen 14,2 Prozent (N= 28) nur eine geringe oder gar keine Wirksamkeit wahrnehmen. 29,9 Prozent (N= 59) schätzen ihre Behandlung als „mittelmäßig“ ein.

Die durchschnittliche Dauer zwischen Symptombeginn und finaler Diagnose beträgt 5,44 Jahre (SD= 6,86) bei einem Median von 3 und einem Modus von 0, wobei dieser Wert eine Diagnosedauer von unter zwölf Monaten bedeutet (Min.= 0; Max.= 35). In diesem Zeitraum fanden durchschnittlich 10,1 Arztbesuche statt, wobei die Angaben hier stark unterschiedlich ausfallen, was an der Standardabweichung von 17,7 deutlich wird. Der Median liegt hier bei 4 und der Modus bei 2 Arztbesuchen (Min.= 1; Max.= 100). An der Diagnosestellung waren im Durchschnitt 2,5 verschiedene medizinische Fachrichtungen beteiligt (SD= 1,15; MD= 2; MOD= 2; Min.= 1; Max.= 6). Die Gesamtzahl der Aufenthalte im Schlaflabor liegt im Mittel bei 1,6 (SD= 1,72), Median und Modus liegen bei 2 Aufenthalten, das Maximum liegt bei 15 während das Minimum 0 Schlaflaboraaufenthalte beträgt. Keines dieser Merkmalsausprägungen weist nach Shapiro-Wilk eine Normalverteilung auf.

Um einen Vergleich deskriptiver Merkmale unter den Erkrankungen zu ermöglichen, wird die Gesamtstichprobe anhand der verschiedenen Erkrankungsgruppen nach ICSD-2 in drei kleinere Stichproben unterteilt, ergänzt um die vierte Stichprobe der Betroffenen mehrerer Schlafstörungen unterschiedlicher Kategorien. So können die Charakteristika der verschiedenen Erkrankungsbilder präziser untersucht werden.

Tabelle 6: Häufigkeitsverteilung der Erkrankungsgruppen innerhalb der Stichprobe (eigene Darstellung)

	Häufigkeit	Prozent	Kumulierte Pro- zente
I Atmungsstörungen	92	46,7	46,7
II Bewegungsstörungen	53	26,9	73,6
III Hypersomnien, Narkolepsie	38	19,3	92,9
IV Kombinationen	14	7,1	100,0
Gesamt	197	100,0	

4 Ergebnisse

4.1.1 Schlafbezogene Atmungsstörungen

92 Teilnehmer*innen sind von schlafbezogenen Atmungsstörungen (m= 40, w= 52), darunter 81 von OSA (m= 35, w= 46), sieben von ZSA (m= 3, w= 4) und vier von beiden Erkrankungen (m= 2, w= 2) betroffen. Der durchschnittliche BMI liegt in dieser Gruppe bei 33,8 (SD= 7,6) und das Alter im Mittel bei 50,2 Jahren (SD= 9,8). Bei der Betrachtung des AHI, der als Indikator des Schweregrades gilt, wird ersichtlich, dass 82,6 Prozent der Teilnehmer*innen (N= 76) einen mittleren (N= 34) oder hohen Schweregrad (N= 42) der Erkrankung (AHI >15, beziehungsweise AHI >30) aufweisen. Lediglich bei zwölf Prozent der Teilnehmer*innen liegt eine leichte bis sehr leichte Ausprägung vor (N= 11). Fünf Personen haben keine Kenntnis ihres Apnoe-Hypopnoe-Index´.

Tabelle 7: Ergebnisse der univariaten Analyse soziodemographischer Daten, der ESS und des QSQ in der Gruppe der Betroffenen von schlafbezogenen Atmungsstörungen (eigene Darstellung)

	Alter in Jahren	Body-Mass-Index	Tagesschläfrigkeit (Score ESS)	ESS unter Betroffenen (nur Fälle mit Score >10)	Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ)	
N	Gültig	91	88	92	34	92
	Fehlend	1	4	0	58	0
Mittelwert		50,2418	33,8464	8,9891	14,1176	3,4902
Median		51,0000	32,5502	8,5000	13,0000	3,3000
Modus		54,00	27,44	8,00	12,00	1,70
Std.-Abweichung		9,80741	7,57776	4,92470	3,03280	1,48583
Varianz		96,185	57,423	24,253	9,198	2,208
Minimum		21,00	21,80	0,00	11,00	1,00
Maximum		75,00	57,14	21,00	21,00	6,00

Die Beeinträchtigungen der Wachheitsphase werden durch die Betroffenen von Atmungsstörungen mit einem Mittelwert des QSQ-Scores von 3,5 (SD= 1,5) als moderat eingestuft. Der Median liegt bei 3,3 und der Modus bei 1,7. 34 Betroffene dieser Erkrankungsgruppe (31,3%) sind von Tagesschläfrigkeit betroffen. Der Mittelwert des Scores der Betroffenen beträgt 14,1 (SD= 3,0) bei einem Median von 13 und einem Modus von 12. Das subjektive Wohlbefinden wird von 33,6 Prozent (N= 31) als „gut“ oder „sehr gut“, von 39,1 Prozent (N= 36) als „mittelmäßig“ und von 25 Prozent (N= 23) als „schlecht“ oder „sehr schlecht“ eingestuft. Krankheitsassoziierte Einschränkungen des Wohlbefindens sind bei 35,9 Prozent (N= 33) „sehr stark“ oder „stark“, bei 29,3 Prozent „mittelmäßig“ und bei 34,8 Prozent (N= 32) „wenig“ oder „gar nicht“ ausgeprägt. Innerhalb dieser Erkrankungsgruppe wird die Behandlungswirksamkeit überwiegend als „wirksam“ oder „sehr wirksam“ (70,6%, N= 65) und nur zu einem geringen Teil als „wenig“ oder „gar nicht wirksam“ (8,7%, N= 8) betrachtet. Die

4 Ergebnisse

Nutzung von Maßnahmen zur Einschlafunterstützung wird von 18,5 Prozent (N= 17) und die von Maßnahmen zur Unterstützung der Wachheit von 6,5 Prozent (N= 6) der Befragten angegeben. Die Behandlung erfolgt überwiegend mittels Überdruckbeatmung.

Tabelle 8: Verteilung der Behandlungsarten in der Gruppe der Betroffenen von schlafbezogenen Atmungsstörungen (eigene Darstellung)

	CPAP-Maske	APAP-Maske	Verhaltenstherapie	Lagetherapie	Zungenschrümmacher	Unterkieferprotrusionsschiene	operativer Eingriff	Medikation	Andere Behandlung
N Gültig	86	2	3	2	1	3	4	6	1

4.1.2 Schlafbezogene Bewegungsstörungen

53 Teilnehmer*innen (m= 6, w= 47) sind von schlafbezogenen Bewegungsstörungen betroffen, 50 von RLS (m= 6, w= 44) und drei von RLS in Kombination mit PLMS (w= 3). Der durchschnittliche BMI innerhalb dieser Gruppe liegt bei 28,1 (SD= 6,1) und das Alter bei 44,1 Jahren (SD= 11,2). Der Anteil der Betroffenen von Tagesschläfrigkeit liegt bei 47,2 Prozent (N= 25) mit einem Durchschnittsscore von 14,9 (SD= 2,7), einem Median von 15 und Modus von 14. Die Beeinträchtigungen der Wachheit werden innerhalb der Betroffenen von schlafbezogenen Bewegungsstörungen mit einem durchschnittlichen QSQ-Score von 2,7 (SD= 1,2) als „moderat bis hoch“ empfunden (MD: 2,7; MOD: 1,5).

Tabelle 9: Ergebnisse der univariaten Analyse soziodemographischer Daten, der ESS und des QSQ in der Gruppe der Betroffenen von schlafbezogenen Bewegungsstörungen (eigene Darstellung)

	Alter in Jahren	Body-Mass-Index	Tagesschläfrigkeit (Score ESS)	ESS unter Betroffenen (nur Fälle mit Score >10)	Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ)
N Gültig	53	53	53	25	53
Fehlend	0	0	0	28	0
Mittelwert	44,0943	28,1304	10,0000	14,8800	2,6792
Median	45,0000	26,6696	9,0000	15,0000	2,3000
Modus	35,00	24,69	6,00	14,00	1,50
Std.-Abweichung	11,16358	6,05135	5,37086	2,71293	1,24582
Varianz	124,626	36,619	28,846	7,360	1,552
Minimum	18,00	20,20	0,00	11,00	1,20
Maximum	65,00	42,91	20,00	20,00	5,60

Das allgemeine Wohlbefinden wird hier von 17 Prozent der Betroffenen (N= 9) als „gut“ oder „sehr gut“, von 37,7 Prozent (N= 20) als „mittelmäßig“ und von 43,4 Prozent (N= 23)

4 Ergebnisse

als „schlecht“ oder „sehr schlecht“ angegeben. Der überwiegende Teil betrachtet die krankheitsbezogenen Beeinträchtigungen als „stark“ oder „sehr stark“ (66%, N= 35), 9,4 Prozent (N= 5) empfinden ihr Wohlbefinden als „wenig“ oder „gar nicht“ durch die Erkrankung beeinträchtigt. Die Behandlungswirksamkeit wird durch die Betroffenen zu 41,5 Prozent (N= 22) als positiv („sehr wirksam“, „wirksam“), zu 39,6 Prozent (N= 21) als „mittelmäßig“ und zu 17 Prozent (N= 9) als negativ („wenig wirksam“, „gar nicht wirksam“) bewertet. 41,5 Prozent (N= 22) gaben die Nutzung von Maßnahmen zur Unterstützung des Einschlafens und 7,5 Prozent (N= 4) von Maßnahmen zur Unterstützung der Wachheit an. Die Therapie der Erkrankung erfolgt überwiegend medikamentös.

Tabelle 10: Verteilung der Behandlungsarten in der Gruppe der Betroffenen von schlafbezogenen Bewegungsstörungen (eigene Darstellung)

	CPAP-Maske	Verhaltenstherapie	operativer Eingriff	Medikation	Keine Behandlung	Andere Form der Behandlung
N Gültig	2	2	1	46	1	2

4.1.3 Hypersomnien zentralnervösen Ursprungs

Der Kategorie der Hypersomnien können 38 Personen (m= 7, w= 31) zugeordnet werden, die allerdings sämtlich auf die Erkrankung der Narkolepsie entfallen. Der BMI weist hier einen Mittelwert von 26,7 auf (SD= 5,8) und das durchschnittliche Alter liegt bei 30,2 Jahren (SD= 12,8). Da die Narkolepsie hauptsächlich durch das Symptom der Tagesschläfrigkeit definiert wird, ist nicht verwunderlich, dass 97,4 Prozent der Betroffenen (N= 37) dieses Symptom aufweisen. Der Mittelwert des ESS-Scores beträgt 16,8 (SD= 3,2), der Median 17, bei einem Modus von 13. Die, die Wachheitsphase betreffenden Beeinträchtigungen weisen innerhalb dieser Erkrankungsgruppe einen Mittelwert des QSQ-Scores von 2,2 (SD= 0,8) auf (MD: 2,2; MOD: 2,9) und können somit als „hoch“ betrachtet werden.

Tabelle 11: Ergebnisse der univariaten Analyse soziodemographischer Daten, der ESS und des QSQ in der Gruppe der Betroffenen von Narkolepsie (Hypersomnien) (eigene Darstellung)

	Alter in Jahren	Body-Mass-Index	Tagesschläfrigkeit (Score ESS)	ESS unter Betroffenen (nur Fälle mit Score >10)	Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ)
N Gültig	38	38	38	37	38
Fehlend	0	0	0	1	0
Mittelwert	30,1842	26,6850	16,6316	16,8108	2,2447
Median	27,5000	26,2419	17,0000	17,0000	2,2000
Modus	24,00	14,57	13,00	13,00	2,90

4 Ergebnisse

Std.-Abweichung	12,81016	5,77960	3,37255	3,23039	0,77519
Varianz	164,100	33,404	11,374	10,435	0,601
Minimum	9,00	14,57	10,00	11,00	1,10
Maximum	56,00	37,76	23,00	23,00	4,20

Das subjektive Wohlbefinden wird von 21,1 Prozent der Betroffenen (N= 8) als „gut“, von 39,5 Prozent (N= 15) als „mittelmäßig“ und von ebenfalls 39,5 Prozent als „schlecht“ oder „sehr schlecht“ empfunden. Auffällig ist, dass innerhalb dieser Gruppe die Merkmalsausprägung „sehr gut“ in Bezug auf das Wohlbefinden von keiner Person angegeben wurde. Ebenso verhält es sich bei den erkrankungsassoziierten Einschränkungen mit der Merkmalsausprägung „gar nicht“. Diese werden insgesamt von 63,1 Prozent (N= 24) als „stark“ oder „sehr stark“, von 31,6 Prozent (N= 12) als „mittelmäßig“ und nur von 5,3 Prozent (N= 2) als „wenig“ empfunden. Die Behandlungswirksamkeit betrachten 34,2 Prozent (N= 13) als positiv, 36,8 Prozent (N= 14) als „mittelmäßig“ und 23,7 Prozent (N= 9) als negativ. Einschlafunterstützungsmaßnahmen werden von 23,7 Prozent (N= 9) und wachheitsunterstützende Maßnahmen von 84,2 Prozent (N= 32) der Betroffenen ergriffen, wobei es sich bei Letzteren in dieser Erkrankungsgruppe überwiegend um die Einnahme ärztlich verordneter Medikamente handelt, die entsprechend auch in der Verteilung der Behandlungsarten deutlich überwiegen.

Tabelle 12: Verteilung der Behandlungsarten in der Gruppe der Betroffenen von Narkolepsie (Hypersomnien) (eigene Darstellung)

	Verhaltens- therapie	Medikation
N Gültig	7	33

4.1.4 Kombinationen schlafbezogener Erkrankungen

Darüber hinaus weisen 14 Teilnehmer*innen (m= 5, w= 9) mehrere Erkrankungen unterschiedlicher Gruppen auf, sodass sie nicht klar einer Gruppe zugeordnet werden konnten und deshalb gesondert behandelt werden, um einer statistischen Verzerrung vorzubeugen. Am häufigsten traten mit je 28,6 Prozent die Kombinationen aus OSA und Narkolepsie, beziehungsweise OSA und RLS auf, sowie mit 14,3 Prozent aus RLS und Narkolepsie. Die verbliebenen 28,6 Prozent entfallen auf Kombinationen, die jeweils nur ein Individuum aufweist. Der BMI dieser Gruppe liegt bei durchschnittlich 32,2 (SD= 6,8) und das Alter bei durchschnittlich 43,1 Jahren (SD= 12,5). Der Anteil der Betroffenen von Tagesschläfrigkeit beträgt hier 85,7 Prozent (N= 12), der ESS-Durchschnittsscore 17,5 (SD= 3,6), der Median

4 Ergebnisse

18 und der Modus 21. Der Mittelwert des QSQ-Scores beträgt 2,1 (SD= 1,0; MD: 1,9; MOD: 1,3), was einer hohen Beeinträchtigung der Wachheitsphase entspricht.

Tabelle 13: Ergebnisse der univariaten Analyse soziodemographischer Daten, der ESS und des QSQ in der Gruppe der Betroffenen mehrerer Schlafstörungen (eigene Darstellung)

	Alter in Jahren	Body-Mass-Index	Tagesschläfrigkeit (Score ESS)	ESS unter Betroffenen (nur Fälle mit Score >10)	Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ)
N Gültig	14	13	14	12	14
Fehlend	0	1	0	2	0
Mittelwert	43,0714	32,3267	15,9286	17,5000	2,0643
Median	46,5000	33,5937	17,0000	18,0000	1,8500
Modus	51,00	22,21	21,00	21,00	1,30
Std.-Abweichung	12,46820	6,83971	5,19562	3,60555	1,01041
Varianz	155,456	46,782	26,995	13,000	1,021
Minimum	25,00	22,21	6,00	12,00	1,30
Maximum	71,00	42,97	21,00	21,00	5,30

Das subjektive Wohlbefinden der letzten vier Wochen wird innerhalb dieser Gruppe von 71,4 Prozent der Befragten (N= 10) als „schlecht“ oder „sehr schlecht“ eingeschätzt, während 21,4 Prozent (N= 3) ein „mittelmäßiges“ und 7,1 Prozent (N= 1) ein „sehr gutes“ Wohlbefinden angeben. Die krankheitsbedingten Einschränkungen der Betroffenen werden zu 92,9 Prozent (N= 13) als „stark“ oder „sehr stark“ und zu 7,1 Prozent (N= 1) als „gar nicht“ vorhanden empfunden. 21,4 Prozent (N= 3) beurteilen die Wirkung ihrer Behandlung als „sehr wirksam“ oder „wirksam“, 50 Prozent (N= 7) als „mittelmäßig“ und 14,3 Prozent (N= 2) als „wenig wirksam“. Die Merkmalsausprägung „gar nicht wirksam“ ist nicht vertreten. 42,9 Prozent (N= 6) der Betroffenen dieser Gruppe wenden Maßnahmen zur Einschlafunterstützung und 50 Prozent (N= 7) Maßnahmen zur Wachheitsunterstützung an. Die Behandlung erfolgt überwiegend mittels Pharmakotherapie und Überdruckbeatmung.

Tabelle 14: Verteilung der Behandlungsarten in der Gruppe der Betroffenen mehrerer Schlafstörungen (eigene Darstellung)

	CPAP-Maske	Verhaltenstherapie	Lagetherapie	operativer Eingriff	Medikation	Keine Behandlung
N Gültig	8	2	1	1	9	1

4 Ergebnisse

4.1.5 Zusammenfassung

Anhand der deskriptiven Statistik wird deutlich, dass die Höhe des durchschnittlichen Alters und Body-Mass-Index, den Hypothesen entsprechend, in der Gruppe der Betroffenen von schlafbezogenen Atmungsstörungen deutlich über dem der Betroffenen von schlafbezogenen Bewegungsstörungen oder Narkolepsie liegen (H16). Lediglich in der Gruppe der Betroffenen mehrerer Erkrankungen liegen vergleichbare Daten vor, jedoch ist der überwiegende Teil dieser Personen ebenfalls von einer schlafbezogenen Atmungsstörung betroffen. Die Verteilung der Behandlungsmethoden spiegelt die Angaben der S3-Leitlinien wider, nach denen OSA und ZSA überwiegend mit Überdruckbeatmung (CPAP häufiger als APAP) und schlafbezogene Bewegungsstörungen und Narkolepsie pharmakotherapeutisch behandelt werden (H18). Die Verteilung der Existenz und Ausprägung der Tagesschläfrigkeit ist im Vergleich der verschiedenen Erkrankungsgruppen heterogen (H03).

Weitere Merkmale und Details unter anderem zu Symptomen, die ursprünglich den Besuch eines Arztes veranlassten, den an Diagnose und Behandlung beteiligten Fachrichtungen und den selbsttherapeutischen Maßnahmen sowie den Informationsquellen der Betroffenen sind in tabellarischer Form und aufgeteilt nach den Erkrankungsgruppen im Anhang zu finden. Ebenso verhält es sich mit der Diagnosedauer, der Anzahl medizinischer Fachrichtungen, notwendiger Arztbesuche sowie Schlaflaboraaufenthalte und den Angaben des offenen Items „Anmerkungen“, anhand dessen die individuelle Situation der Betroffenen nachvollziehbar wird.

4.2 Bivariate Analyse

Anhand der deskriptiven statistischen Auswertung können bereits einzelne Zusammenhänge zwischen bestimmten Variablen vermutet werden. Um diese jedoch statistisch belastbar nachweisen zu können, bedarf es der Durchführung entsprechender Zusammenhangstests im Rahmen der bivariaten Analyse (Sibbertsen, Lehne, 2015, S. 104). Der Fokus der Zusammenhangstests wird auf der Existenz beziehungsweise der Ausprägung der Tagesschläfrigkeit auf Grundlage des Scores der Epworth Sleepiness Scale und dessen Korrelation mit verschiedenen Variablen, wie dem QSQ-Score, der subjektiv empfundenen Lebensqualität und der Behandlungswirksamkeit liegen, um den Einfluss dieses Symptoms auf die Betroffenen untersuchen zu können. Darüber hinaus werden einzelne Korrelationen als Nebenerkenntnisse aufgeführt.

Die Existenz der Tagesschläfrigkeit (ESS-Score >10) weist in der Gesamtstichprobe einen signifikanten Zusammenhang mittlerer Stärke mit dem QSQ-Score, also den Beeinträchtigungen der Wachheitsphase, auf ($r= 0,534$; $p= 0,02$). Ebenso verhält es sich mit dem

4 Ergebnisse

subjektiven Wohlbefinden ($r = 0,335$; $p < 0,01$) und den damit assoziierten Beeinträchtigungen der Lebensqualität ($r = 0,351$; $p < 0,01$). Der Zusammenhang zwischen der Existenz der EDS und der subjektiven Behandlungswirksamkeit ist hingegen nur leicht ausgeprägt aber dennoch signifikant ($r = 0,251$; $p = 0,022$) (H04). Der ESS-Score weist eine signifikante mittlere negative Korrelation mit dem QSQ-Score auf ($r = -0,549$; $p < 0,01$), wobei die Negativität auf der entgegengesetzten Werteverteilung der beiden Variablen beruht, weshalb entsprechend ein Zusammenhang zwischen einer stärkeren Ausprägung der Tagesschläfrigkeit (höherer ESS-Score) und einer stärkeren Ausprägung von Beeinträchtigungen der Wachheit (niedrigerer QSQ-Score) besteht (H02). Zwischen dem ESS-Score und dem retrospektiv beurteilten Wohlbefinden der letzten vier Wochen besteht ein geringer positiver Zusammenhang ($\rho = 0,325$; $p < 0,01$). Ein geringer negativer Zusammenhang, mit dem es sich vergleichbar der Korrelation des ESS- mit dem QSQ-Score verhält, besteht zwischen dem ESS-Score und den retrospektiv beurteilten krankheitsassoziierten Beeinträchtigungen des Wohlbefindens ($\rho = -0,404$; $p < 0,01$). Ein geringer positiver Zusammenhang besteht darüber hinaus zwischen dem ESS-Score und der subjektiven Behandlungswirksamkeit ($\rho = 0,189$; $p < 0,01$), wobei im Falle dieser Variable ein höherer Wert mit einem geringeren Wirksamkeitsempfinden assoziiert ist, weshalb eine höhere Ausprägung der EDS entsprechend mit einer niedrigeren Behandlungswirksamkeit korreliert (H04). Werden nur diejenigen Fälle betrachtet, bei denen ein ESS-Score größer zehn, also per Definition eine EDS vorliegt, besteht ein geringer negativer Zusammenhang zwischen dem ESS- und dem QSQ-Score ($r = -0,358$; $p > 0,01$). Es besteht kein signifikanter Zusammenhang dieser Variable in Hinblick auf das subjektive Wohlbefinden, während in Bezug auf die krankheitsassoziierten Beeinträchtigungen ein geringer negativer Zusammenhang angenommen werden kann ($\rho = -0,309$; $p < 0,01$). Die Korrelation mit der subjektiven Behandlungswirksamkeit weist ebenfalls keine Signifikanz auf. Anhand dieser Zusammenhangstests ist ersichtlich, dass Betroffene von Schlafstörungen und Tagesschläfrigkeit eine geringere subjektive Lebensqualität und höhere Einschränkungen der Wachheitsphase aufweisen als Betroffene von Schlafstörungen, die nicht zusätzlich von Tagesschläfrigkeit betroffen sind. Die Leithypothese dieser Arbeit kann dementsprechend als bestätigt betrachtet werden (H01).

Die Beeinträchtigungen der Wachheitsphase (QSQ-Score) weisen eine mittlere negative Korrelation mit dem subjektiven Wohlbefinden auf ($\rho = -0,667$; $p < 0,01$), was bedeutet, dass höhere Beeinträchtigungen der Wachheit mit einem geringeren subjektiven Wohlbefinden einhergehen (H08). Der QSQ-Score korreliert darüber hinaus mit den erkrankungsbezogenen subjektiven Einschränkungen des Wohlbefindens auf mittlerem Niveau ($\rho = 0,731$; $p < 0,01$), weshalb davon ausgegangen werden kann, dass messbar höhere Beeinträchtigungen der Wachheit auch durch die Betroffenen als erkrankungsassoziierte Einschränkungen

4 Ergebnisse

des Wohlbefindens wahrgenommen werden (H09). Das Wohlbefinden hängt darüber hinaus erwartungsgemäß auf hohem Niveau signifikant mit den damit assoziierten Einschränkungen zusammen ($\rho = -0,703$; $p < 0,01$). Der Zusammenhang des QSQ-Scores mit der subjektiven Behandlungswirksamkeit ist hingegen gering ausgeprägt ($\rho = -0,451$; $p < 0,01$), sodass neben den Beeinträchtigungen der Wachheit weitere Faktoren bei der Wirksamkeitsempfindung eine Rolle zu spielen scheinen (H07). Die subjektiv empfundene Behandlungswirksamkeit weist darüber hinaus einen geringen Zusammenhang mit der Nutzung von Maßnahmen zur Unterstützung des Einschlafens auf, der allerdings nicht signifikant ist ($r = 0,278$; $p = 0,091$). Dies gilt ebenfalls für die Nutzung von Maßnahmen zur Unterstützung der Wachheit ($r = 0,230$; $p = 0,057$) (H15).

In Bezug auf das Alter der Teilnehmer*innen besteht ein geringer Zusammenhang mit dem ESS-Score ($r = -0,271$; $p < 0,01$), dem QSQ-Score ($r = 0,236$; $p > 0,01$), mit den erkrankungsassoziierten Einschränkungen des Wohlbefindens ($\rho = 0,219$; $p < 0,01$) und mit der subjektiven Behandlungswirksamkeit ($\rho = 0,219$; $p < 0,01$). Die Zusammenhangstests des subjektiven Wohlbefindens und der Existenz der Tagesschläfrigkeit weisen keine Signifikanz auf. Männer weisen einen signifikant höheren ESS-Score auf als Frauen ($r = 0,433$; $p < 0,01$) und sind entsprechend ebenfalls in geringem Maße häufiger von Tagesschläfrigkeit betroffen ($r = 0,235$; $p < 0,01$). Auch der QSQ-Score ist bei Männern signifikant höher ($r = 0,539$; $p < 0,01$) und Männer empfinden höhere krankheitsbedingte Beeinträchtigungen des Wohlbefindens ($r = 0,302$; $p < 0,01$). Das generelle Wohlbefinden und die Behandlungswirksamkeit weisen keine signifikanten Korrelationen mit dem Geschlecht auf (H06).

Die, die Tagesschläfrigkeit betreffenden Zusammenhangstests für die vier erkrankungs-basierten Untergruppen der Stichprobe können der folgenden Tabelle entnommen werden. Diese wurden durchgeführt, um auch die Zusammenhänge innerhalb der einzelnen Erkrankungsgruppen betrachten zu können und tragen der Heterogenität der Erkrankungen Rechnung. Des Weiteren können so mögliche, durch die zahlenmäßig ungleiche Verteilung der Teilstichproben bedingte, Verzerrungen innerhalb der Berechnungen der Gesamtstichprobe aufgezeigt werden.

Tabelle 15: Ergebnisse der bivariaten Analyse ausgewählter Variablen innerhalb der erkrankungsassoziierten Teilstichproben (eigene Darstellung)

Variable 1	Variable 2	Verfahren	Signifikanz	Effektstärke
Schlafbezogene Atmungsstörungen				
ESS-Score Existenz EDS	QSQ-Score	Pearson Kontingenzkoeffizient	$p = <0,01$ $p = 0,170^*$	$r = -0,577$ $r = 0,170$
ESS-Score Existenz EDS	Wohlbefinden/ Lebensqualität	Spearman Kontingenzkoeffizient	$p = <0,01$ $p = 0,003$	$\rho = 0,476$ $r = 0,408$
ESS-Score Existenz EDS	Einschränkungen des Wohlbefindens	Spearman Kontingenzkoeffizient	$p = <0,01$ $p = <0,01$	$\rho = -0,500$ $r = 0,412$

4 Ergebnisse

ESS-Score Existenz EDS	Behandlungswirk- samkeit	Spearman Kontingenzkoeffizient	$p= 0,0504^*$ $p= 0,344^*$	$\rho= 0,205$ $r= 0,240$
ESS-Score Existenz EDS	AHI	Spearman Kontingenzkoeffizient	$p= 0,159^*$ $p= 0,023$	$\rho= 0,130^*$ $r= 0,331$
Schlafbezogene Bewegungsstörungen				
ESS-Score Existenz EDS	QSQ-Score	Pearson Kontingenzkoeffizient	$p= <0,01$ $p= 0,582^*$	$r= -0,363$ $r= 0,586$
ESS-Score Existenz EDS	Wohlbefinden/ Lebensqualität	Spearman Kontingenzkoeffizient	$p= 0,113^*$ $p= 0,212^*$	$\rho= 0,220$ $r= 0,344$
ESS-Score Existenz EDS	Einschränkungen des Wohlbefindens	Spearman Kontingenzkoeffizient	$p= 0,645^*$ $p= 0,662^*$	$\rho= -0,065$ $r= 0,208$
ESS-Score Existenz EDS	Behandlungswirk- samkeit	Spearman Kontingenzkoeffizient	$p= 0,357^*$ $p= 0,584^*$	$\rho= -0,129$ $r= 0,257$
Narkolepsie				
ESS-Score Existenz EDS	QSQ-Score	Pearson Kontingenzkoeffizient	$p= <0,05$ $p= 0,296^*$	$r= -0,358$ $r= 0,572$
ESS-Score Existenz EDS	Wohlbefinden/ Lebensqualität	Spearman Kontingenzkoeffizient	$p= 0,705^*$ $p= 0,199^*$	$\rho= -0,063$ $r= 0,665$
ESS-Score Existenz EDS	Einschränkungen des Wohlbefindens	Spearman Kontingenzkoeffizient	$p= 0,053^*$ $p= 0,527^*$	$\rho= -0,316$ $r= 0,235^*$
ESS-Score Existenz EDS	Behandlungswirk- samkeit	Spearman Kontingenzkoeffizient	$p= 0,679^*$ **	$\rho= -0,070$ **
Kombination verschiedener Erkrankungen				
ESS-Score Existenz EDS	QSQ-Score	Pearson Kontingenzkoeffizient	$p= 0,503^*$ $p= 0,756^*$	$r= -0,195$ $r= 0,542$
ESS-Score Existenz EDS	Wohlbefinden/ Lebensqualität	Spearman Kontingenzkoeffizient	$p= 0,275^*$ $p= 0,670^*$	$\rho= -0,314$ $r= 0,316$
ESS-Score Existenz EDS	Einschränkungen des Wohlbefindens	Spearman Kontingenzkoeffizient	$p= 0,704^*$ $p= 0,417^*$	$\rho= -0,112$ $r= 0,333$
ESS-Score Existenz EDS	Behandlungswirk- samkeit	Spearman Kontingenzkoeffizient	$p= 0,415^*$ $p= 0,731^*$	$\rho= 0,247$ $r= 0,367$

Anmerkungen 1: *nicht signifikante Korrelationen, **Berechnung nicht möglich

Hier wird noch einmal besonders deutlich, dass nicht alle Arten von Schlafstörungen gleichermaßen von dem Symptom der Tagesschläfrigkeit betroffen sind und sich die EDS gleichsam unterschiedlich auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirkt (H03). In der Gruppe der schlafbezogenen Atmungsstörungen konnte ein geringer signifikanter Zusammenhang zwischen dem Schweregrad des AHI und der Existenz einer EDS statistisch nachgewiesen werden ($r= 0,331$; $p= 0,023$), nicht jedoch mit dem generellen Score der ESS (H05).

Die zeitliche Dauer zwischen dem Beginn der Symptome und der endgültigen Diagnose hängt signifikant auf niedrigem Niveau mit dem subjektiven Wohlbefinden zusammen ($p= 0,02$; $p= 0,194$), ebenso verhält es sich mit der Anzahl der Arztbesuche in diesem Zeitraum ($p < 0,01$; $p= 0,260$) und der Anzahl der diagnose- und therapiebeteiligten medizinischen Fachrichtungen ($p < 0,01$; $p= 0,186$). Die Anzahl der Aufenthalte im Schlaflabor weist keinen signifikanten Zusammenhang mit dem subjektiven Wohlbefinden auf (H10). Die erkrankungsassoziierten Beeinträchtigungen des Wohlbefindens korrelieren auf niedrigem Niveau

4 Ergebnisse

mit der Anzahl der Arztbesuche zwischen Symptombeginn und der endgültigen Diagnose ($p < 0,01$; $\rho = -0,254$, Negativität kodierungsbedingt) (H11).

Bezüglich des subjektiven behandlungsassoziierten Informationsstandes, der gezielten Information zu neuen Therapieoptionen und der Aktivität in Patientenforen oder -organisationen besteht keine signifikante Korrelation mit der Existenz oder der Ausprägung der Tagesschläfrigkeit. Allerdings besteht ein geringer signifikanter Zusammenhang zwischen dem behandlungsassoziierten Informationsstand und dem subjektiven Wohlbefinden ($\rho = 0,154$; $p = 0,030$). Die Information zu neuen Therapieoptionen und die Organisationsaktivität weisen hingegen keine signifikante Korrelation mit dem Wohlbefinden auf. Die subjektive Behandlungswirksamkeit hängt ebenso auf niedrigem Niveau signifikant mit dem Informationsstand zusammen ($\rho = 0,174$; $p = 0,015$) allerdings ebenfalls nicht mit den anderen beiden Variablen. Keine der drei Variablen korreliert mit den wachheitsassoziierten Einschränkungen (QSQ-Score), lediglich der Informationsstand der Betroffenen weist einen niedrigen signifikanten Zusammenhang mit den erkrankungsassoziierten Beeinträchtigungen des Wohlbefindens der Teilnehmer*innen auf ($\rho = -0,143$; $p = 0,046$; Negativität kodierungsbedingt) (H12, H13, H14). Sämtliche Zusammenhangstests und Berechnungen werden tabellarisch im Anhang aufgeführt.

4.3 Multivariate Analyse

Um den statistischen Einfluss bestimmter Variablen, insbesondere der Tagesschläfrigkeit, auf die Lebensqualität zu belegen, wurden verschiedene Modelle der multiplen linearen Regression erstellt. Grundlage für die Berücksichtigung bestimmter Variablen innerhalb der linearen Regression stellten die Zusammenhangstests der bivariaten Analyse dar. Es wurden Modelle für die Gesamtstichprobe sowie für die erkrankungsassoziierten Untergruppen erstellt, bei denen die Merkmale der Ausprägung der Tagesschläfrigkeit, des subjektiven Wohlbefindens sowie dessen Einschränkungen, der Beeinträchtigung der Wachheit, sowie die subjektive Behandlungswirksamkeit als abhängige Variablen der subjektiven Lebensqualität betrachtet wurden.

Das erstellte Modell der Gesamtstichprobe ist signifikant ($F = 44,094$; $p < 0,01$) und weist eine Anpassungsgüte von $r^2 = 0,538$ beziehungsweise $r^2_{\text{korrigiert}} = 0,526$ auf, was einer mittleren linearen Anpassung entspricht, bei der statistisch 53,8 beziehungsweise 52,6 Prozent der Gesamtvarianz der abhängigen Variable auf die unabhängigen Variablen zurückgeführt werden können. Die Regressionskoeffizienten, Signifikanzniveaus und Konfidenzintervalle der unabhängigen Variablen können der folgenden Tabelle entnommen werden.

5 Diskussion

Tabelle 16: Modell der multiplen linearen Regression bezogen auf die abhängige Variable „retrospektiv beurteiltes subjektiv empfundenes Wohlbefinden in den letzten vier Wochen“ (eigene Darstellung)

Unabhängige Variable	Regressionskoeffizient B	Signifikanz	95,0% Konfidenzintervall	
			Untergrenze	Obergrenze
Betroffenheit/ Existenz von Tagesschläfrigkeit	0,426	0,034	0,033	0,818
Ausprägung der Tagesschläfrigkeit (ESS-Score)	-0,040	0,031	-0,076	-0,004
Beeinträchtigungen der Wachheitsphase (QSQ-Score)	-0,258	<0,001	-0,388	-0,129
Subjektive erkrankungsassoziierte Beeinträchtigungen des Wohlbefindens	-0,357	<0,001	-0,499	-0,215
Subjektive Behandlungswirksamkeit	0,115	0,033	0,009	0,222

Der Regressionskoeffizient B gibt hierbei an, um welchen Wert sich die abhängige Variable verändert, wenn der Wert der unabhängigen Variablen um den Wert 1 ansteigt (Urban, Mayerl, 2018, S. 157f.). So bedeutet die Betroffenheit von Tagesschläfrigkeit eine Verschlechterung des subjektiven Wohlbefindens um den Wert 0,426, was beinahe einem halben Punkt auf der Skala gleichkommt. Betrachtet man nun sämtliche Werte des ESS-Scores an sich, fällt auf, dass ein um einen Punkt höherer Wert der ESS lediglich eine Steigerung des Wohlbefindens um den Wert 0,040 bedeutet (negatives Vorzeichen kodierungsbedingt). Steigt der Score der Beeinträchtigungen der Wachheitsphase um den Wert 1, wird durch das Modell eine Verschlechterung der allgemeinen Lebensqualität um den Wert 0,258 vorhergesagt. Erhöht sich der Wert der erkrankungsassoziierten Beeinträchtigungen, nimmt die Lebensqualität erwartungsgemäß ab, im Fall der vorliegenden Stichprobe um den Wert 0,357. Wird die Behandlungswirksamkeit auf der Skala um den Wert 1 höher bewertet, so wird das subjektive Wohlbefinden als um den Wert 0,115 positiver vorhergesagt. Regressionsmodelle für die einzelnen erkrankungsbezogenen Untergruppen der Stichprobe werden im Anhang aufgeführt.

5 Diskussion

Obwohl diese Arbeit nach bestem Wissen und Gewissen mit der gebotenen Sorgfalt erstellt wurde, unterliegt diese in ihrer Aussagekraft und Interpretation bestimmten Limitationen und weist darüber hinaus in der Methodik und im Ergebnis Aspekte auf, die der kritischen

5 Diskussion

Würdigung und Diskussion bedürfen. Dieser Tatsache soll durch die ausführliche Reflektion der Arbeit und des zugrundeliegenden Forschungsgegenstands Rechnung getragen werden. Dies dient nicht zuletzt der Vermeidung von zu weit reichenden oder fehlerhaften Interpretationen sowie dem besseren Verständnis dem Forschungsgegenstand assoziierter Faktoren.

Zunächst soll an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass, obwohl in dieser Arbeit die Ausprägung eines bestimmten Symptoms, die allgemeine Lebensqualität und die krankheitsbedingten Beeinträchtigungen des Wohlbefindens bei Betroffenen verschiedener Erkrankungen untersucht und im Ergebnis aufgezeigt werden, zu keinem Zeitpunkt das Ziel verfolgt wurde, den Leidensdruck der Betroffenen zwischen den Erkrankungsbildern zu vergleichen oder gegeneinander aufzuwiegen, ebenso wenig wie die verschiedenen Symptome in ihren individuellen Auswirkungen zu bewerten. Sämtliche der untersuchten Erkrankungen sowie deren Symptome können bei den Betroffenen erheblichen Leidensdruck und schwerwiegende Beeinträchtigungen auf gesundheitlicher, funktionaler und sozialer Ebene verursachen, die zudem durch die Betroffenen individuell und subjektiv sehr unterschiedlich empfunden werden können. Daher hat diese Arbeit vielmehr zum Ziel ein grundlegendes Verständnis für die Erkrankungsgruppe der Schlafstörungen, die Betroffenen und deren alltägliche beziehungsweise allnächtliche Beeinträchtigungen zu vermitteln und ein gesellschaftliches Bewusstsein für diese Personen zu schaffen. Insbesondere die Auswirkungen der Erkrankungen auf die Wachheitsphasen sollten beleuchtet werden, um den bestehenden Bedarf in der medizinischen Versorgung, beispielweise auf therapeutischer oder pharmakologischer Ebene (lediglich 16,75 Prozent der Teilnehmer*innen nutzen Medikamente zur Wachheitsunterstützung, wobei 54,82 Prozent von EDS betroffen sind) und gesellschaftlicher Akzeptanz, beispielsweise beruflich im Rahmen flexibler Arbeitszeitmodelle, zu verdeutlichen. Die Gesamtdiskussion gliedert sich in die grundlegenden Limitationen der Erhebung sowie die Diskussion der Methodik und des Ergebnisses.

5.1 Limitationen

Die Datenerhebung erfolgte im Setting dreier geschlossener Gruppen des Sozialen Netzwerks *Facebook*. Es kann vermutet werden, dass in diesen Gruppen, die Gemeinsamkeiten beziehungsweise Ähnlichkeiten mit Selbsthilfegruppen aufweisen, eher Menschen aktiv sind, die einen höheren, ihrer Erkrankung geschuldeten Leidensdruck verspüren, als Betroffene, die nicht den krankheitsassoziierten Informationsaustausch in solchen Gruppen suchen. Es kann in der Stichprobe also von einem Selektionsbias ausgegangen werden, aus dem resultierend die Ergebnisse nicht als repräsentativ für die Grundgesamtheit der

5 Diskussion

Betroffenen von Schlafstörungen angesehen werden können. Andererseits kann ebenso vermutet werden, dass Personen mit einer sehr starken Ausprägung der Tages-schläfrigkeit sich teilweise nicht in der Lage sahen, an der Befragung teilzunehmen oder diese bis zum Ende durchzuführen. Dies in Verbindung mit dem Umfang der Befragung ist auch eine mögliche Erklärung für die Quote nicht abgeschlossener Fragebögen an der Gesamtzahl der durchgeführten Befragungen in Höhe von 17,00 Prozent.

Darüber hinaus limitierend hinzu kommt die Schwierigkeit, die individuelle Lebensqualität beziehungsweise das Wohlbefinden zu operationalisieren, da von großen Unterschieden in der Definition und der Selbsteinschätzung dieses Merkmals ausgegangen werden kann, insbesondere bei retrospektiven Einschätzungen, die darüber hinaus durch eine Vielzahl an Faktoren beeinflusst sein können. Es wurde versucht, diesem Umstand mit einem Item zu den subjektiv empfundenen Beeinträchtigungen des Wohlbefindens durch die Erkrankung und den Einsatz von Teilen des Quebec Sleep Questionnaire entgegenzuwirken, der ebendiese Operationalisierung zu ermöglichen versucht. Jedoch ist dieses Erhebungsinstrument bisher nicht in deutscher Sprache im Zuge bevölkerungsbezogener Studien validiert worden, weshalb lediglich eine eigenständig übersetzte Version genutzt werden konnte. Der QSQ wurde außerdem mit dem Fokus auf das Erkrankungsbild der obstruktiven Schlafapnoe entwickelt, was in mehreren Items des Instruments ersichtlich ist, die sich mit spezifischen Aspekten von Schlafapnoe-Erkrankungen beschäftigen. Um diesem Umstand zu begegnen wurden nur Items in diese Arbeit eingeschlossen, die unter Berücksichtigung der Charakteristika der verschiedenen Erkrankungsbilder als bei Schlafstörungen übergeordnet einsetzbar bewertet wurden. Der Einsatz von Teilen eines Erhebungsinstruments kann zu Veränderungen im Antwortverhalten der Teilnehmer*innen führen, da die Gesamtheit des Instruments einen Einfluss auf die einzelnen Items ausübt. Die internen Berechnungen bezüglich der Reliabilität und Validität des QSQ in dieser Arbeit, deren Ergebnisse vergleichbar der Validierungsstudien des QSQ sind, lassen dieses Vorgehen nachträglich als gerechtfertigt erscheinen. Zusätzlich zu beachten ist, dass sowohl der QSQ als auch der ESS grundsätzlich für den Einsatz bei Erwachsenen mit Schlafstörungen konzipiert sind, weshalb ein Einsatz bei Kindern und Jugendlichen nur bedingt aussagekräftig ist.

Stets zu bedenken ist zuletzt, dass die wahrheitsgetreue Beantwortung der Fragen nicht überprüft werden kann, was ebenso für den Umstand gilt, dass die Befragung nur von Betroffenen von Schlafstörungen durchgeführt werden sollte. Um hier die Wahrscheinlichkeit dieser Faktoren zu minimieren, wurde auf das Format der geschlossenen Gruppen des sozialen Netzwerks *Facebook* zurückgegriffen, da hier von der Ernsthaftigkeit der Mitglieder sowie deren ehrlichem Interesse an der Thematik ausgegangen werden kann.

5 Diskussion

Die Anzahl und soziodemographische Verteilung der Teilnehmer*innen generell, sowie unterteilt nach Erkrankungsgruppen wirkt sich ebenfalls limitierend auf die Ergebnisse dieser Arbeit aus. Auf diesen Aspekt wird im Rahmen der Ergebnisdiskussion detailliert eingegangen werden.

5.2 Methodendiskussion

Der Arbeit wurde die Internationale statistische Klassifikation der Schlafstörungen 2. Version (ICSD-2) mit den darin enthaltenen Definitionen und Einteilungen zugrunde gelegt, was sich insbesondere im wissenschaftlichen Hintergrund der Ausarbeitung widerspiegelt. Trotz der kürzlich erschienenen Schlafstörungen 3. Version (ICSD-3) wurde auf die ältere Version zurückgegriffen, da sich der überwiegende Teil der wissenschaftlichen Publikationen, insbesondere die deutschen S3-Leitlinien und die ICD-10, auf die Inhalte dieser Version beziehen. Die Änderungen der ICSD-3 beziehen sich überdies hauptsächlich auf Details der einzelnen Definitionen und Klassifikationen, die in der medizinischen Praxis von nicht unerheblicher Relevanz sein dürften, für den Inhalt und Schwerpunkt dieser Arbeit jedoch nicht notwendig sind.

Bei der Erstellung des Erhebungsinstruments wurden teilweise offene oder teilgeschlossene Antwortformate gewählt, um den Teilnehmern*innen die Möglichkeit individueller Antworten zu geben, insbesondere in Fällen, in denen Kategorisierungen aufgrund zu umfangreicher oder nicht vorhersehbarer Antwortspektren nicht sinnvoll erschienen. Daraus resultierte allerdings eine relativ hohe Anzahl fehlender oder ungültiger Werte, verglichen mit den Items in geschlossenem Format. Beispielhaft dafür ist das Item „Anzahl der Arztbesuche zwischen dem Beginn der Symptome und der endgültigen Diagnose“, bei dem statt einer Zahl häufig mit den Angaben „sehr viele“, „einige“, „etliche“ oder „unzählbar“ geantwortet wurde, was, geschuldet mangelnder Präzision und Definition, lediglich als ungültiger Wert in die Auswertung einbezogen werden konnte. Darüber hinaus kann die Auswertung dieser Fragekategorien als kompliziert betrachtet werden und mit einem erhöhten Aufwand verbunden sein sowie teilweise die Notwendigkeit nachträglicher Kategorisierungen bedingen. Diese Kategorisierungen können eine Verzerrung der Ergebnisse nach sich ziehen, verbessern jedoch die statistische Auswertbarkeit und die allgemeine Aussagekraft.

Um Bearbeitungsabbrüche und Angaben, die nicht der Wahrheit entsprechen, zu vermeiden sowie der Sensibilität der Thematik gerecht zu werden, wurde auf den Einsatz von Pflichtitems überwiegend verzichtet. Die ESS und der QSQ enthalten Handlungsempfehlungen bezüglich fehlender Werte, sodass die Aussagekraft der Kernelemente der Erhebung gewährleistet werden konnte.

5 Diskussion

Die Antworten einiger Fragen lassen darauf schließen, dass diese nicht auf optimale Weise, zu unpräzise oder missverständlich formuliert waren, was mit einer Reduktion der Aussagekraft dieser Items einhergeht. So könnte die große Range bei der Frage nach der Anzahl der Arztbesuche zwischen Symptombeginn und Diagnose auf den fehlenden Zusatz, dass nur diejenigen mit Assoziation zu der Schlafstörung der Betroffenen für die Befragung relevant sind, zurückzuführen sein. Die zeitliche Dauer zwischen Symptombeginn und Diagnose wurde in der Einheit „Monate“ abgefragt, was im Nachhinein als nicht sinnvoll betrachtet werden muss, da die Range der Angaben von einigen Monaten bis zu mehreren Jahrzehnten beträgt. Die Frage nach „der Anzahl von Schlaflaboraufenthalten vor der Diagnose“ wurde exkludiert, da aus der geringen Anzahl an gültigen Antworten eine Bewertung des Items als nicht sinnvoll abgeleitet wurde. Ebenso exkludiert wurde die Frage nach der Gesamtdauer der Erkrankung, da diese mit dem Alter der Betroffenen korreliert und die untersuchten Schlafstörungen überwiegend als chronisch einzustufen sind, was folglich keine Aussagekraft bezüglich der Gesundheitsversorgung zulässt. Die Items bezüglich selbsttherapeutischer Unterstützungsmaßnahmen das Einschlafen oder die Wachheit betreffend enthielten Antwortmöglichkeiten (Drogen, Alkohol), die vermutlich aufgrund ihrer negativen Konnotation von den Teilnehmer*innen nicht angegeben wurden und daher als nicht sinnvoll einzuschätzen sind. Im Fall der Antwortmöglichkeit „Drogen“ wird dies besonders deutlich, da acht Personen bezüglich des Einschlafens innerhalb der offenen Antwortmöglichkeit „Andere“ Cannabis oder dessen Bestandteile angegeben haben, ohne die Antwortmöglichkeit „Drogen“ zu nutzen. Im Fall von Alkohol kann darüber hinaus vermutet werden, dass dieser durchaus konsumiert wird, nicht aber in Zusammenhang mit einer einschläffördernden Intuition. Beide Antwortmöglichkeiten wurden exkludiert.

Die analoge Durchführung des Pretests erlaubte eine Überprüfung der Items innerhalb der konkreten Zielgruppe, konnte jedoch nicht die optimale Aussagekraft entfalten, da die eigentliche Erhebung in einem digitalen Format durchgeführt werden sollte und die Grundgesamtheit sowie die Stichprobe des Pretests als sehr klein eingestuft werden können. Im Rahmen der finalen Datenerhebung wurde es versäumt, ein Mindestalter festzulegen, weshalb in der Stichprobe fünf Teilnehmer*innen im Alter von unter 18 Jahren enthalten sind. Diese wurden nicht aus der Auswertung ausgeschlossen, da auch deren Erfahrungen mit ihrer Erkrankung Berücksichtigung erfahren sollen und schließlich keine geringere Relevanz aufweisen, als die volljähriger Personen. Zusätzlich setzt das soziale Netzwerk *Facebook* für seine Mitglieder ein Mindestalter von 13 Jahren voraus, sodass davon ausgegangen werden kann, dass die drei Teilnehmer*innen unter 13 Jahren den Fragebogen mit ihren Erziehungsberechtigten beantwortet haben, was deren Einverständnis impliziert. Den beiden anderen Minderjährigen im Alter von 15 und 16 Jahren kann grundsätzlich die

5 Diskussion

Einsichtsfähigkeit, das heißt die Fähigkeit zur Abschätzung der Folgen des eigenen Handelns unterstellt werden (ADM, 2006, S. 1). Die Konzipierung der ESS und des QSQ als Erhebungsinstrument für Erwachsene kann, ebenso wie die Durchführung der Befragung mit Unterstützung Erziehungsberechtigter im Fall der Personen unter 13 Jahren, eine Verzerrung der Daten zur Folge haben.

In die Datenauswertung wurden nur Fragebögen einbezogen, die vollständig durchgeführt wurden. So konnte die relative Häufigkeit der eingeschlossenen Teilnahmen, in denen die Kernelemente des Erhebungsinstruments nicht ausgefüllt wurden, minimiert und die Erstellung komplizierter Einschlusskriterien vermieden werden. Der Umfang des Erhebungsinstruments kann anhand der Abbruchquote als zu umfangreich für den Einsatz in der Zielgruppe eingeschätzt werden und erwies sich ebenso als zu umfangreich für die Auswertung im Rahmen dieser Arbeit, weshalb einzelne Ergebnisse lediglich im Anhang aufgeführt sind. Um eine Verzerrung der Ergebnisse innerhalb der krankheitsassoziierten Untergruppen zu vermeiden, wurden Betroffene von mehreren Schlafstörungen einer eigenen Kategorie zugeordnet, wodurch diese allerdings verhältnismäßig klein ausfiel und somit keine internen signifikanten Ergebnisse ermöglichte.

Bei der Berechnung der bivariaten und multivariaten statistischen Analyse wurden die jeweiligen, datenbezogenen Voraussetzungen zu berücksichtigen versucht, dies war jedoch nicht in sämtlichen Fällen vollumfänglich möglich, sodass bestimmte Berechnungen keine vollständige Aussagefähigkeit aufweisen. Beispiele hierfür sind die Durchführung des empirischen Korrelationskoeffizienten nach Bravais-Pearson ohne Vorliegen einer Normalverteilung sowie der multiplen linearen Regression ohne Erfüllung sämtlicher dafür vorgesehener Voraussetzungen. Diese Berechnungen wurden dennoch durchgeführt, um eine Annäherung der statistischen Zusammenhänge und entsprechende Aussagen zu ermöglichen. Die kodierungsbedingte Negativität bestimmter Korrelationen ist auf den Aufbau der Kernelemente des Erhebungsinstruments (ESS und QSQ) zurückzuführen. Diese resultierte jedoch lediglich in einer komplizierteren Auswertung der Ergebnisse, ist aber für die Aussagekraft der Ergebnisse nicht von Bedeutung. Insgesamt sollte die Ausarbeitung einen thematischen Überblick bezüglich der Versorgung und Lebensqualität von Betroffenen von Schlafstörungen und EDS bereitstellen, wodurch jedoch die Spezifität der Fragestellung als nicht optimal bezeichnet werden kann. Zuletzt soll die synonyme Verwendung der Begriffe Wohlbefinden und Lebensqualität erwähnt werden, die durchaus diskussionswürdig, im Falle dieser Arbeit und im allgemeinen Sprachgebrauch jedoch ebenso gebräuchlich wie zweckmäßig ist.

5.3 Ergebnisdiskussion

Die Stichprobengröße von $N = 197$ lässt keine repräsentativen Ergebnisse zu, was unter anderem in der ungleichen Verteilung der Teilstichproben – schlafbezogene Atmungsstörungen 46,7 Prozent, schlafbezogene Bewegungsstörungen 26,9 Prozent, Narkolepsie 19,3 Prozent und Kombinationen mehrerer Erkrankungen 7,1 Prozent – begründet ist. Diese sorgt gleichsam für eine potenzielle Verzerrung der Ergebnisse, insbesondere durch den hohen Anteil Betroffener mit schlafbezogenen Atmungsstörungen an der Gesamtstichprobe, die durch die Aufteilung in erkrankungsassoziierte Teilstichproben und deren statistische Auswertung auszugleichen versucht wurde. Gleiches gilt für die Verteilung der Geschlechter, da das weibliche Geschlecht mit einem Anteil von 70,6 Prozent im Vergleich zu dem männlichen mit 29,4 Prozent deutlich überrepräsentiert ist. Die geringe Anzahl an Teilnehmer*innen in den verschiedenen Teilstichproben kann zudem für das niedrige Signifikanzniveau der bivariaten Berechnungen innerhalb dieser Gruppen verantwortlich sein.

Insgesamt konnte, trotz der geringen Anzahl an Teilnehmer*innen in den verschiedenen Teilstichproben gezeigt werden, dass Betroffene von Schlafstörungen und Tagesschläfrigkeit eine geringere Lebensqualität und höhere Einschränkungen im Alltag aufweisen, als Betroffene von Schlafstörungen, die nicht gleichzeitig von EDS betroffen sind. Auch die Ausprägung der Tagesschläfrigkeit korreliert mit der Lebensqualität der Betroffenen sowie deren Beeinträchtigungen während der Wachheitsphase. Das Auftreten und die Ausprägung des Symptoms unterscheiden sich innerhalb der verschiedenen Erkrankungsgruppen deutlich, ebenso wie die dadurch empfundenen Beeinträchtigungen, was auf die Heterogenität der Symptomatik zurückgeführt wird. Die Ausprägung der Tagesschläfrigkeit weist außerdem einen Zusammenhang mit der subjektiven Behandlungswirksamkeit der Betroffenen auf, während das Auftreten der EDS signifikant mit der Höhe des AHI bei Betroffenen von schlafbezogenen Atmungsstörungen korreliert. Somit kann angenommen werden, dass die Reduktion der EDS im Rahmen der grundlegenden Behandlung der Erkrankung, soweit möglich, einen nicht unerheblichen Mehrwert für das Wohlbefinden der Betroffenen darstellt.

Die Beeinträchtigungen der Wachheitsphase hängen nur in geringem Maße mit der subjektiven Behandlungswirksamkeit zusammen, weshalb davon auszugehen ist, dass neben der Tagesschläfrigkeit und eben diesen Beeinträchtigungen weitere Faktoren einen Effekt auf die Wirksamkeitswahrnehmung der Betroffenen haben. Dennoch bewirken diese Beeinträchtigungen höhere, als krankheitsassoziiert empfundene, Einschränkungen des Wohlbefindens und eine Verminderung der Lebensqualität der Betroffenen generell. Die Erhebung lässt keine Schlüsse bezüglich der Prävalenzen der einzelnen Erkrankungsbilder beziehungsweise deren Risikofaktoren zu, jedoch entspricht der durchschnittliche BMI in der

5 Diskussion

Gruppe der schlafbezogenen Atmungsstörungen den S3-Leitlinien dahingehend, dass das Auftreten einer OSA durch Übergewicht und Adipositas begünstigt wird (Mayer et al., 2009, S. 60). Obwohl auch in dieser Gruppe der Anteil der Frauen höher ist als der der Männer, kann dieser in Relation zu den Verteilungen innerhalb der anderen Gruppen dennoch als Indiz für die höhere Prävalenz schlafbezogener Atmungsstörungen unter Männern betrachtet werden.

Die Ergebnisse lassen zwar statistische Schlüsse auf Zusammenhänge zwischen bestimmten Parametern in Verbindung mit dem Wohlbefinden der Betroffenen zu, jedoch ist nicht zu vernachlässigen, dass es sich bei der Lebensqualität respektive dem Wohlbefinden um ein multifaktorielles Konstrukt handelt, sodass es kompliziert ist, die Auswirkungen eines isolierten Faktors auf das Wohlbefinden zu bestimmen. Dies wird auch anhand der Ergebnisse deutlich, nach denen die Existenz der EDS beziehungsweise der ESS-Score zwar signifikant mit dem Wohlbefinden korrelieren, jedoch in der Regel auf geringem oder mittlerem Niveau, sodass davon ausgegangen werden kann, dass andere Faktoren, beispielsweise Komorbiditäten der Betroffenen ebenso einen erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen aufweisen.

Die Korrelationen zwischen der Diagnosedauer, der Anzahl der Arztbesuche, Schlaflaboraufenthalte sowie konsultierten medizinischen Fachrichtungen mit dem subjektiven Wohlbefinden kann nicht vollumfänglich durch logische Überlegungen erklärt werden, da sich die Einschätzung des subjektiven Wohlbefindens retrospektiv lediglich auf die vergangenen vier Wochen beziehen sollte. Es kann jedoch vermutet werden, dass die Personen, die sich von ihrer Erkrankung schwerer betroffen fühlen und so auch ein geringeres subjektives Wohlbefinden aufweisen, häufiger einen Arzt konsultiert, ein Schlaflabor aufgesucht oder die Meinung einer anderen medizinischen Fachrichtung eingeholt haben, sodass hier ein entsprechender Bias vorliegen könnte. Ein weiterer Erklärungsversuch besteht darin, dass das subjektive Wohlbefinden innerhalb der letzten vier Wochen durch die länger zurückliegenden Erfahrungen innerhalb des Diagnosezeitraums verzerrt werden und als negativer Aspekt in die Bewertung des eigenen Wohlbefindens einfließen könnte.

Anhand der Ergebnisse der erkrankungsassoziierten Teilstichproben wird ebenfalls deutlich, dass eine stärkere Ausprägung der Tagesschläfrigkeit auch mit einem geringeren Wohlbefinden zusammenhängt. So ist die Korrelation in der Gruppe der Betroffenen von Narkolepsie, in der auch die EDS stärker ausgeprägt ist, höher als in den Gruppen der schlafbezogenen Atmungs- und Bewegungsstörungen. Jedoch scheinen in der Gruppe der Betroffenen mehrerer Schlafstörungen, die den höchsten durchschnittlichen ESS-Score aufweist, andere Faktoren einen höheren Einfluss auf das Wohlbefinden zu haben, da hier

6 Fazit

die Korrelation zwischen der EDS und dem Wohlbefinden geringer ausgeprägt ist, als in den Gruppen der Betroffenen von Narkolepsie oder von schlafbezogenen Atmungsstörungen. Dass der Zusammenhang zwischen dem ESS-Score und dem Wohlbefinden in der Gruppe der Narkolepsie-Betroffenen so gering ausgeprägt ist, kann auf die relativ geringe Varianz des ESS-Scores und die durchschnittlich hohe Ausprägung der EDS in dieser Gruppe zurückgeführt werden. Diese Faktoren und der Anteil der Betroffenen von EDS (97,37%) sind ebenfalls ursächlich für das geringe Signifikanzniveau der Korrelationen in dieser Teilstichprobe. Die statistischen Zusammenhänge zwischen der Existenz der EDS und den verschiedenen anderen Variablen kann nicht als aussagekräftig betrachtet werden, da lediglich eine Person in dieser Gruppe nicht von exzessiver Tagesschläfrigkeit betroffen ist. Dies ist zudem insofern überraschend, als dass die EDS generell als Hauptsymptom der Narkolepsie gilt.

Aus den Anmerkungen der Teilnehmer*innen zu der Befragung ging hervor, dass einige der Betroffenen mit ihrer ärztlichen beziehungsweise medizinischen Versorgung und ihrer Behandlungsart nicht zufrieden sind und keine gesellschaftliche Akzeptanz wahrnehmen. In dieser Hinsicht sind weitere Untersuchungen notwendig, um den Bedürfnissen der Betroffenen entsprechend begegnen zu können. Die Anmerkungen der Teilnehmer*innen werden im Anhang aufgeführt.

6 Fazit

In dieser Arbeit konnte aufgezeigt werden, dass Schlafstörungen allgemein, sowie das Symptom der Tagesschläfrigkeit im Besonderen, mit erheblichen Beeinträchtigungen des Wohlbefindens der Betroffenen einhergehen. Die Tagesschläfrigkeit und einige weitere Symptome von Schlafstörungen treten insbesondere innerhalb der Wachheitsphase auf, sodass ein Verständnis dieser Erkrankungsgruppe als ausschließlich den Schlaf betreffend nicht ausreichend ist. Es konnte darüber hinaus verdeutlicht werden, dass die Diagnose und Behandlung dieser Krankheitsbilder, basierend auf der Anzahl beteiligter medizinischer Fachrichtungen und der Diagnosedauer sowie der subjektiven Behandlungswirksamkeit, eine hohe Komplexität aufweist, und in mehreren Fällen nicht als optimal bezeichnet werden kann. Unabhängig davon, ob die Erkrankungen lebensstilinduziert sind, oder eine genetische beziehungsweise psychische Ursache aufweisen, ist eine bessere Versorgung der Betroffenen anzustreben, um deren gesellschaftliche Teilhabe und die Lebensqualität zu verbessern und die erkrankungsbedingten Beeinträchtigungen zu reduzieren. Neben der Versorgung der Betroffenen können ein höheres Verständnis und eine höhere Akzeptanz von Schlafstörungen und deren Symptomen durch die Gesellschaft,

6 Fazit

beispielsweise durch angepasste Arbeits- und Arbeitszeitmodelle, eine verbesserte Alltagsbewältigung und geringer empfundene Beeinträchtigungen begünstigen. Aus diesen Überlegungen in Verbindung mit ökonomischen Aspekten und den individuellen Beeinträchtigungen der Betroffenen lässt sich eine nicht unerhebliche Public-Health-Relevanz ableiten, die eine umfassendere Aufklärung der Bevölkerung notwendig macht.

Abschließend ist anzumerken, dass weitere Untersuchungen im Bereich der Tagesschläfrigkeit sowie der Schlafstörungen insgesamt, insbesondere aber auch der generellen erkrankungsassoziierten Lebensqualität, notwendig sind. Gerade vor dem Hintergrund des allgemeingültigen Ansatzes, nicht lediglich das Leben von Patienten und Patientinnen verlängern zu wollen, sondern auch die höchstmögliche Lebensqualität dieser Menschen zu erreichen, ist es unabdinglich, deren Lebensqualität und Wohlbefinden auch objektiviert und messbar erfassen zu können. Der Quebec Sleep Questionnaire versucht diesem Umstand Rechnung zu tragen und die Lebensqualität von Betroffenen der obstruktiven Schlafapnoe zu erfassen. Jedoch sollten entsprechende Erhebungsinstrumente auch für andere Erkrankungen konzipiert beziehungsweise bei diesen eingesetzt werden, beispielsweise um die Auswirkungen von Behandlungsmethoden oder Pharmakotherapie sowie deren Umstellung auf die Lebensqualität der Betroffenen zu erheben und auf dieser Grundlage Entscheidungen für das Wohl der Patient*innen treffen zu können.

Literaturverzeichnis

Arbeitskreis Deutscher Markt- und Sozialforschungsinstitute e.V. (ADM) (2006). Richtlinie für die Befragung von Minderjährigen. <https://www.adm-ev.de/wp-content/uploads/2018/07/RL-Befragung-Minderj%C3%A4hriger.pdf> (Zugriff: 02.04.2020).

Arzt, M. (2019). Schlafbezogene Atmungsstörungen, in: Wetter, T.-C., Popp, R., Arzt, M., Pollmächer, T., ELSEVIER ESSENTIALS Schlafmedizin. München: Elsevier GmbH. S. 77-90.

Asghari, A., Mohammadi, F., Kamrava, S. K., Jalessi, M., Farhadi, M. (2013). Evaluation of quality of life in patients with obstructive sleep apnea, in: European Archives of Oto-Rhino-Laryngology, 2013, 270. Springer Verlag GmbH. S. 1131-1136.

Beckert, J. (2007). Wirtschaft und Arbeit, in: Joas, H. (Hrsg.) Lehrbuch der Soziologie, 3. Auflage. Frankfurt/ Main: Campus Verlag GmbH. S. 449-480.

Benninghaus, H. (2007). Deskriptive Statistik – Eine Einführung für Sozialwissenschaftler, 11. Auflage, in der Reihe: Sahner, H., Bayer, M., Sackmann, R. Studienskripten zur Soziologie. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, GWV Fachverlage GmbH.

Bloch, K. E., Schoch, O. Do., Zhang, J. N., Russi, E. W. (1999). German Version of the Epworth Sleepiness Scale, in: Respiration, 1999, 66. Basel: Karger AG. S. 440-447.

Born, J., Birbaumer, N. (2019). Zirkadiane Rhythmik und Schlaf, in: Brandes, R., Lang, F., Schmidt, R. F. (Hrsg.). Physiologie des Menschen – mit Pathophysiologie, 32. Auflage. Berlin: Springer Verlag GmbH. S. 804-816.

Bullinger, M. (2014). Das Konzept der Lebensqualität in der Medizin — Entwicklung und heutiger Stellenwert, in: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 2014, 108. Elsevier B.V.. S. 97-103.

Deutsche Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin (2007). Fragebögen – Epworth-Schläfrigkeitsskala. https://www.dgsm.de/fachinformationen/fragebogen_epworth.php?language=german (Zugriff: 17.02.2020).

Duller, C. (2008). Einführung in die nichtparametrische Statistik mit SAS und R – ein anwendungsorientiertes Lehrbuch. Heidelberg: Physica-Verlag.

Fahrmeier, L., Heumann, C., Künstler, R., Pigeot, I., Tutz, G. (2016). Statistik – der Weg zur Datenanalyse, 8. Auflage. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag GmbH.

Falkenstetter, T., Frauscher, B., Anderer, P., Bolitschek, J., Fugger, B., Holzinger, B., Kerbl, R., Klösch, G., Lehhofer, M., Mallin, W., Moser, D., Pavelka, R., Popovic, R., Saletu, A., Saletu, B., Zeitlhofer, J., Högel, B. (2010). Erhöhte Tagesschläfrigkeit in Österreich, in: Somnologie - Schlafforschung und Schlafmedizin, 14(1). Springer-Verlag GmbH. S. 15-22.

Fietze, I., Laharnar, N., Obst, A., Ewert, R., Felix, S. B., Garcia, C., Gläser, S., Glos, M., Schmidt, C. O., Stubbe, B., Völzke, H., Zimmermann, S., Penzel, T. (2018). Prevalence and association analysis of obstructive sleep apnea with gender and age differences – Results of SHIP-Trend, in: Journal of Sleep Research, Volume 28, Issue 5, 2018.

Literaturverzeichnis

- Gerhard, R., Bosse, A., Uzun, D., Orth, M., Kotterba, S. (2005). Lebensqualität beim Restless-Legs-Syndrom – Einfluss von Tagesschläfrigkeit und Fatigue, in: Medizinische Klinik, 2005, 100(11). München: Urban & Vogel Verlag. S. 704-709.
- Häder, M. (2015). Empirische Sozialforschung – Eine Einführung, 3. Auflage. Wiesbaden: Springer VS, Springer Fachmedien.
- Heiser, C. (2015). Selektive obere Atemwegsstimulation – „Zungenschrittmacher“ gegen obstruktive Schlafapnoe, in: HNO-Nachrichten 2015, 45(5). Springer Medizin Verlag GmbH. S. 28-32.
- Hollenberg, S. (2016). Fragebögen – essentials. Wiesbaden: Springer VS, Springer Fachmedien.
- IBM Corporation. (2017). IBM SPSS Statistics for Windows, Version 25.0. Armonk, New York: IBM Corporation.
- Johns, M. W. (1991). A New Method for Measuring Daytime Sleepiness: The Epworth Sleepiness Scale, in: Sleep 14(6). American Sleep Disorders Association and Sleep Research Society. S. 540-545.
- Johns, M. W. (1992). Reliability and Factor Analysis of the Epworth Sleepiness Scale, in: Sleep 15(4). American Sleep Disorders Association and Sleep Research Society. S. 376-381.
- Kieslinger, K.-D. (2018). Restless-Legs-Syndrom – Erkennen – behandeln – vorbeugen. Wien: Verlagshaus der Ärzte GmbH.
- Lacasse, Y., Bureau, M.P., Sériès, F. (2004). A new standardised and self-administered quality of life questionnaire specific to obstructive sleep apnoea, in: Thorax 2004, 59. S. 494–499.
- Lacasse, Y., Sériès, F. (2002). Quebec Sleep Questionnaire. Université Laval.
- Longstreth Jr., W. T., Ton, T. G. N., Koepsell, T., Gersuk, V. H., Hendrickson, A., Velde, S. (2009). Prevalence of narcolepsy in King County, Washington, USA, in: Sleep Medicine, 2009, 10. S. 422-426.
- Mayer, G. (2014). Narkolepsie, in: der Nervenarzt, 2014, 85. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag GmbH. Seite 26-34.
- Mayer, G., Arzt, M., Braumann, B., Ficker, J. H., Fietze, I., Galetke, W., Maurer, T., Orth, M., Penzel, T., Pistner, H. P., Randerath, W., Rösslein, M., Sitter, H., Stuck, B. A. (2017). S3-Leitlinie Nicht erholsamer Schlaf/Schlafstörungen – Kapitel „Schlafbezogene Atmungsstörungen“, in: Somnologie 2017, 20 (Supplement s2): 97-180. Berlin: Springer Medizin Verlag GmbH.
- Mayer, G., Fietze, I., Fischer, J., Penzel, T., Riemann, D., Rodenbeck, A., Sitter, H., Teschler, H. (2009). S3-Leitlinie Nicht erholsamer Schlaf/Schlafstörungen, in: Somnologie 2009, 13. Deutsche Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin. Springer Verlag GmbH. S. 4-160).
- Ng, T. P., Tan, W. C. (2005). Prevalence and determinants of excessive daytime sleepiness in an Asian multi-ethnic population, in: Sleep Medicine 6 (2005). S. 523-529.

Literaturverzeichnis

- Ohayon, M. M., Roth, T. (2002). Prevalence of restless legs syndrome and periodic limb movement disorder in the general population, in: Journal of Psychosomatic Research, 2002, 53. S. 547-554.
- Oldenburg, O., Lamp, B., Faber, L., Teschler, H., Horstkotte, D., Töpfer, V. (2007). Sleep-disordered breathing in patients with symptomatic heart failureA contemporary study of prevalence in and characteristics of 700 patients, in: European Journal of Heart Failure 2007, 9. S. 251-257.
- Penzel, T., Peter, H., Peter, H., Becker, H. F., Fietze, I., Fischer, J., Mayer, G., Podszus, T., Raschke, F., Riemann, D., Schäfer, T., Sitter, H. (2005). Gesundheitsberichterstattung des Bundes Heft 27 – Schlafstörungen. Berlin: Robert Koch-Institut.
- Peppard, P. E., Young, T., Barnet, J. H., Palta, M., Hagen, E. W., Hla, K. M. (2013). Increased Prevalence of Sleep-Disordered Breathing in Adults, in: American Journal of Epidemiology 2013, 177(9). S. 1006-1014.
- Peter, H. (2020). Kataplexie, in: Peter, H., Penzel, T., Peter, J. H., Peter, J. G. (Hrsg.) Springer References Live – Enzyklopädie der Schlafmedizin. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag GmbH. Seite 1-2.
- Pollmächer, T. (2019). Insomnien, in: Wetter, T.-C., Popp, R., Arzt, M., Pollmächer, T., ELSEVIER ESSENTIALS Schlafmedizin. München: Elsevier GmbH. S. 67-75.
- Popp, R. (2019) (a). Grundlagen des Schlafes, in Wetter, T.-C., Popp, R., Arzt, M., Pollmächer, T., ELSEVIER ESSENTIALS Schlafmedizin. München: Elsevier GmbH. S. 01-19.
- Popp, R. (2019) (b). Zirkadiane Schlaf-Wach-Rhythmusstörungen, in Wetter, T.-C., Popp, R., Arzt, M., Pollmächer, T., ELSEVIER ESSENTIALS Schlafmedizin. München: Elsevier GmbH. S. 101-115.
- Popp, R., Pollmächer, M., Arzt, R., Wetter, T. C. (2019). Leitsymptome, in Wetter, T.-C., Popp, R., Arzt, M., Pollmächer, T., ELSEVIER ESSENTIALS Schlafmedizin. München: Elsevier GmbH. S. 47-65.
- Pschyrembel online (2016). Schlaf. <https://www.pschyrembel.de/schlaf/KOKF3/doc/> (Zugriff: 28.01.2020).
- Riese, J., Reinhold, P. (2014). Entwicklung eines Leistungstests für fachdidaktisches Wissen, in: Krüger, D., Parchmann, I., Schecker, H. (Hrsg.). Methoden der naturwissenschaftsdidaktischen Forschung. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag GmbH. S. 257- 267.
- Robert-Koch-Institut (2011). Allgemeines – zu Gesundheitsbezogener Lebensqualität, in: Gesundheit A-Z. https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GesundAZ/Content/G/Gesbez_Lebensqualitaet/Inhalt/Lebensqualitaet.html (Zugriff: 14.02.2020).
- Robert-Koch-Institut (2015). Gesundheitsberichterstattung des Bundes gemeinsam getragen von RKI und Destatis – Gesundheit in Deutschland. Berlin: Robert-Koch-Institut.
- Schlack, R., Hapke, U., Maske, U., Busch, M. A., Cohrs, S. (2013). Häufigkeit und Verteilung von Schlafproblemen und Insomnie in der deutschen Erwachsenenbevölkerung – Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1), in: Bundesgesundheitsblatt, 2013, 56. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag. S. 740-748.

Literaturverzeichnis

- Schulz, R., Blau, A., Börgel, J., Duchna, H. W., Fietze, I., Koper, I., Prenzel, R., Schädlich, S., Schmitt, J., Tasci, S., Andreas, S. (2007). Sleep apnoea in heart failure, in: *European Respiratory Journal* 2007, 26(6). S. 1201-1205.
- Sibbertsen, P., Lehne, H. (2015). *Statistik – Einführung für Wirtschafts- und Sozialwissenschaftler*, 2. Auflage. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag GmbH.
- Silber, M. H., Krahn, L. E., Olson, E. J., Pankratz, V. S. (2002). The Epidemiology of Narcolepsy in Olmsted County, Minnesota: A Population-Based Study, in: *Sleep*, 2002, 25(2). S. 197-202.
- Steiner, E., Benesch, M. (2018). *Der Fragebogen – Von der Forschungsidee zur SPSS-Auswertung*, 5. Auflage. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.
- Toutenburg, H., Schomaker, M., Wißmann, M., Heumann, C. (2009). *Arbeitsbuch zur deskriptiven und induktiven Statistik*, 2. Auflage. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag GmbH.
- Urban, D., Mayerl, J. (2018). *Angewandte Regressionsanalyse: Theorie, Technik und Praxis*, 5. Auflage, in der Reihe: Sahner, H., Bayer, M., Sackmann, R. (Hrsg.). *Studienskripten zur Soziologie*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH.
- Weeß, H.-G. (2006). Multifaktorielles Symptom vieler Schlafstörungen – Tagesschläfrigkeit birgt ein hohes Risiko, in: *Kliniker – Medizin im Krankenhaus*, 2006, 35(4). Stuttgart, New York: Georg Thieme Verlag. S. 145-152.
- Wetter, T. C. (2019) (a). Parasomnien, in: Wetter, T.-C., Popp, R., Arzt, M., Pollmächer, T., ELSEVIER ESSENTIALS Schlafmedizin. München: Elsevier GmbH. S. 117-127.
- Wetter, T. C. (2019) (b). Schlafbezogene Bewegungsstörungen, in: Wetter, T.-C., Popp, R., Arzt, M., Pollmächer, T., ELSEVIER ESSENTIALS Schlafmedizin. München: Elsevier GmbH. S. 129-141.
- Wetter, T. C., Popp, R. (2019). Narkolepsie und andere Hypersomnien zentralen Ursprungs, in: Wetter, T.-C., Popp, R., Arzt, M., Pollmächer, T., ELSEVIER ESSENTIALS Schlafmedizin. München: Elsevier GmbH. S. 91-99.
- Wohlers, K., Hombrecher, M. (2017). *Schlaf gut, Deutschland – TK-Schlafstudie 2017*. Hamburg: Techniker Krankenkasse.
- World Health Organisation (1946). *Constitution of the World Health Organisation*. New York: World Health Organisation.

Eidesstattliche Erklärung

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit versichere ich, dass ich vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbstständig verfasst und nur die angegebenen Hilfsmittel verwendet habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommene Stellen sind unter Angabe der Quellen kenntlich gemacht.

Felix Hartmann, Hamburg den 07.05.2020

Anhangsverzeichnis

Anhangsverzeichnis

1 Erhebungsinstrument zum Wohlbefinden und der Versorgungssituation bei Schlaferkrankungen.....	XI
2 Teilnehmer*innen-Instruktionen/ Datenschutzerklärung.....	XVI
3 Quebec Sleep Questionnaire (QSQ).....	XVII
4 Epworth Sleepiness Scale.....	XIX
5 Wirkungsmodell.....	XX
6 Hypothesen-Übersicht.....	XXI
7 Univariate statistische Daten.....	XXIII
7.1 Schlafbezogene Atmungsstörungen.....	XXVIII
7.2 Schlafbezogene Bewegungsstörungen.....	XXIX
7.3 Narkolepsie.....	XXXI
7.4 Kombinationen mehrerer Erkrankungen.....	XXXII
8 Bivariate statistische Daten.....	XXXIV
9 Multivariate statistische Daten.....	XLII
9.1 Gesamtstichprobe.....	XLII
9.2 Schlafbezogene Atmungsstörungen.....	XLIII
9.3 Schlafbezogene Bewegungsstörungen.....	XLIV
9.4 Narkolepsie.....	XLV
9.5 Kombinationen mehrerer Erkrankungen.....	XLVI

Anhang

Anhang

1 Erhebungsinstrument zum Wohlbefinden und der Versorgungssituation bei Schlafstörungen

1. Erkrankungsbild:

1.1 Sind Sie von einer oder mehreren der folgenden Erkrankungen betroffen?

- Zentrale Schlafapnoe
- Obstruktive Schlafapnoe
- Restless-Leg-Syndrom (RLS)
- Periodische Bewegungen der Gliedmaßen im Schlaf (PLMS)
- Hypersomnie
- Narkolepsie
- Andere Schlafstörungen, welche _____
- Ich bin von einer Schlafstörung betroffen, weiß aber nicht von welcher
- Ich bin nicht von Schlafstörungen betroffen (In diesem Fall füllen Sie den Bogen bitte nicht aus)

1.2 Insofern Sie von Schlafapnoe betroffen sind, welcher Schweregrad wurde bei Ihnen diagnostiziert?

(Der AHI-Wert gibt die Anzahl von Atemaussetzern (Apnoe) und von vermindertem Atemfluss (Hypopnoe) pro Stunde Schlafzeit an)

- AHI unter 5
- AHI zwischen 6 und 15
- AHI zwischen 16 und 30
- AHI über 30
- Ich weiß es nicht
- Keine Angabe

2. Diagnosestellung:

2.1 Seit wie vielen **Jahren** sind Sie von der Erkrankung betroffen? _____

- Ich weiß es nicht

2.2 Wie viele **Monate** lagen zwischen dem Beginn der Beschwerden und der Diagnose? _____

- Ich weiß es nicht

2.3 Wie viele **Arztbesuche** lagen zwischen dem Beginn der Beschwerden und der Diagnose? _____

- Ich weiß es nicht

2.4 Welche (Fach-)Ärzte*innen wurden während der Diagnose und der Behandlung mit einbezogen?

(Kreuzen Sie bitte alle zutreffenden Felder an, Mehrfachantworten möglich)

- Pneumologe/in (Lungenarzt/-ärztin)
- Neurologe/in (Nervenarzt/-ärztin)
- Hals-Nasen-Ohren-Arzt/-Ärztin (HNO)
- Kardiologe/in (Herzarzt/-ärztin)
- Allgemeinmediziner/in (Hausarzt/-ärztin)
- Andere: _____
- Ich weiß es nicht
- keine Angabe

2.5 Gab es Aufenthalte im Schlaflabor?

- Ja
- Nein

Wenn ja, wie viele? _____

Wie viele davon **vor** der Diagnose? _____

- Keine Angabe

Welches Symptom/ welche Beschwerde hat Sie dazu gebracht zum Arzt zu gehen? _____

Anhang

3. Behandlung:

3.1 Welche Behandlung kommt/kam bei Ihnen zum Einsatz?

(Kreuzen Sie bitte alle zutreffenden Felder an, Mehrfachantworten möglich)

- | | | |
|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> CPAP-Schlafmaske | <input type="checkbox"/> Zungenschrittmacher | <input type="checkbox"/> Medikament/e _____ |
| <input type="checkbox"/> Verhaltenstherapie | <input type="checkbox"/> Unterkieferprotrusionsschiene | <input type="checkbox"/> Operative/r Eingriff/e |
| <input type="checkbox"/> Lagetherapie | <input type="checkbox"/> Keine | <input type="checkbox"/> Andere _____ |
| <input type="checkbox"/> Keine Angabe | | |

3.2 Als wie wirksam würden Sie persönlich Ihre Behandlung einschätzen?

- | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Sehr wirksam | Wirksam | Mittelmäßig | Wenig wirksam | Gar nicht wirksam | Keine Angabe |
| <input type="checkbox"/> |

3.3 Nutzen Sie etwas, um das **Einschlafen** zu unterstützen?

- Ja Nein

Wenn ja, kreuzen Sie bitte zutreffende Kästchen an:

(Mehrfachantworten möglich)

- | | | |
|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> Tee | <input type="checkbox"/> Homöopathische Mittel | <input type="checkbox"/> Medikamente, welche? _____ |
| <input type="checkbox"/> Naturheilkunde | <input type="checkbox"/> Alkohol | <input type="checkbox"/> Drogen |
| <input type="checkbox"/> Andere _____ | <input type="checkbox"/> Keine Angabe | |

3.4 Nutzen Sie etwas, um am Tag **wach zu bleiben**?

- Ja Nein

Wenn ja, kreuzen Sie bitte zutreffende Kästchen an:

(Mehrfachantworten möglich)

- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Koffeinhaltige Getränke | <input type="checkbox"/> Nahrungsergänzungsmittel | <input type="checkbox"/> Medikamente, welche? _____ |
| <input type="checkbox"/> Drogen | <input type="checkbox"/> Andere _____ | <input type="checkbox"/> Keine Angabe |

Anhang

4. Tagesschläfrigkeit:

Die folgende Frage bezieht sich auf Ihr normales Alltagsleben in der letzten Zeit:

Für wie wahrscheinlich halten Sie es, dass Sie in einer der folgenden Situationen einnicken oder einschlafen würden - sich also nicht nur müde fühlen?

Auch wenn Sie in der letzten Zeit einige dieser Situationen nicht erlebt haben, versuchen Sie sich trotzdem vorzustellen, wie sich diese Situationen auf Sie ausgewirkt hätten.

Benutzen Sie bitte die folgende Skala, um für jede Situation eine möglichst genaue Einschätzung vorzunehmen und kreuzen Sie die entsprechende Zahl an:

- 0 = würde niemals einnicken**
- 1 = geringe Wahrscheinlichkeit einzunicken**
- 2 = mittlere Wahrscheinlichkeit einzunicken**
- 3 = hohe Wahrscheinlichkeit einzunicken**

Situation	Wahrscheinlichkeit einzunicken			
Im Sitzen lesend	0	1	2	3
Beim Fernsehen	0	1	2	3
Wenn Sie passiv (als Zuhörer) in der Öffentlichkeit sitzen (z.B. im Theater oder bei einem Vortrag)	0	1	2	3
Als Beifahrer im Auto während einer einstündigen Fahrt	0	1	2	3
Wenn Sie sich am Nachmittag hingelegt haben, um auszuruhen	0	1	2	3
Wenn Sie sitzen und sich mit jemandem Unterhalten	0	1	2	3
Wenn Sie nach dem Mittagessen (ohne Alkohol) ruhig dasitzen	0	1	2	3
Wenn Sie als Fahrer eines Autos verkehrsbedingt einige Minuten halten müssen	0	1	2	3

Anhang

5. Tages Symptome:

Wie oft, während der letzten 4 Wochen:	Immer	Oft	Moderat bis oft	Moderat	Selten bis moderat	Selten	Nie
Mussten Sie sich zwingen Ihre alltäglichen Aktivitäten/ Tätigkeiten auszuüben?							
Hatten Sie Schwierigkeiten bei dem Versuch, sich an Dinge zu erinnern?							
Hatten Sie Schwierigkeiten bei dem Versuch, sich zu konzentrieren?							
Haben Sie eine Verringerung Ihrer Leistung bei der Arbeit wahrgenommen?							
Während der letzten 4 Wochen, wie groß war Ihr Problem mit:	Sehr großes Problem	Großes Problem	Moderat bis großes Problem	Moderates Problem	Klein bis moderates Problem	Kleines Problem	Kein Problem
Dem Gefühl verminderter Energie?							
Dem Gefühl übermäßiger Müdigkeit?							
Dem Gefühl, dass die Durchführung gewöhnlicher Aktivitäten einen erhöhten Aufwand erforderte?							
Dem Gefühl, dass Ihnen Kraft fehlt?							
Schwierigkeiten in Ihrer Aufmerksamkeit?							
Morgens aufzuwachen und sich müde oder nicht erholt zu fühlen?							

6. Lebensqualität:

1. Denken Sie an die letzten 4 Wochen, wie würden Sie Ihr persönliches Wohlbefinden einschätzen?

Sehr gut Gut Mittelmäßig Schlecht Sehr schlecht Keine Angabe

2. Wenn Sie an die letzten 4 Wochen denken, wie stark schränkt die Erkrankung ihr persönliches Wohlbefinden ein?

Sehr stark Stark Mittelmäßig Wenig Gar nicht Keine Angabe

Anhang

7. Informationsstand:

1. Wie würden Sie Ihren eigenen Informationsstand bezüglich Ihrer Erkrankung einschätzen?
 Sehr gut Gut Mittelmäßig Schlecht Sehr schlecht Keine Angabe

2. Woher beziehen Sie Ihre Informationen?
 Arzt/ Ärztin Apotheker/ Apothekerin Internet
 Fernsehen Zeitschriften Bücher
 Andere Betroffene Material von Patientenorganisationen Anderes _____

3. Welche Medien konkret? _____

4. Informieren Sie sich über neue Therapieoptionen Ihrer Erkrankung?
 Ja Nein
 Wenn ja, wodurch? _____

5. Sind Sie in Foren oder Patientenorganisationen aktiv?
 Ja Nein Wenn ja, welche? _____

8. Zum Abschluss benötige ich noch ein paar allgemeine Daten von Ihnen:

1. Geschlecht
 männlich weiblich divers
2. Körpergröße in cm _____
3. Körpergewicht in Kg _____
4. Alter _____

9. Anmerkungen:

Hier haben Sie Raum für Feedback, falls Sie beispielsweise der Ansicht sind, dass relevante Aspekte nicht berücksichtigt wurden:

Sie sind nun am Ende der Befragung angelangt.

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

2 Teilnehmer*innen-Instruktionen/ Datenschutzerklärung

Sehr geehrte Damen und Herren,

mein Name ist Felix Hartmann und im Rahmen meiner Bachelorarbeit im Studiengang Gesundheitswissenschaften an der HAW Hamburg möchte ich mich mit der Gesundheitsversorgung und der Lebensqualität von Menschen mit verschiedenen Schlafstörungen beschäftigen. Sollten Sie von einer diagnostizierten Schlafstörung betroffen sein, würde ich mich daher sehr freuen, wenn Sie sich einen Augenblick Zeit nehmen, um diesen Fragebogen zu beantworten. Die Bearbeitung wird ungefähr 5-10 Minuten Ihrer Zeit in Anspruch nehmen.

Ihre Daten werden selbstverständlich anonym und vertraulich behandelt und es werden keine Rückschlüsse auf bestimmte Personen ermöglicht. Ihre Daten werden nicht an Dritte weitergegeben.

Ihre Teilnahme an der Befragung würde mir bei der Erstellung meiner Arbeit sehr helfen.

Bei Fragen können Sie sich jederzeit unter folgender E-Mail-Adresse gern an mich wenden.

Vielen herzlichen Dank!

Felix.Hartmann@HAW-Hamburg.de

Datenschutzerklärung

Auf den folgenden Seiten möchte ich Ihnen ein paar Fragen zum Thema "Versorgung und Lebensqualität bei Schlafstörungen" stellen. Außerdem werden im letzten Teil demographische Daten in Form von Geschlecht, Alter, Gewicht und Körpergröße abgefragt. Ziel der Befragung ist es, im Rahmen meiner Bachelorarbeit Aussagen zu der Lebensqualität von Schlafstörungen treffen und Verbindungen zur aktuellen Versorgungssituation herstellen zu können.

Die Teilnahme an dieser Befragung ist ohne Nennung Ihres Namens möglich und eine Registrierung ist für die Teilnahme nicht erforderlich. Darüber hinaus sind sämtliche Angaben freiwillig.

Wie in der Einleitung bereits erläutert, werden sämtliche Daten gemäß Datenschutz-Grundverordnung anonym und vertraulich behandelt, es werden keine Rückschlüsse auf einzelne Personen möglich sein und es werden keine Daten an Dritte weitergegeben. Die Daten werden ausschließlich zu Forschungszwecken während der Erstellung der Bachelorarbeit verwendet.

Ich habe die Datenschutzerklärung gelesen und erkläre mich mit dem Inhalt und der anonymisierten Verarbeitung meiner Daten einverstanden.

Anhang

3 Quebec Sleep Questionnaire (QSQ)

QUEBEC SLEEP QUESTIONNAIRE

This questionnaire has been designed to find out how you have been doing and feeling over the last 4 weeks. You will be questioned about the impact that sleep apnea may have had on your daily activities, your emotional functioning, and your social interactions, and about any symptoms it might have caused.

During the last 4 weeks :	All the time	A large amount of the time	A moderate to large amount of the time	A moderate amount of the time	A small to moderate amount of the time	A small amount of the time	Not at all
1. Have you had to force yourself to do your activities?	1	2	3	4	5	6	7
2. Have you disturbed everyone at night while staying with friends?	1	2	3	4	5	6	7
3. Have you felt like not wanting to do things together with your partner, children or friends?	1	2	3	4	5	6	7
4. Have you woken up more than once per night to urinate?	1	2	3	4	5	6	7
5. Have you been feeling depressed?	1	2	3	4	5	6	7
6. Have you been feeling anxious or fearful about what was wrong?	1	2	3	4	5	6	7
7. Have you needed to nap during the day?	1	2	3	4	5	6	7

During the last 4 weeks :	All the time	A large amount of the time	A moderate to large amount of the time	A moderate amount of the time	A small to moderate amount of the time	A small amount of the time	Not at all
8. Have you been feeling impatient?	1	2	3	4	5	6	7
9. Have you woken up often (more than twice) during the night?	1	2	3	4	5	6	7

During the last 4 weeks :	A very large amount	A large amount	A moderate to large amount	A moderate amount	A small to moderate amount	A small amount	None
10. Have you had difficulty with trying to remember things?	1	2	3	4	5	6	7
11. Have you had difficulty with trying to concentrate?	1	2	3	4	5	6	7
12. Have you been upset about being told that your snoring was bothersome or irritating?	1	2	3	4	5	6	7
13. Have you felt guilty about your relationship with family members or close personal friends?	1	2	3	4	5	6	7
14. Have you noticed a decrease in your performance at work?	1	2	3	4	5	6	7
15. Have you been concerned about heart problems or premature death?	1	2	3	4	5	6	7

Anhang

During the last 4 weeks, how much of a problem have you had with :	A very large problem	A large problem	A moderate to large problem	A moderate problem	A small to moderate problem	A small problem	No problem
16. Having to fight to stay awake during the day?	1	2	3	4	5	6	7
17. Feeling decreased energy?	1	2	3	4	5	6	7
18. Feeling excessive fatigue?	1	2	3	4	5	6	7
19. Feeling that ordinary activities require an extra effort to perform or complete?	1	2	3	4	5	6	7
20. Falling asleep if not stimulated or active?	1	2	3	4	5	6	7
21. Difficulty with a dry or sore mouth/throat upon awakening?	1	2	3	4	5	6	7
22. Difficulty returning to sleep if you wake up in the night?	1	2	3	4	5	6	7
23. Feeling that you lack energy?	1	2	3	4	5	6	7

During the last 4 weeks, how much of a problem have you had with :	A very large problem	A large problem	A moderate to large problem	A moderate problem	A small to moderate problem	A small problem	No problem
24. Concern about the times you stop breathing at night?	1	2	3	4	5	6	7
25. Loud snoring?	1	2	3	4	5	6	7
26. Difficulties with attention?	1	2	3	4	5	6	7
27. Falling asleep suddenly?	1	2	3	4	5	6	7
28. Waking up at night feeling like you were choking?	1	2	3	4	5	6	7
29. Waking up in the morning feeling unrefreshed and/or tired?	1	2	3	4	5	6	7
30. A feeling that your sleep is restless?	1	2	3	4	5	6	7
31. Difficulty staying awake while reading?	1	2	3	4	5	6	7
32. Fighting the urge to fall asleep while driving?	1	2	3	4	5	6	7

© Université Laval 2002 – tous droits réservés

(Quelle: Lacasse, Sériès, 2002)

Anhang

4 Epworth Sleepiness Scale

Fragebogen zur Tagesschläfrigkeit

(Epworth Sleepiness Scale)

Datum:

Die folgende Frage bezieht sich auf Ihr normales Alltagsleben in der letzten Zeit:

Für wie wahrscheinlich halten Sie es, daß Sie in einer der folgenden Situationen einnicken oder einschlafen würden, - sich also nicht nur müde fühlen?

Auch wenn Sie in der letzten Zeit einige dieser Situationen nicht erlebt haben, versuchen Sie sich trotzdem vorzustellen, wie sich diese Situationen auf Sie ausgewirkt hätten.

Benutzen Sie bitte die folgende Skala, um für jede Situation eine möglichst genaue Einschätzung vorzunehmen und kreuzen Sie die entsprechende Zahl an:

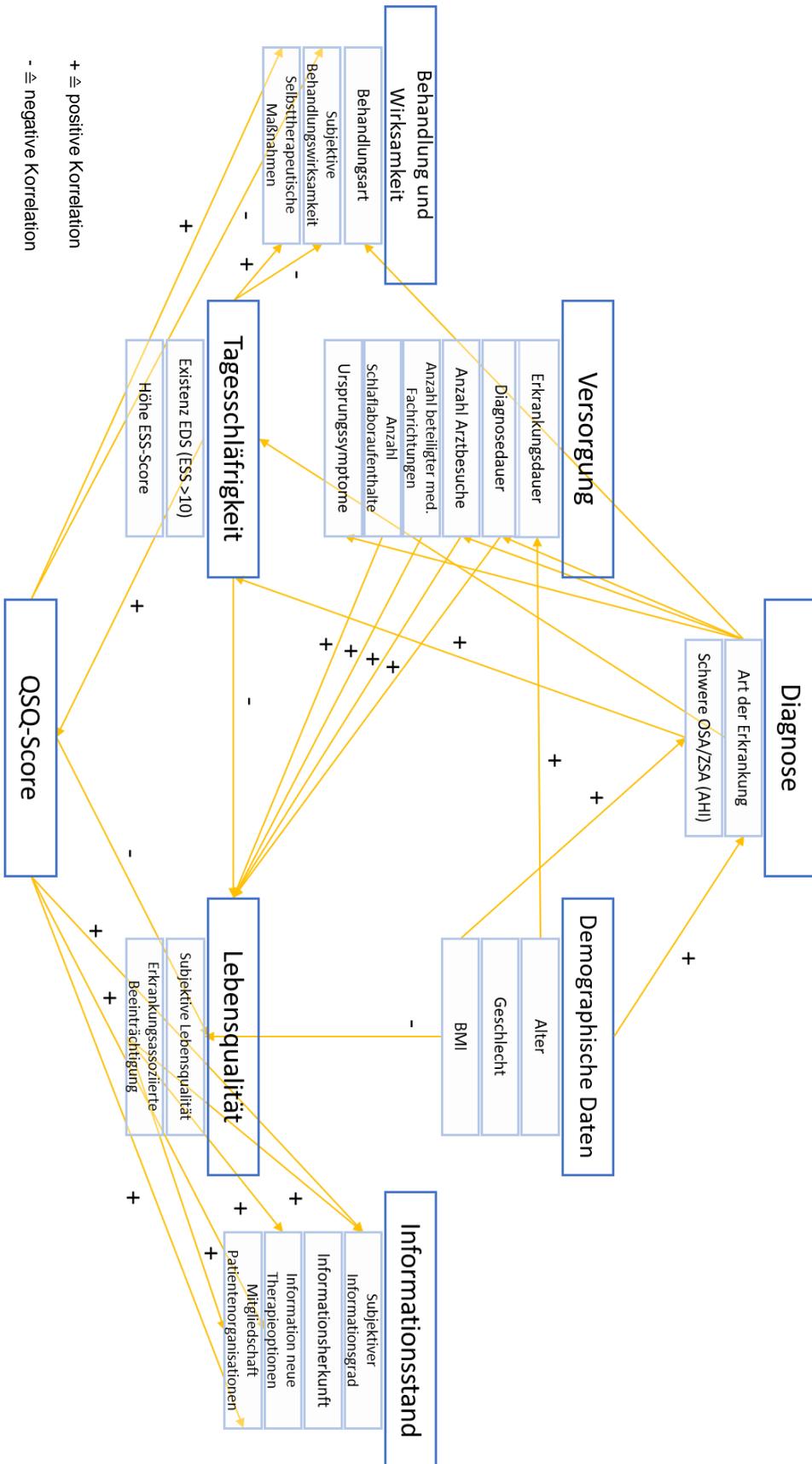
- 0 = würde *niemals* einnicken**
- 1 = *geringe* Wahrscheinlichkeit einzunicken**
- 2 = *mittlere* Wahrscheinlichkeit einzunicken**
- 3 = *hohe* Wahrscheinlichkeit einzunicken**

Situation	Wahrscheinlichkeit einzunicken
Im Sitzen lesend	① ② ③
Beim Fernsehen	① ② ③
Wenn Sie passiv (als Zuhörer) in der Öffentlichkeit sitzen (z.B. im Theater oder bei einem Vortrag)	① ② ③
Als Beifahrer im Auto während einer einstündigen Fahrt ohne Pause	① ② ③
Wenn Sie sich am Nachmittag hingelegt haben, um auszuruhen	① ② ③
Wenn Sie sitzen und sich mit jemand unterhalten	① ② ③
Wenn Sie nach dem Mittagessen (ohne Alkohol) ruhig dasitzen	① ② ③
Wenn Sie als Fahrer eines Autos verkehrsbedingt einige Minuten halten müssen	① ② ③
<i>Bitte nicht ausfüllen</i>	
Summe	

(Quelle: DGSM, 2007)

Anhang

5 Wirkungsmodell



Anhang

6 Hypothesen-Übersicht

Tab. 1: Hypothesen, zugehörige Variablen und Berechnungen

Hypothese	Variable 1	Variable 2	Ergebnis
H01(a)	Existenz EDS	subjektives Wohlbefinden	p= <0,01 r= 0,335
H01(b)	Existenz EDS	Beeinträchtigungen der Wachheit (QSQ-Score)	p= 0,02 r= 0,534
H02(a)	Ausprägung EDS (ESS-Score)	subjektives Wohlbefinden	p= <0,01 ρ= 0,325
H02(b)	Ausprägung EDS (ESS-Score)	Beeinträchtigungen der Wachheit (QSQ-Score)	p=< 0,01 r= -0,549
H03(a)	Existenz EDS	ICSD-2 Erkrankungskategorien	deskriptiv bestätigt
H03(b)	Ausprägung EDS (ESS-Score)	ICSD-2 Erkrankungskategorien	deskriptiv bestätigt
H04(a)	Existenz EDS	subjektive Behandlungswirksamkeit	p= 0,022 r= 0,251
H04(b)	Ausprägung EDS (ESS-Score)	subjektive Behandlungswirksamkeit	p= <0,01 ρ= 0,189
H05(a)	Existenz EDS	AHI (Schwergrad Schlafapnoe)	p= 0,023 r= 0,331
H05(b)	Ausprägung EDS (ESS-Score)	AHI (Schwergrad Schlafapnoe)	p= 0,159* ρ= 0,130
H06(a)	Existenz EDS	Alter	p= 0,171* r= 0,499
H06(b)	Ausprägung EDS (ESS-Score)	Alter	p= <0,01 r= -0,271
H06(c)	Existenz EDS	Geschlecht	p= <0,01 r= 0,235
H06(d)	Ausprägung EDS (ESS-Score)	Geschlecht	p< 0,01 r= 0,433
H07	Beeinträchtigungen der Wachheit (QSQ-Score)	subjektive Behandlungswirksamkeit	p= <0,01 ρ= -0,451
H08	Beeinträchtigungen der Wachheit (QSQ-Score)	subjektives Wohlbefinden	p= <0,01 ρ= -0,667
H09	Beeinträchtigungen der Wachheit (QSQ-Score)	subjektive erkrankungsbezogene Beeinträchtigung des Wohlbefindens	p= <0,01 ρ= 0,731
H10(a)	subjektives Wohlbefinden	Anzahl Arztbesuche bis zur Diagnose	p= <0,01 ρ= 0,260
H10(b)	subjektives Wohlbefinden	Anzahl konsultierter med. Fachrichtungen	p= <0,01 ρ= 0,186
H10(c)	subjektives Wohlbefinden	Diagnosedauer	p= 0,020 ρ= 0,194
H10(d)	subjektives Wohlbefinden	Anzahl Schlaflaboraufenthalte	p= 0,156* ρ= -0,114
H11(a)	subjektive erkrankungsbezogene Beeinträchtigung des Wohlbefindens	Anzahl Arztbesuche bis zur Diagnose	p= <0,01 ρ= -0,254
H11(b)	subjektive erkrankungsbezogene Beeinträchtigung des Wohlbefindens	Anzahl konsultierter med. Fachrichtungen	p= 0,089* ρ= -0,122
H11(c)	subjektive erkrankungsbezogene Beeinträchtigung des Wohlbefindens	Diagnosedauer	p= 0,083* ρ= -0,145
H11(d)	subjektive erkrankungsbezogene Beeinträchtigung des Wohlbefindens	Anzahl Schlaflaboraufenthalte	p= 0,209* ρ= 0,101
H12(a)	Beeinträchtigungen der Wachheit (QSQ-Score)	subjektiver krankheitsbezogener Informationsstand	p= 0,098* ρ= -0,118
H12(b)	subjektive erkrankungsbezogene Beeinträchtigung des Wohlbefindens	subjektiver krankheitsbezogener Informationsstand	p= 0,046 ρ= -0,143
H13(a)	Beeinträchtigungen der Wachheit (QSQ-Score)	gezielte Information zu neuen Therapieoptionen	p= 0,843* r= 0,401
H13(b)	subjektive erkrankungsbezogene Beeinträchtigung des Wohlbefindens	gezielte Information zu neuen Therapieoptionen	p= 0,210* r= 0,175
H14(a)	Beeinträchtigungen der Wachheit (QSQ-Score)	Aktivität in Foren/ Selbsthilfe-Gruppen	p= 0,883* r= 0,403

Anhang

H14(b)	subjektive erkrankungsbezogene Beeinträchtigung des Wohlbefindens	Aktivität in Foren/ Selbsthilfe-Gruppen	p= 0,948* r= 0,063
H15(a)	subjektive Behandlungswirksamkeit	Nutzung Einschlafunterstützung	p= 0,091* r= 0,278
H15(b)	subjektive Behandlungswirksamkeit	Nutzung Wachheitsunterstützung	p= 0,057* r= 0,230
H16(a)	Alter	ICSD-2 Erkrankungskategorien	deskriptiv bestätigt
H16(b)	BMI	ICSD-2 Erkrankungskategorien	deskriptiv bestätigt
H17	Behandlungsarten	ICSD-2 Erkrankungskategorien	deskriptiv bestätigt
<p>*nicht signifikant grün: Hypothese bestätigt rot: Hypothese nicht bestätigt</p>			

Anhang

7 Univariate statistische Daten

Tab. 2: Verteilung der metrischen Daten (Gesamtstichprobe)

Metrische Variablen Gesamtstichprobe												
		Körpergröße in cm	Körpergewicht in kg	Body-Mass-Index	Alter in Jahren	Tagesschlaf- rigkeit (Score ESS)	ESS unter Betroffenen (nur Fälle mit Score >10)	Beeinträch- tigungen der Wachheit (Score QSQ)	Anzahl Jahre zwischen Symptombeginn und Diagnose	Anzahl Arztbesuche zwischen Symptombeginn und Diagnose	Anzahl der behandlungs- s-/ diagnosebet- eiligten med. Fachrichtun- gen	Anzahl der Gesamtauf- enthalte im Schlaflabor
N	Gültig	195	193	192	196	197	108	197	144	123	197	157
	Fehlend	2	4	5	1	0	89	0	53	74	0	40
Mittelwert		171,1590	90,6140	30,7483	44,1786	11,2284	15,5926	2,9305	5,4375	10,0894	2,4569	1,6369
Standardf. des Mittelwerts		,64618	1,73173	,53674	,94366	,40836	,32010	,09890	,57175	1,59743	,08220	,13739
Median		170,0000	85,0000	29,4118	46,5000	11,0000	15,5000	2,6000	3,0000	4,0000	2,0000	2,0000
Modus		170,00	80,00	29,03 ^a	54,00	14,00 ^a	14,00 ^a	1,40 ^a	,00	2,00	2,00	2,00
Std.-Abweichung		9,02347	24,05793	7,43731	13,21125	5,73155	3,32658	1,38810	6,86098	17,71635	1,15371	1,72148
Varianz		81,423	578,784	55,314	174,537	32,851	11,066	1,927	47,073	313,869	1,331	2,963
Minimum		142,00	35,00	14,57	9,00	,00	11,00	1,00	,00	1,00	1,00	,00
Maximum		200,00	177,00	57,14	75,00	23,00	23,00	6,00	35,00	100,00	6,00	15,00

a. Mehrere Modi vorhanden. Der kleinste Wert wird angezeigt.

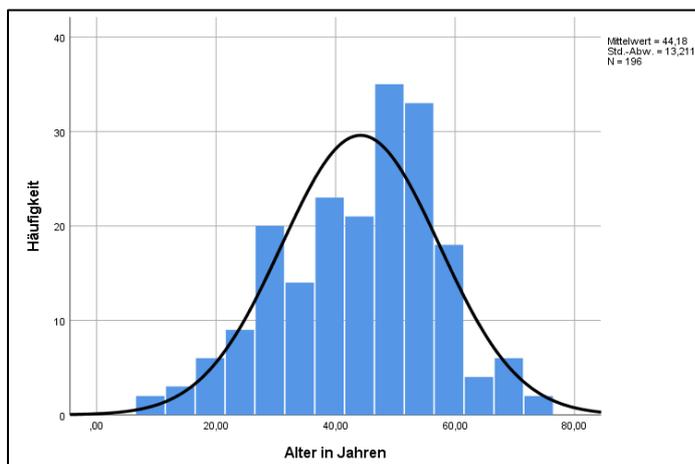
Tab. 3: Existenz der Tagesschlaf-
rigkeit (Gesamtstichprobe)

Existenz Tagesschlaf- rigkeit (EDS)					
		Häufigkeit	Prozent	Gültige	Kumulierte
				Prozente	Prozente
Gültig	nein	89	45,2	45,2	45,2
	ja	108	54,8	54,8	100,0
	Gesamt	197	100,0	100,0	

Tab. 4: Verteilung der Gesamtstichprobe nach ICSD-2
Erkrankungskategorien

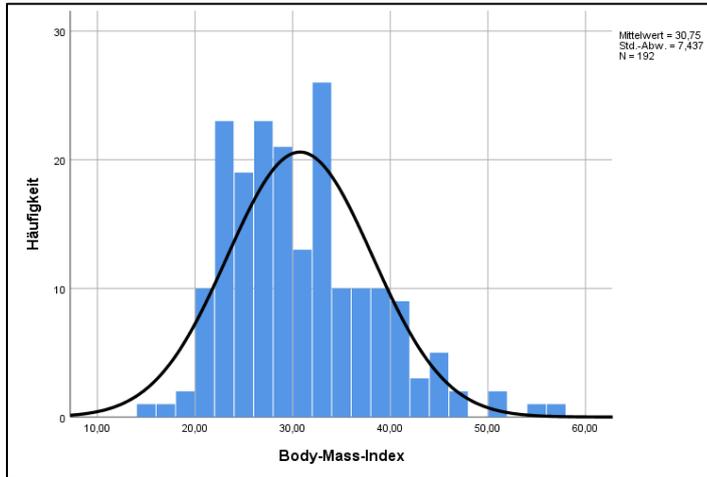
ICSD-2 Krankheitskategorien					
		Häufigkeit	Prozent	Gültige	Kumulierte
				Prozente	Prozente
Gültig	Atmungsstörungen	92	46,7	46,7	46,7
	Bewegungsstörungen	53	26,9	26,9	73,6
	Hypersomnien, Narkolepsie	38	19,3	19,3	92,9
	Kombinationen	14	7,1	7,1	100,0
	Gesamt	197	100,0	100,0	

Tab. 5: Histogramm der Altersverteilung (Gesamtstichprobe)

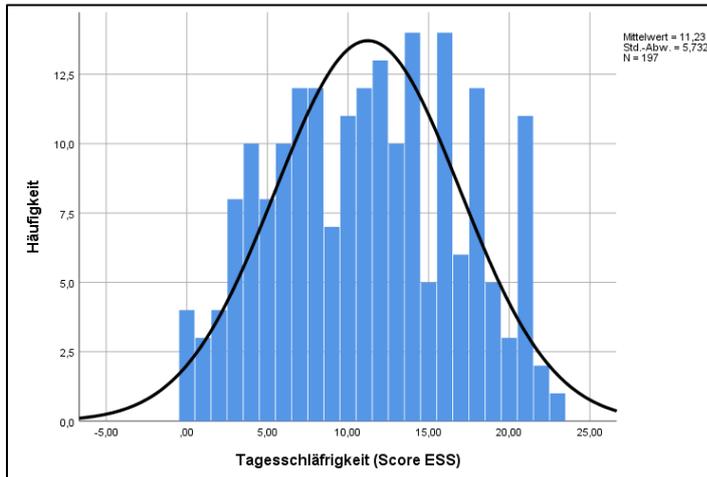


Anhang

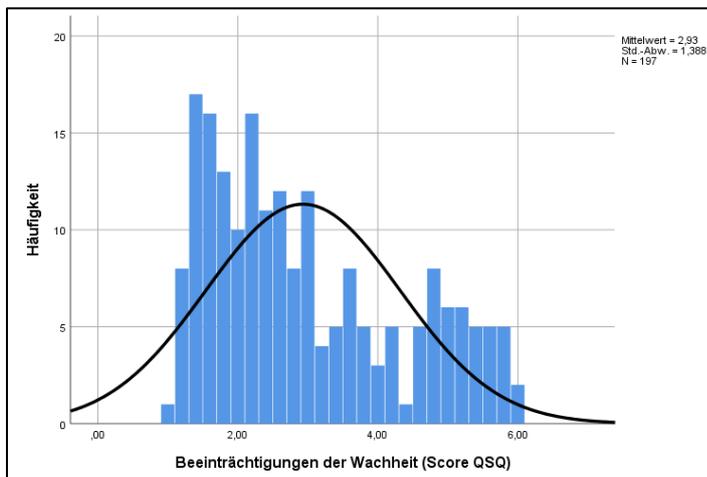
Tab. 6: Histogramm des Body-Mass-Index (Gesamtstichprobe)



Tab. 7: Histogramm der Verteilung des ESS-Scores (Gesamtstichprobe)

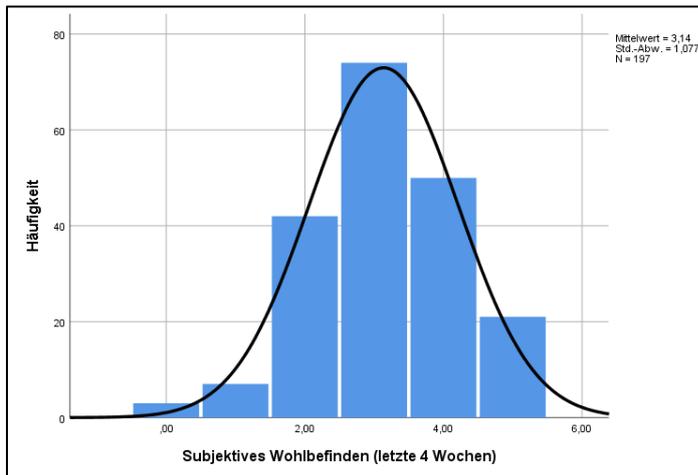


Tab. 8: Histogramm der Verteilung des QSQ-Scores (Gesamtstichprobe)

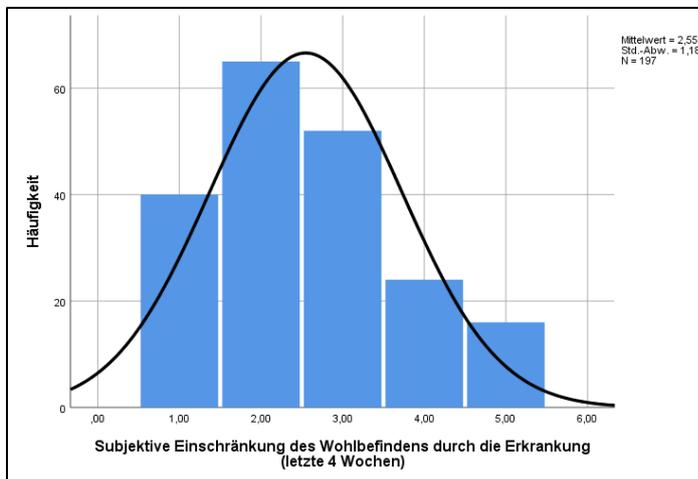


Anhang

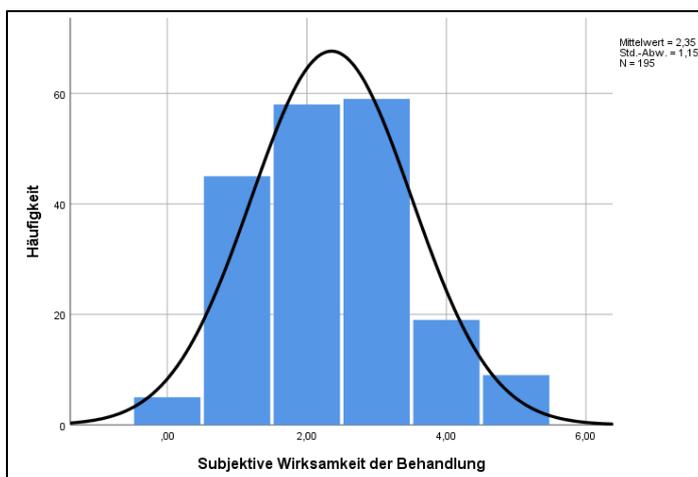
Tab. 9: Histogramm der Verteilung des subjektiven Wohlbefindens (Gesamtstichprobe)



Tab. 10: Histogramm der Verteilung der Einschränkungen des Wohlbefindens (Gesamtstichprobe)



Tab. 11: Histogramm der Verteilung der subjektiven Behandlungswirksamkeit (Gesamtstichprobe)



Anhang

Tab. 12: Verteilung der arztbesuch-ursächlichen Symptome (Gesamtstichprobe)

Arztbesuch-ursächliche Symptome																	
Faktor/ Symptom	Erst- er- kung	Schlaf- stö- run- gen	Schlaf- läh- mung, Schlaf- para- lyse	De- pres- sio- nen, Hallu- zina- tionen	Kon- zent- rati- ons- schwi- erig- keit, Ver- ten, Ver- gess- lich- keit	Er- schöp- fung, An- triebs- losig- keit	Schm- erzen, Kopf- schm- erzen	Bewe- gung der Glieder- ma- ßen, Un- ruhe, Krib- beln, Bewe- gungs- drang	Herz- Kreis- lauf- Er- kran- kun- gen	Hin- weise des Part- ners	Müdig- keit, dau- er- hafte Müdig- keit, Ta- ges- mü- dig- keit	Schna- rchen	Atem- aus- set- zer, ge- ringe Sauer- stoff- kon- zent- ration im Blut	Ta- ges- schlät- rigkeit	Katapl- exie	An- dere: Hus- ten, Zufall, Ag- gres- sivität, Epi- lep- sie, Leis- tungs- fähi- gkeit, Schwi- ndel, etc.	
Erkrankung																	
Schlafbezogene Atemungsstörung	5	4	0	5	8	9	6	2									11
Schlafbezogene Bewegungsstö- rungen	0	21	0	0	2	1	21	38	1	0	5	0	0	0	0	0	1
Narkolepsie	0	3	5	6	1	0	0	0	0	0	14	0	1	16	16	4	
Kombinationen mehrerer Er- krankungen	1	1	1	1	0	1	2	4	2	0	10	0	0	3	2	1	
Gesamt	6	29	6	12	11	11	29	44	20	7	76	19	19	28	18	17	

Anhang

Tab. 13: Verteilung der erkrankungsbezogenen Informationsquellen (Gesamtstichprobe)

Erkrankungsbezogene Informationsquellen											
Informationsquelle	Arzt/ Ärztin	Ap- otheke	Fernse- hen	Zeit- schriften	Bücher	Be- troffene, Selbst- hilfe- gruppen	Patien- tenorga- nisatio- nen	Internet	Face- book	wissen- schaftli- che Stu- dien, Fachlite- ratur	Veran- staltun- gen Kon- gresse
Erkrankung											
Schlafbezogene Atmungsstörung	65	0	11	16	9	48	17	80	5	4	3
Schlafbezogene Be- wegungsstörungen	40	6	10	12	12	36	15	50	1	0	1
Narkolepsie	31	3	5	12	12	26	17	32	0	2	2
Kombinationen meh- rerer Erkrankungen	10	3	2	3	6	8	4	13	0	0	0
Gesamt	146	12	38	63	39	118	53	175	6	6	6

Anhang

7.1 Schlafbezogene Atmungsstörungen

Tab. 14: Verteilung der metrischen Daten (Atmungsstörungen)

Metrische Variablen Schlafbezogene Atmungsstörungen												
		Körpergröße in cm	Körpergewicht in kg	Body-Mass-Index	Alter in Jahren	Tagesschlaf rigkeit (Score ESS)	ESS unter Betroffenen (nur Fälle mit Score >10)	Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ)	Anzahl Jahre zwischen Symptombeginn und Diagnose	Anzahl Arztbesuche zwischen Symptombeginn und Diagnose	Anzahl der behandlung s-/ diagnosebet eiligten med. Fachrichtungen	Anzahl der Gesamtaufenthalte im Schlaflabor
N	Gültig	90	89	88	91	92	34	92	55	55	92	69
	Fehlend	2	3	4	1	0	58	0	37	37	0	23
Mittelwert		172,3222	101,1910	33,8464	50,2418	8,9891	14,1176	3,4902	3,4000	5,6364	2,4674	2,2899
Standardf. des Mittelwerts		1,01140	2,59418	,80779	1,02810	,51344	,52012	,15491	,62743	1,05517	,12504	,22720
Median		173,0000	96,0000	32,5502	51,0000	8,5000	13,0000	3,3000	2,0000	4,0000	2,0000	2,0000
Modus		170,00 ^a	100,00	27,44 ^a	54,00	8,00 ^a	12,00	1,70 ^a	,00	2,00	2,00	2,00
Std.-Abweichung		9,59498	24,47349	7,57776	9,80741	4,92470	3,03280	1,48583	4,65316	7,82532	1,19937	1,88728
Varianz		92,064	598,952	57,423	96,185	24,253	9,198	2,208	21,652	61,236	1,438	3,562
Minimum		150,00	61,00	21,80	21,00	,00	11,00	1,00	,00	1,00	1,00	,00
Maximum		200,00	177,00	57,14	75,00	21,00	21,00	6,00	20,00	50,00	6,00	15,00

a. Mehrere Modi vorhanden. Der kleinste Wert wird angezeigt.

Tab. 15: Verteilung des Apnoe-Hypopnoe-Index^a

Schweregrad (AHI) bei Schlafapnoepatienten*Innen					
		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	AHI <= 5	2	2,2	2,2	2,2
	AHI 6-15	9	9,8	9,8	12,0
	AHI 16-30	34	37,0	37,0	48,9
	AHI >30	42	45,7	45,7	94,6
	nicht bekannt	5	5,4	5,4	100,0
Gesamt		92	100,0	100,0	

Tab. 16: Verteilung der beteiligten med. Fachrichtungen (Atmungsstörungen)

Diagnose- und therapiebeteiligte med. Fachrichtungen								
		Pneumologie	Neurologie	HNO	Kardiologie	Allgemeinmedizin	Schlafmedizin	Andere
N	Gültig	61	19	49	23	65	2	8
	Fehlend	31	73	43	69	27	90	84

Tab. 17: Verteilung der Behandlungsweisen (Atmungsstörungen)

Behandlungsweise											
		CPAP-Maske	APAP-Maske	Verhaltenstherapie	Lagetherapie	Zungenschnittmacher	Unterkieferprotrusionsschiene	operativer Eingriff	Pharmakotherapie	Keine Behandlung	Andere Behandlung
N	Gültig	86	2	3	2	1	3	4	6	0	1
	Fehlend	6	90	89	90	91	89	88	86	92	91

Tab. 18: Verteilung einschlafunterstützender Maßnahmen (Atmungsstörungen)

Maßnahmen zur Unterstützung des Einschlafens							
		Tee	Homöopathie	Naturheilkunde	Medikamente	Sport oder Entspannung	Andere
N	Gültig	0	1	1	13	1	1
	Fehlend	92	91	91	79	91	91

Anhang

Tab. 19: Verteilung wachheitsunterstützender Maßnahmen (Atmungsstörungen)

		Maßnahmen zur Unterstützung der Wachheit				
		Koffeinhaltige Getränke	Nahrungsergänzungsmittel	Medikamente	Sport und andere Aktivität	Andere
N	Gültig	3	2	3	0	0
	Fehlend	89	90	89	92	92

Tab. 20: Anmerkungen der Betroffenen (Atmungsstörungen)

Anmerkungen der Betroffenen von schlafbezogenen Atmungsstörungen (Auswahl)
Begleiterkrankungen wie RLS, Augenringe durch den Druck der Maske, Flatulenz schränken einen zusätzlich noch ein und man fühlt sich in der Gesellschaft auch irgendwo dann ausgegrenzt wegen der ständigen Müdigkeit.
Bei mir ist die Apnoe mit einer eigentlich vergessenen Epilepsie aufgetaucht. Die bis zu einer Hirn-OP geführt hat, die eigentlich nicht notwendig war. Entdeckt wurde das Ganze im Epilepsie Zentrum Bethel. Wobei ich Dr. Hübner und seinem Team unendlich dankbar bin. Die dabei erlittene Anfallsform war tonisch klonisch mit Bewusstlosigkeit. In Ihrer Abfrage vermisse ich Fragen zu Folgeerkrankungen, die durch die Apnoe ausgelöst werden. Viel Erfolg!
Beratung im Schlaflabor, + HNO-Arzt bzw. Lungenarzt fehlt.
Die Frage "Wie zufrieden sind sie mit der ärztlichen Versorgung" und "wie zufrieden sind sie mit ihrem Hilfsmittelversorger" wären bestimmt hilfreich.
Fragestellung ob es durch die/das Maske/Gerät Beeinträchtigungen gibt.
Fühlen sie sich gut versorgt?
Lebensqualität in Bezug vor/nach der Therapie wäre interessant.
Leider musste ich Jahrzehnte darunter leiden. Weil kein Arzt davon wusste. Ich bin gesund aber immer müde.
Seit 48 Jahre Vollkontinuierliche Wechselschicht, und arbeite immer noch.
Wieviel Betroffene wünschen sich eine Heilbare Alternative.
Zufriedenheit mit Betreuung durch Arzt, Zufriedenheit Versorger + Leistungen, AHI in der Therapie, Typ Maske und gibt es Probleme. Falls ja: Welche?
Zufriedenheit mit der Behandlungsform (in meinem Fall Maske) oder dem Versorger fehlt, was den Umgang mit der Krankheit erschwert.

7.2 Schlafbezogene Bewegungsstörungen

Tab. 21: Verteilung metrischer Daten (Bewegungsstörungen)

		Metrische Variablen Schlafbezogene Bewegungsstörungen										
		Körpergröße in cm	Körpergewicht in kg	Body-Mass-Index	Alter in Jahren	Tagesschlaf- rigkeit (Score ESS)	ESS unter Betroffenen (nur Fälle mit Score >10)	Beeinträch- tigungen der Wachheit (Score QSQ)	Anzahl Jahre zwischen Symptombeginn und Diagnose	Anzahl Arztbesuche zwischen Symptombeginn und Diagnose	Anzahl der behandlungs- s-/ diagnosebet- eiligten med. Fachrichtun- gen	Anzahl der Gesamtauf- enthalte im Schlaflabor
N	Gültig	53	53	53	53	53	25	53	41	31	53	45
	Fehlend	0	0	0	0	0	28	0	12	22	0	8
Mittelwert		170,6226	81,8585	28,1304	44,0943	10,0000	14,8800	2,6792	6,4634	17,2903	2,2264	,4222
Standardf. des Mittelwerts		1,06407	2,57022	,83122	1,53344	,73774	,54259	,17113	1,17239	4,88407	,13372	,11232
Median		170,0000	80,0000	26,6696	45,0000	9,0000	15,0000	2,3000	4,0000	5,0000	2,0000	,0000
Modus		170,00	80,00	24,69 ^a	35,00 ^a	6,00 ^a	14,00 ^a	1,50	,00	2,00	2,00	,00
Std.-Abweichung		7,74653	18,71147	6,05135	11,16358	5,37086	2,71293	1,24582	7,50699	27,19337	,97352	,75344
Varianz		60,009	350,119	36,619	124,626	28,846	7,360	1,552	56,355	739,480	,948	,568
Minimum		149,00	57,00	20,20	18,00	,00	11,00	1,20	,00	1,00	1,00	,00
Maximum		186,00	130,00	42,91	65,00	20,00	20,00	5,60	30,00	100,00	5,00	2,00

a. Mehrere Modi vorhanden. Der kleinste Wert wird angezeigt.

Anhang

Tab. 22: Verteilung der beteiligten med. Fachrichtungen (Bewegungsstörungen)

		Diagnose- und therapiebeteiligte med. Fachrichtungen						
		Pneumologie	Neurologie	HNO	Kardiologie	Allgemein- medizin	Schlafmedizin	Andere
N	Gültig	2	50	4	6	45	1	9
	Fehlend	51	3	49	47	8	52	44

Tab. 23: Verteilung der Behandlungsweisen (Bewegungsstörungen)

		Behandlungsweise									
		CPAP-Maske	APAP-Maske	Verhaltens- therapie	Lagertherapie	Zungenschnitt- macher	Unterkieferpro- trusionsschiene	operativer Eingriff	Pharmako- therapie	Keine Behandlung	Andere Behandlung
N	Gültig	2	0	2	0	0	0	1	46	1	2
	Fehlend	51	53	51	53	53	53	52	7	52	51

Tab. 24: Verteilung einschlafunterstützender Maßnahmen (Bewegungsstörungen)

		Maßnahmen zur Unterstützung des Einschlafens					
		Tee	Homöopathie	Naturheilkunde	Medikamente	Sport oder Entspannung	Andere
N	Gültig	6	3	1	14	3	7
	Fehlend	47	50	52	39	50	46

Tab. 25: Verteilung wachheitsunterstützender Maßnahmen (Bewegungsstörungen)

		Maßnahmen zur Unterstützung der Wachheit				
		Koffeinhaltige Getränke	Nahrungser- gänzungsmittel	Medikamente	Sport und andere Aktivität	Andere
N	Gültig	4	0	0	0	0
	Fehlend	49	53	53	53	53

Tab. 26: Anmerkungen der Betroffenen (Bewegungsstörungen)

Anmerkungen der Betroffenen von schlafbezogenen Bewegungsstörungen (Auswahl)
Alternative Therapieversuche, habe mich 5 Jahre lang mit Kratom erfolgreich selbst behandelt. Ärzte haben weniger Ahnung von RLS als ich.
Bin seit 2 Monaten in Rente, deshalb fielen die Antworten zur Lebensqualität „moderat“ aus.
Deutliche Besserung durch Cannabis, vorherige Medikamente waren eine Katastrophe
Eine vollkommen unterschätzte Erkrankung. Alle Medikamente verlieren irgendwann die Wirkung oder haben extreme Nebenwirkungen, die Erkrankung wird immer schlimmer, nimmt an Stärke und an Dauer zu, alle bekommen irgendwann eine Augmentation. Kein Patient will nur Pillen schlucken. Kein Medikament hat eine andauernde Wirkung, irgendwann ist man austherapiert und bekommt Depressionen, viele berichten, sie würden sich am liebsten die Beine abhacken, weil der Zustand und das Nichtschlafen nicht mehr tolerierbar sind, manche landen dadurch in der Psychiatrie. Einige Patienten haben sehr schwere weitere Erkrankungen, leiden aber unter den Schlafstörungen und dem RLS mehr als unter anderen Erkrankungen. Dazu kommt, dass man den Patienten die Erkrankung nicht ansieht und selbst Ärzte uns nicht ernst nehmen, RLS, was soll das sein? wegen RLS sie krankschreiben: das ist doch keine Erkrankung, schwerbehindert wegen RLS eine Nullnummer, Erwerbsgemindert wegen RLS die zweite Nullnummer. Wenn sich die Studenten mal auf einer der RLS-Facebookgruppen umgucken könnten, bräuchte keiner eine Umfrage zu Schlaferkrankungen, besser, wie dort die Patienten ihr Leiden schildern und aufzeigen, wie eine langjährige RLS Erkrankung die Menschen zerstört. Danke, dass sich dem Thema RLS angenommen wird und man Gehör bekommt.
Ich bin zusätzlich 2016 an Restless Genital Syndrom/PGAD (Persistent Genital Arousal Disorder (andauernde genitale Erregungsstörung)) erkrankt. Es wird in Verbindung mit RLS gebracht.
Ich habe das starke Empfinden, das die Forschung in die absolut falsche Richtung geht und dass mehr Wert auf die Symptome als auf den Ursprung gelegt wird. Herzliche Grüße und beste Erfolge im Bachelor!

Anhang

Ich leide an RLS, jedoch nicht täglich. Es sind unregelmäßige Schübe.
Soziale Isolierung im Akutfall.
Thema RLS: das rumprobieren diverser Medikamente und deren schwerwiegenden Nebenwirkungen.
Verhaltensbedingte Schlaftherapie z.B. Entspannung, Schlafgewohnheiten, etc. bereits gemacht, aber leider keine Besserung. Chronischer Schlafmangel beeinträchtigt mich leider sehr sowie meine Lebensqualität. Zukunftssängste, wie lange kann das ein Körper mitmachen?
Weitere Erkrankungen! Bei mir z.B. MS.
Wer Cannabis verordnet bekommt oder nimmt zur Behandlung?

7.3 Narkolepsie

Tab. 27: Verteilung metrischer Daten (Narkolepsie)

Metrische Variablen Narkolepsie												
		Körpergröße in cm	Körpergewic ht in kg	Body-Mass- Index	Alter in Jahren	Tagesschlaf rigkeit (Score ESS)	ESS unter Betroffenen (nur Fälle mit Score >10)	Beeinträchti gungen der Wachheit (Score QSQ)	Anzahl Jahre zwischen Symptombe ginn und Diagnose	Anzahl Arztbesuche zwischen Symptombe ginn und Diagnose	Anzahl der behandlung s-/ diagnosebet eiligten med. Fachrichtun gen	Anzahl der Gesamtauf enthalte im Schlaflabor
N	Gültig	38	38	38	38	38	37	38	34	29	38	30
	Fehlend	0	0	0	0	0	1	0	4	9	0	8
	Mittelwert	169,0526	76,7368	26,6850	30,1842	16,6316	16,8108	2,2447	6,4118	7,9655	2,6842	1,6333
	Standardf. des Mittelwerts	1,43565	3,07277	,93757	2,07808	,54710	,53107	,12575	1,41429	1,15059	,19270	,16940
	Median	170,0000	78,5000	26,2419	27,5000	17,0000	17,0000	2,2000	3,5000	6,0000	2,0000	1,0000
	Modus	170,00	60,00 ^a	14,57 ^a	24,00	13,00 ^a	13,00 ^a	2,90	,00	4,00 ^a	2,00	1,00
	Std.-Abweichung	8,84994	18,94185	5,77960	12,81016	3,37255	3,23039	,77519	8,24664	6,19610	1,18790	,92786
	Varianz	78,321	358,794	33,404	164,100	11,374	10,435	,601	68,007	38,392	1,411	,861
	Minimum	142,00	35,00	14,57	9,00	10,00	11,00	1,10	,00	1,00	1,00	,00
	Maximum	186,00	117,00	37,76	56,00	23,00	23,00	4,20	35,00	25,00	6,00	4,00

a. Mehrere Modi vorhanden. Der kleinste Wert wird angezeigt.

Tab. 28: Verteilung beteiligter med. Fachrichtungen (Narkolepsie)

Diagnose- und therapiebeteiligte med. Fachrichtungen								
		Pneumologie	Neurologie	HNO	Kardiologie	Allgemein- medizin	Schlafmedizin	Andere
N	Gültig	6	34	6	6	33	4	10
	Fehlend	32	4	32	32	5	34	28

Tab. 29: Verteilung der Behandlungsweisen (Narkolepsie)

Behandlungsweise									
		CPAP-Maske	APAP-Maske	Verhaltens- therapie	Lagetherapie	Zungenschnitt- macher	Unterkieferpro- trusionsschien e	operativer Eingriff	Pharmako- therapie
N	Gültig	0	0	7	0	0	0	0	33
	Fehlend	38	38	31	38	38	38	38	5

Tab. 30: Verteilung einschlafunterstützender Maßnahmen (Narkolepsie)

Maßnahmen zur Unterstützung des Einschlafens							
		Tee	Homöopathie	Naturheilkunde	Medikamente	Sport oder Entspannung	Andere
N	Gültig	1	1	1	6	2	2
	Fehlend	37	37	37	32	36	36

Anhang

Tab. 31: Verteilung wachheitsunterstützender Maßnahmen (Narkolepsie)

		Maßnahmen zur Unterstützung der Wachheit				
		Koffeinhaltige Getränke	Nahrungsergänzungsmittel	Medikamente	Sport und andere Aktivität	Andere
N	Gültig	16	4	25	7	4
	Fehlend	22	34	13	31	34

Tab. 32: Anmerkungen der Betroffenen (Narkolepsie)

Anmerkungen der Betroffenen von Narkolepsie (Auswahl)
Komorbidität, welche Krankheiten sind zusätzlich diagnostiziert und erschweren evtl. eine Behandlung oder das allg. Befinden.
Dadurch dass die Krankheit Narkolepsie wenig bekannt ist, stößt man in der Öffentlichkeit immer wieder auf Unverständnis, wenn man beispielsweise in der Bahn einschläft. Dies schränkt das Sozialleben aus Angst vor Anfeindungen sehr ein. Auch bei Bewerbungen ist es schwierig damit umzugehen und den Arbeitgebern zu erklären, sodass es sehr schwer ist eine Stelle zu finden, falls man überhaupt arbeitsfähig ist.
Es ist am Anfang sehr schwer ernstgenommen zu werden. Und nicht als psychisch krank abgestempelt zu werden. Am Anfang schlief er 20 h tägl. Zu wenig Plätze in Schlaflaboren, teilweise in anderem Bundesland untergekommen.
Habe fast 17kg zugenommen seitdem ich mit Tabletten gut eingestellt worden bin Januar 2019.
Habe noch viele andere Krankheiten und Autoimmunerkrankungen.
Ich bin der Meinung das zu wenig über Alternativen zu CPAP-Masken aufgeklärt wird. Und man dann allein damit gelassen wird!
Mögliche Frage: Gibt es einen Auslöser oder ein Ereignis für den Ausbruch der Krankheit?
Nebenwirkung der Medikamente (sehr starke Gewichtsabnahme) und eingeschränkte Sportmöglichkeiten.

7.4 Kombinationen mehrerer schlafbezogener Erkrankungen

Tab. 33: Verteilung der metrischen Daten (mehrere Erkrankungen)

		Metrische Variablen Kombination mehrerer Erkrankungen										
		Körpergröße in cm	Körpergewicht in kg	Body-Mass-Index	Alter in Jahren	Tagesschlafigkeit (Score ESS)	ESS unter Betroffenen (nur Fälle mit Score >10)	Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ)	Anzahl Jahre zwischen Symptombeginn und Diagnose	Anzahl Arztbesuche zwischen Symptombeginn und Diagnose	Anzahl der behandlung s-/diagnosebet eiligten med. Fachrichtungen	Anzahl der Gesamtaufenthalte im Schlaflabor
N	Gültig	14	13	13	14	14	12	14	14	8	14	13
	Fehlend	0	1	1	0	0	2	0	0	6	0	1
Mittelwert		171,4286	94,4615	32,3267	43,0714	15,9286	17,5000	2,0643	8,0714	20,5000	2,6429	2,3846
Standardf. des Mittelwerts		2,64931	5,88742	1,89699	3,33227	1,38859	1,04083	,27004	1,90852	11,97468	,35714	,65573
Median		169,0000	95,0000	33,5937	46,5000	17,0000	18,0000	1,8500	6,5000	6,0000	3,0000	2,0000
Modus		178,00	110,00	22,21 ^a	51,00	21,00	21,00	1,30 ^a	,00 ^a	2,00 ^a	1,00 ^a	1,00
Std.-Abweichung		9,91281	21,22740	6,83971	12,46820	5,19562	3,60555	1,01041	7,14104	33,86950	1,33631	2,36426
Varianz		98,264	450,603	46,782	155,456	26,995	13,000	1,021	50,995	1147,143	1,786	5,590
Minimum		160,00	59,00	22,21	25,00	6,00	12,00	1,30	,00	2,00	1,00	,00
Maximum		190,00	130,00	42,97	71,00	21,00	21,00	5,30	20,00	100,00	5,00	9,00

a. Mehrere Modi vorhanden. Der kleinste Wert wird angezeigt.

Anhang

Tab. 34: Details der Erkrankungskombinationen (mehrere Erkrankungen)

Erkrankungskombinationen bei Mehrfachbetroffenheit					
		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	OSA, Narkolepsie	4	28,6	28,6	28,6
	RLS, Narkolepsie	2	14,3	14,3	42,9
	OSA, RLS	4	28,6	28,6	71,4
	OSA, RLS, PLMS, Narkolepsie	1	7,1	7,1	78,6
	RLS, PLMS, Narkolepsie	1	7,1	7,1	85,7
	OSA, PLMS	1	7,1	7,1	92,9
	ZSA, OSA, RLS, PLMS	1	7,1	7,1	100,0
	Gesamt		14	100,0	100,0

Tab. 35: Verteilung der beteiligten med. Fachrichtungen (mehrere Erkrankungen)

Diagnose- und therapiebeteiligte med. Fachrichtungen									
		Pneumologie	Neurologie	HNO	Kardiologie	Allgemein- medizin	Schlafmedizin	Andere	
N	Gültig	6	10	5	3	11	1	1	
	Fehlend	8	4	9	11	3	13	13	

Tab. 36: Verteilung der Behandlungsweisen (mehrere Erkrankungen)

Behandlungsweise											
		CPAP-Maske	APAP-Maske	Verhaltens- therapie	Lagetherapie	Zungenschnitt- macher	Unterkieferpro- trusionsschiene	operativer Eingriff	Pharmako- therapie	Keine Behandlung	Andere Behandlung
N	Gültig	8	0	2	1	0	0	1	9	1	0
	Fehlend	6	14	12	13	14	14	13	5	13	14

Tab. 37: Verteilung einschlafunterstützender Maßnahmen (mehrere Erkrankungen)

Maßnahmen zur Unterstützung des Einschlafens							
		Tee	Homöopathie	Naturheilkunde	Medikamente	Sport oder Entspannung	Andere
N	Gültig	2	2	1	3	0	1
	Fehlend	12	12	13	11	14	13

Tab. 38: Verteilung wachheitsunterstützender Maßnahmen (mehrere Erkrankungen)

Maßnahmen zur Unterstützung der Wachheit						
		Koffeinhaltige Getränke	Nahrungsergä- nungsmittel	Medikamente	Sport und andere Aktivität	Andere
N	Gültig	6	2	5	0	0
	Fehlend	8	12	9	14	14

Anhang

Tab. 39: Anmerkungen der Betroffenen (mehrere Erkrankungen)

Anmerkungen der Betroffenen von Narkolepsie (Auswahl)
Einschränkungen im sozialen Bereich wie Freunde und mit der Müdigkeit einhergehende meist wiederkehrende Depressionen.
Es wurde nicht nach der Erwerbstätigkeit gefragt. Ich kann zum bspw. nicht länger als drei Stunden arbeiten, dann brauche ich ein Nickerchen. Die Psyche ist auch weit ab vom Glücklichen. Schlaf mit der Maske ist für Bauchschräfer kaum zu schaffen.
Wundern Sie sich nicht, wenn Narkolepsie-Patienten bei Ihrer Umfrage mit der Selbsteinschätzung ziemlich viel negativ ankreuzen und ihr Wohlbefinden dann positiv... Ist etwas doof. Aber wir leben mit der Krankheit und wenn wir nicht den ganzen Tag schlafen geht es uns schon gut.

8 Bivariate statistische Daten

Tab. 40: Überblick sämtlicher bivariater Berechnungen

Variable 1	Variable 2	Verfahren	Signifikanz	Effektstärke
Gesamtstichprobe				
ESS-Score	QSQ-Score	Pearson	p= <0,01	r= -0,549
Existenz EDS		Kontingenzkoeffizient	p= 0,02	r= 0,534
ESS-Score	Wohlbefinden/ Lebensqualität	Spearmen	p= <0,01	p= 0,325
Existenz EDS		Kontingenzkoeffizient	p= <0,01	r= 0,335
ESS-Score	Einschränkungen des Wohlbefindens	Spearmen	p= <0,01	p= -0,404
Existenz EDS		Kontingenzkoeffizient	p= <0,01	r= 0,351
ESS-Score	Behandlungswirk- samkeit	Spearmen	p= <0,01	p= 0,189
Existenz EDS		Kontingenzkoeffizient	p= 0,022	r= 0,251
ESS-Score	Nutzung Einschlaf- unterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,678*	r= 0,415
Existenz EDS		Kontingenzkoeffizient	p= 0,362*	r= 0,101
ESS-Score	Nutzung Wach- heitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= <0,01	r= 0,452
Existenz EDS		Kontingenzkoeffizient	p= <0,01	r= 0,343
ESS-Score	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearmen	p= 0,490*	p= 0,049
Existenz EDS		Kontingenzkoeffizient	p= 0,410*	r= 0,141
ESS-Score	Gezielte Informa- tion neue Thera- pieoptionen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,917*	r= 0,268
Existenz EDS		Kontingenzkoeffizient	p= 0,747*	r= 0,024
ESS-Score	Aktivität in Foren/ Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,627*	r= 0,314
Existenz EDS		Kontingenzkoeffizient	p= 0,560*	r= 0,043
QSQ-Score	Wohlbefinden/ Lebensqualität	Spearmen	p= <0,01	p= -0,667
QSQ-Score	Einschränkungen des Wohlbefindens	Spearmen	p= <0,01	p= 0,731
QSQ-Score	Behandlungswirk- samkeit	Spearmen	p= <0,01	p= -0,451
QSQ-Score	Nutzung Einschlaf- unterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,451*	r= 0,556
QSQ-Score	Nutzung Wach- heitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,269*	r= 0,457
QSQ-Score	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearmen	p= 0,098*	p= -0,118
QSQ-Score	Gezielte Informa- tion neue Thera- pieoptionen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,843*	r= 0,401
QSQ-Score	Aktivität in Foren/ Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,883*	r= 0,403
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Einschränkungen des Wohlbefindens	Spearmen	p= <0,01	p= -0,703
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Diagnosedauer	Spearmen	p= 0,020	p= 0,194

Anhang

Wohlbefinden/ Lebensqualität	Anzahl Arztbesuche	Spearman	p= <0,01	ρ= 0,260
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Anzahl med. Fachrichtungen	Spearman	p= <0,01	ρ= 0,186
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Anzahl Schlaflaborenthalte	Spearman	p= 0,156*	ρ= -0,114
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Nutzung Einschlafunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,339*	r= 0,232
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Nutzung Wachheitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,293*	r= 0,175
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearman	p= 0,030	ρ= 0,154
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Gezielte Information neue Therapieoptionen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,647*	r= 0,113
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Aktivität in Foren/Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,045	r= 0,240
Einschränkungen des Wohlbefindens	Diagnosedauer	Spearman	p= 0,083*	ρ= -0,145
Einschränkungen des Wohlbefindens	Anzahl Arztbesuche	Spearman	p= <0,01	ρ= -0,254
Einschränkungen des Wohlbefindens	Anzahl med. Fachrichtungen	Spearman	p= 0,089*	ρ= -0,122
Einschränkungen des Wohlbefindens	Anzahl Schlaflaborenthalte	Spearman	p= 0,209*	ρ= 0,101
Einschränkungen des Wohlbefindens	Nutzung Einschlafunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,416*	r= 0,200
Einschränkungen des Wohlbefindens	Nutzung Wachheitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= <0,01	r= 0,331
Einschränkungen des Wohlbefindens	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearman	p= 0,046	ρ= -0,143
Einschränkungen des Wohlbefindens	Gezielte Information neue Therapieoptionen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,210*	r= 0,175
Einschränkungen des Wohlbefindens	Aktivität in Foren/Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,948*	r= 0,063
Behandlungswirksamkeit	Nutzung Einschlafunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,091*	r= 0,278
Behandlungswirksamkeit	Nutzung Wachheitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,057*	r= 0,230
Behandlungswirksamkeit	Diagnosedauer	Spearman	p= 0,320*	ρ= 0,084
Behandlungswirksamkeit	Anzahl Arztbesuche	Spearman	p= <0,01	ρ= 0,272
Behandlungswirksamkeit	Anzahl med. Fachrichtungen	Spearman	p= 0,01	ρ= 0,185
Behandlungswirksamkeit	Anzahl Schlaflaborenthalte	Spearman	p= 0,061*	ρ= -0,113
Schlafbezogene Atmungsstörungen				
ESS-Score Existenz EDS	QSQ-Score	Pearson Kontingenzkoeffizient	p= <0,01 p= 0,170*	r= -0,577 r= 0,170
ESS-Score Existenz EDS	Wohlbefinden/Lebensqualität	Spearman Kontingenzkoeffizient	p= <0,01 p= 0,003	ρ= 0,476 r= 0,408
ESS-Score Existenz EDS	Einschränkungen des Wohlbefindens	Spearman Kontingenzkoeffizient	p= <0,01 p= <0,01	ρ= -0,500 r= 0,412
ESS-Score Existenz EDS	Behandlungswirksamkeit	Spearman Kontingenzkoeffizient	p= 0,0504* p= 0,344*	ρ= 0,205 r= 0,240

Anhang

ESS-Score Existenz EDS	AHI	Spearman Kontingenzkoeffizient	p= 0,159* p= 0,023	ρ= 0,130* r= 0,331
ESS-Score Existenz EDS	Nutzung Einschlaf- unterstützung	Kontingenzkoeffizient Kontingenzkoeffizient	p= 0,575* p= 0,920*	r= 0,539 r= 0,042
ESS-Score Existenz EDS	Nutzung Wach- heitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient Kontingenzkoeffizient	p= 0,062* p= 0,020	r= 0,499 r= 0,849
ESS-Score Existenz EDS	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearman Kontingenzkoeffizient	p= 0,016 p= 0,031	ρ= 0,250 r= 0,322
ESS-Score Existenz EDS	Gezielte Informa- tion neue Thera- pieoptionen	Kontingenzkoeffizient Kontingenzkoeffizient	p= 0,306* p= 0,053*	r= 0,444 r= 0,202
ESS-Score Existenz EDS	Aktivität in Foren/ Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient Kontingenzkoeffizient	p= 0,459* p= 0,170*	r= 0,430 r= 0,145
QSQ-Score	Wohlbefinden/ Lebensqualität	Spearman	p= <0,01	ρ= -0,751
QSQ-Score	Einschränkungen des Wohlbefindens	Spearman	p= <0,01	ρ= 0,815
QSQ-Score	Behandlungswirk- samkeit	Spearman	p= <0,01	ρ= -0,549
QSQ-Score	Nutzung Einschlaf- unterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,450*	r= 0,680
QSQ-Score	Nutzung Wach- heitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,263*	r= 0,569
QSQ-Score	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearman	p= 0,016	ρ= -0,250
QSQ-Score	Gezielte Informa- tion neue Thera- pieoptionen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,595*	r= 0,535
QSQ-Score	Aktivität in Foren/ Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,805*	r= 0,507
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Einschränkungen des Wohlbefindens	Spearman	p= <0,01	ρ= -0,750
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Diagnosedauer	Spearman	p= 0,488*	ρ= -0,095
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Anzahl Arztbesu- che	Spearman	p= 0,101*	ρ= 0,224
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Anzahl med. Fach- richtungen	Spearman	p= 0,019	ρ= 0,244
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Anzahl Schlaflabo- raufenthalte	Spearman	p= 0,997*	ρ= -0,004
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Nutzung Einschlaf- unterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,815*	r= 0,248
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Nutzung Wach- heitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,851*	r= 0,145
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearman	p= <0,01	ρ= 0,272
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Gezielte Informa- tion neue Thera- pieoptionen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,914*	r= 0,129
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Aktivität in Foren/ Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,504*	r= 0,216
Einschränkungen des Wohlbefindens	Diagnosedauer	Spearman	p= 0,578*	ρ= 0,077
Einschränkungen des Wohlbefindens	Anzahl Arztbesu- che	Spearman	p= 0,363*	ρ= -0,125
Einschränkungen des Wohlbefindens	Anzahl med. Fach- richtungen	Spearman	p= 0,097*	ρ= -0,174

Anhang

Einschränkungen des Wohlbefindens	Anzahl Schlaflab- raufenthalte	Spearmen	p= 0,531*	ρ= 0,077
Einschränkungen des Wohlbefindens	Nutzung Einschlaf- unterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,982*	r= 0,145
Einschränkungen des Wohlbefindens	Nutzung Wach- heitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,196*	r= 0,248
Einschränkungen des Wohlbefindens	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearmen	p= <0,01	ρ= -0,364
Einschränkungen des Wohlbefindens	Gezielte Informa- tion neue Thera- pieoptionen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,549*	r= 0,183
Einschränkungen des Wohlbefindens	Aktivität in Foren/ Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,932*	r= 0,098
Behandlungswirk- samkeit	Nutzung Einschlaf- unterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,074*	r= 0,395
Behandlungswirk- samkeit	Nutzung Wach- heitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,535*	r= 0,207
Behandlungswirk- samkeit	Diagnosedauer	Spearmen	p=0,979*	ρ= -0,004
Behandlungswirk- samkeit	Anzahl Arztbesu- che	Spearmen	p= 0,906*	ρ= 0,016
Behandlungswirk- samkeit	Anzahl med. Fach- richtungen	Spearmen	p= 0,022	ρ= 0,239
Behandlungswirk- samkeit	Anzahl Schlaflabo- raufenthalte	Spearmen	p= 0,331*	ρ= -0,119
Schlafbezogene Bewegungsstörungen				
ESS-Score Existenz EDS	QSQ-Score	Pearson Kontingenzkoeffizient	p= <0,01 p= 0,582*	r= -0,363 r= 0,586
ESS-Score Existenz EDS	Wohlbefinden/ Lebensqualität	Spearmen Kontingenzkoeffizient	p= 0,113* p= 0,212*	ρ= 0,220 r= 0,344
ESS-Score Existenz EDS	Einschränkungen des Wohlbefindens	Spearmen Kontingenzkoeffizient	p= 0,645* p= 0,662*	ρ= -0,065 r= 0,208
ESS-Score Existenz EDS	Behandlungswirk- samkeit	Spearmen Kontingenzkoeffizient	p= 0,357* p= 0,584*	ρ= -0,129 r= 0,257
ESS-Score Existenz EDS	Nutzung Einschlaf- unterstützung	Kontingenzkoeffizient Kontingenzkoeffizient	p= 0,415* p= 0,156*	r= 0,642 r= 0,256
ESS-Score Existenz EDS	Nutzung Wach- heitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient Kontingenzkoeffizient	p= 0,947* p= 0,022	r= 0,393 r= 0,872
ESS-Score Existenz EDS	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearmen Kontingenzkoeffizient	p= 0,636* p= 0,828*	ρ= 0,066 r= 0,128
ESS-Score Existenz EDS	Gezielte Informa- tion neue Thera- pieoptionen	Kontingenzkoeffizient Kontingenzkoeffizient	p= 0,396* p= 0,312*	r= 0,521 r= 0,144
ESS-Score Existenz EDS	Aktivität in Foren/ Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient Kontingenzkoeffizient	p= 0,377* p= 0,081*	r= 0,539 r= 0,246
QSQ-Score	Wohlbefinden/ Lebensqualität	Spearmen	p= <0,01	ρ= -0,761
QSQ-Score	Einschränkungen des Wohlbefindens	Spearmen	p= <0,01	ρ= 0,606
QSQ-Score	Behandlungswirk- samkeit	Spearmen	p= 0,026	ρ= -0,306
QSQ-Score	Nutzung Einschlaf- unterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,166*	r= 0,756
QSQ-Score	Nutzung Wach- heitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,725*	r= 0,570
QSQ-Score	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearmen	p= 0,513*	ρ= -0,092

Anhang

QSQ-Score	Gezielte Information neue Therapieoptionen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,348*	r= 0,622
QSQ-Score	Aktivität in Foren/Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,377*	r= 0,601
Wohlbefinden/Lebensqualität	Einschränkungen des Wohlbefindens	Spearman	p= <0,01	ρ= -0,661
Wohlbefinden/Lebensqualität	Diagnosedauer	Spearman	p= 0,108*	ρ= 0,254
Wohlbefinden/Lebensqualität	Anzahl Arztbesuche	Spearman	p= 0,246*	ρ= 0,215
Wohlbefinden/Lebensqualität	Anzahl med. Fachrichtungen	Spearman	p= 0,027	ρ= 0,303
Wohlbefinden/Lebensqualität	Anzahl Schlaflaborenthalte	Spearman	p= 0,128*	ρ= 0,230
Wohlbefinden/Lebensqualität	Nutzung Einschlafunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,141*	r= 0,467
Wohlbefinden/Lebensqualität	Nutzung Wachheitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,311*	r= 0,320
Wohlbefinden/Lebensqualität	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearman	p= 0,551*	ρ= 0,084
Wohlbefinden/Lebensqualität	Gezielte Information neue Therapieoptionen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,904*	r= 0,178
Wohlbefinden/Lebensqualität	Aktivität in Foren/Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,348*	r= 0,326
Einschränkungen des Wohlbefindens	Diagnosedauer	Spearman	p= 0,815*	ρ= -0,038
Einschränkungen des Wohlbefindens	Anzahl Arztbesuche	Spearman	p= 0,364*	ρ= -0,169
Einschränkungen des Wohlbefindens	Anzahl med. Fachrichtungen	Spearman	p= 0,031	ρ= -0,297
Einschränkungen des Wohlbefindens	Anzahl Schlaflaborenthalte	Spearman	p= 0,408*	ρ= -0,127
Einschränkungen des Wohlbefindens	Nutzung Einschlafunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,156*	r= 0,428
Einschränkungen des Wohlbefindens	Nutzung Wachheitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,159*	r= 0,335
Einschränkungen des Wohlbefindens	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearman	p= 0,718*	ρ= 0,051
Einschränkungen des Wohlbefindens	Gezielte Information neue Therapieoptionen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,149*	r= 0,352
Einschränkungen des Wohlbefindens	Aktivität in Foren/Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,588*	r= 0,238
Behandlungswirksamkeit	Nutzung Einschlafunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,021	r= 0,533
Behandlungswirksamkeit	Nutzung Wachheitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,876*	r= 0,183
Behandlungswirksamkeit	Diagnosedauer	Spearman	p= 0,583*	ρ= 0,088
Behandlungswirksamkeit	Anzahl Arztbesuche	Spearman	p= 0,026	ρ= 0,400
Behandlungswirksamkeit	Anzahl med. Fachrichtungen	Spearman	p= <0,01	ρ= 0,394
Behandlungswirksamkeit	Anzahl Schlaflaborenthalte	Spearman	p= 0,168*	ρ= 0,209

Anhang

Narkolepsie				
ESS-Score Existenz EDS	QSQ-Score	Pearson Kontingenzkoeffizient	p= <0,05 p= 0,296*	r= -0,358 r= 0,572
ESS-Score Existenz EDS	Wohlbefinden/ Lebensqualität	Spearman Kontingenzkoeffizient	p= 0,705* p= 0,199*	ρ= -0,063 r= 0,665
ESS-Score Existenz EDS	Einschränkungen des Wohlbefindens	Spearman Kontingenzkoeffizient	p= 0,053* p= 0,527*	ρ= -0,316 r= 0,235*
ESS-Score Existenz EDS	Behandlungswirk- samkeit	Spearman Kontingenzkoeffizient	p= 0,679* **	ρ= -0,070 **
ESS-Score Existenz EDS	Nutzung Einschlaf- unterstützung	Kontingenzkoeffizient Kontingenzkoeffizient	p= 0,723* p= 0,832*	r= 0,583 r= 0,098
ESS-Score Existenz EDS	Nutzung Wach- heitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient Kontingenzkoeffizient	p= 0,347* p= 0,019	r= 0,504 r= 0,335
ESS-Score Existenz EDS	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearman Kontingenzkoeffizient	p= 0,626* p= 0,065*	ρ= 0,082 r= 0,355
ESS-Score Existenz EDS	Gezielte Informa- tion neue Thera- pieoptionen	Kontingenzkoeffizient Kontingenzkoeffizient	p= 0,714* p= 0,618*	r= 0,445 r= 0,083
ESS-Score Existenz EDS	Aktivität in Foren/ Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient Kontingenzkoeffizient	p= 0,703* p= 0,720*	r= 0,447 r= 0,060
QSQ-Score	Wohlbefinden/ Lebensqualität	Spearman	p= 0,255*	ρ= -0,189
QSQ-Score	Einschränkungen des Wohlbefindens	Spearman	p= <0,01	ρ= 0,529
QSQ-Score	Behandlungswirk- samkeit	Spearman	p= 0,705*	ρ= 0,064
QSQ-Score	Nutzung Einschlaf- unterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,197*	r= 0,710
QSQ-Score	Nutzung Wach- heitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,906*	r= 0,441
QSQ-Score	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearman	p= 0,237*	ρ= 0,196
QSQ-Score	Gezielte Informa- tion neue Thera- pieoptionen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,634*	r= 0,509
QSQ-Score	Aktivität in Foren/ Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,828*	r= 0,478
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Einschränkungen des Wohlbefindens	Spearman	p= <0,01	ρ= -0,544
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Diagnosedauer	Spearman	p= 0,250*	ρ= 0,203
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Anzahl Arztbesu- che	Spearman	p= 0,328*	ρ= 0,188
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Anzahl med. Fach- richtungen	Spearman	p= 0,993*	ρ= -0,001
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Anzahl Schlaflabo- raufenthalte	Spearman	p= 0,077*	ρ= -0,327
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Nutzung Einschlaf- unterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,872*	r= 0,247
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Nutzung Wach- heitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,387*	r= 0,272
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearman	p= 0,582*	ρ= 0,092
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Gezielte Informa- tion neue Thera- pieoptionen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,388*	r= 0,278
Wohlbefinden/ Lebensqualität	Aktivität in Foren/ Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,198*	r= 0,339

Anhang

Einschränkungen des Wohlbefindens	Diagnosedauer	Spearman	p= 0,308*	ρ= -0,180
Einschränkungen des Wohlbefindens	Anzahl Arztbesuche	Spearman	p= 0,413*	ρ= -0,158
Einschränkungen des Wohlbefindens	Anzahl med. Fachrichtungen	Spearman	p= 0,643*	ρ= 0,078
Einschränkungen des Wohlbefindens	Anzahl Schlaflaborenthalte	Spearman	p= 0,889*	ρ= 0,027
Einschränkungen des Wohlbefindens	Nutzung Einschlafunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,846*	r= 0,257
Einschränkungen des Wohlbefindens	Nutzung Wachheitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,200*	r= 0,330
Einschränkungen des Wohlbefindens	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearman	p= 0,351*	ρ= 0,289
Einschränkungen des Wohlbefindens	Gezielte Information neue Therapieoptionen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,867*	r= 0,028
Einschränkungen des Wohlbefindens	Aktivität in Foren/Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,028	r= 0,449
Behandlungswirksamkeit	Nutzung Einschlafunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,062*	r= 0,568
Behandlungswirksamkeit	Nutzung Wachheitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,579*	r= 0,305
Behandlungswirksamkeit	Diagnosedauer	Spearman	p= 0,738*	ρ= 0,061
Behandlungswirksamkeit	Anzahl Arztbesuche	Spearman	p= 0,130*	ρ= 0,293
Behandlungswirksamkeit	Anzahl med. Fachrichtungen	Spearman	p= 0,547*	ρ= 0,102
Behandlungswirksamkeit	Anzahl Schlaflaborenthalte	Spearman	p= 0,805*	ρ= -0,048
Kombination mehrerer Schlafstörungen***				
ESS-Score Existenz EDS	QSQ-Score	Pearson Kontingenzkoeffizient	p= 0,503* p= 0,756*	r= -0,195 r= 0,542
ESS-Score Existenz EDS	Wohlbefinden/Lebensqualität	Spearman Kontingenzkoeffizient	p= 0,275* p= 0,670*	ρ= -0,314 r= 0,316
ESS-Score Existenz EDS	Einschränkungen des Wohlbefindens	Spearman Kontingenzkoeffizient	p= 0,704* p= 0,417*	ρ= -0,112 r= 0,333
ESS-Score Existenz EDS	Behandlungswirksamkeit	Spearman Kontingenzkoeffizient	p= 0,415* p= 0,731*	ρ= 0,247 r= 0,367
ESS-Score Existenz EDS	Nutzung Einschlafunterstützung	Kontingenzkoeffizient Kontingenzkoeffizient	p= 0,423* p= 0,825*	r= 0,579 r= 0,059
ESS-Score Existenz EDS	Nutzung Wachheitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient Kontingenzkoeffizient	p= 0,353* p= 0,906*	r= 0,612 r= 0,033
ESS-Score Existenz EDS	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearman Kontingenzkoeffizient	p= 0,274* p= 0,375*	ρ= 0,314 r= 0,426
ESS-Score Existenz EDS	Gezielte Information neue Therapieoptionen	Kontingenzkoeffizient Kontingenzkoeffizient	p= 0,932* p= 0,657*	r= 0,397 r= 0,122
ESS-Score Existenz EDS	Aktivität in Foren/Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient Kontingenzkoeffizient	p= 0,472* p= 0,040	r= 0,566 r= 0,480
QSQ-Score	Wohlbefinden/Lebensqualität	Spearman	p= 0,833*	ρ= -0,062
QSQ-Score	Einschränkungen des Wohlbefindens	Spearman	p= 0,956*	ρ= -0,016
QSQ-Score	Behandlungswirksamkeit	Spearman	p= 0,996*	ρ= 0,002

Anhang

QSQ-Score	Nutzung Einschlafunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,357*	r= 0,644
QSQ-Score	Nutzung Wachheitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,540*	r= 0,591
QSQ-Score	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearman	p= <0,01	ρ = -0,807
QSQ-Score	Gezielte Information neue Therapieoptionen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,652*	r= 0,561
QSQ-Score	Aktivität in Foren/Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,808*	r= 0,524
Wohlbefinden/Lebensqualität	Einschränkungen des Wohlbefindens	Spearman	p= 0,397*	ρ = -0,246
Wohlbefinden/Lebensqualität	Diagnosedauer	Spearman	p= 0,752*	ρ = 0,093
Wohlbefinden/Lebensqualität	Anzahl Arztbesuche	Spearman	p= 0,634*	ρ = 0,200
Wohlbefinden/Lebensqualität	Anzahl med. Fachrichtungen	Spearman	p= 0,895*	ρ = 0,039
Wohlbefinden/Lebensqualität	Anzahl Schlaflaborenthalte	Spearman	p= 0,851*	ρ = -0,058
Wohlbefinden/Lebensqualität	Nutzung Einschlafunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,233*	r= 0,484
Wohlbefinden/Lebensqualität	Nutzung Wachheitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,206*	r= 0,510
Wohlbefinden/Lebensqualität	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearman	p= 0,460*	ρ = -0,215
Wohlbefinden/Lebensqualität	Gezielte Information neue Therapieoptionen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,114*	r= 0,561
Wohlbefinden/Lebensqualität	Aktivität in Foren/Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,579*	r= 0,351
Einschränkungen des Wohlbefindens	Diagnosedauer	Spearman	p= 0,915*	ρ = -0,031
Einschränkungen des Wohlbefindens	Anzahl Arztbesuche	Spearman	p= 0,137*	ρ = -0,574
Einschränkungen des Wohlbefindens	Anzahl med. Fachrichtungen	Spearman	p= 0,913*	ρ = 0,032
Einschränkungen des Wohlbefindens	Anzahl Schlaflaborenthalte	Spearman	p= 0,029	ρ = -0,605
Einschränkungen des Wohlbefindens	Nutzung Einschlafunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,627*	r= 0,250
Einschränkungen des Wohlbefindens	Nutzung Wachheitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,489*	r= 0,315
Einschränkungen des Wohlbefindens	Erkrankungsbez. Informationsstand	Spearman	p= 0,836*	ρ = -0,061
Einschränkungen des Wohlbefindens	Gezielte Information neue Therapieoptionen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,420*	r= 0,343
Einschränkungen des Wohlbefindens	Aktivität in Foren/Selbsthilfegruppen	Kontingenzkoeffizient	p= 0,738*	r= 0,204
Behandlungswirksamkeit	Nutzung Einschlafunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,721*	r= 0,371
Behandlungswirksamkeit	Nutzung Wachheitsunterstützung	Kontingenzkoeffizient	p= 0,348*	r= 0,520
Behandlungswirksamkeit	Diagnosedauer	Spearman	p= 0,485*	ρ = -0,213

Anhang

Behandlungswirksamkeit	Anzahl Arztbesuche	Spearman	p= 0,672*	ρ= -0,197
Behandlungswirksamkeit	Anzahl med. Fachrichtungen	Spearman	p= 0,128*	ρ= -0,445
Behandlungswirksamkeit	Anzahl Schlaflaborenthalte	Spearman	p= 0,048	ρ= 0,581
*nicht signifikant **Berechnung nicht möglich ***sehr kleine Stichprobe Hinweis: Negative Korrelationen können Kodierungsbedingt sein				

9 Multivariate statistische Daten

9.1 Gesamtstichprobe

Tab. 41: Modell der multiplen linearen Regression (Gesamtstichprobe)

Modellzusammenfassung Gesamtstichprobe										
Modell	R	R-Quadrat	Korrigiertes R-Quadrat	Standardfehler des Schätzers	Änderung in R-Quadrat	Statistikwerte ändern			Sig. Änderung in F	
						Änderung in F	df1	df2		
1	,734 ^a	,538	,526	,74380	,538	44,094	5	189	,000	

a. Einflussvariablen: (Konstante), Subjektive Wirksamkeit der Behandlung, EDS ja/nein, Subjektive Einschränkung des Wohlbefindens durch die Erkrankung (letzte 4 Wochen), Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ), Tagesschläfrigkeit (Score ESS)

ANOVA ^a						
Modell		Quadratsumme	df	Mittel der Quadrate	F	Sig.
1	Regression	121,972	5	24,394	44,094	,000 ^b
	Nicht standardisierte Residuen	104,561	189	,553		
	Gesamt	226,533	194			

a. Abhängige Variable: Subjektives Wohlbefinden (letzte 4 Wochen)
b. Einflussvariablen: (Konstante), Subjektive Wirksamkeit der Behandlung, EDS ja/nein, Subjektive Einschränkung des Wohlbefindens durch die Erkrankung (letzte 4 Wochen), Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ), Tagesschläfrigkeit (Score ESS)

Koeffizienten ^a der Gesamtstichprobe								
Modell	Regressionskoeffizient	Nicht standardisierte Koeffizienten		Standardisierte Koeffizienten		Sig.	95,0% Konfidenzintervalle für B	
		effizientB	Std.-Fehler	Beta	T		Untergrenze	Obergrenze
1	(Konstante)	4,745	,326		14,576	,000	4,103	5,387
	EDS ja/nein	,426	,199	,196	2,139	,034	,033	,818
	Tagesschläfrigkeit (Score ESS)	-,040	,018	-,213	-2,179	,031	-,076	-,004
	Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ)	-,258	,066	-,333	-3,945	,000	-,388	-,129
	Subjektive Einschränkung des Wohlbefindens durch die Erkrankung (letzte 4 Wochen)	-,357	,072	-,391	-4,956	,000	-,499	-,215
	Subjektive Wirksamkeit der Behandlung	,115	,054	,123	2,142	,033	,009	,222

a. Abhängige Variable: Subjektives Wohlbefinden (letzte 4 Wochen)

Anhang

9.2 Schlafbezogene Atmungsstörungen

Tab. 42: Modell der multiplen linearen Regression (Atmungsstörungen)

Modellzusammenfassung schlafbezogene Atmungsstörungen									
Modell	R	R-Quadrat	Korrigiertes R- Quadrat	Standardfehler des Schätzers	Änderung in R- Quadrat	Statistikwerte ändern			Sig. Änderung in F
						Änderung in F	df1	df2	
1	,759 ^a	,575	,551	,70411	,575	23,317	5	86	,000

a. Einflussvariablen: (Konstante), Subjektive Wirksamkeit der Behandlung, EDS ja/nein, Subjektive Einschränkung des Wohlbefindens durch die Erkrankung (letzte 4 Wochen), Tagesschläfrigkeit (Score ESS), Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ)

ANOVA ^a						
Modell		Quadratsumme	df	Mittel der Quadrate	F	Sig.
1	Regression	57,799	5	11,560	23,317	,000 ^c
	Nicht standardisierte Residuen	42,636	86	,496		
	Gesamt	100,435	91			

a. Abhängige Variable: Subjektives Wohlbefinden (letzte 4 Wochen)
b. Einflussvariablen: (Konstante), Subjektive Wirksamkeit der Behandlung, EDS ja/nein, Subjektive Einschränkung des Wohlbefindens durch die Erkrankung (letzte 4 Wochen), Tagesschläfrigkeit (Score ESS), Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ)

Koeffizienten ^a schlafbezogene Atmungsstörungen								
Modell		Nicht standardisierte Koeffizienten		Standardisierte Koeffizienten	T	Sig.	95,0% Konfidenzintervalle für B	
		Regressionskoeffi- zient B	Std.-Fehler				Untergrenze	Obergrenze
				Beta				
1	(Konstante)	3,968	,499		7,954	,000	2,977	4,960
	EDS ja/nein	,161	,257	,075	,627	,532	-,350	,673
	Tagesschläfrigkeit (Score ESS)	,007	,028	,034	,257	,798	-,049	,064
	Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ)	-,194	,095	-,274	-2,031	,045	-,384	-,004
	Subjektive Einschränkung des Wohlbefindens durch die Erkrankung (letzte 4 Wochen)	-,296	,111	-,338	-2,657	,009	-,518	-,075
	Subjektive Wirksamkeit der Behandlung	,180	,079	,195	2,296	,024	,024	,337

a. Abhängige Variable: Subjektives Wohlbefinden (letzte 4 Wochen)

Anhang

9.3 Schlafbezogene Bewegungsstörungen

Tab. 43: Modell der multiplen linearen Regression (Bewegungsstörungen)

Modellzusammenfassung schlafbezogene Bewegungsstörungen									
Modell	R	R-Quadrat	Korrigiertes R-Quadrat	Standardfehler des Schätzers	Änderung in R-Quadrat	Statistikwerte ändern			Sig. Änderung in F
						Änderung in F	df1	df2	
1	,779 ^a	,607	,566	,75301	,607	14,545	5	47	,000

a. Einflussvariablen: (Konstante), Subjektive Wirksamkeit der Behandlung, EDS ja/nein, Subjektive Einschränkung des Wohlbefindens durch die Erkrankung (letzte 4 Wochen), Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ), Tagesschläfrigkeit (Score ESS)

ANOVA ^a						
Modell		Quadratsumme	df	Mittel der Quadrate	F	Sig.
1	Regression	41,236	5	8,247	14,545	,000 ^c
	Nicht standardisierte Residuen	26,650	47	,567		
	Gesamt	67,887	52			

a. Abhängige Variable: Subjektives Wohlbefinden (letzte 4 Wochen)
b. Einflussvariablen: (Konstante), Subjektive Wirksamkeit der Behandlung, EDS ja/nein, Subjektive Einschränkung des Wohlbefindens durch die Erkrankung (letzte 4 Wochen), Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ), Tagesschläfrigkeit (Score ESS)

Koeffizienten ^a schlafbezogene Bewegungsstörungen								
Modell		Nicht standardisierte Koeffizienten		Standardisierte Koeffizienten		95,0% Konfidenzintervalle für B		
		Regressionskoeffizient B	Std.-Fehler	Beta	T	Sig.	Untergrenze	Obergrenze
1	(Konstante)	5,205	,626		8,309	,000	3,945	6,465
	EDS ja/nein	,650	,427	,287	1,523	,135	-,209	1,508
	Tagesschläfrigkeit (Score ESS)	-,037	,040	-,175	-,921	,362	-,118	,044
	Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ)	-,420	,112	-,458	-3,749	,000	-,646	-,195
	Subjektive Einschränkung des Wohlbefindens durch die Erkrankung (letzte 4 Wochen)	-,391	,135	-,331	-2,893	,006	-,663	-,119
	Subjektive Wirksamkeit der Behandlung	,072	,118	,062	,615	,542	-,164	,309

a. Abhängige Variable: Subjektives Wohlbefinden (letzte 4 Wochen)

Anhang

9.4 Narkolepsie

Tab. 44: Modell der multiplen linearen Regression (Narkolepsie)

Modellzusammenfassung Narkolepsie									
Modell	R	R-Quadrat	Korrigiertes R- Quadrat	Standardfehler des Schätzers	Änderung in R- Quadrat	Statistikwerte ändern			Sig. Änderung in F
						Änderung in F	df1	df2	
1	,654 ^a	,428	,357	,72365	,428	5,987	4	32	,001

a. Einflussvariablen: (Konstante), Subjektive Wirksamkeit der Behandlung, Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ), Tagesschläfrigkeit (Score ESS), Subjektive Einschränkung des Wohlbefindens durch die Erkrankung (letzte 4 Wochen)

ANOVA ^a						
Modell		Quadratsumme	df	Mittel der Quadrate	F	Sig.
1	Regression	12,540	4	3,135	5,987	,001 ^c
	Nicht standardisierte Residuen	16,757	32	,524		
	Gesamt	29,297	36			

a. Abhängige Variable: Subjektives Wohlbefinden (letzte 4 Wochen)
b. Einflussvariablen: (Konstante), Subjektive Wirksamkeit der Behandlung, Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ), Tagesschläfrigkeit (Score ESS), Subjektive Einschränkung des Wohlbefindens durch die Erkrankung (letzte 4 Wochen)

Koeffizienten ^a Narkolepsie								
Modell		Nicht standardisierte Koeffizienten		Standardisierte Koeffizienten		Sig.	95,0% Konfidenzintervalle für B	
		Regressionsko- effizient B	Std.-Fehler	Beta	T		Untergrenze	Obergrenze
1	(Konstante)	4,771	,976		4,886	,000	2,782	6,760
	Tagesschläfrigkeit (Score ESS)	-,058	,040	-,206	-1,438	,160	-,139	,024
	Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ)	,014	,188	,012	,077	,939	-,369	,398
	Subjektive Einschränkung des Wohlbefindens durch die Erkrankung (letzte 4 Wochen)	-,564	,159	-,567	-3,539	,001	-,889	-,239
	Subjektive Wirksamkeit der Behandlung	,222	,106	,283	2,090	,045	,006	,439

a. Abhängige Variable: Subjektives Wohlbefinden (letzte 4 Wochen)

Anhang

9.5 Kombinationen mehrerer Schlafstörungen

Tab. 45: Modell der multiplen linearen Regression (mehrere Erkrankungen)

Modellzusammenfassung Kombinationen mehrerer Schlafstörungen									
Modell	R	R-Quadrat	Korrigiertes R- Quadrat	Standardfehler des Schätzers	Änderung in R- Quadrat	Statistikwerte ändern			Sig. Änderung in F
						Änderung in F	df1	df2	
1	,756 ^a	,571	,264	,93656	,571	1,862	5	7	,220

a. Einflussvariablen: (Konstante), Subjektive Wirksamkeit der Behandlung, Tagesschläfrigkeit (Score ESS), Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ), EDS ja/nein, Subjektive Einschränkung des Wohlbefindens durch die Erkrankung (letzte 4 Wochen)

ANOVA ^a						
Modell		Quadratsumme	df	Mittel der Quadrate	F	Sig.
1	Regression	8,168	5	1,634	1,862	,220 ^c
	Nicht standardisierte Residuen	6,140	7	,877		
	Gesamt	14,308	12			

a. Abhängige Variable: Subjektives Wohlbefinden (letzte 4 Wochen)
b. Einflussvariablen: (Konstante), Subjektive Wirksamkeit der Behandlung, Tagesschläfrigkeit (Score ESS), Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ), EDS ja/nein, Subjektive Einschränkung des Wohlbefindens durch die Erkrankung (letzte 4 Wochen)

Koeffizienten ^a Kombinationen mehrerer Schlafstörungen									
Modell		Nicht standardisierte Koeffizienten		Standardisierte Koeffizienten		T	Sig.	95,0% Konfidenzintervalle für B	
		Regressionsko- effizient B	Std.-Fehler	Beta				Untergrenze	Obergrenze
1	(Konstante)	6,328	1,417			4,465	,003	2,977	9,679
	EDS ja/nein	,490	1,429	,168		,343	,742	-2,890	3,869
	Tagesschläfrigkeit (Score ESS)	-,079	,097	-,389		-,811	,444	-,310	,151
	Beeinträchtigungen der Wachheit (Score QSQ)	-,268	,442	-,257		-,606	,564	-1,312	,777
	Subjektive Einschränkung des Wohlbefindens durch die Erkrankung (letzte 4 Wochen)	-,597	,487	-,613		-1,226	,260	-1,748	,554
	Subjektive Wirksamkeit der Behandlung	-,070	,294	-,071		-,236	,820	-,765	,626

a. Abhängige Variable: Subjektives Wohlbefinden (letzte 4 Wochen)