

# University of Washington

## Caregiver Stress Scale (UW-CSS) ©

### Kurzleitfaden für Benutzer

#### Version 1.0 – Deutsch

Fassung: 12. März 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-CSS 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 Stress Scale (UW-CSS) ist das alleinige urheberrechtliche Eigentum der University of Washington, die sich alle entsprechenden Rechte vorbehält. **Die Verwendung bzw. Veröffentlichung der UW-CSS für jeglichen Zweck (einschließlich Verwendung, Übersetzung oder Abänderung) ist nur mit der ausdrücklichen Erlaubnis von [uwcorr@uw.edu](mailto:uwcorr@uw.edu) gestattet.**

## Fragen zu den UW-CSS-Instrumenten

Bei Fragen zu den UW-CSS-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

UWCORR  
UW Department of Rehabilitation Medicine  
PO Box 354237  
Seattle, WA 98195 – USA

### Telefon und E-Mail

Telefon: +1 (844) 847-7892  
Fax: +1 (206) 685-9224  
E-Mail: uwcorr@uw.edu

## Überblick über die UW-CSS

Die University of Washington Caregiver Stress Scale (UW-CSS) ist ein Instrument zur Messung der von Betreuern empfundenen Belastung bei der Betreuung von Kindern unter 18 Jahren. Die Skala wurde auf der Grundlage der probabilistischen Testtheorie entwickelt. **Betreuerbelastung** ist dabei folgendermaßen definiert: *Die Belastungswahrnehmung von Betreuern bezüglich der erheblichen körperlichen, sozialen und emotionalen Auswirkungen der Betreuung auf ihr Leben. Hierzu zählt auch die Wahrnehmung von Betreuern bezüglich der Auswirkungen der Betreuung auf Finanzen und Zeit sowie Gesundheit, Beschäftigung und persönliche Beziehungen.*

Die UW-CSS 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-CSS 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 Stress Scale

Dieses Dokument enthält den vollständigen Fragenkatalog mit 19 Abschnitten und eine Kurzfassung mit 10 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](mailto:uwcorr@uw.edu) angefordert werden. Falls eine CAT nicht infrage kommt, sollte die aus 10 Abschnitten bestehende Kurzfassung verwendet werden. Eine PDF-Version für Teilnehmer bzw. Patienten kann von der Website heruntergeladen werden (<https://uwcorr.washington.edu/measures/uw-css-sf10.pdf>). Versionen für Prüfärzte (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 19 Abschnitten ist ausschließlich für CAT konzipiert und enthält einen Algorithmus zur Auswahl von Fragen, die sich aus den Angaben der vorherigen Abschnitte ergeben.

Die Kurzfassung mit 10 Abschnitten kann elektronisch (mithilfe eines Computers oder Tablet) oder im Papierformat verwendet werden. Die Befragungszeit für die Kurzfassung beträgt knapp zwei Minuten und wird für jene Fälle empfohlen, in denen eine Verwendung von CAT nicht möglich oder nicht gewünscht ist.

### Auswertung der UW-CSS

Die CSS-Kurzfassung ergibt eine Punktzahl, die sich aus der Summe der Antworten auf die ersten acht 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.

Kurzfassung (10 Abschnitte): Diese Anleitung gilt nur, wenn in den Abschnitten 1-8 vollständige Angaben ohne fehlende Daten vorliegen. **Abschnitte 9 und 10 dienen nur der Information und beeinflussen die zusammengefasste Roh-Punktzahl nicht**. Weitere Informationen zur Punkteberechnung bei fehlenden Daten finden Sie in dem in englischer Sprache verfassten Leitfaden. 1. Schritt: Die Punkte aus den **ersten acht** Abschnitten der Kurzfassung werden durch Aufaddieren der Werte aus den einzelnen Angaben zusammengezählt. Die einzelnen Punktzahlen gehen aus der Kliniker- bzw. Forscherversion des Formulars hervor. Dadurch ergibt sich eine volle Punktzahl von 8 bis 40, 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 18 hat eine T-Punktzahl von 45,6. Diese T-Punktzahl ist die endgültige Punktzahl, die für alle Analysen verwendet wird.

### Auslegung der UW-CSS-Punktzahlen

Die UW-CSS 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 wahrgenommener Belastung durch die Betreuung. T-Punktzahlen lassen sich anhand aller UW-CSS-Instrumente vergleichen. Eine

Punktzahl auf der Grundlage der Kurzfassung mit acht Abschnitten lässt sich direkt mit einer Punktzahl vergleichen, die aus einer CAT-Befragung stammt. T-Punktzahlen von 50 stellen den Mittelwert einer gemeinschaftsbezogenen Betreuerstichprobe dar. Teilnehmer mit einer T-Punktzahl von 60 haben ein Belastungsmaß aus der Betreuung angegeben, das ca. eine Standardabweichung über der gemeinschaftsbezogenen Stichprobe von Betreuern liegt.

## Umrechnungstabelle: volle Punktzahl in T-Punktzahl

Kurzfassung (10 Abschnitte) V.1.0 – UW-CSS Umrechnung: volle Punktzahl in T-Punktzahl

Volle Punktzahl	T-Punktzahl	Standardabweichung der T-Punktzahl
8	27,5	4,9
9	30,7	4,2
10	33,2	3,9
11	35,2	3,6
12	37,0	3,5
13	38,6	3,4
14	40,2	3,3
15	41,6	3,2
16	43,0	3,2
17	44,3	3,1
18	45,6	3,1
19	46,8	3,1
20	48,0	3,0
21	49,2	3,0
22	50,4	3,0
23	51,5	3,0
24	52,7	3,0
25	53,9	2,9
26	55,0	2,9
27	56,2	2,9
28	57,3	2,9
29	58,5	2,9
30	59,7	3,0
31	60,9	3,0
32	62,2	3,0
33	63,5	3,0
34	64,9	3,1
35	66,3	3,2
36	68,0	3,4
37	69,8	3,6
38	71,9	3,8
39	74,4	4,2
40	77,8	4,9

UW Caregiver Stress Scale ©  
Formulare für Prüfärzte bzw. Kliniker

Versionen 1.0 Kurzfassung und vollständiger Fragenkatalog  
Deutsch

### Hinweise für Kliniker und Forscher:

Es kommt häufig vor, dass sich bei Betreuern bisweilen ein Gefühl von Stress oder Belastung einstellt. Mithilfe der UW-CSS können diese Gefühle gemessen und mit den Erfahrungswerten anderer Betreuer verglichen werden. Hohe Punktzahlen auf der UW-CSS (> 55) deuten darauf hin, dass die betroffene Person ein höheres Maß an Stress oder Belastung empfindet als andere in der Gemeinschaft lebende Betreuer. Bei einer hohen Punktzahl sollten Kliniker konkret mit ihren Patienten über Stress und Belastung bei der Betreuung sprechen. Auf diese Weise können stark belastete Patienten an Spezialisten verwiesen werden, die beim Umgang mit den Belastungen der Betreuungsaufgaben helfen oder weitere Unterstützung anbieten können.

UW Caregiver Stress Scale: Kurzfassung (10 Abschnitte) V. 1.0 ©

(Version für Prüfärzte/Kliniker)

**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 betreiben/erziehen.

	Überhaupt nicht	Ein wenig	In gewissem Maße	Ziemlich	Sehr
1. Inwieweit wirkt sich Ihre Erziehung/Betreuung negativ auf Ihre finanziellen Verhältnisse aus?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. Wie schwierig ist es für Sie aufgrund der Erziehung/Betreuung selbst ausreichend erholsamen Schlaf zu bekommen?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. Wie schwierig ist es für Sie aufgrund der Erziehung/Betreuung Zeit mit Ihren Freunden zu verbringen?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. Inwieweit haben Sie das Gefühl, als Erziehungsberechtigter bzw. Betreuer „immer bereit“ sein zu müssen?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. Wie schwierig ist es für Sie aufgrund der Erziehung/Betreuung sich um sich selbst zu kümmern?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. Wie schwierig ist es für Sie aufgrund der Erziehung/Betreuung Aktivitäten nachzugehen, die Sie gerne tun?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
	Nie	Selten	Manchmal	Oft	Immer
7. Wie oft fühlen Sie sich an einem typischen Tag aufgrund Ihrer Erziehung/Betreuung überfordert?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. Wie oft fühlen Sie sich aufgrund Ihrer Erziehung/Betreuung sozial isoliert?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

	<b>Nicht zutreffend: Ich bin derzeit nicht berufstätig</b>	<b>Nie</b>	<b>Selten</b>	<b>Manchmal</b>	<b>Oft</b>	<b>Immer</b>
9. Wie oft müssen Sie aufgrund von Erziehung/Betreuung von der Arbeit fernbleiben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <b>1</b>	<input type="checkbox"/> <b>2</b>	<input type="checkbox"/> <b>3</b>	<input type="checkbox"/> <b>4</b>	<input type="checkbox"/> <b>5</b>
	<b>Nicht zutreffend: Ich habe keinen Partner</b>	<b>Überhaupt nicht</b>	<b>Ein wenig</b>	<b>In gewissem Maße</b>	<b>Ziemlich</b>	<b>Sehr</b>
10. Inwieweit ist die Erziehung/Betreuung eine Belastung für die Beziehung mit Ihrem Partner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <b>1</b>	<input type="checkbox"/> <b>2</b>	<input type="checkbox"/> <b>3</b>	<input type="checkbox"/> <b>4</b>	<input type="checkbox"/> <b>5</b>

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

### Hinweise für Kliniker und Forscher:

Es kommt häufig vor, dass sich bei Betreuern bisweilen ein Gefühl von Stress oder Belastung einstellt. Mithilfe der UW-CSS können diese Gefühle gemessen und mit den Erfahrungswerten anderer Betreuer verglichen werden. Hohe Punktzahlen auf der UW-CSS (> 55) deuten darauf hin, dass die betroffene Person ein höheres Maß an Stress oder Belastung empfindet als andere in der Gemeinschaft lebende Betreuer. Bei einer hohen Punktzahl sollten Kliniker konkret mit ihren Patienten über Stress und Belastung bei der Betreuung sprechen. Auf diese Weise können stark belastete Patienten an Spezialisten verwiesen werden, die beim Umgang mit den Belastungen der Betreuungsaufgaben helfen oder weitere Unterstützung anbieten können.

UW Caregiver Stress Scale: vollständiger Fragenkatalog V. 1.0 ©

(Version für Prüfärzte/Kliniker)

**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 wirkt sich Ihre Erziehung/Betreuung negativ auf Ihre finanziellen Verhältnisse aus?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. Inwieweit leidet Ihre eigene Gesundheit durch die Erziehung/Betreuung?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. Wie schwierig ist es für Sie aufgrund der Erziehung/Betreuung selbst ausreichend erholsamen Schlaf zu bekommen?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. Wie schwierig ist es für Sie aufgrund der Erziehung/Betreuung Ihren Haushalt zu bewältigen?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. Wie schwierig ist es für Sie aufgrund der Erziehung/Betreuung Zeit mit Ihren Freunden zu verbringen?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. Inwieweit haben Sie das Gefühl, als Erziehungsberechtigter bzw. Betreuer „immer bereit“ sein zu müssen?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7. Wie schwierig ist es für Sie aufgrund der Erziehung/Betreuung sich um sich selbst zu kümmern?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. Wie schwierig ist es für Sie aufgrund der Erziehung/Betreuung Pläne zu machen?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
9. Wie schwierig ist es für Sie aufgrund der Erziehung/Betreuung Aktivitäten nachzugehen, die Sie gerne tun?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
10. Wie schwierig ist es für Sie aufgrund der Erziehung/Betreuung Dinge zu tun, die Ihnen wichtig sind?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

	Überhaupt nicht	Ein wenig	In gewissem Maße	Ziemlich	Sehr
11. Inwieweit sind Sie aufgrund Ihrer Erziehung/Betreuung beruflich eingeschränkt?					
	Nie	Selten	Manchmal	Oft	Immer
12. Wie oft fühlen Sie sich an einem typischen Tag aufgrund Ihrer Erziehung/Betreuung überfordert?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
13. Wie oft fühlen Sie sich aufgrund Ihrer Erziehung/Betreuung sozial isoliert?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
14. Wie oft fühlen Sie sich aufgrund Ihrer Erziehung/Betreuung körperlich erschöpft?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
15. Wie oft fühlen Sie sich aufgrund Ihrer Erziehung/Betreuung geistig erschöpft?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
16. "Wie oft ist es für Sie aufgrund Ihrer Erziehung/Betreuung schwierig, sich um Ihre eigene Gesundheit zu kümmern?"	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

	<b>Nicht zutreffend: Ich bin derzeit nicht berufstätig</b>	<b>Nie</b>	<b>Selten</b>	<b>Manchmal</b>	<b>Oft</b>	<b>Immer</b>
17. Wie oft müssen Sie aufgrund von Erziehung/Betreuung von der Arbeit fernbleiben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
	<b>Nicht zutreffend: Ich habe keinen Partner</b>	<b>Nie</b>	<b>Selten</b>	<b>Manchmal</b>	<b>Oft</b>	<b>Immer</b>
18. Wie oft ist es für Sie aufgrund Ihrer Erziehung/Betreuung schwierig, Dingen zusammen mit Ihrem Partner nachzugehen, die Ihnen Freude bereiten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
	<b>Nicht zutreffend: Ich habe keinen Partner</b>	<b>Überhaupt nicht</b>	<b>Ein wenig</b>	<b>In gewissem Maße</b>	<b>Ziemlich</b>	<b>Sehr</b>
19. Inwieweit ist die Erziehung/Betreuung eine Belastung für die Beziehung mit Ihrem Partner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

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