



Sammlung von Selbstassessment-Instrumenten für betreuende Angehörige

Kurzfassung zum gleichnamigen Ergebnisbericht im Rahmen des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020»

Im Auftrag

des BAG, vertreten durch Dr. Regula Rička

Autorinnen und Autor

Dr. Franzisca Domeisen Benedetti (FDB)¹

Mareike Hechinger, MScN (MH)¹

Prof. Dr. André Fringer (AF)¹

Projektleiter und korrespondierender Autor

Prof. Dr. André Fringer

¹ ZHAW Zürcher Fachhochschule für Angewandte Wissenschaften, Winterthur

Winterthur, 22. Juli 2020

Inhaltsverzeichnis

Abstract.....	4
1 Einleitung.....	5
1.1 Prüfung der Anschlussfähigkeit an das Förderprogramm	5
1.2 Entscheidungsprozess für den Einsatz der ausgewählten Instrumente	8
2 Ergebnisvignetten Selbstassessment-Instrumente	11
2.1 Carer's Checklist	11
2.2 Caregiving Hassles Scale – CHS	13
2.3 Zarit Burden Interview – ZBI	15
2.4 Caregiver Strain Index – CSI	18
2.5 Caregiver Burden Inventory – CBI	21
2.6 Caregiver Self Assessment Questionnaire – CSAQ	24
2.7 Burden Scale for Family Caregivers – BSFC/ Häusliche Pflege Skala – HPS	27
2.8 Caregiving Health Engagement Scale – CHE-s.....	30
2.9 Family Caregiver Distress Assessment Tool	32
2.10 Caregiving Appraisal Scale – CAS	34
3 Zusätzliche Selbstassessment-Instrumente	37
3.1 Manual for Measures of Caring Activities – MACA/ Outcomes for Children and Young People – PANOC	38
4 Schlussfolgerung	40
Appendix.....	43
4.1 Preparedness for Caregiving Scale – CPS	43
4.2 Gelassenheitsbarometer	45
4.3 Carers Assessment of Difficulties Index (CADI)/ Carers' Assessment of Satisfaction Index (CASI)/ Caregiver' Assessment Management Index (CAMI)	47
4.4 Self-Compassion Scale – SCS	49
Literaturangaben	51

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Entscheidungsprozess zur Anwendung der Instrumente.....	10
--	----

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Betreuungsaufgaben und mögliche Entlastungsangebote.....	6
Tabelle 2: Stark empfehlenswerte Selbstassessment-Instrumente	7
Tabelle 3: Reihenfolge Ergebnisvignetten der Instrumente	9

Hinweise

Wir distanzieren uns hiermit ausdrücklich von allen Inhalten aller verlinkten Seitenadressen in diesem Bericht. Für die Inhalte der verlinkten Seitenadressen sind die Betreiber selbst verantwortlich.

Zitiervorschlag	Domeisen Benedetti, Franzisca, Hechinger, Mareike, & Fringer, André. (2020). Sammlung von Selbstassessment-Instrumenten für betreuende Angehörige - Kurzfassung zum gleichnamigen Ergebnisbericht im Rahmen des Förderprogramms „Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020“, i. A. Bundesamt für Gesundheit BAG, Bern
Publiziert am:	September 2020 unter www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige-praxis-impulse

Abstract

Fokus des Mandats: das Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020» ergab, dass Angehörige erst spät ihre Rolle als Betreuende eines Familienmitglieds antizipieren. Ziel dieses Mandats war es, geeignete Instrumente zu recherchieren, die sich als Selbstassessment-Instrumente für betreuende Angehörige eignen und an-schlussfähig an die Erkenntnisse des Förderprogramms sind, um bedarfsgerechte Entlas-tungsangebote identifizieren und vermitteln zu können.

Methodisches Vorgehen: Im Frühjahr 2020 wurde eine systematische Literatursuche in der Datenbank Pubmed, in der Suchmaschine Google Scholar sowie allgemein in Google (Sprachen: Dt., Fr. und It.) sowie in diversen App Stores durchgeführt. Wissenschaftliche Beiträge als auch graue Literatur (z. B. Internetseiten, Zeitungsartikel) wurden analysiert.

Kernergebnisse: Zehn Instrumente konnten identifiziert werden, die als stark in Bezug auf das Mandat bewertet wurden. Die Instrumente enthalten die Aspekte Betreuungsaufgaben, -intensität und -aufwand, -belastungen sowie positive Auswirkungen der Betreuung und einen Summenscore. Die Analyse ergab, dass kein Instrument geeignet ist, um die im Förderpro-gramm identifizierten Arten von Betreuungsaufgaben zu erfassen. Die Instrumente eignen sich dennoch, um das Ausmass der wahrgenommenen Belastung zu analysieren. Die Forde-rung, ein entsprechendes digitales Instrument zu entwickeln, werden durch die Ergebnisse gestärkt.

1 Einleitung

Angehörige antizipieren ihre Rolle als Betreuende ihres Familienmitglieds in den meisten Fällen erst spät, wie der Schlussbericht zum Forschungsmandat G04 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020» zeigt. In vielen Betreuungssituationen erfolgt der Einstieg eher schleichend und verdeckt. So sind Angehörige häufig bereits im Vorfeld unterstützend tätig, ohne dass sie sich ihrer Rolle als betreuende Angehörige bewusst sind (Kaspar et al., 2019, p. 22).

Die Übernahme von Aufgaben ist für betreuende Angehörige unterschiedlich zeitintensiv und kann sehr belastend sein. Der Schlussbericht zum Forschungsmandat G01a des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020» zeigt auf, dass für Angehörige ab 16 Jahren der Zeitaufwand für die Betreuungsaufgaben und damit verbunden auch die Intensität ein wichtiger Indikator dafür ist, wie umfangreich und belastend (körperlich, psychisch/emotional, sozial und finanziell) die Betreuungsaufgaben sein können (Otto et al., 2019, p. 43ff). Der zeitliche und aufgabentechnische Umfang kann sachlich dargestellt werden. Dazu zählen z.B. die Angabe von Häufigkeit/Intensität der ausgeführten Betreuungstätigkeit, die in den Instrumenten auch objektive Belastung benannt wird. Die daraus resultierende empfundene körperliche und/oder psychische Belastung ist sehr individuell. Sie hängt unter anderem von der Motivation für die Betreuungsaufgabe, den bereits erworbenen Fähigkeiten, der Beziehung zur betreuten Person, der Unterstützung durch die Familie und der Stressresistenz der betreuenden Angehörigen ab.

1.1 Prüfung der Anschlussfähigkeit an das Förderprogramm

Eine systematische Literatursuche (Domeisen Benedetti, Hechinger, & Fringer, 2020) hat geklärt, welche Selbstassessment-Instrumente es national und international für betreuende Angehörige gibt. Ziel war es auch herauszufinden, ob es schon Selbstassessment-Instrumente gibt, die an die gewonnenen Erkenntnisse des Förderprogramms hinsichtlich folgender Aspekte anschlussfähig sind:

- **Betreuungsaufgaben** (siehe **Tabelle 1**). Die Selbstassessment-Instrumente können den Betreuungsaufwand/ Betreuungsintensität für die verschiedenen Arten von Betreuungsaufgaben darstellen und auf ein entsprechendes Entlastungsangebot verweisen.
- **Wahrgenommene (körperliche, psychische/ emotionale, soziale und finanzielle) Belastung**, die aus der Betreuungstätigkeit resultiert. Je nach Resultat des jeweiligen Instruments bieten sich je nach Art und Ausmass der Belastung entsprechende Entlastungsangebote an.

Um die Frage nach der Anschlussfähigkeit an das Förderprogramm zu beurteilen, ist folgendes Vorgehen gewählt worden. Zunächst sei hierfür der «Betreuungsintensitäts-Score» benannt, der in der Studie G01a des Förderprogramms berechnet wurde. Dieser umfasst mehrere Fragen zu den Unterstützungsaufgaben und stellt das Ergebnis in einem Wert dar. Eine Frage fokussiert die Inhalte (Art) der Aufgaben und die jeweilige Häufigkeit der Ausübung dieser Aufgaben. Die Antworten können auf einer 5-teiligen Skala zwischen *nie* bis *fast immer* beantwortet werden. In **Tabelle 1** wurden die von Otto et al. (2019) aufgeführten Betreuungsaufgaben verwendet, welche das BAG mit Beispielen für mögliche Entlastungsangebote kombiniert hat.

Tabelle 1: Betreuungsaufgaben und mögliche Entlastungsangebote

Art der Betreuungsaufgaben nach Otto et al.2019	Beispiele für mögliche Entlastungsangebote (insbesondere, wenn > 10 Stunden / Woche)
Da-Sein (z.B. Emotionale Unterstützung und soziale Begleitung)	Beizug von weiteren Familienmitgliedern und Personen aus dem Freundeskreis/Umfeld, Besuchs- und Begleitedienste (z.B. SRK, Compagna), Freiwilligendienste (z.B. SRK, Benevol, Kirchen, Apps)
Koordinieren & Planen (z.B. Organisation Arzttermine, Tagesstruktur)	Hinweis auf Informations-, Koordinations- und Beratungsstellen, info-work-care.ch
Finanzen und Administratives regeln (z.B. Steuererklärung ausfüllen, Einzahlungen)	Finanzielle und rechtliche Beratung für ältere Menschen (z.B. Pro Senectute, kommunale Sozialdienste), Freiwilligendienste
Instrumentelle Hilfe (z.B. Fahrten, Einkauf, Kochen, Putz- /Gartenarbeit)	Fahrdienste (z.B. SRK, Pro Senectute, Spitex, subventionierte Taxis), private oder organisierte Nachbarschaftshilfe, Mahlzeitendienste, Hauswirtschaftsdienste (z.B. Spitex, Pro Senectute, Private)
Pflege (z.B. Hilfe bei Körperpflege, Ankleiden, Toilettengang)	Lokale öffentlich-/privatrechtliche Spitexdienste, Verordnung vertieftes Assessment durch Spitex; therapeutische Angebote (z.B. Ergo- / Physiotherapie); Notruf-Systeme; Schulungen für betreuende Angehörige (z.B. SRK), Gesundheitliche Vorausplanung (Notfallpläne) und Palliativangebote; stationäre Lösungen (z.B. Kurzaufenthalte), etc.
Medizinische Hilfe (z.B. Medikamentenabgabe, Verbände, Lagerung)	
Aufpassen und Beobachten (z.B. bei Weglaufgefahr)	Tages- / Nachtstrukturen; Entlastungsdienste (z.B. SRK, Pro Senectute, kommerzielle Anbieter)

Quelle: Eigene Darstellung BAG, 2020

Die systematische Recherche hat eine Vielzahl an Instrumenten ergeben. Es wurde bei 290 identifizierten Instrumente geprüft, ob sie den Ein- und Ausschlusskriterien der Recherche entsprechen. Letztlich erfüllten 45 Instrumente die Kriterien und wurden für die weitere Analyse eingeschlossen. Es handelt sich um Instrumente für betreuende Angehörige, die diese selbständig im häuslichen Setting oder Spital anwenden können und verständlich sind. Die Instrumente beziehen sich ausserdem auf Tätigkeiten in ihrer Rolle, als auch auf Bedürfnisse, Belastungen und positive Auswirkungen der Betreuungssituation. Diese Instrumente wurden in einer ersten Analyse auf ihre inhaltliche Eignung hin geprüft und eine Empfehlungsstärke für ihre Anwendbarkeit abgeleitet. Hierfür wurde eine dreifache Abstufung gewählt: A – starke Empfehlung, B – Empfehlung, 0 – Offene Empfehlung.

Von den 45 eingeschlossenen Instrumenten konnten zehn Instrumente als stark empfehlenswert eingeschätzt werden (alphabetische Auflistung der Instrumente siehe **Tabelle 2**). Alle zehn Instrumente enthalten die folgenden inhaltlichen Dimensionen:

- Betreuungsaufgaben, Betreuungsintensität bzw. Betreuungsaufwand,
- Betreuungsbelastungen bzw. positive Auswirkungen der Betreuung sowie
- einen Score, und einige enthalten auch
- Fragen zum Gesundheitszustand.

Es gibt zwei Instrumente (Zarit Burden Interview – ZBI und die Häusliche Pflegeskala – HPS in **Tabelle 2**), die schon in viele Fremdsprachen übersetzt wurden und mehrfach für verschiedene Gruppen von betreuenden Angehörigen validiert sind. Weitere formale Aspekte wie die selbständige, niederschwellige Anwendung durch betreuende Angehörige (leicht zugänglich, einfache, gut verständliche Sprache, Anweisungen zum Ausfüllen und zur Auswertung und Beurteilung des Resultats) und der zeitliche Aufwand zum Ausfüllen (möglichst gering) wurden begutachtet. Ein weiterer Vorteil ist es, wenn das Instrument in digitaler Form im Sinne einer optimierten Benutzerfreundlichkeit vorliegt. Als benutzerfreundlich gilt z.B. die Automatisierung der Arbeitsschritte und der Berechnung des Resultats sowie, wenn Grenzwerte definiert sind, um Risiken für Überlastungen (psychisch, physisch, zeitmässig, sozio-ökonomisch) zu erkennen. In der Langfassung des Ergebnisberichts (S. 41ff) wurden die Instrumente mittels hilfreicher Kriterien für die Praxis mit Punkten bewertet. Je höher die Punktzahl (max. 10 Punkte) ist, desto besser eignet sich das Instrument für die Anwendung

als Selbstassessment-Instrument für betreuende Angehörige in der Schweiz. Diese formale Beurteilung (z.B. 6/10 Punkten) wird in der vorliegenden Kurzfassung des Berichts jeweils an oberster Stelle in der Vignette für jedes Instrument ausgewiesen. Nähere Informationen zum Vorgehen der Literatursuche und den Ergebnissen können der Langfassung des Ergebnisberichts „Sammlung von Selbstassessment-Instrumenten für betreuende Angehörige“ entnommen werden (Domeisen Benedetti et al., 2020).

Tabelle 2: Stark empfehlenswerte Selbstassessment-Instrumente

Instrument	Verfügbare Sprache	Abk.	Entwicklerinnen und Entwickler
Burden Scale for Family Caregivers Häusliche Pflege Skala (deutsche Bez.)	D, F, I, E	BSFC/ HPS	(Grässel & Leutbecher, 1993)
Caregiver Burden Inventory	E, I	CBI	(Novak & Guest, 1989)
Caregiver Self Assessment Questionnaire	E, I	CSAQ	(American Medical Association, 2020)
Caregiver Strain Index	E	CSI	(Robinson, 1983)
Caregiving Appraisal Scale	E	CAS	(Lawton, Kleban, Moss, Rovine, & Glicksman, 1989; Lawton, Moss, Kleban, Glicksman, & Rovine, 1991)
Caregiving Hassles Scale	E	CHS	(Kinney & Stephens, 1989a)
Caregiving Health Engagement Scale	E, I	CHE-s	(Barello, Castiglioni, Bonanomi, & Graffigna, 2019)
Carer's Checklist	E		(Hodgson, Higginson, & Jefferys, 1998)
Family Caregiver Distress Assessment Tool	E		(Home Instead, 2020): Nur online verfügbar
Zarit Burden Interview	D, F, I, E	ZBI	(Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980)

Eine genaue inhaltliche Prüfung der Anschlussfähigkeit der Instrumente an das Förderprogramm „Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020“ wurde vorgenommen zur:

- (1) Identifikation des Hauptzwecks des Selbstassessment-Instruments – Erfassung des Ausmasses der Belastung oder Erfassung der Art der Betreuungsaufgaben sowie -intensität.
- (2) Erfassung der jeweiligen Betreuungsaufgaben und -aufwand/-intensität des Selbstassessment-Instruments und Abgleich mit den in **Tabelle 1** genannten Aufgaben.

Um Angehörige in ihren spezifischen Herausforderungen und Belastungen entsprechend zu unterstützen, ist es in einem ersten Schritt wichtig, sie mittels eines Selbstassessments auf ihre Rolle als betreuende Angehörige hin sensibilisieren zu können. Dafür eignen sich entsprechende Instrumente, die einerseits die Art der Betreuungstätigkeit, sowie deren (zeitlichen) Aufwand bzw. die Intensität aufzeigen und dokumentieren. Damit kann frühzeitig transparent gemacht werden, ob sie Tätigkeiten ausüben, die Fachpersonen beispielsweise der professionellen Pflege und Betreuung, auch frühzeitig im Verlauf der Betreuung, übernehmen können. Dies sind:

- Pflege (z.B. Hilfe bei Körperpflege, Ankleiden, Toilettengang)
- Medizinische Hilfe (z.B. Medikamentenabgabe, Verbände, Lagerung)
- Aufpassen und Beobachten (z.B. bei Selbstgefährdungstendenzen)

Die Analyse der zehn Instrumente ergab, dass zwar jedes mindestens ein Item enthält, welches die Betreuungstätigkeiten und/ oder die Betreuungsintensität erfasst, jedoch nicht in einer sehr differenzierten, spezifischen Weise (z.B im Caregiver Burden Inventory: «*mein*

braucht meine Hilfe bei der Erledigung vieler täglicher Aufgaben»). Die erfassten Betreuungsaufgaben und -intensität sind somit nicht an die von Otto et al. (2019) entwickelten Tätigkeiten in **Tabelle 1** anschlussfähig.

Die Instrumente lassen sich auch nicht direkt mit Entlastungsangeboten in Verbindung setzen. Umfassen die Betreuungstätigkeiten und die daraus resultierende Betreuungsintensität z.B. mehr als 10 Stunden pro Woche, sollte den betreuenden Angehörigen Angebote zur Entlastung gemacht werden. Um betreuende Angehörige zu entlasten, ist es wichtig ihnen in einem ersten Schritt zu vermitteln, dass sie Betreuungstätigkeiten übernehmen, für die es professionelle Dienstleistungen gibt. Diese Tätigkeiten sind jeweils dem Tätigkeitsbereich der professionellen Pflege, der sozialen Arbeit oder der Medizin zuzuordnen. Die professionelle Ausführung dieser Tätigkeiten setzt Fachwissen aus dem dazugehörigen Studium und Arbeitserfahrung voraus. Den von Laien ausgeführten pflegerischen Verrichtungen fehlt es folglich an Fachwissen zur qualitativ hochwertigen Ausführung bestimmter Tätigkeiten. Es besteht die Gefahr einer «gefährlichen» Pflege für die zu betreuende Person und mitunter negativer Konsequenzen für die betreuenden Angehörigen, z.B. durch psychische Belastung oder körperliche Beschwerden aufgrund schädigender Hebetechniken. Diese Konsequenzen sind aus unserer Sicht vermeidbar, wenn frühzeitig professionelle Unterstützung in Anspruch genommen wird. Pflegerische Leistungen werden dann auf ärztliche Verordnung von der obligatorischen Krankenversicherung analog zu ärztlichen Leistungen getragen. Falls die Angehörigen diese Tätigkeiten selbst ausführen wollen, sollten sie entsprechend geschult werden. Selbstassessment-Instrumente für betreuende Angehörige dienen zudem der Erfassung des Ausmasses der Belastung, die für die Angehörigen durch die Betreuungstätigkeit entstehen. Damit erfasst es einen individuellen Zustand, der die Wahrnehmungen der ausfüllenden Person widerspiegelt. Das Ergebnis des Instruments bezieht sich auf inhaltliche Aspekte wie

- a) psychische und emotionale Probleme (z.B. Stress, Depression etc.) bzw. positive Auswirkungen (Zufriedenheit),
- b) physische Probleme (körperliche Gesundheit),
- c) sozio-ökonomische Herausforderungen (z.B. Finanzen, soziale Unterstützung) sowie
- d) die zeitliche Auslastung durch die Betreuungstätigkeiten.

1.2 Entscheidungsprozess für den Einsatz der ausgewählten Instrumente

Die Entwicklerinnen und Entwickler aller zehn Instrumente beschreiben als Hauptzweck des jeweiligen Selbstassessments **das Ausmass der Belastung**. Damit können die Instrumente helfen sozio-ökonomische, physische und psychische Risiken zu erkennen und entsprechende Entlastungsangebote vorschlagen.

Daher wurde eine inhaltliche Priorisierung vorgenommen, die Instrumente hervorhebt, die

- (1) mehr als 2 Items mit sachlich formulierten, konkreten Betreuungstätigkeiten enthalten, die dann bezüglich Häufigkeit/ Intensität beurteilt werden.
- (2) die wahrgenommene Belastung (psychischen, physisch, sozio-ökonomisch) misst. Priorisiert werden Instrumente, die möglichst viele Aspekte der Belastung messen (zeitliche, physische, sozio-ökonomische und/ oder psychische Belastung). Instrumente, die $\geq 50\%$ psychische Belastung messen, haben weniger Priorität.

In Tabelle 3 wird die inhaltliche Priorisierung dargestellt. Die nachfolgenden Vignetten der Instrumente werden in einer Rangfolge geordnet und in Kapitel 2 gemäss dieser Reihenfolge

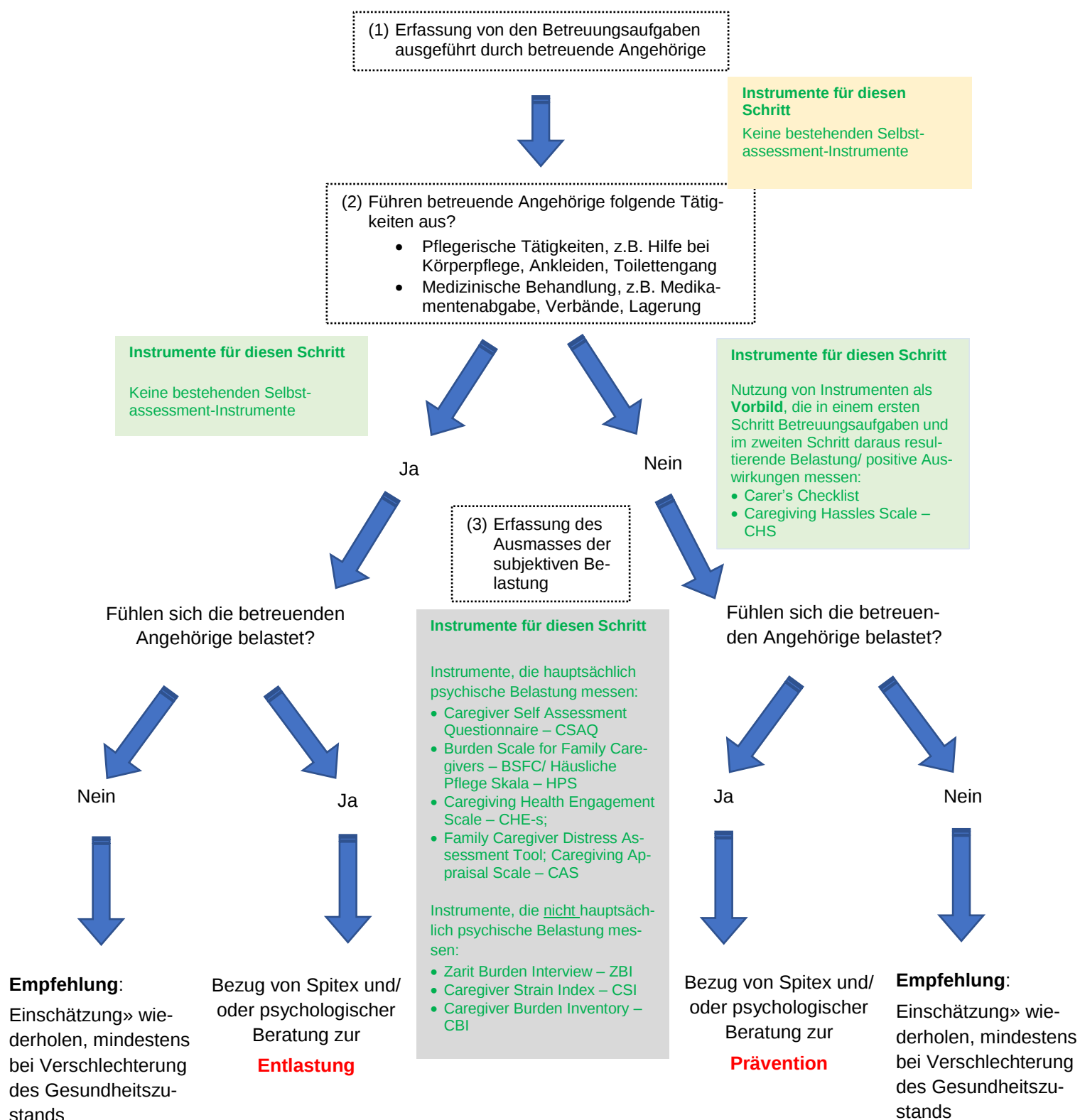
präsentiert.

Tabelle 3: Reihenfolge Ergebnisvignetten der Instrumente

Reihenfolge und Kapitel	Instrument	Punkte für Anwendbarkeit in der Schweiz	Anteil der Items, die psychische Belastung messen
2.1	Carer's Checklist	1.5	Beurteilung psychische Belastung im zweiten Schritt
2.2	Caregiving Hassles Scale -CHS	1	Beurteilung psychische Belastung im zweiten Schritt
2.3	Zarit Burden Interview – ZBI	9	<50%
2.4	Caregiver Strain Index – CSI	5	<50%
2.5	Caregiver Burden Inventory – CBI	4	<50%
2.6	Caregiver Self Assessment Questionnaire – CSAQ	7.5	≥50%
2.7	Burden Scale for Family Caregivers – BSFC/ Häusliche Pflege Skala – HPS	6	≥50%
2.8	Caregiving Health Engagement Scale – CHE-s	4.5	≥50%
2.9	Family Caregiver Distress Assessment Tool	4.5	≥50%
2.10	Caregiving Appraisal Scale – CAS	4	≥50%

Der Entscheidungsprozess in der folgenden **Abbildung 1** zeigt auf, wo und wann welche der stark empfehlenswerten Instrumente zum Einsatz kommen können. Das primäre Ziel eines Instruments, im Sinne dieses Mandats, soll die Erfassung von Betreuungsaufgaben sein, die betreuende Angehörige ausführen (siehe Punkt 1 in Abbildung 1). Bei der Analyse der Instrumente wurde deutlich, dass solch ein Instrument bis dato nicht vorliegt. Damit fehlt ein zentrales Instrument, mit dem die Notwendigkeit professionelle Dienstleistungen in Anspruch zu nehmen, offengelegt werden kann.

Abbildung 1: Entscheidungsprozess zur Anwendung der Instrumente gemäss durchgeführter Recherche 2020



2 Ergebnisvignetten Selbstassessment-Instrumente

2.1 Carer's Checklist

1,5/10
Punkte

ANWENDUNGSEMPFEHLUNG BEZÜGLICH

ZIELGRUPPE	Erwachsene, betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von Menschen mit Demenz, die spezialisierte, professionelle Betreuung und Betreuung durch formelle Freiwilligenarbeit erhalten.
ÜBERSETZUNG/ SPRACHE	☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch ☒ Englisch
BESCHREIBUNG DES INHALTS	Die Carer's Checkliste für betreuende Angehörige wird verwendet - um das Ausmass der demenzbezogenen Probleme im täglichen Leben (objektive Belastungen) und die dadurch entstandene subjektive Belastung zu eruieren. - die Bedürfnisse und Veränderungen der Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihrer pflegenden Angehörigen zu beurteilen, und - die Ergebnisse von Massnahmen der Versorgung zu evaluieren.
VORTEILE (+) UND NACHTEILE (-) DES INSTRUMENTS	+ Die Carer's Checkliste für betreuende Angehörige ist einfach in der Anwendung und dauert ca. 15 Min. zum selbständigen Ausfüllen. + Das Instrument geniesst eine hohe Akzeptanz bei Fachpersonen und betreuenden Angehörigen in der Anwendung. - Das Instrument ist demenzspezifisch und sollte nur in Fällen verwendet werden, in denen eine vermutete oder bestätigte Demenzdiagnose vorliegt. - Es liegt bislang keine webbasierte Version vor.
SCHLUSSFOLGERUNG FÜR DIE ANWENDUNG IN DER SCHWEIZ	
EMPFEHLUNG	• Betreuende Angehörigen könnten die Fragen der Carer's Checklist selbständig beantworten. Die Fragen sind einfach zu beantworten. • Für die Beurteilung der individuellen Belastungssituation (unter Einbezug der Informationen über die betreute Person) und die Ergreifung von geeigneten Massnahmen, empfiehlt es sich, die Beratung von Fachpersonen in Anspruch zu nehmen. • Das wiederholte Ausfüllen der Checklist kann durch den Vergleich von Resultaten des Instruments nützliche Informationen über die Entwicklung der Betreuungssituation liefern. • Die Berechnung der Gesamtpunktwerte kann von Hand berechnet werden. Mit einer Digitalisierung ist es möglich, das Ergebnis automatisch zu berechnen. Für die praktische Nutzung ist eine digitale Lösung sinnvoll. • Die Beurteilung des Resultats und die Planung von geeigneten unterstützenden Massnahmen erfordert Beratung von den Fachpersonen aus Pflege oder sozialer Arbeit und ein hohes Mass an Fach- und Beratungskompetenz. • Zur Verwendung in der Schweiz müssen die Urheberrechte geklärt werden, um die Carer's Checklist auf Deutsch, Französisch und Italienisch zu übersetzen, kulturell anzupassen und zu digitalisieren.

Ergänzende Informationen zur Carer's Checklist		
Anzahl Fragen	35	
Skala, Score, Cut-off Score	Die Checkliste für betreuende Angehörige (Carer's Checklist) besteht aus zwei Teilen. Der erste Teil enthält eine Liste mit 30 demenzbezogenen Problemen, die auftreten können. Jedes Problem wird abgefragt, und es soll folgendes angekreuzt werden: - Häufigkeit des Auftretens des Problems: Wie oft tritt das Problem bei der zu betreuenden Person auf? 0=<i>nie</i>; 1=<i>manchmal</i>; 2=<i>immer</i>, mit einem Punktemaximum von 60 - Subjektive Belastung: Wie belastend schätzen betreuenden Angehörige das Problem ein? 0=<i>nicht anstrengend</i>; 1=<i>ziemlich anstrengend</i>; 2=<i>sehr anstrengend</i>, mit einem Punktemaximum von 60. Der zweite Teil der Checkliste besteht aus fünf Einschätzungen (1=<i>überhaupt nicht belastet</i> bis 5=<i>stark belastet</i>) zu Gesamtbelastung, physische Belastung, finanzielle Belastung, emotionale Belastung und soziale Belastung, mit einem Punktemaximum von 25. Die Punkte können für jeden Teil einzeln berechnet und über die Zeit wiederholt werden.	
ENTWICKLUNG		
Autorinnen & Autoren	Higginson, Jefferys, & Hodgson	
Jahr	1997	
Land/ Sprache	UK/ Englisch	
SPRACHEN		
Übersetzung/ Land	☒ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch	(Higginson, Jefferys, & Hodgson, 1997; Hodgson et al., 1998)
Validierung	☐ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch	Wurde nicht in Studien validiert (Harvey et al., 2005)
FÜR ZIELGRUPPE: Betreuende Angehörige von Personen mit	Personen mit einer bestätigten oder vermuteten Demenzerkrankung	
VERFÜGBARKEIT DES INSTRUMENTS		
Papier Pencil und/ oder digitale Version	☒ Paper Pencil, PDF zum Ausdrucken	
Übertragbarkeit	Wird nicht empfohlen	
Direkter Link zum Instrument	Link Carer's Checklist Die Nutzung muss mit der Mental Health Foundation UK geklärt werden.	
ZUGRUNDE LIEGENDE THEORETISCHE MODELLE	--	
KONTAKT	https://www.mentalhealth.org.uk/contact/form	
LITERATUR	Harvey, K., Langman, A., Winfield, H., Catty, J., Clement, S., White, S., . . . Burns, T. (2005). Measuring Outcomes for Carers for People with Mental Health Problems: Report for the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R&D (NCCSDO). Retrieved from http://www.netscc.ac.uk/hsdr/files/project/SDO_ES_08-1311-047_V01.pdf Higginson, I. J. [I. J.], Jefferys, P. M., & Hodgson, C. S. (1997). Outcome measures for routine use in dementia services: Some practical considerations. <i>Quality in Health Care : QHC</i>, 6(3), 120–124. https://doi.org/10.1136/qshc.6.3.120 Hodgson, C., Higginson I., & Jefferys, P. (1998). Carers' Checklist. Retrieved from https://www.mentalhealth.org.uk/sites/default/files/carers_checklist.pdf Kinney, J. M., & Stephens, M. A. P. (1989). Caregiving Hassles Scale: Assessing the Daily Hassles of Caring for a Family Member With Dementia1. <i>The Gerontologist</i>, 29(3), 328–332. https://doi.org/10.1093/geront/29.3.328	

2.2 Caregiving Hassles Scale – CHS

1/10
Punkte

ANWENDUNGSEMPFEHLUNG BEZÜGLICH

ZIELGRUPPE	Erwachsene, primär betreuende Angehörige von Personen, bei denen eine Alzheimer-Demenz diagnostiziert wurde und die zu Hause wohnen.
ÜBERSETZUNG/ SPRACHE	☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch ☒ Englisch
BESCHREIBUNG DES INHALTS	Die CHS fokussiert kleinere Alltags-Ereignisse, die alltägliche Erfahrung des Betreuens und Pflegens sowie kleinere Irritationen des täglichen Lebens. Solche Belastungen können sowohl vorübergehend als auch langandauernd sein, und sie werden von einer betreuenden Person als Beeinträchtigung ihres Wohlbefindens angesehen. In der CHS wird nach dem Auftreten dieser Ereignisse gefragt und die dadurch entstandene Belastung eingeschätzt. Mit der Uplift Scale, auch von Kinney & Stephens (Kinney & Stephens, 1989b), kann zusätzlich eine positive Auswirkung der Betreuung erfasst werden. Die CHS enthält 5 Fragenbereiche: - Schwierigkeiten beim Assistieren bei grundlegendem ADL (z.B. Begleitung beim Toilettengang, Hilfe bei der Mobilisation) - Schwierigkeiten bei der Unterstützung bei der instrumentellen ADL (z.B. Transport zu Arztterminen, Mahlzeit zubereiten) - Probleme mit dem kognitiven Status der betreuten Person - Probleme mit dem Verhalten der betreuten Person - Probleme mit dem Unterstützungsnetzwerk
VORTEILE (+) UND NACHTEILE (-) DES INSTRUMENTS	+ Die CHS ist ein Instrument zur Ermittlung des allgemeinen Belastungsniveaus bei betreuenden Angehörigen, z.B. durch spezifische Stressquellen. - Der Fragebogen ist mit 42 Fragen, respektive 110 Fragen (mit Uplift Scale) sehr umfangreich. - Es liegt bislang keine webbasierte Version vor.
SCHLUSSFOLGERUNG FÜR DIE ANWENDUNG IN DER SCHWEIZ	
EMPFEHLUNG	• Die CHS ist ein diagnosespezifisches Instrument. Es wurde bislang für Angehörige von Personen mit einer Demenz verwendet. Aus unserer Sicht ist eine Anwendung auch durch betreuende Angehörige von Personen mit anderen Einschränkungen und Eltern von kranken und beeinträchtigten Kindern möglich. • Es ist sinnvoll, die CHS in Kombination mit der Uplift Scale (Kinney & Stephens, 1989b) einzusetzen, um neben den Belastungen auch positive Effekte der Betreuung der vergangenen Woche aufzunehmen. • Für das selbständige Ausfüllen des Fragebogens durch betreuende Angehörige braucht es eine digitale Version, um einzelne Antworten umzukodieren und den Summenwert (Score) für die einzelnen Fragebogenbereiche automatisch zu berechnen. • Die CHS/ Uplift Scale ergibt ein detailliertes Bild der alltäglichen Betreuungserfahrung. Für die Anwendung braucht es Unterstützung durch Fachpersonen der Pflege oder sozialen Arbeit zur Berechnung und Beurteilung des Resultats und zur Planung von geeigneten, unterstützenden Massnahmen. • Die Ableitung von geeigneten Unterstützungs-Massnahmen erfordert von den Fachpersonen aus Pflege oder sozialer Arbeit ein hohes Mass an Fach- und Beratungskompetenz. • Zur Verwendung in der Schweiz muss die CHS auf Deutsch, Französisch und Italienisch übersetzt, kulturell angepasst und digitalisiert werden.

Ergänzende Informationen zur Caregiving Hassles Scale – CHS		
Anzahl Fragen	42, in Kombination mit der Uplift Scale 110 Fragen.	
Skala, Score, Cut-off Score	Im Fragebogen wird nach Ereignissen gefragt, die in der vergangenen Woche aufgetreten sind oder nicht. Wenn das Ereignis aufgetreten ist, dann bewerten die Befragten das Ausmass der Belastung auf einer 4-Punkte-Skala von 1=«überhaupt nicht» belastend bis 4=«sehr belastend». In Kombination mit der Uplift Scale kann das Ausmass der Belastung oder der positive Effekt eingeschätzt auf einer 4-Punkte-Skala bewertet werden, die von 1=«es war nicht (belastend/ bereichernd)» bis 4=«sehr (belastend/ bereichernd)» reicht.	
ENTWICKLUNG		
Autorinnen & Autoren	Kinney, J. M., & Stephens, M. A. P.	
Jahr	1989	
Land/ Sprache	USA	
SPRACHEN		
Übersetzung/ Land	☒ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch	(Kinney & Stephens, 1989a, 1989b)
Validierung	☒ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch	(Kinney & Stephens, 1989a, 1989b)
FÜR ZIELGRUPPE: Betreuende Angehörige von Personen mit	Demenz (Kinney & Stephens, 1989a)	
VERFÜGBARKEIT DES INSTRUMENTS		
Papier Pencil und/ oder digitale Version	☒ Paper Pencil, nicht als PDF zum Ausdrucken verfügbar	
Übertragbarkeit	Die CHS ist für Angehörigen von schwer kognitiv eingeschränkten Personen entwickelt und validiert worden. Weitere Forschung ist nötig zur praktischen Einführung.	
Direkter Link zum Instrument	Für die Nutzung besteht ein Copyright des Herausgebers. Das Instrument ist in den Studien von Kinney & Stephens (Kinney & Stephens, 1989a, 1989b) veröffentlicht. Für die Anwendung braucht es eine Bewilligung, diesen Fragebogen zu verwenden, zu reproduzieren, bzw. zu übersetzen. Die Bewilligung ist beim jeweiligen Zeitschriftenverlag einzuholen.	
ZUGRUNDE LIEGENDE THEORETISCHE MODELLE	Belastung wird als Schwierigkeit oder geringfügige Irritation, des täglichen Lebens konzeptualisiert (Lazarus, 1999)	
KONTAKT	Siehe Link zum Instrument	
LITERATUR	Kinney, J. M., & Stephens, M. A. P. (1989). Caregiving Hassles Scale: Assessing the Daily Hassles of Caring for a Family Member With Dementia1. <i>The Gerontologist</i>, 29(3), 328–332. https://doi.org/10.1093/geront/29.3.328 Kinney, J. M., & Stephens, M. A. P. (1989). Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. <i>Psychology and Aging</i>, 4(4), 402–408. https://doi.org/10.1037/0882-7974.4.4.402 Lazarus, R. S. (1999). <i>Stress and emotion: A new synthesis</i>. London: Free Assoc. Books.	

2.3 Zarit Burden Interview – ZBI

9/10
Punkte

ANWENDUNGSEMPFEHLUNG BEZÜGLICH

ZIELGRUPPE	Erwachsene, primär betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von Personen jeden Alters mit verschiedenen Erkrankungen, die Zuhause betreut werden.
ÜBERSETZUNG/ SPRACHE	☒ Deutsch ☒ Französisch ☒ Italienisch ☒ Englisch
BESCHREIBUNG DES INHALTS	Das ZBI ist das am häufigsten angewandte Instrument zur Erfassung der subjektiven Belastung von betreuenden Angehörigen von an Demenz erkrankten Personen. Betreuende Angehörige beurteilen 22 Aussagen zu Verhaltensweisen der erkrankten Personen, der eigenen psychischen und physischen Gesundheit, finanzielle Lage, Arbeitsintensität, Beziehung zur erkrankten Person sowie Unterstützung durch Familienmitglieder.
VORTEILE (+) UND NACHTEILE (-) DES INSTRUMENTS	+ Erkenntnis der ersten Studie von Zarit et al. (1980) war, dass das Ausmass der Belastung betreuender Angehörigen von älteren Personen mit Demenz nicht in Zusammenhang mit durch die Krankheit verursachten Verhaltensproblemen der betreuten Person stand. Die wahrgenommene Belastung steht vielmehr mit mangelnder sozialer Unterstützung im Zusammenhang, insbesondere mit der Anzahl der Besuchenden zu Hause. + In nachfolgenden Studien sind Interventionsmethoden für das familiäre und professionelle Unterstützungsnetzwerk beschrieben worden, z.B. «Netzwerksitzungen», Gesprächs-Gruppen wie Selbsthilfegruppen, Planung von Hausbesuchen durch Familienangehörige, Freunde und Nachbarschaft. + Das ZBI wird seit seiner Entwicklung in der Praxis vielfältig bei unterschiedlichen Zielgruppen und Betreuungskontexten angewendet und ist in vielen Sprachen verfügbar – auch auf Deutsch, Französisch und Italienisch. + Es liegen verschiedene validierte Kurzversionen vor mit 1 bis 12 Fragen. - Aus der Praxis wird berichtet, dass Angehörige manchmal über das Ausmass der Belastung erschrecken. - Der Zeitaufwand zum Ausfüllen liegt bei ca. 25 Minuten.
SCHLUSSFOLGERUNG FÜR DIE ANWENDUNG IN DER SCHWEIZ	
EMPFEHLUNG	• Betreuende Angehörigen können das ZBI selbständig oder als Teil eines Gesprächs beantworten. Für die Beurteilung der individuellen Belastungssituation (unter Einbezug der Informationen über die betreute Person) und die Ergreifung von geeigneten Massnahmen, empfiehlt es sich, die Beratung von Fachpersonen in Anspruch zu nehmen. • Es ist von Vorteil, wenn die Fachpersonen das Instrument gut kennen. Besonders das Wissen um den Zusammenhang zwischen häufigen Besuchen von Familienangehörigen und der Reduktion der Belastung der primär betreuenden Angehörigen ist von Bedeutung. So können Massnahmen ergriffen werden, bei denen andere Angehörige des nahen Umfelds der beeinträchtigten Person (weitere Familienmitglieder, Freunde, Nachbarschaft) mit ihren Ressourcen mit einbezogen werden. • Das ZBI sollte nicht als einziger Indikator für den emotionalen Zustand der betreuenden Person herangezogen werden. Klinische Beobachtungen und andere Instrumente, wie z.B. die Messung von Depressionen, sollten ergänzend zum Einsatz kommen. • Es zeigte sich, dass das ZBI erfolgreich zwischen verschiedenen Zielgruppen differenziert, und zur Messung längsschnittlicher Entwicklungen geeignet ist. Eine Anwendung durch Eltern von kranken und beeinträchtigten Kindern ist möglich. • Das ZBI wird seit seiner Entwicklung in der Praxis vielfältig bei unterschiedlichen Zielgruppen und Betreuungskontexten angewendet und ist in vielen Sprachen verfügbar – auch auf Deutsch, Französisch, Italienisch.

Ergänzende Informationen zum Zarit Burden Interview – ZBI

Anzahl Fragen	Langversion: 22 ; Kurzversionen: 1, 4, 7, 12									
Skala, Score, Cut-off Score	Die betreuenden Angehörigen werden mit einer kurzen Instruktion gebeten, eine Reihe von Fragen über die Auswirkungen der Erkrankungen der zu betreuenden Person auf das eigene Leben zu beantworten. Zu jedem Punkt geben sie an, wie oft sie sich so gefühlt haben (0=<i>nie</i>, 1=<i>selten</i>, 2=<i>manchmal</i>, 3=<i>ziemlich häufig</i> oder 4=<i>fast immer</i>). Das ZBI wird durch Addition der nummerierten Antworten der einzelnen Aussagen bewertet. Höhere Punktzahlen weisen auf eine grössere Belastung der betreuenden Angehörigen hin. Die Belastungsgrade sind Schätzungen aus vorangehenden Arbeiten. Diese sind: <table><tr><td>0 – 20</td><td>Wenig oder keine Last</td></tr><tr><td>21 – 40</td><td>Leichte bis mässige Belastung</td></tr><tr><td>41 – 60</td><td>Mässige bis schwere Belastung</td></tr><tr><td>61 – 88</td><td>Schwere Belastung</td></tr></table>		0 – 20	Wenig oder keine Last	21 – 40	Leichte bis mässige Belastung	41 – 60	Mässige bis schwere Belastung	61 – 88	Schwere Belastung
0 – 20	Wenig oder keine Last									
21 – 40	Leichte bis mässige Belastung									
41 – 60	Mässige bis schwere Belastung									
61 – 88	Schwere Belastung									
ENTWICKLUNG										
Autorinnen & Autoren	Zarit									
Jahr	1980									
Land	USA/ Englisch									
SPRACHEN										
Übersetzung/ Land	☒ Englisch ☒ Deutsch ☒ Französisch ☒ Italienisch	(Zarit et al., 1980) (Braun, Scholz, Hornung, & Martin, 2010) (Hébert, Bravo, & Girouard, 1993; Hébert, Bravo, & Prévile, 2000) (Chattat et al., 2011)								
Validierung	☒ Deutsch ☒ Französisch ☒ Italienisch ☒ Englisch	(Braun et al., 2010) (Hébert et al., 1993; Hébert et al., 2000) (Chattat et al., 2011) (Zarit et al., 1980)								
Kurzversionen	1 Frage 4 Fragen 7 Fragen 12 Fragen	(Kühnel, Ramsenthaler, Bausewein, Fegg, & Hodiamont, 2020), (Bédard et al., 2001) (Kühnel et al., 2020) (Higginson, Gao, Jackson, Murray, & Harding, 2010)(Higginson, Gao, Jackson, Murray, & Harding, 2010)								
FÜR ZIELGRUPPE:										
Betreuende Angehörige von Personen mit	Schizophrenie (Caqueo-Urizar & Gutierrez-Maldonado, 2006; Gater et al., 2015) Alzheimer-Demenz (Campbell et al., 2008; Epstein-Lubow, Davis, Miller, & Tremont, 2008) Palliative Care (Brink, Stones, & Smith, 2012) Kinder mit Autismus (Ezzat, 2017) Chronisch kranke Ältere (Faison, Faria, & Frank, 1999) Hirnverletzung (Frischknecht, 2011)									
VERFÜGBARKEIT DES INSTRUMENTS										
Paper Pencil und/oder digitale Version	Frei zugänglich ☒ Paper Pencil, PDF zum Ausdrucken ☒ Digital, online Fragebogen									
Übertragbarkeit	Auf verschiedene Zielgruppen, auch für Eltern von kranken und beeinträchtigten Kindern geeignet.									
Direkter Link zum Instrument	siehe Studien zu verschiedenen Zielgruppen und im Internet: Link zur französischen Online-Version der République et canton de Genève Link zur deutschen Version von Work+Care Link zur französischen Version von Work + Care Link zur italienischen Version von Work+Care									
ZUGRUNDE LIEGENDE THEORETISCHE MODELLE	--									
KONTAKT	Siehe AutorInnen der Studien									

LITERATUR	Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: A new short version and screening version. <i>The Gerontologist</i>, 41(5), 652–657. https://doi.org/10.1093/geront/41.5.652 Braun, M., Scholz, U., Hornung, R., & Martin, M. (2010). Die subjektive Belastung pflegender Ehepartner von Demenzkranken. Hinweise zur Validität der deutschen Version des Zarit Burden Interviews. <i>Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie</i>, 43(2), 111–119. https://doi.org/10.1007/s00391-010-0097-6 Brink, P., Stones, M., & Smith, T. F. (2012). Confirmatory factor analysis of the burden interview of the caregivers of terminally ill home care clients. <i>Journal of Palliative Medicine</i>, 15(9), 967–970. https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0086 Campbell, P., Wright, J., Oyeboode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., . . . Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i>, 23(10), 1078–1085. https://doi.org/10.1002/gps.2071 Caqueo-Urizar, A., & Gutierrez-Maldonado, J. (2006). Burden of care in families of patients with schizophrenia. <i>Quality of Life Research</i>, 15(4), 719–724. https://doi.org/10.1007/s11136-005-4629-2 Chattat, R., Cortesi, V., Izzicupo, F., Del Re, M. L., Sgarbi, C., Fabbo, A., & Bergonzini, E. (2011). The Italian version of the Zarit Burden Interview: a validation study. <i>International Psychogeriatrics</i>, 23(5), 797–805. https://doi.org/10.1017/s1041610210002218 Epstein-Lubow, G., Davis, J. D., Miller, I. W., & Tremont, G. (2008). Persisting burden predicts depressive symptoms in dementia caregivers. <i>Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology</i>, 21(3), 198–203. https://doi.org/10.1177/0891988708320972 Ezzat, O. (2017). Quality of Life and Subjective Burden on Family Caregiver of Children with Autism. <i>American Journal of Nursing Science</i>, 6(1), 33. https://doi.org/10.11648/j.ajns.20170601.15 Faison, K. J., Faria, S. H., & Frank, D. (1999). Caregivers of chronically ill elderly: Perceived burden. <i>Journal of Community Health Nursing</i>, 16(4), 243–253. https://doi.org/10.1207/s15327655jchn1604_4 Frischknecht, E. (2011). <i>Oscar Online-Coaching. Entwicklung und erste Evaluation eines Internet-basierten Unterstützungsprogramms für ANgehörige von Menschen mit einer im Erwachsenenalter erworbenen Hirnverletzung</i>. Bern, Universität. Retrieved from http://biblio.unibe.ch/download/eldiss/11frischknecht_e.pdf Gater, A., Rofail, D., Marshall, C., Tolley, C., Abetz-Webb, L., Zarit, S. H., & Berardo, C. G. (2015). Assessing the Impact of Caring for a Person with Schizophrenia: Development of the Schizophrenia Caregiver Questionnaire. <i>The Patient - Patient-Centered Outcomes Research</i>, 8(6), 507–520. https://doi.org/10.1007/s40271-015-0114-3 Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. <i>Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement</i>, 12(3), 324–337. https://doi.org/10.1017/S0714980800013726 Hébert, R., Bravo, G., & Prévile, M. (2000). Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia. <i>Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement</i>, 19(4), 494–507. https://doi.org/10.1017/S0714980800012484 Higginson, I. J. [Irene J.], Gao, W., Jackson, D., Murray, J., & Harding, R. (2010). Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. <i>Journal of Clinical Epidemiology</i>, 63(5), 535–542. https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.06.014 Kühnel, M. B., Ramsenthaler, C., Bausewein, C., Fegg, M., & Hodiamont, F. (2020). Validation of two short versions of the Zarit Burden Interview in the palliative care setting: A questionnaire to assess the burden of informal caregivers. <i>Supportive Care in Cancer</i>. Advance online publication. https://doi.org/10.1007/s00520-019-05288-w Zarit S. H., Reeve, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. <i>The Gerontologist</i>, 20(6), 649–655. https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649
-----------	---

2.4 Caregiver Strain Index – CSI

5/10
Punkte

ANWENDUNGSEMPFEHLUNG BEZÜGLICH

ZIELGRUPPE	Erwachsene, betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von älteren Personen.
ÜBERSETZUNG/ SPRACHE	☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch ☒ Englisch
BESCHREIBUNG DES INHALTS	Der CSI fragt betreuende Angehörige nach objektiven (Schlaf, Finanzen, Abweichung von der normalen Routine) und subjektiven Belastungen . Betreuende Angehörige werden gefragt, ob sie durch ihre Rolle als betreuende Angehörige beeinträchtigt wurden, und ob dies eine physische und psychische Belastung für sie bedeutet.
VORTEILE (+) UND NACHTEILE (-) DES INSTRUMENTS	+ Es handelt sich um ein kurzes, einfach zu handhabendes Instrument (13 Fragen), womit Belastungen (z.B. kurz nach Aufnahme der Betreuungs-Aufgaben) identifiziert werden können. + Der Fragebogen berechnet einen Gesamt-Score, um hohe Belastung zu erkennen. - Es liegt bislang keine webbasierte Version vor.
SCHLUSSFOLGERUNG FÜR DIE ANWENDUNG IN DER SCHWEIZ	
EMPFEHLUNG	• Der Caregiver Strain Index (CSI) und auch der Modified Caregiver Strain Index (MCSI) sind Selbstassessment-Instrumente, die einfach und schnell einzuführen und anzuwenden sind und einen Anhaltspunkt geben, ob betreuende Angehörige eine hohe Belastung erleben. • Er wird häufig verwendet in der klinischen Praxis (van Heugten, Visser-Meily, Post, & Lindeman, 2006). • Der CSI/ MCSI kann zum einmaligen Gebrauch als Screening-Instrument dienen, um Belastungen von bestimmten Risikopopulationen frühzeitig zu erkennen. Dazu gehören beispielsweise Personen mit belastenden Pflege-Beziehungen oder anderen emotionalen Belastungen. • Eine Anwendung durch Eltern von kranken und beeinträchtigten Kindern ist möglich. • Es wird empfohlen, den CSI/ MCSI in einer Beratung mit einer Fachperson der Pflege oder sozialen Arbeit anzuwenden, um die Beziehung zwischen betreuenden Angehörigen und betreuter Personen einzuschätzen. • Zur Nutzung in der Schweiz ist eine Übersetzung des Fragebogens auf Deutsch, Französisch und Italienisch erforderlich. Für die Nutzung ist ausserdem die Genehmigung des Herausgebers erforderlich.

Ergänzende Informationen zum Caregiver Strain Index – CSI		
Anzahl Fragen	13	
Skala, Score, Cut-off Score	Das Vorhandensein von objektiven (z.B. «der Schlaf ist gestört (z.B., weil ... oft aus und ins Bett steigt oder nachts umherwandert)) und subjektiven Belastungen können mit «ja» oder «nein» beantwortet werden. Jedes «ja» erhält einen Punkt und somit eine maximale Punktzahl von 13. Der CSI verfügt über einen Cut-off-Punkt: eine Gesamt-Punktzahl von 7 oder mehr deutet auf einen hohen Grad an Belastung hin.	
ENTWICKLUNG		
Autorinnen & Autoren	Robinson	
Jahr	1983	
Land/ Sprache	USA/ Englisch	
SPRACHEN		
Übersetzung/ Land	☒ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch	USA (Robinson, 1983)
Validierung	☒ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch	(Robinson, 1983)
Modifizierte Version:	☒ Englisch	Modified Caregiver Strain Index (MCSI) (Thornton & Travis, 2003)
FÜR ZIELGRUPPE:		
Betreuende Angehörige von Personen mit	Alzheimer Demenz (Diwan, Hougham, & Sachs, 2004) Amyotrophe Lateralsklerose / Motorneuron Disease (ALS/ MND) (Jenkinson, Fitzpatrick, Swash, Peto, & Group, 2000) Personen mit einem Schlaganfall (van Exel et al., 2004) Kranken Kindern (Bonner et al., 2006)	
VERFÜGBARKEIT DES INSTRUMENTS		
Paper Pencil und/ oder digitale Version	☒ Paper Pencil, PDF zum Ausdrucken	
Übertragbarkeit	Auf verschiedene Zielgruppen, auch für Eltern von kranken und beeinträchtigten Kindern geeignet.	
Direkter Link zum Instrument	Link Caregiver Strain Index (CSI)	
ZUGRUNDE LIEGENDE THEORETISCHE MODELLE	Stress Modell von Pearlin (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990)	
KONTAKT	Für die Nutzung besteht ein Copyright des Herausgebers, ©The Gerontological Society of America. E-Mail-Benachrichtigung über die Verwendung an: hartford.ign@nyu.edu	
LITERATUR	Bonner, M. J., Hardy, K. K., Guill, A. B., McLaughlin, C., Schweitzer, H., & Carter, K. (2006). Development and validation of the parent experience of child illness. <i>Journal of Pediatric Psychology</i> , 31(3), 310–321. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj034 Diwan, S., Hougham, G. W., & Sachs, G. A. (2004). Strain experienced by caregivers of dementia patients receiving palliative care: Findings from the Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE) Program. <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 7(6), 797–807. https://doi.org/10.1089/jpm.2004.7.797 Jenkinson, C., Fitzpatrick, R., Swash, M., Peto, V., & the ALS-HPS Steering Group (2000). The ALS Health Profile Study: quality of life of amyotrophic lateral sclerosis patients and carers in Europe. <i>Journal of Neurology</i> , 247(11), 835–840. https://doi.org/10.1007/s004150070069 Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. <i>The Gerontologist</i> , 30(5), 583–594. https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583 Robinson, B. C. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. <i>Journal of Gerontology</i> , 38(3), 344–348. https://doi.org/10.1093/geronj/38.3.344	

	Thornton, M., & Travis, S. S. (2003). Analysis of the Reliability of the Modified Caregiver Strain Index. <i>The Gerontologist</i>, 58(2), S127-S132. https://doi.org/10.1093/geronb/58.2.S127 Van Exel, N. J. A., Scholte op Reimer, W. J. M., Brouwer, W. B. F., van den Berg, B., Koopmanschap, M. A., & van den Bos, G. A.M. (2004). Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. <i>Clinical Rehabilitation</i>, 18(2), 203–214. https://doi.org/10.1191/0269215504cr723oa van Heugten, C., Visser-Meily, A., Post, M., & Lindeman, E. (2006). Care for carers of stroke patients: Evidence-based clinical practice guidelines. <i>Journal of Rehabilitation Medicine</i>, 38(3), 153–158. https://doi.org/10.1080/16501970500441898
--	---

2.5 Caregiver Burden Inventory – CBI

4/10
Punkte

ANWENDUNGSEMPFEHLUNG BEZÜGLICH

ZIELGRUPPE	Das CBI eignet sich zur Anwendung für erwachsene, betreuende Angehörige jeglichen Alters (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von kognitiv eingeschränkten Personen, die zu Hause leben. Die EntwicklerInnen des Instruments unterscheiden, ob betreuende Angehörige im gemeinsamen oder unterschiedlichen Haushalten leben.
ÜBERSETZUNG/ SPRACHE	☐ Deutsch ☐ Französisch ☒ Italienisch ☒ Englisch
BESCHREIBUNG DES INHALTS	Umfasst fünf Fragenbereiche: 1. Fragen (5) zu zeitabhängiger Belastung von Betreuungsaufgaben (zeitlicher Aufwand, z.B. «<i>mein braucht meine Hilfe bei der Erledigung vieler täglicher Aufgaben</i>») 2. Fragen (5) zu entwicklungsmässiger Belastung (z.B. «<i>Ich habe das Gefühl, dass ich das Leben verpasse.</i>») 3. Fragen (4) zu physischer Belastung (z.B. «<i>Ich schlafe nicht genug.</i>») 4. Fragen (5) zu sozialer Belastung (z.B. «<i>Ich hege einen Groll gegen andere Angehörige, die helfen könnten, aber nicht helfen.</i>») 5. Fragen (5) zu emotionaler Belastung (z.B. «<i>Ich nehme es meinem pflegebedürftigen Angehörigen übel.</i>»)
VORTEILE (+) UND NACHTEILE (-) DES INSTRUMENTS	+ Es quantifiziert Belastungen in verschiedenen Bereichen des Lebens von betreuenden Angehörigen. + Das CBI ermöglicht die Erstellung und Deutung eines individuellen Belastungsprofils (Caregiver Burden Profile – CBP). + Es umfasst kurze, einfache Fragen, die durch betreuende Angehörige selbständig beantwortet werden können. Das Ausfüllen dauert 10-15 Minuten. + Das CBI ist multidimensional, das heisst es berücksichtigt zeit- und entwicklungsabhängige, physische, soziale und emotionale Fragen von betreuenden Angehörigen + Daraus können geeignete Massnahmen zur Unterstützung für betreuende Angehörige abgeleitet und geplant werden. - Das CBI gibt Vorschläge für Lösungsansätze, diese sind in der Praxis jedoch nicht auf Nützlichkeit getestet worden. - Es liegt bislang keine webbasierte Version vor.
SCHLUSSFOLGERUNG FÜR DIE ANWENDUNG IN DER SCHWEIZ	
EMPFEHLUNG	• Es wird empfohlen, dass betreuende Angehörige den CBI-Fragebogen selbständig ausfüllen. Die EntwicklerInnen empfehlen das CBI mit Hilfe von Fachpersonen (z.B. Sozialberatung, Erst-Assessment in der Spitex) zu nutzen. • Die Ableitung von geeigneten Unterstützungs-Massnahmen erfordert von den Fachpersonen aus Pflege oder sozialer Arbeit ein hohes Mass an Fach- und Beratungskompetenz (Chiatti et al., 2013). • Das individuelle Belastungsprofil (Auswertung und Beurteilung des Resultats) kann dann im Rahmen einer Beratung, möglichst früh, besprochen werden (Chiatti et al., 2013). • Es empfiehlt sich, den CBI früh anzuwenden, z.B. wenn sich betreuende Angehörige in ihrer Rolle wahrnehmen und sich über ein externes Unterstützungsangebot informieren und dann im Verlauf wiederholen. Damit kann auch überprüft werden, ob und wie sich die ergriffenen Massnahmen auf die Situation der Angehörigen auswirken. • Es gibt eine italienische Übersetzung (aus dem Englischen) und kulturelle Anpassung, aber keine deutsche und französische Version. Zur Anwendung in der deutsch- und französischsprachigen Schweiz müsste der Fragebogen übersetzt und kulturell adaptiert werden.

Ergänzende Informationen zum Caregiver Burden Inventory – CBI		
Anzahl Fragen	24	
Skala, Score, Cut-off Score	Jede Frage erhält eine Punktzahl zwischen 0= <i>nicht zutreffend</i> und 4= <i>sehr zutreffend</i> , wobei höhere Punktzahlen auf eine grössere Belastung der Angehörige hinweisen; es gibt keine Grenzwerte für die Klassifizierung der Belastung. Daher können die Gesamtpunktzahlen für die Dimensionen eins, zwei, vier und fünf von 0 bis 20 reichen. Eine äquivalente Punktzahl für die physische Belastung erhält man durch Multiplikation der Summe der Antworten mit 1,25.	
ENTWICKLUNG Autorinnen & Autoren Jahr Land/ Sprache	Novak & Guest (Novak & Guest, 1989) 1989 Kanada/ Englisch	
SPRACHEN Übersetzung/ Land	☒ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☒ Italienisch	USA (Caserta, Lund, & Wright, 1996); Kanada (Evans, Catapano, Brooks, Goldstein, & Avendano, 2012)
Validierung	☒ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☒ Italienisch	Italien (Barello et al., 2019; Marvardi et al., 2005)
Adaptation:	☒ Italienisch	Mit vier Fragenbereichen: Psycho-physisch, zeitabhängig, sozial und emotional (Barello et al., 2019; Marvardi et al., 2005)
FÜR ZIELGRUPPE: Betreuende Angehörige von Personen mit	Demenz (Chiatti et al., 2013; Iavarone, Ziello, Pastore, Fasanaro, & Poderico, 2014) ALS (Chiò et al., 2010; Gauthier et al., 2007) Chronischen Erkrankungen (Lungenerkrankung, Diabetes etc.) (Barello et al., 2019)	
VERFÜGBARKEIT DES INSTRUMENTS Papier Pencil und/ oder digitale Version	☒ Paper Pencil, kein PDF zum Ausdrucken verfügbar	
Übertragbarkeit	Novak und Guest empfehlen, den CBI in verschiedenen Betreuungsumgebungen (siehe Validierung), und bei Angehörigen von Personen mit verschiedenen chronischen Erkrankungen anzuwenden.	
Direkter Link zum Instrument	Für die Nutzung besteht ein Copyright. Das Instrument ist urheberrechtlich geschützt von Dr. Mark Novak.	
Kontakt für	Adaptierte italienische Version: <i>Patrizia Mecocci, Istituto di Gerontologia e Geriatria, Perugia,</i> <i>Serena Barello, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano</i>	
ZUGRUNDE LIEGENDE THEORETISCHE MODELLE	Verweist auf eigene, nicht publizierte Arbeit (Novak & Guest, 1989)	
KONTAKT	Für die italienische Version: mecocci@unipg.it ; serena.barello@unicatt.it Für die englische Version: siehe direkter Link zum Instrument	
LITERATUR	Barello, S., Castiglioni, C., Bonanomi, A., & Graffigna, G. (2019). The Caregiving Health Engagement Scale (CHE-s): Development and initial validation of a new questionnaire for measuring family caregiver engagement in healthcare. <i>BMC Public Health</i> , 19(1), 1562. https://doi.org/10.1186/s12889-019-7743-8 Caserta, M. S., Lund, D. A., & Wright, S. D. (1996). Exploring the Caregiver Burden Inventory (CBI): Further evidence for a multidimensional view of burden. <i>International Journal of Aging & Human Development</i> , 43(1), 21–34. https://doi.org/10.2190/2dkf-292p-a53w-w0a8 Chiatti, C., Maserà, F., Rimland, J. M., Cherubini, A., Scarpino, O., Spazzafumo L., & Lattanzio, F. (2013). The UP-TECH project, an intervention to support caregivers of Alzheimer's disease patients in Italy: Study protocol for a randomized controlled trial. <i>Trials</i> , 14, 155. https://doi.org/10.1186/1745-6215-14-155 Chiò, A., Vignola, A., Mastro, E., Dei Giudici, A., Iazzolino, B., Calvo, A., . . . Montuschi, A. (2010). Neurobehavioral symptoms in ALS are negatively related to caregivers' burden and quality of life. <i>European Journal of Neurology</i> , 17(10), 1298–1303. https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2010.03016.x	

	Evans, R., Catapano, M. A., Brooks, D., Goldstein, R. S., & Avendano, M. (2012). Family caregiver perspectives on caring for ventilator-assisted individuals at home. <i>Canadian Respiratory Journal</i>, 19(6), 373–379. https://doi.org/10.1155/2012/452898 Gauthier, A., Vignola, A., Calvo, A., Cavallo, E., Moglia, C., Sellitti, L., . . . Chiò, A. (2007). A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. <i>Neurology</i>, 68(12), 923–926. https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000257093.53430.a8 Iavarone, A., Ziello, A. R., Pastore, F., Fasanaro, A. M., & Poderico, C. (2014). Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. <i>Neuropsychiatric Disease and Treatment</i>, 10, 1407–1413. https://doi.org/10.2147/ndt.S58063 Marvardi, M., Mattioli, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Rinaldi, P., Polidori, M. C., . . . Mecocci, P. (2005). The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study. <i>Aging Clinical and Experimental Research</i>, 17(1), 46–53. https://doi.org/10.1007/BF03337720 Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. <i>The Gerontologist</i>, 29(6), 798–803. https://doi.org/10.1093/geront/29.6.798
--	---

2.6 Caregiver Self Assessment Questionnaire – CSAQ

7,5/10
Punkte

ANWENDUNGSEMPFEHLUNG BEZÜGLICH

ZIELGRUPPE	Erwachsene, betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von älteren Personen.
ÜBERSETZUNG/ SPRACHE	☐ Deutsch ☐ Französisch ☒ Italienisch ☒ Englisch
BESCHREIBUNG DES INHALTS	Der Fragebogen enthält 18 Fragen zu folgenden Bereichen: - Betreuungsaufgaben (z.B. «Ich fühlte mich zwischen Arbeit und familiären Verpflichtungen hin- und hergerissen.») - Betreuungsintensität (z.B. «Ich merkte, dass ich meine Angehörige/ meinen Angehörigen nicht allein lassen konnte» und «Ich bemerkte einen Verlust an Privatsphäre und/oder Zeit für mich») - Belastungen (z.B. «Ich fühlte mich völlig überfordert») - Positive Effekte der Betreuung (z.B. «Ich fühlte mich nützlich und gebraucht» und «Ich war zufrieden mit der Unterstützung, die mir meine Familie gegeben hat») - Gesundheitszustand (z.B. «Ich hatte Rückenschmerzen»)
VORTEILE (+) UND NACHTEILE (-) DES INSTRUMENTS	+ Es steht ein einfach zu handhabender Online-Fragebogen zur Verfügung. + Betreuende Angehörige werden aufgefordert, sich kurz Zeit zu nehmen und sich über ihr eigenes Wohlbefinden Gedanken zu machen. + Der Fragebogen kann zu jedem Zeitpunkt im Verlauf der Betreuung eines Angehörigen ausgefüllt werden. + Bevor jemand den Online-Fragebogen ausfüllt, wird darauf hingewiesen, bei Bedenken zum Fragebogen oder den Ergebnissen unbedingt eine Fachperson zu kontaktieren. - Die Empfehlungen an die Angehörigen, die aufgrund der Fragebogenbeurteilung gegeben werden, sind recht unspezifisch und sehr allgemein formuliert. Darum ist es sinnvoll, in jedem Fall eine Beratung durch eine Fachperson in Anspruch zu nehmen.
SCHLUSSFOLGERUNG FÜR DIE ANWENDUNG IN DER SCHWEIZ	
EMPFEHLUNG	- Der Fragebogen kann betreuenden Angehörigen helfen, ihr eigenes Verhalten und ihre daraus resultierenden psychischen, physischen, zeitlichen und sozialen Belastungen. Zudem gibt es je eine Frage zum Stresslevel und zum gesundheitlichen Wohlbefinden. - Der kurze Online-Fragebogen eignet sich zur selbständigen Anwendung durch betreuende Angehörige. Den Empfehlungen der American Medical Association (AMA) zufolge, kann der Fragebogen als Leitfaden genutzt werden. Das Resultat des Fragebogens sollte mit einer Ärztin oder einem Arzt besprochen werden. Dieses Vorgehen wird auch für die Schweiz empfohlen. - Das Resultat kann nicht nur mit einer Ärztin oder einem Arzt besprochen werden, sondern auch mit Fachpersonen aus der Pflege und der sozialen Arbeit. - Bei den ergänzenden Informationen findet sich das Resultat einer fiktiven betreuenden Angehörigen, die den Online-Fragebogen ausgefüllt hat. - Der Online-Fragebogen ist in Englisch und bezieht sich auf die Amerikanische Betreuungssituation. Zudem gibt es eine italienische Übersetzung des Fragebogens als Paper Pencil (PDF) Version. Der Fragebogen muss auf Deutsch und Französisch übersetzt und kulturell angepasst werden. - Es besteht ein Copyright. Für die Nutzung muss eine schriftliche Genehmigung der Health in Aging Foundation vorliegen.

Ergänzende Informationen zum Caregiver Self Assessment Questionnaire – CSAQ		
Anzahl Fragen	18	
Skala, Score, Cut-off Score	Betreuende Angehörige werden gebeten, die Situation in der vergangenen Woche zu beurteilen mit: - 16 Aussagen zu Aufwand für Betreuungsaufgaben («<i>Ich konnte meinen Verwandten nicht allein lassen</i>»), psychischen Belastungen und positiven Effekten der Betreuung und ihrem Gesundheitszustand entweder mit «<i>Ja</i>» oder «<i>Nein</i>», - einer Frage zum aktuellen Belastungsgrad (auf einer Skala von 1 bis 10, mit 1=<i>nicht belastend</i> bis 10=<i>extrem belastend</i>, - einer Frage zum aktuellen Gesundheitszustand im Vergleich zur Situation vor einem Jahr auf einer Skala von 1 bis 10, mit 1=<i>sehr gesund</i>» bis 10=<i>sehr krank</i>. Es kann ein Gesamt-Score berechnet werden, um Gesundheitsrisiken (z.B. Hinweise auf Erschöpfungs-Depression) zu erkennen. Bei der Online-Version wird der Gesamt-Score automatisch berechnet und betreuende Angehörige erhalten direkt ihr Resultat und Vorschläge zum weiteren Vorgehen. Fiktives Beispiel einer betreuenden Angehörigen: (American Medical Association, 2020) Die betreuende Angehörige hat den Online-Fragebogen ausgefüllt. Ihr automatisch erhältliches Resultat sieht so aus: - Bitte drucken Sie ihr Resultat aus. - Es besteht die Möglichkeit, dass Sie momentan stark belastet sind. - Ihre Antworten zeigen, dass Sie bei 10 von 16 Fragen Probleme oder Herausforderungen haben. - Sie haben mit «<i>ja</i>» geantwortet, dass Sie sich <i>völlig überfordert</i> fühlen. - Sie haben mit «<i>ja</i>» geantwortet, dass Sie einen <i>Heulkrampf</i> hatten. - Sie haben Ihren derzeitigen Belastungsgrad auf einer Skala von 1 bis 10 mit 7 bewertet. <i>Wir empfehlen Ihnen folgende nächste Schritte:</i> - Überlegen Sie, ob Sie sich für eine Untersuchung zu einem Arzt oder einer Ärztin begeben sollten. - Erwägen Sie eine gewisse Entlastung von der Pflege (besprechen Sie mit einer Pflegefachperson oder einem Sozialarbeiter die in Ihrer Gemeinde verfügbaren Ressourcen). - Erwägen Sie, einer Selbsthilfegruppe beizutreten. <i>Danach werden wertvolle Informationen für betreuende Angehörige aufgelistet.</i>	
ENTWICKLUNG Autorinnen & Autoren Jahr Land/ Sprache	American Medical Association - AMA 2015 USA	
SPRACHEN Übersetzung/ Land	☒ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☒ Italienisch	(American Medical Association, 2020)
Validierung	☒ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch	Valides Selbstassessment-Instrument zum Nachweis depressiver Symptome bei betreuenden Angehörigen (Epstein-Lubow, Gaudiano, Hinckley, Salloway, & Miller, 2010)
FÜR ZIELGRUPPE: Betreuende Angehörige von Personen mit	Ältere Personen (American Medical Association, 2020) Menschen mit Demenz (Epstein-Lubow et al., 2010)	
VERFÜGBARKEIT DES INSTRUMENTS Paper Pencil und/oder digitale Version	☒ Paper Pencil: PDF zum Ausdrucken ☒ Digital: Online-Fragebogen	
Übertragbarkeit	Wird für alle erwachsenen, betreuenden Angehörigen von älteren Personen empfohlen. Typischerweise sind dies Angehörige, die eine ältere Person mit Demenz betreuen.	
Direkter Link zum Instrument	Link zur Online-Version: Caregiver Self Assessment Questionnaire Link zur italienischen Version (PDF): Caregiver Self Assessment Questionnaire_pdf	
Kontakt	Für die Nutzung besteht ein Copyright. ©2015 Health in Aging Foundation. Alle Rechte vorbehalten. Dieses Material darf ohne die ausdrückliche vorherige schriftliche Genehmigung des Copyright-Inhabers nicht reproduziert, angezeigt, verändert oder verteilt werden. Für eine Genehmigung wenden Sie sich bitte an info@healthinaging.org	
ZUGRUNDE LIEGENDE THEORETISCHE MODELLE	Keine ersichtlich	

KONTAKT	Health in Aging Foundation info@healthinaging.org
LITERATUR	American Medical Association. Caregiver Self-Assessment [on-line]. Retrieved from http://www.caregiverslibrary.org/Portals/0/CaringforYourself_CaregiverSelfAssessmentQuestionnaire.pdf Epstein-Lubow, G., Gaudiano, B. A., Hinckley, M., Salloway, S., & Miller, I. W. (2010). Evidence for the validity of the American Medical Association's caregiver self-assessment questionnaire as a screening measure for depression. <i>Journal of the American Geriatrics Society</i>, 58(2), 387–388. https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2009.02701.x

2.7 Burden Scale for Family Caregivers – BSFC/ Häusliche Pflege Skala – HPS

6/10
Punkte

ZIELGRUPPE	Erwachsene, betreuende Angehörige, die eine Person mit chronischem Hilfs- oder Pflegebedarf (z.B. Körperpflege und jede Art von Unterstützung) im häuslichen Umfeld betreuen.
ÜBERSETZUNG/ SPRACHE	☒ Deutsch ☒ Französisch ☒ Italienisch ☒ Englisch
BESCHREIBUNG DES INHALTS	Das Instrument deckt 5 verschiedene Bereiche ab. 1. Verbrauch psychischer und physischer Energie 2. Überforderung 3. Verschlechterung der sozioökonomischen Situation 4. Spannungen im Verhältnis zwischen den betreuenden Angehörigen und den betreuten Personen 5. Identifikationsprobleme mit der Rolle als betreuende Angehörige
VORTEILE (+) UND NACHTEILE (-) DES INSTRUMENTS	+ Die BSFC/ HPS ist leicht verständlich und kann von betreuenden Angehörigen selbstständig ausgefüllt werden (5-10 Minuten). + Die BSFC/ HPS liegt auch in einer Kurzfassung (BFSC-s) mit zehn Fragen vor. + Die BSFC/ HPS berechnet einen Summenwert und ist ein valides Mass für die Gesamtbelastung von betreuenden Angehörigen. + Die BSFC/ HPS eignet sich für die Nutzung in der Praxis und in der Forschung. - Es liegt bislang keine webbasierte Version vor.
SCHLUSSFOLGERUNG FÜR DIE ANWENDUNG IN DER SCHWEIZ	
EMPFEHLUNG	• Die Anwendung des BSFC/ HPS hilft darüber nachzudenken, wie das familiäre Unterstützungsnetz aussieht, was verbessert werden kann und welche Hilfsangebote durch Fachpersonen Entlastung ihrer Situation bringen können. • Die BSFC/ HPS eignet sich zur selbstständigen Anwendung durch betreuende Angehörige. Der Fragebogen ist als Papierversion mit Schablone zur Berechnung des Summenwerts erhältlich und erleichtert damit die Berechnung der Gesamtbelastung. • Eine Anwendung durch Eltern von kranken und beeinträchtigten Kindern ist möglich. • Eine digitalisierte Version ermöglicht die automatische Berechnung der Gesamtbelastung. Dafür braucht es Abklärungen einer potentiellen Digitalisierung und der Nutzungsmöglichkeiten mit den Urhebern. • Die BSFC/ HPS (Langversion und Kurzversion) liegt in Englisch, Deutsch, Französisch und Italienisch vor.

Ergänzende Informationen zur Burden Scale for Family Caregivers – BSFC/ Häusliche Pflege Skala – HPS		
Anzahl Fragen	Langversion: 28; Kurzversion: 10	
Skala, Score, Cut-off Score	Die zu beurteilenden Aussagen im Fragebogen beziehen sich auf die Art der Hilfeleistung, die betreuende Angehörige geben. Es gibt zu beurteilende Aussagen in Zusammenhang mit Betreuungsaufgaben und -aufwand: z.B. Item 28 „<i>Neben der Unterstützung/neben der Pflege kann ich meine sonstigen Aufgaben des täglichen Lebens meinen Vorstellungen entsprechend erledigen.</i>“ mit den Antwortkategorien: von 0=<i>trifft nicht zu</i> bis 3=<i>trifft zu</i>. Es kann sich dabei sowohl um Unterstützung, Betreuung oder Pflege handeln. Es ist ein Gesamt-Score berechenbar. Die Fragen werden auf einer Skala von 0=<i>trifft nicht zu</i> bis 3=<i>trifft zu</i> bewertet. Die Bewertung insgesamt reicht von null bis 84 Punkte. Höhere Punktzahlen weisen auf eine grössere Belastung der betreuenden Angehörigen hin.	
ENTWICKLUNG		
Autorinnen & Autoren	E. Grässel, und M. Leutbecher	
Jahr	1993	
Land/ Sprache	Deutschland/ Deutsch	
SPRACHEN		
Übersetzung/ Land	☒ Englisch ☒ Deutsch ☒ Französisch ☒ Italienisch	http://www.caregiver-burden.eu
Validierung	☒ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch ☒ Englisch	(Grau, Grässel, & Berth, 2015) (Grässel, Chiu, & Oliver, 2003)
Modifizierte Version	Kurzversion	(Grässel, Berth, Lichte, & Grau, 2014)
FÜR ZIELGRUPPE:		
Betreuende Angehörige von Personen mit	Demenz-Erkrankung im häuslichen Bereich (Grässel & Leutbecher, 1993) Chronischen Erkrankungen und chronischem Pflegebedarf (Grässel, 1995; Pendergrass, Malnis, Graf, Engel, & Grässel, 2018) Amyotrophe Lateralsklerose - ALS (Hecht et al., 2003)	
VERFÜGBARKEIT DES INSTRUMENTS		
Paper Pencil und/ oder digitale Version	☒ Paper Pencil, PDF zum Ausdrucken und Set mit Testmaterial	
Übertragbarkeit	Es steht ein Manual (in Deutsch und Englisch) zur Verfügung zur Einführung der BSFC/ HFS (Grässel et al., 2003; Grässel & Leutbecher, 1993)	
Direkter Link zum Instrument	PDF zum Ausdrucken: Kostenlose Version in Deutsch, Englisch, Französisch und Italienisch: http://www.caregiver-burden.eu	
Kontakt für	Kostenpflichtiges Manual, Formblätter und Schablone (ermöglicht eine einfache Ermittlung der Punktezahl) für deutsche Version über Testzentrale www.testzentrale.ch	
ZUGRUNDE LIEGENDE THEORETISCHE MODELLE	Modell der subjektiven Belastung und den dazugehörenden Aspekten (Grässel et al., 2003)	
KONTAKT	http://www.caregiver-burden.eu	
LITERATUR	Grässel, E., & Leutbecher, M. (1993). <i>Häusliche Pflege-Skala: HPS ; zur Erfassung der Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen</i> . Ebersberg: Vless. Grässel, E. (o.J.). "Burden Scale for Family Caregivers" in 20 Sprachen. Retrieved from www.caregiver-burden.eu Grässel, E., Berth, H., Lichte, T., & Grau, H. (2014). Subjective caregiver burden: Validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. <i>BMC Geriatrics</i> , 14, 23. https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-23 Grässel, E. (1995). Somatic symptoms and caregiving strain among family caregivers of older patients with progressive nursing needs. <i>Archives of Gerontology and Geriatrics</i> , 21(3), 253–266. https://doi.org/10.1016/0167-4943(95)00660-d	

	Grässel E., Chiu, T., & Oliver, R. (2003). <i>Development and Validation of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC)</i>. Toronto: Comprehensive Rehabilitation and Mental Health Services. Grau, H., Graessel, E., & Berth, H. (2015). The subjective burden of informal caregivers of persons with dementia: Extended validation of the German language version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC). <i>Aging & Mental Health</i>, 19(2), 159–168. https://doi.org/10.1080/13607863.2014.920296 Hecht, M. J., Graesel, E., Tigges, S., Hillemacher, T., Winterholler, M., Hiltz, M.-J., . . . Neundörfer, B. (2003). Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. <i>Palliative Medicine</i>, 17(4), 327–333. https://doi.org/10.1191/0269216303pm754oa Pendergrass, A., Malnis, C., Graf, U., Engel, S., & Graessel, E. (2018). Screening for caregivers at risk: Extended validation of the short version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s) with a valid classification system for caregivers caring for an older person at home. <i>BMC Health Services Research</i>, 18(1), 76. https://doi.org/10.1186/s12913-018-3047-4
--	---

2.8 Caregiving Health Engagement Scale – CHE-s

				4,5/10 Punkte
ANWENDUNGSEMPFEHLUNG BEZÜGLICH				
ZIELGRUPPE	Betreuende Angehörige von Personen mit komplexen Pflegebedürfnissen.			
ÜBERSETZUNG/ SPRACHE	☐ Deutsch	☐ Französisch	☒ Italienisch	☒ Englisch
BESCHREIBUNG DES INHALTS	Die CHE-s ist ein kurzer Fragebogen basierend auf der Perspektive und den Ansichten von betreuenden Angehörigen. Die CHE-s wurde mit Einbezug von betreuenden Angehörigen entwickelt, um die psychosoziale Erfahrung des Engagements von betreuenden und pflegenden Angehörigen zu bewerten. Der Fragebogen zeigt in welchem Ausmass ein Gleichgewicht zwischen den jeweiligen Betreuungsaufgaben und allgemeinen Lebenszielen erreicht wird. Mit der CHE-s soll die Lücke geschlossen werden zwischen dem, was betreuende Angehörige in ihrem Betreuungs-Alltag erleben und dem, was ihnen am meisten Unterstützung bietet.			
VORTEILE (+) UND NACHTEILE (-) DES INSTRUMENTS	+ Die CHE-s zeigt auf, dass das Engagement von betreuenden Angehörigen ein psychosozialer Prozess ist, der sich aus einem dynamischen Weg der Reifung und der Neudefinition der Rolle des einzelnen Angehörigen im Verlauf der Begleitung und Betreuung der betreuten Person ergibt. + Mit dem CHE-s ist es einerseits möglich, den Grad des Engagements von betreuenden Angehörigen zu bewerten und damit andererseits, die unterstützenden und edukativen Massnahmen besser auf ihre Bedürfnisse abzustimmen. - Es liegt bislang keine webbasierte Version vor.			
SCHLUSSFOLGERUNG FÜR DIE ANWENDUNG IN DER SCHWEIZ				
EMPFEHLUNG	Die CHE-s gibt ein detailliertes Bild der alltäglichen Betreuungserfahrung ab und welche Massnahmen Entlastung bieten. Betreuende Angehörigen können die Fragen der CHE-s selbständig beantworten. Für die Anwendung braucht es gute Unterstützung durch Fachpersonen der Pflege oder sozialen Arbeit zur Berechnung und Beurteilung des Resultats und zur Planung von geeigneten unterstützenden Massnahmen. Die Ableitung von geeigneten Unterstützungs-Massnahmen erfordert von den Fachpersonen aus Pflege oder sozialer Arbeit ein hohes Mass an Fach- und Beratungskompetenz. Zur Verwendung in der Schweiz muss die CHE auf Deutsch und Französisch übersetzt, kulturell angepasst und digitalisiert werden.			

Ergänzende Informationen zur Caregiving Health Engagement Scale – CHE-s		
Anzahl Fragen	7	
Skala, Score, Cut-off Score	Betreuende Angehörige beurteilen 7 Punkte zu den Dimensionen «Management der persönlichen Zeit», «psycho-physischer Stress», «emotionale und soziale Belange». Sie können unter vier Aussagen auswählen, welche ihre aktuellen Erfahrungen am besten beschreiben. Jede Wahl entspricht theoretisch einer der im CHE-Modell beschriebenen Positionen (1=Verleugnung, 2=Überaktivität, 3=Überlastung, 4=Gleichgewicht). Niedrigere Punktzahlen entsprechen den Positionen «Verleugnung» und «Überaktivität» des CHE-Modells, höhere Punktzahlen den Positionen «Überlastung» und «Gleichgewicht». Die Resultate weisen darauf hin, wie sich die Belastungssituation ausgestaltet, z.B. sich die betreuenden Angehörige in der Situation verhält und fühlt. Weitere Einzelheiten über das Punktesystem sind auf Anfrage bei den Autoren erhältlich.	
ENTWICKLUNG Autorinnen & Autoren Jahr Land/ Sprache	Barello, Castiglioni, Bonanomi & Graffigna 2019 Italien/ Italienisch	
SPRACHEN Übersetzung/ Land	☒ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☒ Italienisch	(Barello et al., 2019) Italien (Barello et al., 2019)
Validierung	☐ Deutsch ☐ Französisch ☒ Italienisch ☐ Englisch	(Barello et al., 2019)
FÜR ZIELGRUPPE: Betreuende Angehörige von Personen mit	Komplexen Pflegebedürfnissen (Barello et al., 2019)	
VERFÜGBARKEIT DES INSTRUMENTS Paper Pencil und/ oder digitale Version	☒ Paper Pencil, steht nur in der Studie zur Verfügung, Zugang über die Autorin (S. Barello) der Studie.	
Übertragbarkeit	Auf erwachsene betreuende Angehörige von Personen mit komplexen Pflegebedürfnissen, auch betreuenden Angehörige von Kindern.	
Direkter Link zum Instrument	Nicht vorhanden, in der Publikation (Seite 9, Tabelle 2) Das Instrument ist in einem Open Access publiziert, das die uneingeschränkte Nutzung, Verbreitung und Vervielfältigung in jedem Medium erlaubt, vorausgesetzt, dass Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle angemessen nennen, einen Link zur Lizenz angeben und, ob Änderungen vorgenommen wurden. Dies gilt für die in diesem Artikel zur Verfügung gestellten Daten, sofern nicht anders angegeben. Publikation	
Kontakt für	Für das Instrument: <i>Serena Barello, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano</i>	
ZUGRUNDE LIEGENDE THEORETISCHE MODELLE	Prozess des Family Caregiver Engagement beschrieben im CHE Modell (Barello et al., 2019, p. 13)	
KONTAKT	serena.barello@unicatt.it	
LITERATUR	Barello, S., Castiglioni, C., Bonanomi, A., & Graffigna, G. (2019). The Caregiving Health Engagement Scale (CHE-s): Development and initial validation of a new questionnaire for measuring family caregiver engagement in healthcare. <i>BMC Public Health</i>, 19(1), 1562. https://doi.org/10.1186/s12889-019-7743-8	

2.9 Family Caregiver Distress Assessment Tool

4,5/10
Punkte

ANWENDUNGSEMPFEHLUNG BEZÜGLICH

ZIELGRUPPE	Alle betreuenden Angehörigen, die sich um eine ältere Person kümmern.
SPRACHE	☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch ☒ Englisch
BESCHREIBUNG DES INHALTS	Das Family Caregiver Distress Assessment Tool dient zur Erfassung und Beurteilung der Belastung von betreuenden Angehörigen. Es unterstützt dabei herauszufinden, welche Aspekte die Betreuung schwieriger machen könnten, welche Auswirkungen sie auf das physische, mentale und emotionale Befinden haben, und was getan werden kann, um diesen Herausforderungen zu begegnen. Es werden Beurteilungen zu problematischem Verhalten der betreuten Person, Kontrollverlust, Betreuungsaufgaben und -intensität, finanziellen, emotionalen und sozialen Aspekten der Betreuung abgegeben.
VORTEILE (+) UND NACHTEILE (-) DES INSTRUMENTS	+ Kurzer Online-Fragebogen, der in ca. 10 Min. ausgefüllt werden kann. + Es wird darauf hingewiesen, dass das Resultat individuell ist. + Es wird eine Liste mit möglichen Massnahmen präsentiert. - Die Präsentation der Massnahmen ist lang und etwas unübersichtlich. - Die Massnahmen scheinen nicht sehr individuell zu sein, regen aber zum Nachdenken an. - Es ist nicht ersichtlich, auf welchen validierten Instrument es basiert.
SCHLUSSFOLGERUNG FÜR DIE ANWENDUNG IN DER SCHWEIZ	
EMPFEHLUNG	• Family Caregiver Distress Assessment Tool ist ein für die selbständige Anwendung durch betreuende Angehörige geeignet. • Es ist in einer gut verständlichen Sprache geschrieben und braucht max. 10 Minuten zum Ausfüllen. • Als Ergebnis wird ein Stresslevel auf einem «Stress-Meter» angezeigt, basierend darauf werden Massnahmen vorgeschlagen. • Family Caregiver Distress Assessment Tool ist ein Beispiel für ein digitalisiertes, web-basiertes Instrument: Berechnung eines Punktwerts hin zur Zuweisung von dem Belastungsgrad entsprechenden Massnahmen. • Zur Verwendung in der Schweiz müssen die Urheberrechte geklärt werden, um das Family Caregiver Distress Assessment Tool auf Deutsch, Französisch und Italienisch zu übersetzen.

Ergänzende Informationen zum Family Caregiver Distress Assessment Tool		
Anzahl Fragen	15	
Skala, Score, Cut-off Score	Nicht beurteilbar, da automatisiert	
ENTWICKLUNG Autorinnen & Autoren Jahr Land/ Sprache	Nicht ersichtlich, ein Angebot von Home Instead 2020 USA/ Englisch	
SPRACHEN Übersetzung/ Land	☒ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch	(Home Instead, 2020)
Validierung	☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch ☐ Englisch	Nicht vorhanden
FÜR ZIELGRUPPE: Betreuende Angehörige von Personen mit	älteren Personen (Home Instead, 2020)	
VERFÜGBARKEIT DES INSTRUMENTS Papier Pencil und/ oder digitale Version	☒ Digital, Online Fragebogen	
Übertragbarkeit	Keine Informationen vorhanden	
Direkter Link zum Instrument	Link Family Caregiver Distress Assessment Tool Wichtig: Freiwillige Angabe der E-Mail-Adresse möglich, um weitere Tipps von Home Instead zu erhalten.	
Kontakt für	Es gibt für die Schweiz Informationen über Home Instead mit vielen Ratgebern für betreuende Angehörige. Ein Selbstassessment-Instrument steht nicht zur Verfügung.	
ZUGRUNDE LIEGENDE THEORETISCHE MODELLE	Keines ersichtlich	
KONTAKT	Kontakt Home Instead	
LITERATUR	Home Instead. Family Caregiver Distress Assessment Tool. Retrieved from https://www.caregiverstress.com/stress-management/family-caregiver-stress/stress-assessment/	

2.10 Caregiving Appraisal Scale – CAS

		4/10 Punkte	
ANWENDUNGSEMPFEHLUNG BEZÜGLICH			
ZIELGRUPPE	Erwachsene betreuende Angehörige von älteren Personen mit einer Beeinträchtigung jeglicher Art, mit Demenz und von Menschen am Lebensende.		
ÜBERSETZUNG/ SPRACHE	☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch ☒ Englisch		
BESCHREIBUNG DES INHALTS	Die CAS fokussiert die subjektive Bewertung der Betreuung und umfasst: - die subjektive Belastung durch die Betreuung/ Pflege (9 Fragen), - die Zufriedenheit mit der Betreuung (6 Fragen), - Bewältigung der Betreuung/ Pflege (6 Fragen), - Anforderungen an die Betreuung/ Pflege (3 Fragen) und - Auswirkungen auf die Betreuung/ Pflege (3 Fragen).		
VORTEILE (+) UND NACHTEILE (-) DES INSTRUMENTS	+ Der Fragebogen enthält die subjektive Beurteilung aller Aspekte der Betreuung (Betreuungsaufgaben, Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand). + Es werden positive und negative Auswirkungen der Betreuung untersucht. + Die CAS wurde stetig weiterentwickelt und die Frage-Kategorien und der Fragenumfang variieren je nach Betreuungssituation und -umgebung (Setting) und Gruppe der betreuten Personen. Darum ist eine breite Anwendung möglich. - Es liegt bislang keine webbasierte Version vor.		
SCHLUSSFOLGERUNG FÜR DIE ANWENDUNG IN DER SCHWEIZ			
EMPFEHLUNG	• Die CAS wurde ausschliesslich in Studien verwendet und weiterentwickelt. Die Entwicklerin empfiehlt aber auch die praktische Anwendung. Sie kann in Befragungen in unterschiedlichen Settings und Gruppen von betreuenden Angehörigen aufgenommen werden. • Aus unserer Sicht ist auch eine Anwendung durch Eltern von kranken und beeinträchtigten Kindern möglich. • Für das selbständige Ausfüllen des Fragebogens durch betreuende Angehörige braucht es eine digitale Version, um den Summenwert (Score) für die einzelnen Fragebogenbereiche umzukodieren und automatisch zu berechnen. • Für die Anwendung braucht es Unterstützung durch Fachpersonen der Pflege oder sozialen Arbeit zur Berechnung und Beurteilung des Resultats und zur Planung von geeigneten unterstützenden Massnahmen. • Die Ableitung von geeigneten Unterstützungs-Massnahmen erfordert von den Fachpersonen aus Pflege oder sozialer Arbeit ein hohes Mass an Fach- und Beratungskompetenz. • Die CAS muss für die Schweiz auf Deutsch, Französisch und Italienisch übersetzt und kulturell adaptiert werden.		

Ergänzende Informationen zur Caregiving Appraisal Scale – CAS		
Anzahl Fragen	27 - 9 Fragen zu subjektiver Belastung durch die Betreuung/ Pflege - 6 Fragen zu Zufriedenheit mit der Betreuung/ Pflege - 6 Fragen zur Bewältigung der Betreuung/ Pflege (6 Fragen) - 3 Fragen zu Anforderungen an die Betreuung/ Pflege - 3 Fragen zu Auswirkungen auf die Betreuung/ Pflege	
Skala, Score, Cut-off Score	Fragentyp A stellt folgende Frage: «<i>ich möchte über einige Gefühle sprechen, die Sie möglicherweise bei der Pflege Ihrer Mutter, usw. haben. Bitte sagen Sie mir, ob Sie</i>»; mit den Antwortkategorien 1=<i>stimme überhaupt nicht zu</i> bis 5=<i>stimme voll und ganz zu</i>. Fragentyp B stellt folgende Frage: «<i>Sagen Sie mir, wie oft Sie sich auf die jeweilige Weise fühlen</i>»; mit den Antwortkategorien 1=<i>niemals</i> bis 5=<i>fast immer</i>. Für jeden Fragenbereich kann ein Score berechnet werden. Dieser bedeutet jeweils: • Belastung durch die Betreuung/ Pflege (hohe Punktzahl ist belastet) • Zufriedenheit mit der Betreuung/ Pflege (hohe Punktzahl ist zufrieden) • Bewältigung der Betreuung/ Pflege (hohe Punktzahl ist gute Bewältigung) • Anforderungen an die Betreuung/ Pflege (hohe Punktzahl ist anspruchsvoll) • Auswirkungen auf die Betreuung/ Pflege (hohe Punktzahl ist ungünstige Auswirkung)	
ENTWICKLUNG		
Autorinnen & Autoren	Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A.	
Jahr	1989	
Land/ Sprache	USA/ Englisch	
SPRACHEN		
Übersetzung/ Land	☒ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch	USA (Lawton et al., 1989)
Validierung	☒ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch	(Struchen, Atchison, Roebuck, Caroselli, & Sander, 2002)
Revidierte Version:	☒ Englisch	(Lawton, Moss, Hoffman, & Perkinson, 2000)
FÜR ZIELGRUPPE:		
Betreuende Angehörige von Personen mit	Hirnverletzungen (Albert, Im, Brenner, Smith, & Waxman, 2002) palliativer Betreuung (Cooper, Kinsella, & Picton, 2006) Demenz (Farran, Miller, Kaufman, Donner, & Fogg, 1999; Stolley, Reed, & Buckwalter, 2002)	
VERFÜGBARKEIT DES INSTRUMENTS		
Papier Pencil und/ oder digitale Version	☒ Paper Pencil, PDF zum Ausdrucken	
Übertragbarkeit	Geeignet für Assessments in unterschiedlichen Settings und Gruppen von betreuenden Angehörigen	
Direkter Link zum Instrument	Für die Nutzung besteht ein Copyright des Herausgebers. Link zum Appendix der Studie: Revised CAS Das revidierte Instrument ist in der Studie von Lawton (2000) veröffentlicht. Für die Anwendung braucht es eine Bewilligung, diesen Fragebogen zu verwenden, zu reproduzieren, bzw. zu übersetzen. Die Bewilligung ist beim jeweiligen Zeitschriftenverlag einzuholen.	
ZUGRUNDE LIEGENDE THEORETISCHE MODELLE	Appraisal and reappraisal framework (Lawton et al., 1989) Model of caregiving dynamics (Lawton et al., 1991)	
KONTAKT	Siehe direkter Link zum Instrument	
LITERATUR	Albert, S. M., Im, A., Brenner, L., Smith, M., & Waxman, R. (2002). Effect of a social work liaison program on family caregivers to people with brain injury. <i>The Journal of Head Trauma Rehabilitation</i> , 17(2), 175–189. https://doi.org/10.1097/00001199-200204000-00007 Cooper, B., Kinsella, G. J., & Picton, C. (2006). Development and initial validation of a family appraisal of caregiving questionnaire for palliative care. <i>Psycho-Oncology</i> , 15(7), 613–622. https://doi.org/10.1002/pon.1001 Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufman, J. E., Donner, E., & Fogg, L. (1999). Finding meaning through caregiving: Development of an instrument for family caregivers of persons with	

	Alzheimer's disease. <i>Journal of Clinical Psychology</i>, 55(9), 1107–1125. <a href="https://doi.org/10.1002/(sici)1097-4679(199909)55:9<1107::aid-jclp8>3.0.co;2-v">https://doi.org/10.1002/(sici)1097-4679(199909)55:9<1107::aid-jclp8>3.0.co;2-v Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring Caregiving Appraisal. <i>Journal of Gerontology</i>, 44(3), P61-P71. https://doi.org/10.1093/geronj/44.3.P61 Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. <i>Journal of Gerontology</i>, 46(4), P181-9. https://doi.org/10.1093/geronj/46.4.p181 Lawton, M. P., Moss, M., Hoffman, C., & Perkinson, M. (2000). Two transitions in daughters' caregiving careers. <i>The Gerontologist</i>, 40(4), 437–448. https://doi.org/10.1093/geront/40.4.437 Stolley, J. M., Reed, D., & Buckwalter, K. C. (2002). Caregiving appraisal and interventions based on the progressively lowered stress threshold model. <i>American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias</i>, 17(2), 110–120. https://doi.org/10.1177/153331750201700211 Struchen, M. A., Atchison, T. B., Roebuck, T. M., Caroselli, J. S., & Sander, A. M. (2002). A Multidimensional Measure of Caregiving Appraisal. <i>The Journal of Head Trauma Rehabilitation</i>, 17(2), 132–154. https://doi.org/10.1097/00001199-200204000-00005
--	--

3 Zusätzliche Selbstassessment-Instrumente

Einige der identifizierten und beurteilten Instrumente erfüllen nicht alle inhaltlichen Kriterien der Anschlussfähigkeit an die Ergebnisse des Förderprogramms. Dennoch sind einige von ihnen in einer einfachen, verständlichen Sprache geschrieben, können in einem zumutbaren Zeitraum ausgefüllt werden und beinhalten Teilbereiche der geforderten Inhaltselemente. Einige dieser Instrumente können die geforderten Einschlusskriterien nicht allein erfüllen, jedoch in Kombination mit einem oder mehreren weiteren Instrumenten. Aus diesem Grund werden die vielversprechendsten Instrumente, die von den Autorinnen und dem Autor als nützlich erachtet werden, mit Ausnahme eines Instruments für «Young Carers» als Ergebnisvignetten im **Appendix** zur Verfügung gestellt.

- **Preparedness for Caregiving Scale (CPS):**

Ein Instrument, dass verschiedene Aspekte der Betreuung und Pflege umfasst. Angehörige können vor oder zu Beginn der Rollenübernahme als betreuende Angehörige testen, wie sie sich vorbereitet fühlen auf die einzelnen Bereiche.

- **Gelassenheitsbarometer:**

Ein Instrument, dass zur Selbstreflexion anregt, indem betreuende Angehörige ihren Umgang und ihr Erleben der momentanen Gegebenheiten durch die Betreuungssituation reflektieren.

- Kombination aus drei Instrumenten:

- **Carers Assessment of Difficulties Index (CADI)**
- **Carers' Assessment of Satisfactions Index (CAMI)**
- **Caregiver' Assessment Management Index (CASI)**

Die Instrumente CADI, CAMI und CASI ermöglichen eine umfassende Beurteilung des eigenen Belastungserlebens. Mit CADI werden die Belastungen erhoben, mit CASI die Zufriedenheit und CAMI das Management der Betreuung.

- **Self-Compassion Scale (SCS):**

Ein Instrument, in dem betreuende Angehörige mit der Beurteilung verschiedener Aussagen ihre eigene Einstellung zu sich selbst reflektieren.

Von Interesse ist nachfolgend eine Kombination aus zwei Instrumenten (Manual for Measures of Caring Activities (MACA) zusammen mit Outcomes for Children and Young People (PANOC)) für betreuende Kinder (sogenannte *Young Carers*). Kinder und Jugendliche können es zu Beginn einer Pflegesituation oder zum Reflektieren über die eigene Situation nutzen. Die verbliebenen Instrumente, die von den Autorinnen und dem Autor als für die Praxis als hilfreich erachtet werden, finden sich im Anhang. Dabei handelt es sich um Instrumente, die betreuende Angehörige zur Reflektion über Ihre eigene Situation anwenden können.

3.1 Manual for Measures of Caring Activities – MACA/ Outcomes for Children and Young People – PANOC

ANWENDUNGSEMPFEHLUNG BEZÜGLICH

ZIELGRUPPE	Young Carers
SPRACHE	☒ Deutsch ☒ Französisch ☒ Italienisch ☒ Englisch
BESCHREIBUNG DES INHALTS	Manual for Measures of Caring Activities (MACA) in kombinierter Anwendung mit Outcomes for Children and Young People (PANOC) Der MACA ist ein von <i>Young Carers</i> auszufüllender Fragebogen, der als Indikator für das Gesamtvolumen der von einem Kind oder Jugendlichen unternommenen Betreuungsaktivitäten gilt. Er enthält sechs Subskalen mit insgesamt 20 Fragen zu positiven und negativen Aspekten der Betreuung: - häusliche Aufgaben - Haushaltsführung - persönliche Pflege - emotionale Betreuung - Geschwisterbetreuung - finanzielle/praktische Betreuung Positive and Negative Outcomes of Caring (PANOC-YC20) ist ein Fragebogen, der von <i>Young Carers</i> auszufüllen ist und mit dessen Hilfe ein Index (oder eine Punktzahl) der subjektiven kognitiven und emotionalen Auswirkungen der Pflege bei jungen Menschen erstellt werden kann. Niedrig Mittel Hoch
VORTEILE (+) UND NACHTEILE (-) DES INSTRUMENTS	+ Instrumente für Young Carers erfüllen kombiniert die Einschlusskriterien, sie kombinieren objektive und subjektive Belastungen
SCHLUSSFOLGERUNG FÜR DIE ANWENDUNG IN DER SCHWEIZ	
EMPFEHLUNG	- Die Fragebögen sind so konzipiert, dass sie von den meisten Jugendlichen ohne Unterstützung ausgefüllt werden können. Je nach Alter oder Fähigkeiten kann die Anleitung verwendet werden, wenn Hilfe benötigt wird. - Die Instrumente können hilfreich sein bei der Evaluierung von Interventionsstrategien für <i>Young Carers</i>. - Die Instrumente können in einer schweizweiten Studie eingesetzt werden, für die Anwendung in der Schweiz sollten die Studien-Kontaktpersonen bezüglich Übersetzung angefragt werden (Leu et al., 2018).

Ergänzende Informationen zum (Namen des Instruments)		
Anzahl Fragen	MACA-YC: 18 / PANOC-YC: 20	
Skala, Score, Cut-off Score	Die Items auf dem gesamten MACA-YC18 werden so summiert, dass die Bewertungen für die insgesamt 18 Items des MACA-YC18 einen möglichen Bereich von 0 bis 36 haben, wobei jede der sechs Unterskalen einen möglichen Bereich von 0 bis 6 hat: höhere Bewertungen zeigen eine größere Pflegeaktivität an. Die Items auf der PANOC-YC20 werden summiert, um Unterskalenwerte für positives Ergebnis und für negatives Ergebnis zu erhalten, wobei jede Unterskala einen möglichen Bereich von 0 bis 20 hat, wobei höhere Werte eine größere positive bzw. negative Reaktion anzeigen.	
ENTWICKLUNG		
Autorinnen & Autoren	Joseph, S.; Becker, S. Becker, F.; Regel, S.	
Jahr	2009	
Land/ Sprache	UK/ Englisch	
SPRACHEN		
Übersetzung/ Land	☒ Englisch ☒ Deutsch ☒ Französisch ☒ Italienisch	(Joseph, 2009) (Leu et al., 2018)
Validierung	☐ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch	
FÜR ZIELGRUPPE:	--	
Betreuende Angehörige von Personen mit		
VERFÜGBARKEIT DES INSTRUMENTS		
Papier Pencil und/ oder digitale Version	☒ Paper Pencil, PDF zum Ausdrucken	
Übertragbarkeit	Nein, spezifisch für <i>Young Carers</i>	
Direkter Link zum Instrument	Link zur englischen Version: MACA + PANOC Manual MACA + PANOC	
ZUGRUNDE LIEGENDE THEORETISCHE MODELLE	--	
KONTAKT	Für die Schweiz: forschung@careum-hochschule.ch ; Careum Hochschule Gesundheit, Kalaidos Fachhochschule	
LITERATUR	Joseph, S., Becker, S. [S.], Becker, F., & Regel, S. (2009). Assessment of caring and its effects in young people: Development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers. <i>Child: Care, Health and Development</i>, 35(4), 510–520. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00959.x Leu, A., Jung, C., Frech, M., Sempik, J., Moser, U., Verner, M., & Becker, S. [Saul] (2018). Study protocol: Young carers and young adult carers in Switzerland. <i>BMC Health Services Research</i>, 18(1), 183. https://doi.org/10.1186/s12913-018-2981-5	

4 Schlussfolgerung

Die umfassende Recherche nach Selbstassessment-Instrumenten (siehe Langversion für betreuende Angehörige) ging der Frage nach, welche es national und international gibt und welche davon anschlussfähig an die Resultate des Förderprogramms sind. Sie sollen anschlussfähig sein in Bezug auf

- (1) die in **Tabelle 1** dargestellten **Betreuungsaufgaben** und aufzeigen, ob die gefundenen Selbstassessment-Instrumente den Betreuungsaufwand/ Betreuungsintensität für die verschiedenen Arten von Betreuungsaufgaben darstellen können und auf ein entsprechendes Entlastungsangebot verweisen.
- (2) die aus den Betreuungstätigkeiten resultierende **wahrgenommenen (körperliche, psychische/ emotionale, soziale und finanzielle) Belastung**. Die Instrumente verweisen je nach Ausmass der subjektiven Belastung auf entsprechende Entlastungsangebote.

In **Abbildung 1** wird dargestellt, dass für Ebene (1) «Erfassung von Betreuungstätigkeiten» kein Instrument zur Verfügung steht, das in ausreichendem Umfang, systematisch und frühzeitig jede Art von Betreuungstätigkeiten erfasst. Zudem zeigt Ebene (2) auf,

- dass insbesondere für die Identifizierung der Tätigkeiten, die Angehörige oft übernehmen, aber durch Fachpersonen übernommen werden sollten, kein geeignetes Instrument zur Verfügung steht.
- dass die Carer's Checklist und die Caregiving Hassles Scale (CHS) als Vorbild genutzt werden können in Bezug auf ein stufenweises Vorgehen. Sie erfassen in einem ersten Schritt Betreuungsaufgaben und messen im zweiten Schritt daraus resultierende Belastung/ positive Auswirkungen.

Darum wird empfohlen für die Ebene (1) und (2) ein neues Instrument zu entwickeln, das auf der Idee basiert, in einem ersten Schritt betreuende Angehörige für die Betreuungstätigkeit zu **sensibilisieren**. Dies ist denkbar, indem die Häufigkeit und zeitliche Intensität der aus dem Förderprogramm (G01a - Otto et al., 2019)) resultierenden Liste von Betreuungstätigkeiten durch die betreuenden Angehörigen beurteilt wird. Sie erhalten dann eine Bewertung ihrer Betreuungs- und Pflegetätigkeit – auch bezüglich der Tätigkeiten, die in den Bereich der professionellen Pflege/ sozialen Arbeit und Medizin fallen. Sie werden im gleichen Schritt auf Entlastungsangebote (siehe **Tabelle 1**) hingewiesen. In einem zweiten Schritt **beurteilen sie, wie belastend bzw. bereichernd** die Betreuungstätigkeit erlebt wird.

Die auf Ebene (3) zum Einsatz kommenden Instrumente fokussieren weniger die konkrete Aufgabenebene, sondern vielmehr das subjektive Ausmass der Belastung. Bei diesen Instrumenten steht das Wohlergehen der betreuenden Angehörigen im Zentrum. Das Erkennen von psychischen/ emotionalen, sozio-ökonomischen und physischen Risiken kann Hinweise geben, um geeignete Entlastungsangebote zu entwickeln und anzubieten. Diese können sich am Grad der mit dem Selbstassessment berechneten Belastung orientieren. Hierbei ist zu beachten, dass sie als Hilfsmittel genutzt werden können und nicht die professionelle Beratung und Begleitung ersetzen können. Fachpersonen kennen oft die individuellen Betreuungssituationen und können im Gespräch individuelle Entlastungsangebote machen.

In diesem Dokument sind in Kapitel 2 die Selbstassessment-Instrumente in absteigender Reihenfolge entsprechend ihrer Eignung für die Anwendung im Schweizer Kontext angeordnet.

Neben der Eignung als Selbstassessment, ist in Kapitel 1.1 ausgeführt, dass die Instrumente auch die wahrgenommene Belastung erheben. Die subjektive Belastung kann psychischer/ emotionaler Natur (z.B. Stress) sein, aber auch physische, sozio-ökonomische und zeitliche Belastung (auch Dimensionen der Belastung) aufzeigen.

Wenn hauptsächlich psychische Belastung ($\geq 50\%$ der Items) gemessen wird, können folgende Instrumente genutzt werden:

- Caregiver Self Assessment Questionnaire – CSAQ
- Burden Scale for Family Care-givers – BSFC/ Häusliche Pflege Skala – HPS
- Caregiving Health Engagement Scale – CHE-s;
- Family Caregiver Distress Assessment Tool;
- Caregiving Appraisal Scale – CAS

Wenn nicht hauptsächlich psychische Belastung ($< 50\%$ der Items), sondern auch physische, sozio-ökonomische und/ oder zeitliche Belastung, gemessen werden soll, können folgende Instrumente genutzt werden:

- Zarit Burden Interview – ZBI
- Caregiver Strain Index – CSI
- Caregiver Burden Inventory – CBI

Wie schon in der Einleitung erwähnt, gibt es bereits in alle Landessprachen übersetzte und validierte Selbstassessment-Instrumente. Dies sind die Häusliche Pflege Skala (HPS/ BSFC) und das Zarit Burden Interview (ZBI). Beide sind nicht in einer Online Version verfügbar, so dass Auswertungen händisch durchgeführt werden müssen und kein individualisierter Hinweis auf Entlastungsangebote bei entsprechender Belastung erfolgt. Der Caregiver Self Assessment Questionnaire (CSAQ) kann dafür ein Vorbild sein. Diesen gibt es als Online Variante. Zudem gibt es Instrumente, die nicht überwiegend psychische/ emotionale Belastung messen. Dafür eignet sich das Caregiver Burden Inventory (CBI). Das CBI ermöglicht es, ein Belastungsprofil darzustellen. Es berechnet für jede Dimension der Belastung einen Wert und zeigt damit auf, welche Art der Belastung welchen Anteil an der wahrgenommenen Gesamt-Belastung hat. Die Entwicklerinnen und Entwickler des Instruments (Novak und Guest) empfehlen, den CBI in verschiedenen Betreuungssituationen und bei Angehörigen von Personen mit verschiedenen chronischen Erkrankungen anzuwenden. Der Nachteil ist, dass es nicht in einer französischen und deutschen Version vorliegt.

Aus der Anwendung in der Praxis haben die Autorinnen und der Autor in Erfahrung gebracht, dass betreuende Angehörige sich durch ein Selbstassessment-Instrument in ihrer individuellen Situation nicht richtig eingeschätzt fühlen. Mitunter ist es so, dass sie über das Ausmass der Belastung, die das Instrument «anzeigt», erschrecken. Darum kann es hilfreich sein, Instrumente zu nutzen, die auch positive Auswirkungen der Betreuung messen. Dies sind beispielsweise:

- Caregiving Hassles Scale (CHS) in Kombination mit der Uplift Scale
- Caregiving Appraisal Scale (CAS)
- Manual for Measures of Caring Activities (MACA); Outcomes for Children and Young People (PANOC)

Abschliessend ist zu sagen, dass alle in Vignetten dargestellten Instrumente – ausser dem Family Caregiver Distress Assessment Tool¹ – zur Anwendung im Schweizer Kontext empfohlen werden können. Grundsätzlich zeigt die jeweilige Punktzahl in der obersten Zeile der Vignetten die Anwendbarkeit in der Schweiz an. Instrumente mit niedriger Punktzahl haben alle den Nachteil, dass sie meist nur in Englisch zur Verfügung stehen und/ oder nur für ein bis zwei Zielgruppen (z.B. nur für Angehörige von Personen mit Demenz) validiert sind.

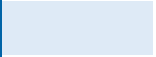
Die Autorinnen und der Autor empfehlen:

1. Ein Online-Instrument für die Erfassung der Betreuungsaufgaben basierend auf den Arten der Betreuungsaufgaben definiert in **Tabelle 1** für die Schweiz zu entwickeln. Damit ist es möglich, den zeitlichen Aufwand/ Betreuungsintensität (z.B. für einen definierten Zeitraum) zu messen und eine Abgrenzung zu den Aufgaben, die Fachpersonen übernehmen können, aufzuzeigen. Dies gestattet zudem, entsprechende Entlastungsangebote für den Schweizer Kontext anzubieten.
2. Bestehende Instrumente zur Einschätzung der subjektiven Belastungen auf die Angehörigen können nach Abklärung der Eignung bezüglich der Übersetzung, Zielgruppe, Betreuungssituation und welche Art von Belastung primär gemessen werden soll, genutzt werden.

¹ Dieser kann als Beispiel für ein Online-Instrument dienen.

Appendix

4.1 Preparedness for Caregiving Scale – CPS

ANWENDUNGSEMPFEHLUNG BEZÜGLICH	
ZIELGRUPPE	Erwachsene betreuende Angehörige von Personen mit einer sich akut verschlechternden chronischen Erkrankung, die zu Hause betreut werden.
ÜBERSETZUNG/ SPRACHE	☐ Deutsch ☐ Französisch ☒ Italienisch ☒ Englisch
BESCHREIBUNG DES INHALTS	Das Instrument erfasst Aspekte der Betreuung und Pflege, auf die sich betreuende Angehörige gut vorbereitet fühlen und solche, auf die sie sich nicht so gut vorbereitet fühlen. Es werden Aspekte berücksichtigt, wie gut sich die Angehörigen vorbereitet fühlen auf: physische und emotionale Bedürfnisse, Koordinationsaufgaben, Belastungen, Vereinbarkeit von Betreuung und Familie, Notfallsituationen, Informationsbedürfnis und die Rolle allgemein. Niedrig Mittel Hoch Umfang 
VORTEILE (+) UND NACHTEILE (-) DES INSTRUMENTS	+ Die CPS ist ein kurzer, einfach verständlicher Fragebogen. + Das Vorbereitet-sein auf die Betreuung geht auf einen Aspekt der Betreuung und Pflege durch Angehörige ein, der sich auf die zukünftige Rollenbelastung auswirkt. - Es liegt bislang keine webbasierte Version vor.
SCHLUSSFOLGERUNG FÜR DIE ANWENDUNG IN DER SCHWEIZ	
EMPFEHLUNG	- Die CPS ist selbständig ausfüllbar durch betreuende Angehörige. - Die Anwendung der CPS kann betreuenden Angehörigen dabei helfen, früh im Prozess der Rollenfindung eine Einschätzung des aktuellen Unterstützungsbedarfs vorzunehmen. Rechtzeitige Unterstützungsangebote können helfen, die zukünftigen Belastungen zu minimieren. - Für das selbständige Ausfüllen des Fragebogens durch betreuende Angehörige braucht es eine digitale Version, um den Summenwert (Score) automatisch zu berechnen. - Für die Anwendung in der Schweiz muss der CPS auf Deutsch und Französisch übersetzt und kulturell adaptiert werden. Eine italienische Übersetzung und kulturelle Adaptation liegen vor, die Anwendbarkeit für die Schweiz muss noch überprüft werden.

Ergänzende Informationen zur Preparedness for Caregiving Scale – CPS		
Anzahl Fragen	8	
Skala, Score, Cut-off Score	Beurteilung von 9 Statements zum «vorbereitet sein» auf die Rolle der betreuenden Angehörigen mit 5 Antwortoptionen: 0= überhaupt nicht vorbereitet; 1=nicht allzu gut vorbereitet; 2=etwas vorbereitet; 3=ziemlich gut vorbereitet; 4=sehr gut vorbereitet. Je höher die Punktzahl, desto besser vorbereitet ist die betreuende Person, je niedriger die Punktzahl, desto weniger vorbereitet ist sie.	
ENTWICKLUNG Autorinnen & Autoren Jahr Land/ Sprache	Archbold & Stewart 1986/ 1990 Kanada/ Englisch	
SPRACHEN Übersetzung/ Land	☒ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☒ Italienisch	(Archbold & Stewart 1986 zit. n. Archbold, Stewart, Greenlick, & Harvath, 1990) (Pucciarelli et al., 2014)
Validierung	☒ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☒ Italienisch	(Archbold, Stewart, Greenlick, & Harvath, 1990) (Paturzo et al., 2017; Pucciarelli et al., 2014)
FÜR ZIELGRUPPE: Betreuende Angehörige von Personen mit	Personen mit einer sich akut verschlechternden chronischen Erkrankung (Archbold & Stewart 1986 zit. n. Archbold et al., 1990) Herzinsuffizienz (Paturzo et al., 2017; Petruzzo et al., 2017) Schlaganfall (Pucciarelli et al., 2014)	
VERFÜGBARKEIT DES INSTRUMENTS Papier Pencil und/ oder digitale Version	☒ Paper Pencil, PDF zum Ausdrucken	
Übertragbarkeit	Siehe Zielgruppe	
Direkter Link zum Instrument	www.saskatooncaregiver.ca/pdf/Caregiving_Scale.pdf	
ZUGRUNDE LIEGENDE THEORETISCHE MODELLE	--	
KONTAKT	Die Nutzung erfordert die Genehmigung der Autorinnen (Archbold & Stewart)	
LITERATUR	Archbold, P.G., & Stewart, B.J. (1986). <i>Family Caregiving Inventory</i>. (Available from Patricia G. Archbold, Department of Family Nursing, School of Nursing, Oregon Health Sciences University, Portland, OR 97201 -3098.) Archbold, P. G., Stewart, B. J., Greenlick, M. R., & Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. <i>Research in Nursing & Health</i>, 13(6), 375–384. https://doi.org/10.1002/nur.4770130605 Paturzo, M., Petruzzo, A., D'Agostino, F., Barbaranelli, C., Alvaro, R., & Vellone, E. (2017). The Caregiver Preparedness Scale is valid and reliable to measure preparedness in caregivers of heart failure patients. <i>European Heart Journal</i>, 38(suppl_1). https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehx502.1253 Petruzzo, A., Paturzo, M., Buck, H. G., Barbaranelli, C., D'Agostino, F., Ausili, D., . . . Vellone, E. (2017). Psychometric evaluation of the Caregiver Preparedness Scale in caregivers of adults with heart failure. <i>Research in Nursing & Health</i>, 40(5), 470–478. https://doi.org/10.1002/nur.21811 Pucciarelli, G., Savini, S., Byun, E., Simeone, S., Barbaranelli, C., Vela, R. J., . . . Vellone, E. (2014). Psychometric properties of the Caregiver Preparedness Scale in caregivers of stroke survivors. <i>Heart & Lung : The Journal of Critical Care</i>, 43(6), 555–560. https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2014.08.004	

4.2 Gelassenheitsbarometer

ANWENDUNGSEMPFEHLUNG BEZÜGLICH

ZIELGRUPPE	Erwachsene betreuende Angehörige, die sich in Selbstreflexion üben wollen
ÜBERSETZUNG/ SPRACHE	☒ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch ☐ Englisch
BESCHREIBUNG DES INHALTS	Das Gelassenheitsbarometer ist ein Instrument zur Selbstreflexion der mentalen Selbstregulation. Es kann auf verschiedene Kontexte übertragen werden – auch auf den Kontext von betreuenden Angehörigen. Es enthält Fragen zur Selbstkommunikation, Selbstwahrnehmung, Umgang mit den eigenen Gefühlen und Stimmungen, Umgang mit den Grenzen der Beeinflussbarkeit von (Nicht-) Veränderung und Handlungsspielraum.
VORTEILE (+) UND NACHTEILE (-) DES INSTRUMENTS	+ Das Gelassenheitsbarometer bietet die Möglichkeit, sich einen Eindruck über den eigenen Umgang mit den momentanen Gegebenheiten zu verschaffen und über die Art und Weise einer eher gelassenen bis hin zu einer wenig gelassenen Erlebensweise zu reflektieren. + Das Gelassenheitsbarometer kann ein erster Schritt hin zur besseren Bewahrung von Gelassenheit sein. Es hilft bei sich selbst zu erkennen, wann und auf welche Weise jemand in die eigenen Gedanken und Gefühle eingreift, die Gedanken sich im Kreis drehen und das Ausmaß der psychischen Anspannung ansteigt. + Häufiger eingesetzt, können betreuende Angehörige sensibler werden für die Art und Weise ihrer mentalen Selbstregulation – nämlich wie sie Gegebenheiten erleben und weiterverarbeiten. - Das Gelassenheitsbarometer verlangt ein hohes Mass an Selbstregulation und -einsicht. Die Anwendung kann manche Menschen überfordern.
SCHLUSSFOLGERUNG FÜR DIE ANWENDUNG IN DER SCHWEIZ	
EMPFEHLUNG	• Betreuende Angehörige können das Gelassenheitsbarometer selbstständig ausfüllen und auswerten. Reflexionsgespräche flankieren die Selbstanwendung. • Häufiger angewendet kann das Gelassenheitsbarometer betreuenden Angehörigen dabei helfen, sich auf Transitionen (Übergänge) und Krankenhausentlassungen der betreuten Personen vorzubereiten. • Es eignet sich gut zum Selbstassessment, da die grafische Auswertung den aktuellen Zustand auf einen Blick aufzeigt. • Angehörige können selbst überlegen, was sie selbst verändern können und welche Unterstützung sie brauchen, um in den genannten Situationen gelassener zu werden. • Für die Anwendung in der Schweiz muss das Gelassenheitsbarometer auf Französisch und Italienisch übersetzt und kulturell adaptiert werden.

Ergänzende Informationen zum Gelassenheitsbarometer		
Anzahl Fragen	18	
Skala, Score, Cut-off Score	Die angekreuzten Punkte auf dem ausgedruckten Fragebogen werden verbunden, wobei die Kreuze in der Mitte («trifft nicht zu») ausgelassen werden. So entsteht auf beiden Seiten ein Bild, anhand dessen das Ausmaß der Gelassenheit als Momentaufnahme betrachtet werden kann.	
ENTWICKLUNG		
Autorinnen & Autoren	Kosuch	
Jahr	2019	
Land/ Sprache	Deutschland/ Deutsch	
SPRACHEN		
Übersetzung/ Land	☐ Englisch ☒ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch	(Kosuch, 2019)
Validierung	☐ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch	keine
FÜR ZIELGRUPPE:		
Betreuende Angehörige von Personen mit	Demenz	
VERFÜGBARKEIT DES INSTRUMENTS		
Papier Pencil und/ oder digitale Version	☒ Paper Pencil, PDF zum Ausdrucken	
Übertragbarkeit	Auf verschiedene Settings und Zielgruppen	
Direkter Link zum Instrument	https://th-koeln.sciebo.de/s/1uVlcbub3MwRU6r (S. 4-7).	
ZUGRUNDE LIEGENDE THEORETISCHE MODELLE	Theorie der mentalen Introferenz	
KONTAKT	Prof. Dr. Renate Kosuch Fakultät für Angewandte Sozialwissenschaften, TH Köln Postanschrift: Gustav-Heinemann-Ufer 54, 50968 Köln E-Mail: renae.kosuch@th-koeln.de	
LITERATUR	Kosuch, R. (2019). Das Gelassenheitsbarometer: Entwicklung eines Fragebogens zur Selbstreflexion situativer Gelassenheit in vielfältigen Kontexten. Retrieved from https://th-koeln.sciebo.de/s/1uVlcbub3MwRU6r	

4.3 Carers Assessment of Difficulties Index (CADI)/ Carers' Assessment of Satisfaction Index (CASI)/ Caregiver' Assessment Management Index (CAMI)

ANWENDUNGSEMPFEHLUNG BEZÜGLICH

ZIELGRUPPE	Erwachsene betreuende Angehörige von älteren Personen und Personen mit einer Lernbehinderung.
ÜBERSETZUNG/ SPRACHE	☐ Deutsch ☒ Französisch ☐ Italienisch ☒ Englisch
BESCHREIBUNG DES INHALTS	Betreuende Angehörige können sich einschätzen bezüglich: - Schwierigkeiten (CADI): Bindung an den Pflegebedürftigen, emotionale Reaktionen, körperliche Anforderungen Einschränkungen des sozialen Lebens, finanzielle Folgen und fehlende familiäre oder berufliche Unterstützung - Zufriedenheit (CASI) - Management der Betreuung (CAMI) Niedrig Mittel Hoch Umfang
VORTEILE (+) UND NACHTEILE (-) DES INSTRUMENTS	+ Familiäre Betreuung und Pflege ist komplexer als es ein Belastungsmodell abbilden kann. Die einzelnen Instrumente CADI-CASI-CAMI können in der Kombination angewendet dabei unterstützen, diese Komplexität zu erfassen, wenn Interventionen zur Unterstützung erfolgreich sein sollen. - Der kombinierte Fragebogen ist sehr lang, vor allem CADI ist anspruchsvoll, da Schwierigkeiten bezüglich Häufigkeit (wie oft?) und Grad der Belastung für jeden Aspekt abgefragt werden.
SCHLUSSFOLGERUNG FÜR DIE ANWENDUNG IN DER SCHWEIZ	
EMPFEHLUNG	• Für die Beurteilung durch Fachpersonen in der Praxis ist es von wesentlicher Bedeutung, dass ein detailliertes Profil der wahrgenommenen Situation der betreuenden Angehörigen erstellt wird. Betreuende Angehörige können den Fragebogen selbständig ausfüllen. Dies sollte aber immer im Rahmen einer Beratung geschehen. • Für das selbständige Ausfüllen des Fragebogens und das Berechnen eines Summenwertes ist es ratsam eine digitale Version anzubieten, um den Summenwert (Score) automatisch zu berechnen. • Für die Anwendung in der Schweiz müssen CADI, CASI und CAMI auf Deutsch und Französisch übersetzt und kulturell adaptiert werden. Eine italienische Übersetzung und kulturelle Adaptation liegen vor, die Anwendbarkeit für die Schweiz muss überprüft werden.

Ergänzende Informationen zum Carers Assessment of Difficulties Index (CADI)/ Carers' Assessment of Satisfaction Index (CASI)/ Caregiver' Assessment Management Index (CAMI)		
Anzahl Fragen	CADI: 30; CASI: 30; CAMI: 14	
ENTWICKLUNG Autorinnen & Autoren Jahr Land/ Sprache	Nolan et al. 1992 bis 1996 UK/ Englisch	
SPRACHEN Übersetzung/ Land	☒ Englisch ☐ Deutsch ☒ Französisch ☐ Italienisch	(McKee et al., 2009) (Coudin & Mollard, 2011)
Validierung	☒ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch	(McKee et al., 2009)
FÜR ZIELGRUPPE: Betreuende Angehörige von Personen mit	Demenz (CADI) – (Charlesworth, Tzimoula, & Newman, 2007)	
VERFÜGBARKEIT DES INSTRUMENTS Papier Pencil und/ oder digitale Version	☒ Paper Pencil, PDF zum Ausdrucken	
Übertragbarkeit (z.B. auf andere Zielgruppen)	Auf verschiedene Zielgruppen, die Personen in komplexen Situationen betreuen	
Direkter Link zum Instrument	Link zur englischen Version von CADI Link zur englischen Version von CASI Link zur englischen Version von CAMI	
ZUGRUNDE LIEGENDE THEORETISCHE MODELLE	--	
KONTAKT	Kevin McKee, University of Sheffield, UK. k.j.mckee@sheffield.ac.uk	
LITERATUR	Charlesworth, G. M., Tzimoula, X. M., & Newman, S. P. (2007). Carers Assessment of Difficulties Index (CADI): Psychometric properties for use with carers of people with dementia. <i>Aging & Mental Health</i>, 11(2), 218–225. https://doi.org/10.1080/13607860600844523 Coudin, G., & Mollard, J. (2011). Difficulties, coping strategies and satisfactions in family caregivers of people with Alzheimer's disease [Etre aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications]. <i>Geriatric et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement</i>, 9(3), 363–378. https://doi.org/10.1684/pnv.2011.0286 McKee, K., Spazzafumo, L., Nolan, M., Wojszel, B., Lamura, G., & Bien, B. (2009). Components of the difficulties, satisfactions and management strategies of carers of older people: A principal component analysis of CADI-CASI-CAMI. <i>Aging & Mental Health</i>, 13(2), 255–264. https://doi.org/10.1080/13607860802342219 Nolan, M. R., & Grant, G. (1989). Addressing the needs of informal carers: A neglected area of nursing practice. <i>Journal of Advanced Nursing</i>, 14(11), 950–961. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1989.tb01483.x Nolan, M., & Grant, G. (1992). Regular respite: An evaluation of a hospital rota bed scheme for elderly people: Age Concern Institute of Gerontology (1992). Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1995). CAMI: a basis for assessment and support with family carers. <i>British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)</i>, 4(14), 822–826. https://doi.org/10.12968/bjon.1995.4.14.822 Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). <i>Understanding family care: A multidimensional model of caring and coping</i>. Buckingham: Open University Press.	

4.4 Self-Compassion Scale – SCS

ANWENDUNGSEMPFEHLUNG BEZÜGLICH

ZIELGRUPPE	Betreuende Angehörige ab 10 Jahren
ÜBERSETZUNG/ SPRACHE	☑ Deutsch ☑ Französisch ☑ Italienisch ☑ Englisch
BESCHREIBUNG DES INHALTS	26 Statements werden beurteilt bezüglich der Frage: Wie ich mich in schwierigen Zeiten typischerweise mir selbst gegenüber verhalte. Das Instrument ist in fünf Bereiche aufgeteilt: - Selbstliebe: 5 Aussagen - Selbst-Urteil: 5 Aussagen - Menschlichkeit: 4 Aussagen - Isolation: 4 Aussagen - Achtsamkeit: 4 Aussagen - Überidentifizierung: 4 Aussagen
VORTEILE (+) UND NACHTEILE (-) DES INSTRUMENTS	+ Das Instrument kann von betreuenden Angehörigen ab 10 Jahren genutzt werden. + Es ist kurz und einfach verständlich – auch für Kinder/ Jugendliche geeignet + Es gibt eine deutsche, französische und italienische Übersetzung - Es liegt keine Kurzversion in Deutsch, Französisch und Italienisch vor. - Es liegt bislang keine webbasierte Version vor.
SCHLUSSFOLGERUNG FÜR DIE ANWENDUNG IN DER SCHWEIZ	
EMPFEHLUNG	• Die SCS dient zur Sensibilisierung und Reflexion betreuender Angehöriger. • Für das selbstständige Ausfüllen des Fragebogens durch betreuende Angehörige braucht es eine digitale Version, um einzelne Antworten umzukodieren und den Summenwert (Score) für die einzelnen Fragebereiche und den Gesamtsummenwert automatisch zu berechnen.

Ergänzende Informationen zum (Namen des Instruments)		
Anzahl Fragen	26 ; Kurzform: 12 ; für Kinder/ Jugendliche von 10-14 Jahren: 17	
Skala, Score, Cut-off Score	Es soll eine Antwort, die am besten beschreibt, wie sich die Person in schwierigen Zeiten verhält: 1=<i>fast nie</i>; 2=<i>Nicht sehr oft</i>; 3=<i>Manchmal</i>; 4=<i>Sehr oft</i>; 5=<i>Fast immer</i> Um eine Gesamtpunktzahl zu berechnen, wird der Mittelwert der sechs Mittelwerte der Unterskalen berechnet.	
ENTWICKLUNG		
Autorinnen & Autoren	Neff et al.	
Jahr	2003	
Land/ Sprache	USA/ Englisch	
SPRACHEN		
Übersetzung/ Land	☒ Englisch ☒ Deutsch ☒ Französisch ☒ Italienisch	(Neff, 2003)
Validierung	☐ Englisch ☐ Deutsch ☐ Französisch ☐ Italienisch	
FÜR ZIELGRUPPE:	--	
Betreuende Angehörige von Personen mit		
VERFÜGBARKEIT DES INSTRUMENTS		
Papier Pencil und/ oder digitale Version	☒ Paper Pencil, PDF zum Ausdrucken	
Übertragbarkeit	Die SCS ist für verschiedene Altersgruppen erhältlich.	
Direkter Link zum Instrument	Deutsch: SCS Deutsch Französisch: SCS Französisch Italienisch: SCS Italienisch	
Kontakt für	Es besteht ein Copyright © 2020 · SELF-COMPASSION, KRISTIN NEFF Alle Forscher haben die Erlaubnis, die SCS zu benutzen. Bei Übersetzungen der Skala sollten die Empfehlungen von Neff, Tóth-Király, et al. (2020) verwendet werden.	
ZUGRUNDE LIEGENDE THEORETISCHE MODELLE	--	
KONTAKT	Kristin Neff, Ph.D. Associate Professor Human Development and Culture Educational Psychology Department The University of Texas at Austin e-mail: selfcompassion.questions@gmail.com	
LITERATUR	Neff, K. D. (2003). The Development and Validation of a Scale to Measure Self-Compassion. <i>Self and Identity</i> , 2(3), 223–250. https://doi.org/10.1080/15298860309027 Neff, K. D., Bluth, K., Tóth-Király, I., Davidson, O., Knox, M. C., Williamson, Z., & Costigan, A. (2020). Development and Validation of the Self-Compassion Scale for Youth. <i>Journal of Personality Assessment</i> , 1–14. https://doi.org/10.1080/00223891.2020.1729774	

Literaturangaben

- Domeisen Benedetti, Franzisca, Hechinger, Mareike, & Fringer, André. (2020). *Sammlung von Selbstassessment-Instrumenten für betreuende Angehörige - Ergebnisbericht im Rahmen des Förderprogramms „Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020“ (Satellit Nr. 6 zu G01a)*. Retrieved from Bern, Winterthur:
- Otto, Ulrich , Leu, Agnes , Bischofberger, Iren , Gerlich, Regina , Riguzzi, Marco , Jans, Cloé , & Golder, Lukas (2019). Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. In Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG) (Ed.), *Schlussbericht des Forschungsprojekts G01a des Förderprogramms Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020*. Bern, Zürich.