

University of Washington

Caregiver Benefit Scale (UW-CBS) ©

Kurzleitfaden für Benutzer

Version 2.0 – Deutsch

Fassung: 13. Mai 2020

DAGMAR AMTMANN, PHD, UNIVERSITY OF WASHINGTON, SEATTLE, WA, USA
MARK P. JENSEN, PHD, UNIVERSITY OF WASHINGTON, SEATTLE, WA, USA
RANA SALEM, MA, UNIVERSITY OF WASHINGTON, SEATTLE, WA, USA
KENDRA S. LILJENQUIST, PHD, UNIVERSITY OF WASHINGTON, SEATTLE, WA, USA
ALYSSA M. BAMER, MPH, UNIVERSITY OF WASHINGTON, SEATTLE, WA, USA

Hinweis

Der Inhalt der UW-CBS wurde im Rahmen einer von Prüfärzten initiierten Forschungsvereinbarung mit Zogenix, Inc. entwickelt. Die an der Studie beteiligten Zogenix-Forscher waren Arnold R. Gammaitoni, Carey R. Aron und Bradley S. Galer (Zogenix, Medical Affairs, 5858 Horton Street, Suite 455, Emeryville, CA 94608 – USA).

Urheberrechtliche Erklärung und Nutzungsvereinbarung

Die Washington Caregiver Benefit Scale (UW-CBS) ist das alleinige urheberrechtliche Eigentum der University of Washington, die sich alle entsprechenden Rechte vorbehält. **Die Verwendung bzw. Veröffentlichung der UW-CBS für jeglichen Zweck (einschließlich Verwendung, Übersetzung oder Abänderung) ist nur mit der ausdrücklichen Erlaubnis von uwcorr@uw.edu gestattet.**

Fragen zu den UW-CBS-Instrumenten

Bei Fragen zu den UW-CBS-Instrumenten oder deren Verwendung in der klinischen Betreuung oder Forschung wenden Sie sich bitte an das University of Washington Center on Outcomes Research in Rehabilitation (UWCORR).

Postanschrift	Telefon und E-Mail
UWCORR UW Department of Rehabilitation Medicine PO Box 354237 Seattle, WA 98195 – USA	Telefon: +1 (844) 847-7892 Fax: +1 (206) 685-9224 E-Mail: uwcorr@uw.edu

Überblick über die UW-CBS

Die University of Washington Caregiver Benefit Scale (UW-CBS) [University of Washington Betreuer-Nutzenskala] ist ein Instrument zur Messung des von Betreuern empfundenen Nutzens bei der Betreuung anderer. Die Skala wurde auf der Grundlage der probabilistischen Testtheorie entwickelt. **Nutzen für Betreuer** ist dabei folgendermaßen definiert: *Die Nutzwahrnehmung von Betreuern bezüglich der psychologischen und sozialen Auswirkung der Betreuung auf das Leben von Betreuern.*

Die UW-CBS wurde anhand einer Stichprobe von Erwachsenen (über 18 Jahren) entwickelt, die ein Kind unter 18 Jahren mit epileptischen Enzephalopathien, Down-Syndrom oder Muskeldystrophie bzw. ohne besondere Pflegebedürfnisse betreuten. Die Skala ist auf die Hauptbezugspersonen von Kindern mit oder ohne besondere Pflegebedürfnisse anwendbar.

Weitere Informationen über die UW-CBS finden Sie in dem in englischer Sprache verfassten Leitfaden bzw. in den folgenden Publikationen:

- 1) Jensen MP, Liljenquist KS, Bocell F, Gammaitoni AR, Aron CR, Galer BS, Amtmann D. Life impact of caregiving for severe childhood epilepsy: Results of expert panels and caregiver focus groups. *Epilepsy Behav.* 2017 Sep;74:135-143. doi: 10.1016/j.yebeh.2017.06.012.
- 2) Amtmann D, Liljenquist KS, Bamer A, Gammaitoni AR, Aron CR, Galer BS, Jensen MP. Development and validation of the University of Washington caregiver stress and benefit scales for caregivers of children with or without serious health conditions. *Qual Life Res.* 2020 [Epub vor der Printausgabe]

Anleitung zur Verwendung der UW Caregiver Benefit Scale

Dieses Dokument enthält den vollständigen Fragenkatalog mit 13 Abschnitten sowie Kurfassungen mit 6 und 3 Abschnitten. Eine computergestützte adaptive Testfassung (CAT) ist die beste Lösung, um den Teilnehmeraufwand gering zu halten und eine möglichst zuverlässige Punktzahl zu erhalten. Eine CAT-Version in englischer Sprache finden Sie auf <https://uwcorr.washington.edu/measures>. Abschnittsparameter zum Programmieren eines eigenen CAT können per E-Mail von uwcorr@uw.edu angefordert werden. Falls eine

CAT nicht infrage kommt, sollte eine der Kurzfassungen verwendet werden. PDF-Versionen für Teilnehmer bzw. Patienten können von der Website heruntergeladen werden

(<https://uwcorr.washington.edu/measures/uw-cbs/>). Versionen für Prüfer (siehe unten) enthalten die notwendigen Abschnittswerte zur Berechnung der Punkte. Es hat sich dabei bewährt, **die Version mit den Abschnittsbezeichnungen (1-5) nicht für Teilnehmer zu verwenden**. Der vollständige Fragenkatalog mit 13 Abschnitten ist ausschließlich für CAT konzipiert und enthält einen Algorithmus zur Auswahl von Fragen, die sich aus den Angaben der vorherigen Abschnitte ergeben.

Die Kurzfassungen können elektronisch (mithilfe eines Computers oder Tablet) oder im Papierformat verwendet werden. Die Kurzfassungen können in weniger als zwei Minuten bearbeitet werden, während die Fassung mit sechs Abschnitten für jene Fälle empfohlen wird, in denen eine Verwendung von CAT entweder nicht möglich oder nicht gewünscht ist. Wenn die Fassung mit 6 Abschnitten zu lang ist, verwenden Sie bitte die Fassung mit drei Abschnitten. Denken Sie jedoch daran, dass die auf der Kurzfassung mit drei Abschnitten basierenden Punktzahlen Einschränkungen haben (z. B. eine niedrigere Zuverlässigkeit der Punktzahlen).

Auswertung der UW-CBS

Die Auswertung der UW-CBS-Kurzfassung ergibt eine Punktzahl, die sich aus der Summe der Antworten auf die sechs einzelnen Abschnitte ableitet. Dabei wird die Gesamtsumme anhand der zur Verfügung gestellten Umrechnungstabelle in eine T-Punktzahl auf der Grundlage der probabilistischen Testtheorie umgewandelt.

Die volle Punktzahl sollte zu keinem anderen Zweck verwendet werden. Alle Angaben zur Zuverlässigkeit und Validierung beziehen sich auf die T-Punktzahlen, die auf der probabilistischen Testtheorie basieren. Nur vollständige Angaben ohne fehlende Daten können anhand der beiliegenden Umrechnungstabelle in die Punktbewertung einfließen. Siehe die Benutzeranleitung in englischer Sprache für Informationen zur Ermittlung der Punktzahlen bei fehlenden Daten.

Kurzfassung (6 Abschnitte): Diese Anleitung gilt nur, wenn bei allen sechs Abschnitten vollständige Angaben ohne fehlende Daten vorliegen. Weitere Informationen zur Punkteberechnung bei fehlenden Daten finden Sie in dem in englischer Sprache verfassten Leitfaden. 1. Schritt: Die Punktzahlen der sechs Abschnitte der Kurzfassung werden durch Aufaddieren der einzelnen Angaben erfasst. Dabei gehen die jeweiligen Punktzahlen aus der klinischen bzw. Forscherversion des Formulars hervor. Dadurch ergibt sich eine volle Punktzahl von 6 bis 30, die jedoch **nicht** für klinische oder analytische Zwecke verwendet werden darf. 2. Schritt: In der Umrechnungstabelle (Umrechnung der vollen Punktzahl zur T-Punktzahl) wird nun die Entsprechung der vollen Punktzahl in der Spalte „T-Punktzahl“ nachgeschlagen. Diese T-Punktzahl basiert auf der probabilistischen Testtheorie (siehe S. 4 unten). Beispiel: Ein Teilnehmer mit einer vollen Punktzahl von 20 hat eine T-Punktzahl von 40,2. Diese T-Punktzahl ist die endgültige Punktzahl, die für alle Analysen verwendet wird.

Kurzfassung (3 Abschnitte): Diese Anleitung gilt nur, wenn bei allen drei Abschnitten vollständige Angaben ohne fehlende Daten vorliegen. 1. Schritt: Die Punktzahlen der drei Abschnitte der Kurzfassung werden durch Aufaddieren der einzelnen Angaben erfasst. Dabei gehen die jeweiligen Punktzahlen aus der klinischen bzw. Forscherversion des Formulars hervor. Dadurch ergibt sich eine volle Punktzahl von 3 bis 15, die jedoch **nicht** für klinische oder analytische Zwecke verwendet werden darf. 2. Schritt: In der Umrechnungstabelle (Umrechnung der vollen Punktzahl zur T-Punktzahl) wird nun die Entsprechung der vollen Punktzahl in der Spalte „T-Punktzahl“ nachgeschlagen. Diese T-Punktzahl basiert auf der probabilistischen Testtheorie (siehe S. 5 unten). Beispiel: Ein Teilnehmer mit einer vollen Punktzahl von 10 hat eine T-Punktzahl von 40,0. Diese T-Punktzahl ist die endgültige Punktzahl, die für alle Analysen verwendet wird.

Auslegung der UW-CBS-Punktzahlen

Die UW-CBS T-Punktzahl ist eine einheitliche Summe mit einem Mittelwert von 50 und einer Standardabweichung von 10. Eine höhere T-Punktzahl verweist auf ein höheres Maß an wahrgenommenem Nutzen der Betreuung. T-Punktzahlen lassen sich anhand aller UW-CBS-Instrumente vergleichen. Eine Punktzahl auf der Grundlage der Kurzfassung mit sechs Abschnitten lässt sich direkt mit einer Punktzahl vergleichen, die aus einer Fassung (v.1.0) mit acht Abschnitten bzw. einer CAT-Befragung stammt. T-Punktzahlen von 50 stellen den Mittelwert einer gemeinschaftsbezogenen Betreuerstichprobe dar. Teilnehmer mit einer T-Punktzahl von 60 haben ein Maß an Nutzen aus der Betreuung angegeben, das ca. eine Standardabweichung über der gemeinschaftsbezogenen Stichprobe von Betreuern liegt.

Umrechnungstabellen: volle Punktzahl in T-Punktzahl

Kurzfassung (6 Abschnitte) V.2.0 – UW-CBS Umrechnung: volle Punktzahl in T-Punktzahl

Volle Punktzahl	T-Punktzahl	Standardabweichung der T-Punktzahl
6	16,5	4,2
7	19,7	3,6
8	22,0	3,4
9	24,0	3,3
10	25,7	3,2
11	27,3	3,1
12	28,8	3,1
13	30,3	3,1
14	31,7	3,1
15	33,1	3,1
16	34,5	3,1
17	35,9	3,1
18	37,3	3,1
19	38,7	3,1
20	40,2	3,1
21	41,7	3,1
22	43,2	3,1
23	44,8	3,1
24	46,3	3,2
25	48,0	3,2
26	49,9	3,3
27	51,9	3,5
28	54,4	3,8
29	57,4	4,3
30	62,6	5,6

Kurzfassung (3 Abschnitte) V.2.0 – UW-CBS Umrechnung: volle Punktzahl in T-Punktzahl

Volle Punktzahl	T-Punktzahl	Standardabweichung der T-Punktzahl
3	19,3	4,6
4	23,7	4,3
5	27,0	4,2
6	29,8	4,1
7	32,4	4,1
8	35,0	4,1
9	37,5	4,1
10	40,0	4,0
11	42,7	4,0
12	45,5	4,0
13	48,6	4,1
14	52,5	4,5
15	59,4	6,1

UW Caregiver Benefit Scale ©
Formulare für Prüfarzte bzw. Kliniker

Versionen 2.0 Kurzfassungen und vollständiger Fragenkatalog
Deutsch

Anleitung: Geben Sie bitte an, inwieweit diese Aussagen **in der Regel** mit Ihren eigenen Erfahrungen als Erziehungsberechtigter bzw. Betreuer übereinstimmen. Bei diesen Fragen beziehen wir uns auf die Erziehung/Betreuung von Kindern unter 18 Jahren im Rahmen von Hilfe und Unterstützung (in der Regel nicht gegen Bezahlung, außer Pflegegeld, und meist als Elternteil oder Erziehungsberechtigter) für Kinder im Hinblick auf deren psychische, körperliche und die Entwicklung betreffende Bedürfnisse. Erwägen Sie bei der Auswahl Ihrer Antwort, inwiefern es sich auf alle Bereiche Ihres Lebens auswirkt, dass Sie ein oder mehrere Kinder haben, die Sie betreuen/erziehen.

	Überhaupt nicht	Ein wenig	In gewissem Maße	Ziemlich	Sehr
1. Inwieweit trägt die Erziehung/Betreuung dazu bei, dass Sie eigene Stärken entdecken?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
2. Inwieweit ist die Erziehung/Betreuung eine Bereicherung für Ihr Leben?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
3. Inwieweit hat die Erziehung/Betreuung dazu beigetragen, dass Sie zu einem besseren Menschen geworden sind?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
4. Inwieweit trägt die Erziehung/Betreuung dazu bei, dass Sie im Umgang mit Menschen liebevoller sind?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
5. Inwieweit trägt die Erziehung/Betreuung dazu bei, dass Sie mehr Geduld haben?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
6. Inwieweit hat die Erziehung/Betreuung dazu beigetragen, dass Sie belastbarer sind?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

© University of Washington. Weitere Informationen erhalten Sie telefonisch unter der Rufnummer +1 (844) 847-7892 oder per E-Mail an uwcorr@uw.edu.

Anleitung: Geben Sie bitte an, inwieweit diese Aussagen **in der Regel** mit Ihren eigenen Erfahrungen als Erziehungsberechtigter bzw. Betreuer übereinstimmen. Bei diesen Fragen beziehen wir uns auf die Erziehung/Betreuung von Kindern unter 18 Jahren im Rahmen von Hilfe und Unterstützung (in der Regel nicht gegen Bezahlung, außer Pflegegeld, und meist als Elternteil oder Erziehungsberechtigter) für Kinder im Hinblick auf deren psychische, körperliche und die Entwicklung betreffende Bedürfnisse. Erwägen Sie bei der Auswahl Ihrer Antwort, inwiefern es sich auf alle Bereiche Ihres Lebens auswirkt, dass Sie ein oder mehrere Kinder haben, die Sie betreuen/erziehen.

	Überhaupt nicht	Ein wenig	In gewissem Maße	Ziemlich	Sehr
1. Inwieweit ist die Erziehung/Betreuung eine Bereicherung für Ihr Leben?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
2. Inwieweit trägt die Erziehung/Betreuung dazu bei, dass Sie im Umgang mit Menschen liebenswürdiger sind?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
3. Inwieweit hat die Erziehung/Betreuung dazu beigetragen, dass Sie belastbarer sind?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

© University of Washington. Weitere Informationen erhalten Sie telefonisch unter der Rufnummer +1 (844) 847-7892 oder per E-Mail an uwcorr@uw.edu.

Anleitung: Geben Sie bitte an, inwieweit diese Aussagen **in der Regel** mit Ihren eigenen Erfahrungen als Erziehungsberechtigter bzw. Betreuer übereinstimmen. Bei diesen Fragen beziehen wir uns auf die Erziehung/Betreuung von Kindern unter 18 Jahren im Rahmen von Hilfe und Unterstützung (in der Regel nicht gegen Bezahlung, außer Pflegegeld, und meist als Elternteil oder Erziehungsberechtigter) für Kinder im Hinblick auf deren psychische, körperliche und die Entwicklung betreffende Bedürfnisse. Erwägen Sie bei der Auswahl Ihrer Antwort, inwiefern es sich auf alle Bereiche Ihres Lebens auswirkt, dass Sie ein oder mehrere Kinder haben, die Sie betreuen/erziehen.

	Überhaupt nicht	Ein wenig	In gewissem Maße	Ziemlich	Sehr
1. Inwieweit trägt die Erziehung/Betreuung dazu bei, dass Sie schätzen lernen, was wichtig im Leben ist?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
2. Inwieweit trägt die Erziehung/Betreuung dazu bei, dass Sie eigene Stärken entdecken?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
3. Sind Sie durch Ihre Erziehung/Betreuung ein besserer Fürsprecher für Ihr Kind/Ihre Kinder?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
4. Inwieweit hat die Erziehung/Betreuung dazu beigetragen, dass Sie zu einem besseren Menschen geworden sind?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
5. Inwieweit hat die Erziehung/Betreuung dazu beigetragen, dass Sie wissen was die Prioritäten in Ihrem Leben sind?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
6. Inwieweit trägt die Erziehung/Betreuung dazu bei, dass Sie mehr Geduld haben?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
7. Inwieweit hat die Erziehung/Betreuung dazu beigetragen, dass Sie belastbarer sind?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
8. Inwieweit hat die Erziehung/Betreuung dazu beigetragen, dass Sie sich selbst mehr zutrauen?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
9. Inwieweit ist die Erziehung/Betreuung eine Bereicherung für Ihr Leben?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
10. Inwieweit trägt die Erziehung/Betreuung dazu bei, dass Sie Dinge leichter akzeptieren?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

	Überhaupt nicht	Ein wenig	In gewissem Maße	Ziemlich	Sehr
11. Inwieweit trägt die Erziehung/Betreuung dazu bei, dass Sie im Umgang mit Menschen lebenswürdiger sind?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
	Nie	Selten	Manchmal	Oft	Immer
12. Wie oft fühlen Sie sich aufgrund Ihrer Erziehung/Betreuung anderen Erwachsenen, die Ihnen wichtig sind, näher?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

	Nicht zutreffend: Ich habe keinen Partner	Nie	Selten	Manchmal	Oft	Immer
13. Wie oft fühlen Sie sich aufgrund Ihrer Erziehung/Betreuung Ihrem Partner näher?	☐	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

© University of Washington. Weitere Informationen erhalten Sie telefonisch unter der Rufnummer +1 (844) 847-7892 oder per E-Mail an uwcorr@uw.edu.