

Sammlung von Selbstassessment- Instrumenten für betreuende Angehörige

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

Im Auftrag

des BAG, vertreten durch Dr. Regula Rička

Autorinnen und Autor

Franzisca Domeisen Benedetti

Mareike Hechinger

André Fringer

Projektleiter und korrespondierender Autor

André Fringer

Winterthur, 19. Juli 2020

Unter Mitarbeit von:

Eleonore Arrer

Janine Vetsch

Heidrun Gattinger

Beiträge der einzelnen Mitarbeitenden:

Franzisca Domeisen Benedetti (FDB)¹: Operative Projektleitung, Entwicklung Suchstrategien, Internetsuche I, Koordination der Treffersammlung, Datenextraktion, Instrumentenanalyse, -bewertung und -evaluation, Ausarbeitung von Empfehlungen, Berichte

Mareike Hechinger (MH)¹: Entwicklung Suchstrategien, Internetsuche D, E, Datenextraktion, Instrumentenanalyse, -bewertung und -evaluation, Ausarbeitung von Empfehlungen, Berichte

André Fringer (AF)¹: Projektleiter und -verantwortlicher, Supervision, Ausarbeitung von Empfehlungen, Berichte

Eleonore Arrer (EA)²: Entwicklung Suchstrategien, Internetsuche F, Datenextraktion F

Janine Vetsch (JV)²: Kompetenzzentrum swissEBN, Entwicklung Suchstrategien, Pubmed-Suche

Heidrun Gattinger (HG)²: Kooperationspartnerin, Supervision

¹ ZHAW Zürcher Fachhochschule für Angewandte Wissenschaften, Winterthur

² Institut für Angewandte Pflegewissenschaft, Fachbereich Gesundheit, FHS St. Gallen, St.Gallen, Schweiz

Inhalt

Abstract	5
1 Einleitung	6
2 Methode	8
2.1 Suchprozess	8
2.2 Ein- und Ausschlusskriterien	9
2.3 Verfahren zur Literatur- und Datenextraktion	10
3 Resultate	14
3.1 Ein- und Ausschluss von Publikationen	14
3.2 Ein- und Ausschluss von Instrumenten	14
3.3 Beurteilung der Selbstassessment-Instrumente	17
3.3.1 Instrumente mit A-Empfehlung	17
3.3.2 Instrumente mit B-Empfehlung	23
3.3.3 Instrumente mit 0-Empfehlung	32
4 Vorgehen und Ergebnisse für die Praxis – kurz und knapp zusammengefasst	36
5 Zusammenfassung	40
6 Schlussfolgerungen	45
Appendix 1: Suchbegriffe für die Literaturrecherche	52
Appendix 2: Durchsuchte Literaturreviews	57
Appendix 3: Verwendete Instrumente und Tools in der Praxis	59
Appendix 4: Ausgeschlossene Instrumente	60
Appendix 5: Nicht verfügbare Instrumente	73
Appendix 6: Eingeschlossene Instrumente mit Publikationen	79

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Darstellung der Resultate der Literatursuche	15
---	----

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Ein- und Ausschlusskriterien der Literatursuche	9
Tabelle 2: Erklärung der Empfehlungsstärke basierend auf Bewertungskategorien.....	12
Tabelle 3: Liste der eingeschlossenen Instrumente (n=45) und wer diese entwickelte	16
Tabelle 4: Instrumente (n=10) mit A-Empfehlung	17
Tabelle 5: Instrumente (n=22) mit B-Empfehlung	23
Tabelle 6: Instrumente (n=13) mit 0-Empfehlung	32
Tabelle 7: Die zehn am Stärksten zu empfehlenden Instrumenten	42
Tabelle 8: zur Einschätzung der Anwendbarkeit für den Schweizer Kontext.....	44

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 - 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 anschlussfähig an die Erkenntnisse des Förderprogramms sind, um bedarfsgerechte Entlastungsangebote 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 Förderprogramm identifizierten Arten von Betreuungsaufgaben zu erfassen. Die Instrumente eignen sich dennoch, um das Ausmass der wahrgenommenen Belastung zu analysieren. Die Forderung, ein entsprechendes digitales Instrument zu entwickeln, werden durch die Ergebnisse gestärkt.

1 Einleitung

Aus dem Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020» können zentrale Erkenntnisse zur Situation betreuender und pflegender Angehöriger in der Schweiz identifiziert werden. Aus dem Forschungsmandat G04 geht hervor, dass sich Angehörige erst nach längerer Zeit selbst als *betreuende Angehörige*¹ wahrnehmen (Kaspar et al., 2019). In der heterogenen Angebotsvielfalt von Informationen über Entlastungsangebote finden sie sich häufig nicht zurecht, so der Abschlussbericht zum Mandat G01a (Otto et al., 2019a). Sowohl in diesem Bericht als auch im abgeschlossenen Mandat zu G07 zeigt sich, welche Aufgaben betreuende Angehörige übernehmen und was sie belastet (Brügger, Rime, & Sottas, 2019; Otto et al., 2019a). Otto et al. (2019b, p. 5) zufolge sind die wichtigsten Aufgaben, die erwachsene, betreuende Angehörige übernehmen:

- Finanzielle und administrative Aufgaben
- Koordination und Planung (auch medizinische Hilfe in Notfall- und/ oder Krisensituationen)
- Hilfe im Alltag und Haushalt
- Emotionale und soziale Unterstützung der Nächsten

Die Übernahme dieser Aufgaben kann unterschiedlich zeitintensiv und belastend sein. Der Schlussbericht zum Forschungsmandat G01a des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020» zeigt weiter auf, dass für betreuende Angehörige ab 16 Jahren der Zeitaufwand für die Betreuungsaufgaben und damit verbunden auch die Betreuungsintensität ein wichtiger Indikator dafür ist, wie umfangreich und belastend die Betreuungsaufgaben erlebt werden (Otto et al., 2019a, p. 43ff). Während der zeitliche und aufgabentechnische Umfang objektiv dargestellt werden kann, ist die daraus resultierende empfundene Belastung eine subjektive Einschätzung der betreuenden Angehörigen. In der Literatur werden die Betreuungssituation, Zeitaufwand und -intensität zusammen mit dem klinischen Zustandsbild der betreuten Person (z.B. an Alzheimer erkrankte oder auch sterbende Personen) als objektive Belastungen oder Stressoren geführt, die die Basis von Stressprozess-Modellen darstellen (Lazarus, 1999; Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990). Das Erleben einer Belastung ist folglich die subjektive Bewertung einer Situation, für die in der Literatur verschiedene objektive Messkriterien erarbeitet wurden. So lässt sich auch erklären, dass Menschen mit gleicher objektiver Belastung sich in ihrer subjektiv berichteten Belastung unterscheiden.

Auch in den Abschlussberichten zu den Forschungsmandaten G01a, G04 und G07 wird beschrieben, dass die Belastungen betreuender Angehöriger sich in vielfältiger Weise zeigen können und auch sehr unterschiedlich wahrgenommen werden. Wichtig dabei sind der Bedarf und die Handlungsmöglichkeiten der betreuten Person, vorhandene (professionelle) Strukturen sowie eigene Ressourcen und Lebensumstände. Die folgende Aufzählung von Belastungen betreuender Angehöriger ist eine Auswahl, die in den oben genannten Mandaten benannt wurden:

- Unter Zeitdruck zu stehen, im Sinne von weniger Zeit für sich selbst oder weniger Zeit und Energie für bestimmte Dinge zu haben, wie z.B. die eigene Ausbildung.
- Psychische Belastungen in Form von Problemen mit der psychischen Gesundheit, wie z.B. Stress, Depression, Überforderung oder Burnout.
- Körperliche Belastungen in Form von Problemen mit der körperlichen Gesundheit, wie z.B. Schmerzen durch schweres Heben oder ungünstige Körperhaltungen.

¹ Der Begriff *betreuende Angehörige* umfasst Personen, die sich um einen nahestehenden erkrankten und/oder pflegebedürftigen Menschen kümmern, ihn betreuen und diesen ggf. bei der Körperpflege und im Alltag unterstützen.

- Finanzielle Schwierigkeiten, wie z.B. Geldprobleme.
- Einsamkeit/soziale Isolation als Folge der Belastung, z.B. durch Zurückstellen eigener Bedürfnisse.
- Familien- und/oder Rollenkonflikte, z.B. mangelndes Verständnis durch Familienmitglieder.
- Ablehnung durch die betreute Person, z.B. beim Einstieg in den Leistungsbezug.
- Mehrfachbelastungen, z.B. durch Berufstätigkeit und Betreuung von Angehörigen.

Zusammenfassend zeigt das Förderprogramm, dass es Hilfs- und Angebotsstrukturen für Kommunen, Familien, Betroffene und professionelle Dienste bedarf, um regional kompatible Unterstützungsangebote zu entwickeln. Ein erster Schritt diesbezüglich ist die Einschätzung der unterschiedlichen häuslichen und persönlichen Situationen von betreuenden Angehörigen. Hierzu sind Instrumente notwendig, mit denen die Betroffenen ihre Situationen selbstständig einschätzen können. Diese Instrumente können die zuvor genannten Belastungen erfassen. International gibt es eine Vielzahl an Assessmentinstrumenten. Welche dieser Instrumente sich für die individuelle Einschätzung häuslicher und pflegerischer Situationen eignen, ist Gegenstand des vorliegenden Berichts. Mit einer systematischen Literaturrecherche wurden Einschätzungsinstrumente² identifiziert und anschließend inhaltlich geprüft. Dabei wurden folgende Ziele zugrunde gelegt:

- Identifizierung von webbasierten Selbstassessment-Instrumenten in den Sprachen Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch, die helfen, dass sich Angehörige als betreuende Angehörige wahrnehmen und rechtzeitig nötige Unterstützung erhalten können.
- Klärung, ob die in der Literatursuche gefundenen Selbstassessment-Instrumente an die gewonnenen Erkenntnisse des Förderprogramms in Hinblick auf Betreuungsaufgaben, -aufwand, -intensität und Belastungen anschlussfähig sind.
- Aufbereitung der gefundenen Selbstassessment-Instrumente als Nachschlagewerk mit integrierter Empfehlung zur Unterstützung von betreuenden Angehörigen und weiteren Interessierten.

Folgende zentrale Fragenstellungen wurden für die Literatursuche verwendet:

- Welche Selbstassessment-Instrumente gibt es national und international für betreuende Angehörige?
- Sind die Instrumente webbasiert?
- Für welche Lebensphasen sind sie geeignet?
- Welche Instrumente sind an die gewonnenen Erkenntnisse aus dem Förderprogramm anschlussfähig?
- Was ist über die Nutzung der Instrumente bekannt, z.B. das Setting, die Zielgruppe, die Anwendung in der Forschung oder in der klinischen Praxis?
- Können die Instrumente auch von anderen Zielgruppen angewendet werden?
- Gibt es weitere Selbstassessment-Instrumente, die nicht exakt den Ein- und Ausschlusskriterien entsprechen und aus der Fachexpertise der Autorinnen und vom Autor empfohlen werden?

Im Rahmen einer systematischen Literaturrecherche wurden diese Fragen beantwortet und Empfehlungen für die Verwendung und Eignung der Selbstassessment-Instrumente abgeleitet.

² Ziel des vorliegenden Berichts ist es, Einschätzungsinstrumente zu identifizieren, die betreuende Angehörige selbstständig anwenden können, sogenannte Selbstassessment-Instrumente. Häufig sind Instrumente jedoch nicht explizit als Selbstassessment-Instrumente ausgewiesen. Die Begriffe Instrument, Fragebogen und Selbstassessment-Instrument werden in diesem Bericht synonym verwendet.

2 Methode

Von Februar bis April 2020 wurde eine systematische Literatursuche in Pubmed³, Google Scholar⁴, Google D, F und I⁵ sowie in App Stores⁶ durchgeführt. Dabei wurden sowohl wissenschaftliche Beiträge (z.B. Studien) als auch graue Literatur (z.B. Internetseiten, Zeitungsartikel oder Kongressberichte) durchsucht. Eine Recherche in der Testzentrale (www.testzentrale.ch) ergänzte die Suche. Ziel war es, geeignete Instrumente zu identifizieren, die sich als Selbstassessment-Instrumente für betreuende Angehörige eignen und die Einschlusskriterien in **Tabelle 1** erfüllen.

2.1 Suchprozess

Ein Literatur-Review von Deeken et al. (2003), die drei Schlussberichte (Kurzfassungen) G01a, G04, G07 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (Brügger et al., 2019; Kaspar et al., 2019; Otto et al., 2019a) sowie das Manual zur Literaturrecherche in Fachdatenbanken (Nordhausen & Hirt, 2020) dienten als Grundlage für die Erarbeitung und Auswahl geeigneter Suchbegriffe. Die Entwicklung der Recherchestrategie erfolgte in Zusammenarbeit mit dem Kompetenzzentrum swissEBN der FHS St.Gallen.

Zusätzlich wurde eine ergänzende Handsuche von Literatur im Internet durchgeführt. Eine systematische Suche in Google Scholar und Google ist nicht möglich. Google Scholar sucht zwar umfassend, aber nach eigenem für Aussenstehende nicht nachvollziehbarem Algorithmus. Einzelne Durchläufe ergeben mitunter hohe Trefferzahlen, von denen maximal 1000 angezeigt werden (Nordhausen & Hirt, 2020). In der durchgeführten Handsuche wurden mit unterschiedlichen Kombinationen an Suchbegriffen die ersten 100 Treffer durchsucht und relevante Treffer notiert. Bezüglich des zeitlichen Rahmens erfolgten mehrere Durchläufe mit Fokus auf einen engeren (z.B. letzte 12 Monate, letzte 24 Monate) und auf einen grösseren Zeitraum (z.B. ab 2010). Durch diese sensitive Vorgehensweise sollten in der Handsuche möglichst viele relevante Studien identifiziert werden. Dieses Vorgehen wurde sowohl bei Google Scholar als auch bei Google angewandt. Die Suche erfolgte mit Begriffen auf Englisch (Pubmed, Google Scholar), Deutsch (Google Scholar, Google), Französisch und Italienisch (Google). Die Suchbegriffe der jeweiligen Recherche-Durchläufe sowie die berücksichtigten Zeiträume und relevanten Treffer sind in **Appendix 1** dokumentiert. Die verschiedenen Suchen in Pubmed (JV), Google Scholar (MH) und Google (Deutsch: MH; Französisch: EA; Italienisch: FDB) wurden unabhängig voneinander von vier wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen durchgeführt.

Ergänzend wurden 22 E-Mail-Anfragen an ausgewählte Expertinnen Experten, Organisationen und Institutionen versendet, wie z.B. Spitexverband, private Spitex, Pro Senectute, Rotes Kreuz, Schweizerischer Gemeindeverband (SGV) und Kantone. Die Kontaktaufnahme hatte zum Ziel, in der Praxis genutzte oder bekannte Selbstassessment-Instrumente für betreuende Angehörige zu identifizieren.

³ Pubmed ist eine bibliografische Referenzdatenbank, die medizinische Artikel in Fachzeitschriften dokumentiert und enthält elektronische Verweise auf Volltextzeitschriften. Das Sachgebiet umfasst u.a. Medizin, öffentliches Gesundheitswesen und Psychologie.

⁴ Suchmaschine des Google-Unternehmens, das für die Literaturrecherche wissenschaftlicher Dokumente entwickelt wurde.

⁵ Suchmaschine des Google-Unternehmens mit der Möglichkeit von länder- und sprachenspezifischen Suchen.

⁶ Apple App Store und Google Play Store bieten die Möglichkeit, nach gesundheitsbezogenen Apps zu suchen. App ist die Abkürzung von engl. *application*. Damit ist eine Anwendungssoftware gemeint, die eine nützliche Funktion erfüllen soll. Von Apps spricht man oft in Zusammenhang mit Smartphones und Tablet-PCs.

2.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Den zentralen Fragestellungen entsprechend wurden Ein- und Ausschlusskriterien für die systematische Literatursuche definiert. Diese sind in **Tabelle 1** dargestellt. Es wurden keine Einschränkungen methodischer Art (z.B. nur psychometrisch getestete Instrumente) getroffen. Dadurch konnten zusätzlich zu wissenschaftlich entwickelten Instrumenten auch selbstentwickelte Instrumente eingeschlossen werden. Da der Fokus auf betreuenden Angehörigen im häuslichen Setting lag, wurden Instrumente ausgeschlossen, die nur bei Angehörigen von im Pflegeheim lebenden Personen angewendet wurden.

Tabelle 1: Ein- und Ausschlusskriterien der Literatursuche

	Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Art	<ul style="list-style-type: none"> Instrument, das sich als Selbstassessment oder Selbstassessment eignet. Instrument, das digitalisiert/webbasiert ist. Instrument, das einen Score⁷ hat, sodass Konsequenzen für betreuende Angehörige abgeleitet werden können. 	<ul style="list-style-type: none"> Instrument, das nicht digitalisiert/ webbasiert ist. Instrument, das nur aus offenen Fragen besteht. Instrument, das keinen Score hat, sodass keine Konsequenzen abgeleitet werden können.
Anwendende Personen	<ul style="list-style-type: none"> Betreuende Angehörige Familie, Verwandte, Freunde 	<ul style="list-style-type: none"> Freiwillige Gesundheitsfachpersonen oder andere Fachpersonen (z.B. Sozialarbeitende)
Anwendungssetting	<ul style="list-style-type: none"> Häusliche Versorgungssituation Spital 	<ul style="list-style-type: none"> Pflegeheim
Eignung	<p>Das Instrument</p> <ul style="list-style-type: none"> kann selbständig angewendet werden und ist gut verständlich. <p>Die Anwendung des Selbstassessments ermöglicht es, sich frühzeitig in der Rolle als betreuende Angehörige oder betreuender Angehöriger wahrzunehmen.</p>	<p>Das Instrument</p> <ul style="list-style-type: none"> gemeinsam mit Fachpersonen eingesetzt werden. nur von Fachpersonen angewendet werden.
Inhaltliche Elemente	<p>Instrument, das</p> <ul style="list-style-type: none"> den Fokus auf mindestens eine Tätigkeit der Betreuung durch betreuende Angehörige legt (z.B. Hilfe im Alltag und Haushalt, emotionale und soziale Unterstützung). Bedürfnisse betreuender Angehöriger erhebt. Belastungen bzw. positiven Auswirkungen der Betreuungssituation erfasst. sich auf die Betreuung pflegebedürftiger Personen bezieht, z.B. ältere Personen, Kinder mit Krankheiten oder Behinderungen. krankheitsspezifische Fragen umfasst, die sich in weniger als 25% der Fragen auf die betreute Person beziehen. 	<p>Instrument, das</p> <ul style="list-style-type: none"> <i>ausschliesslich</i> Informationsbedürfnisse erhebt. <i>ausschliesslich</i> positive Aspekte der Betreuung erfasst und keine Belastungen erhebt. den Fokus auf Betreuungszufriedenheit oder Lebensqualität legt. nur die aufgewendete Zeit (quantitativ) für die Pflege und Betreuung der Angehörigen erhebt, z.B. als Tagebuchfunktion ohne Fokus auf Belastungen. nur Familienbedürfnisse erhebt, die sich nicht auf die Betreuung beziehen. krankheitsspezifische Fragen umfasst, die sich in mehr als 25% der Fragen auf die betreute Person beziehen.

⁷ Numerischer Wert, mit dem Zustände und Situationen in einheitlicher Nomenklatur beschrieben werden können.

2.3 Verfahren zur Literatur- und Datenextraktion

Die Auswahl der Publikationen aus der Suche in den Datenbanken Pubmed (JV), Google Scholar (MH), Google Deutsch (MH), Google Französisch (EA) und Google Italienisch (FDB) sowie die Datenextraktion (MH, FDB) wurde von den vier wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen unabhängig voneinander durchgeführt. Die deutschsprachige Google Recherche ergab weniger relevante Ergebnisse als erwartet. Daher wurde auch Google Scholar mit deutschen Stichworten durchsucht, um etwaige deutschsprachige wissenschaftliche Publikationen einzuschliessen. Zudem erfolgte eine Handrecherche deutschsprachiger Zeitschriften. Der Projektleiter (AF) und die Projektpartnerin (HG) standen in diesem Projektschritt bei Fragen zur Verfügung.

Mit dem Literaturverwaltungsprogramm (Citavi) wurden alle eingeschlossenen Publikationen zentral verwaltet. Die in **Tabelle 1** vorgestellten Ein- und Ausschlusskriterien beziehen sich auf einzelne Instrumente. Diese mussten zunächst aus den gefundenen Studien oder anderen Treffern extrahiert werden. Hierzu wurden als initialer Schritt die Titel und Abstracts aller Referenzen durchgesehen. Eine Referenz wurde ausgeschlossen, wenn im Titel bzw. Abstract keine Hinweise auf einen Fragebogen zum selbständigen Ausfüllen durch betreuende Angehörige enthalten waren oder es sich nur um Instrumente zur Messung der Lebensqualität handelte.

Die Datenextraktion aus den Volltexten⁸ gliederte sich in drei Schritte (Kleibel, 2011). Zuerst wurden in einer Excel-Tabelle Angaben zu jeder eingeschlossenen Publikation aufgelistet: Autorinnen und Autoren, Titel, Jahr und Art der Quelle, wie wissenschaftliche Zeitschrift, Buch oder Online Quelle. Relevante systematische Literaturübersichtsarbeiten⁹ wurden ebenfalls aufgelistet. Diese wurden geprüft, um weitere Studien mit potenziell relevanten Instrumenten zu identifizieren, die dann ebenfalls in die Liste aufgenommen wurden. Eine Übersicht der 31 durchgesehenen Literaturübersichtsarbeiten finden sich in **Appendix 2**.

In einem zweiten Schritt wurden alle Volltexte auf das Vorliegen eines Instrumentes gemäss Einschluss- und Ausschlusskriterien hin überprüft. Es wurden Volltexte ausgeschlossen, die folgende Merkmale aufwiesen:

- Keine Instrumentenverwendung
- Setting Pflegeheim
- Andere Sprache als D, E, I, F, Spanisch
- Ausschliessliche Verwendung von Instrumenten, die eines der nachfolgenden Merkmale umfassen:
 - Einzelne Fragen zu einem Themenbereich ohne Instrumentencharakter (bspw. eine Frage zur Einschätzung der eigenen Gesundheit auf einer Likert-Skala)
 - Selbsterstellte Fragebögen zum Zwecke wissenschaftlicher Datenerhebung ohne Bezug zu einem bestehenden Instrument
 - Fokus auf nur einen Parameter (z.B. Messung des Wohlbefindens auf einer Skala von 1-10, Body-Mass-Index)
 - Ausschliesslich Fragen mit quantitativem Charakter (z.B.: *Wie hoch ist Ihr Einkommen? Wie viele Sozialkontakte pflegen Sie?*)

⁸ Unter dem Begriff „Volltext“ werden an dieser Stelle nicht nur Volltexte klassischer Studien verstanden. Aufgrund des sensitiven Recherchemodus und der Berücksichtigung grauer Literatur, fallen ebenso Homepages mit/ oder ohne eingebettete Instrumente, Berichte oder Apps darunter. Da es sich beim Grossteil um klassische Studien handelt, wird der Begriff «Volltext» verwendet.

⁹ Engl. *systematic literature review*. Es handelt sich um eine wissenschaftliche Arbeit in Form einer Literaturübersicht, die zu einem bestimmten Thema durch geeignete Methoden (Suchstrategie, Datenextraktion, Beurteilung) versucht, eine möglichst vollständige Übersicht über bereits publizierte Fachliteratur zu geben.

- Kein Fokus auf betreuende Angehörige, z.B. Angehörige füllen Instrument für betreute Personen aus, welche Einschränkungen in den ADLs¹⁰, herausfordernde Verhaltensweisen oder Symptome vorliegen
- Ausschliesslich Zufriedenheitseinschätzungen zu Programmen und Services

Aus den nicht ausgeschlossenen Volltexten wurden die Instrumente extrahiert, die keines der eben genannten Merkmale umfassten. Dazu wurden in Frage kommende Instrumente in der Excel-Tabelle mit weiteren relevanten Informationen (z.B. Sprache, Nutzung einer modifizierten Fassung des Instruments wie Kurz- oder Langform) einzeln aufgeführt. In die Excel-Tabelle wurden auch die Rückmeldungen der Expertinnen, Experten, Organisationen und Institutionen aufgenommen (**Appendix 3**).

In einem dritten Schritt wurden, nach Reduktion der Dubletten, die extrahierten Instrumente nochmals einer eingehenden Prüfung unterzogen. Hierbei wurde deutlich, dass unter den begutachteten Instrumenten nur wenige webbasierte waren. Damit wären vielversprechende Instrumente ausgeschlossen worden, die zukünftig webbasiert dargestellt werden können, es nur jetzt noch nicht sind. Aus diesem Grund wurde dieses Ausschlusskriterium zurückgestellt. Ähnlich verhielt es sich mit dem Einschlusskriterium, dass ein Score vorliegen soll. Da unter den begutachteten Instrumenten nur wenige mit Score waren, wurde das Ausschlusskriterium zurückgestellt, um nicht vielversprechende Instrumente auszuschliessen, die potenziell zur Reflexion über die eigene Situation anregen könnten. Die inhaltliche Prüfung der Instrumente auf Vorliegen der Ein- und Ausschlusskriterien ergab eine Liste von eingeschlossenen Instrumenten. Eines der Ziele dieses Projekts war es, ob und wie die in der Literatursuche identifizierten Instrumente an die gewonnenen Erkenntnisse des BAG-Förderprogramms für betreuende Angehörige anschlussfähig sind. Hierfür wurde jedes der eingeschlossenen Selbstassessment-Instrumente beurteilt. Für jedes Instrument wurde eine Empfehlungsstärke angegeben, die sich nach dem Vorliegen festgelegter Kriterien richtete. Dementsprechend wurde geprüft, ob das Instrument die folgenden inhaltlichen Elemente der Betreuung aufwies: Aufgaben, Intensität/ Aufwand, Belastungen und positive Auswirkungen, Bedürfnisse, Unterstützungsbedarf, Gesundheitszustand und Vorhandensein eines Scores (Erklärung Fussnote Seite 7). Der Score ermöglicht die Berechnung eines Gesamtwerts z.B. für Belastung. Dieser ist die Voraussetzung für die Berechnung eines Cutoff Scores¹¹, welcher einen Grenzwert darstellt. Im Kontext der Belastung kann damit beispielsweise zwischen geringem Risiko vs. hohem Risiko unterschieden werden.

Für die Empfehlungsstärke wurde eine dreifache Abstufung gewählt (A starke Empfehlung – B Empfehlung – 0 offene Empfehlung). In **Tabelle 2** wird aufgezeigt, welche inhaltlichen Kriterien für die entsprechende Empfehlungsstärke erfüllt sein müssen. Diese Abstufung ist angelehnt an die DEGAM¹²-Leitlinie Nr. 6 für «pflegende Angehörige von Erwachsenen» (Lichte et al., 2018, p. 13ff).

¹⁰ Der ADL-Score ist ein Verfahren zur Messung der Alltagskompetenz (Activities of Daily Living) von Personen, die an degenerativen Erkrankungen wie Alzheimer, Parkinson oder Multiple Sklerose leiden. Er wird auch zur Bewertung der Pflegebedürftigkeit in der Geriatrie herangezogen.

¹¹ Auch Toleranzwert

¹² Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V.

Tabelle 2: Erklärung der Empfehlungsstärke basierend auf Bewertungskategorien

Kode	Empfehlungsstärke	Beinhaltet folgende Kriterien
A	starke Empfehlung (Mindestens die 4 hier angekreuzten Kriterien müssen enthalten sein)	<input checked="" type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben <input checked="" type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand <input checked="" type="checkbox"/> Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand <input checked="" type="checkbox"/> Score
B	Empfehlung (Mindestens die 3 angekreuzten Kriterien müssen enthalten sein)	<input checked="" type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand <input checked="" type="checkbox"/> Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand <input checked="" type="checkbox"/> Score
0	Offene Empfehlung ¹³ (Mindestens eines der 2 angekreuzten Kriterien müssen enthalten sein)	<input checked="" type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand <input checked="" type="checkbox"/> Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand <input type="checkbox"/> Score

Die Instrumente mit **A-Empfehlung** enthalten mindestens die vier in Tabelle 2 genannten Kriterien: Betreuungsaufgaben, Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand, Belastungen und/oder auch positive Auswirkung der Betreuung und berechnen einen Score. Um die gefundenen Selbstassessment-Instrumente als Nachschlagewerk mit integrierter Empfehlung zur Unterstützung von betreuenden Angehörigen und weiteren Interessierten aufzuarbeiten, werden sie neben der Darstellung in **Tabelle 4** auch in einem zusätzlichen Dokument in Ergebnisvignetten ausführlich dargestellt. In diesem Dokument werden ebenfalls weitere relevante Selbstassessment-Instrumente dargestellt, die aus Sicht der Autorinnen und des Autors in der Praxis angewendet werden, obwohl sie die Einschlusskriterien nicht in vollem Umfang erfüllen.

Alle Instrumente mit **B-Empfehlung (empfehlenswert)** enthalten mindestens die drei in Tabelle 2 angekreuzten inhaltlichen Elemente Betreuungsaufgaben, Belastungen und/ oder positive Auswirkung der Betreuung und berechnen einen Score. Die Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand ist nicht Teil des Instruments. Sie werden detailliert in den Resultaten in **Tabelle 5** dargestellt.

Selbstassessment-Instrumente **mit 0-Empfehlung** sind Instrumente, die entweder Betreuungsaufgaben und/oder Belastungen/positive Auswirkungen der Betreuung erfassen. Mindestens eines der beiden Kriterien muss enthalten sein. Sie werden in den Resultaten in **Tabelle 6** dargestellt. Die Bewertung orientierte sich an den zentralen Fragestellungen und umfasste die Beantwortung der nachfolgenden Fragen:

- Für welche spezifischen Gruppen von betreuenden Angehörigen, z.B. ältere Menschen, Eltern von kranken Kindern, ist das Instrument geeignet?
- Was wird an Aufgaben, Aufwand, Belastungen, positiven Auswirkungen, Bedürfnissen oder weiteren Merkmalen erfasst?
- Wie stellt sich das Ausmass der Belastung (objektive und subjektive Belastung sowie positive Effekte) dar?

¹³ Eine 0-Empfehlung wird dann gegeben, wenn das Selbstcheckinstrument 1-2 Kriterien erfüllt, die Studie zur Instrument-Entwicklung von guter Qualität ist, und die enthaltenen Instrumente von betreuenden Angehörigen nicht direkt selbst anwendbar sind.

- Gibt das Instrument betreuenden Angehörigen Vorschläge für mögliche Lösungsansätze?
- Ist das Instrument nur mit Hilfe fachlicher Beratung verständlich/ anwendbar"?
- Regt das Instrument zum Nachdenken über die eigene Rolle oder Belastungssituation an?
- Ist das Instrument nutzerfreundlich hinsichtlich einer verständlichen Sprache, verständliche Fragen und einem zumutbaren Zeitaufwand?
- Ist das Instrument auf verschiedene Betreuungssituationen oder unterschiedliche Gruppen von Angehörigen übertragbar?
- Ist das Instrument bereits webbasiert oder ist es empfehlenswert, dieses zu digitalisieren in Form eines Online-Fragebogens oder einer App?
- Braucht das Instrument noch Anpassungen, wie z.B. Übersetzung, kulturelle Anpassung oder Anpassung auf einen anderen Anwendungskontext?
- Worauf ist bei der Anwendung besonders zu achten?

In **Tabelle 4**, **Tabelle 5** und **Tabelle 6** werden die Instrumente anhand strukturierender Kriterien (Vor- und Nachteile, Zielgruppe, Ziel/Zweck und ein zusammenfassendes Fazit) beschrieben. In einem letzten Schritt wurden die stark empfehlenswerten Instrumente detailliert ausgearbeitet und werden in **Kapitel 5** und der **Kurzfassung des Ergebnisberichts (Sammlung von Selbstassessment-Instrumenten für betreuende Angehörige)** in einer Rangfolge dargestellt. Durch diese Priorisierung wird deutlich, welches Instrument für den Schweizer Kontext am ehesten empfehlenswert ist. Die Ergebnisvignetten in der **Kurzfassung** informieren über die Inhalte des Instruments, die Zielgruppe, vorhandene Übersetzungen, den Aufbau, und inwiefern das Instrument verfügbar ist. Dort werden ebenfalls Empfehlungen für den Schweizer Kontext abgegeben, was beim Einsatz dieses Instruments zu berücksichtigen ist und ob das Instrument aus Sicht der Autorinnen und des Autors von betreuenden Angehörigen selbständig angewendet werden kann und/ oder in einen Beratungskontext mit Fachpersonen eingebettet sein sollte.

3 Resultate

3.1 Ein- und Ausschluss von Publikationen

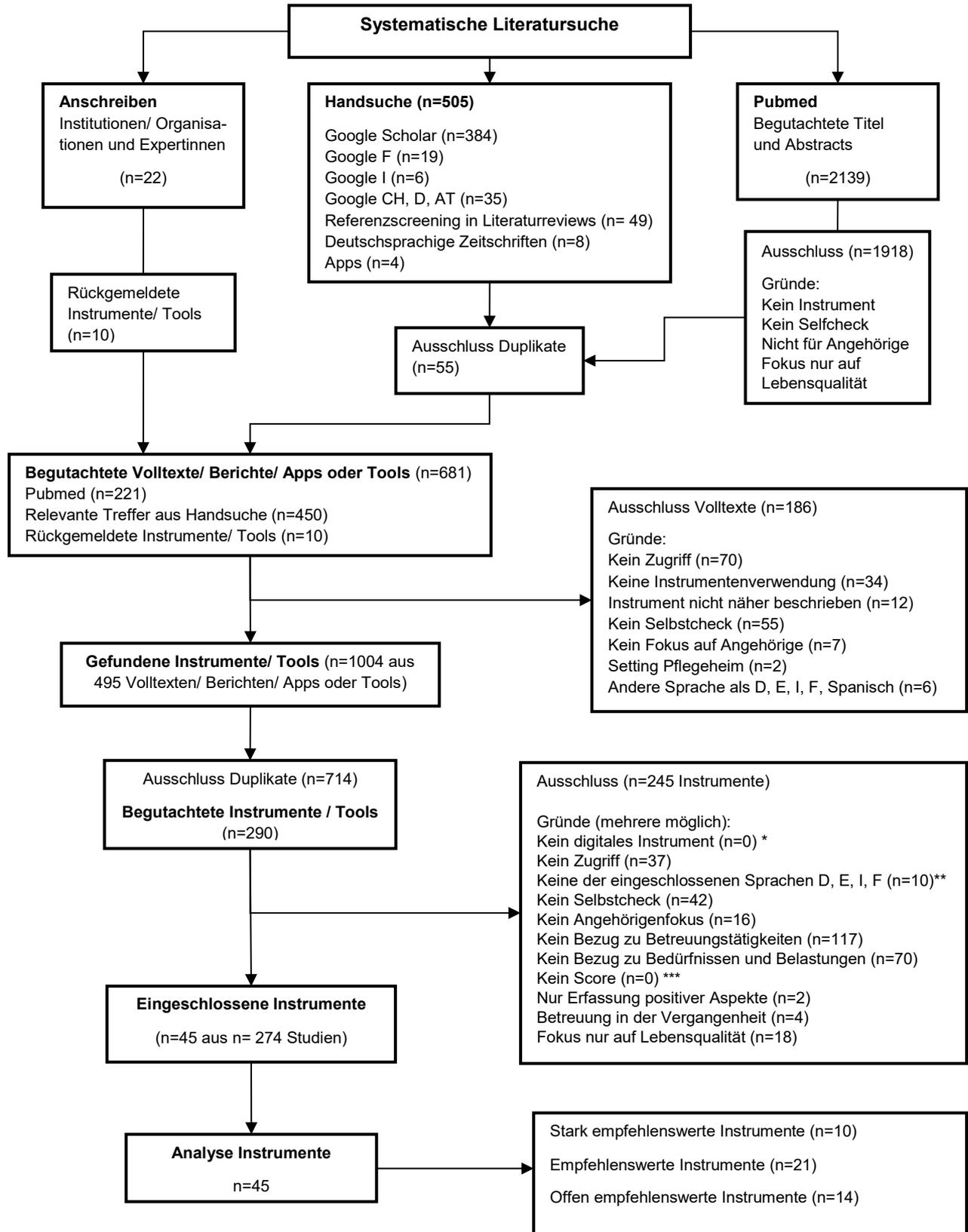
Mit der systematische Literaturrecherche wurden in der Pubmed Suche insgesamt n=2139 sowie in der Google- und Google Scholar Suche 444 Publikationen identifiziert. Durch die Handrecherche deutschsprachiger Zeitschriften konnten 8 Treffer identifiziert werden. Die Suche in Google Scholar und Pubmed ergab etliche systematische Übersichtsarbeiten⁹, deren Referenzlisten nach geeigneten Publikationen durchsucht wurden und 49 weitere Publikationen berücksichtigt werden konnten. Aus den verschiedenen App-Stores konnten 4 Apps eingeschlossen werden. Auf die E-Mail-Anfrage an Expertinnen, Experten, Organisationen und Institutionen wurden 10 Instrumente und Tools zurückgemeldet. Nicht alle Rückmeldungen aus der Praxis stellen Selbstassessment-Instrumente im Sinne der Ein- und Ausschlusskriterien dar. Dennoch sind es wertvolle Rückmeldungen, weswegen wir zur Abgrenzung von Tools sprechen, wenn es sich nicht um Selbstassessment-Instrumente handelt.

3.2 Ein- und Ausschluss von Instrumenten

Für den Ein- und Ausschluss der Instrumente wurde ein aufeinander abgestimmtes Vorgehen gewählt. Nach einer ersten Durchsicht (durch JV) der Publikationen aus der Pubmed Suche konnten 1918 Publikationen ausgeschlossen werden. In einer aufeinander abgestimmten Arbeitsweise (FDB, MH) wurden die 221 Publikationen aus der Pubmed Suche mit den Ergebnissen der Handrecherche in Referenzlisten, App Stores, Google und Google Scholar zusammengeführt. Die bereinigte Trefferliste umfasste nach Ausschluss von doppelten Publikationen 681 Publikationen. Diese wurden einer Volltextanalyse und Datenextraktion unterzogen. Da in den einzelnen Studien mitunter mehrere Instrumente verwendet wurden, konnten 1004 Instrumente identifiziert werden, von denen 714 Duplikate (Instrumente) darstellten. Somit resultierten aus den verfügbaren Volltexten insgesamt 290 Instrumente. Nach einer umfassenden inhaltlichen Prüfung wurden 245 Instrumente ausgeschlossen, die nicht den Ein- und Ausschlusskriterien entsprachen. Eine Liste mit den ausgeschlossenen Instrumenten, die nicht den Einschlusskriterien entsprechen, kann in **Appendix 4** eingesehen werden. Wenn die Instrumente weder über Bibliothekszugänge oder Anschreiben der Entwicklerinnen und Entwickler zugänglich waren, mussten sie ausgeschlossen werden. Die Instrumente, die nicht eingesehen werden konnten, können dem **Appendix 5** entnommen werden. Nach Prüfung aller Instrumente auf deren Eignung konnten schliesslich 45 Instrumente aus 274 Studien in die vorliegende Analyse eingeschlossen werden und können dem **Appendix 6** entnommen werden.

Die Ergebnisse der Literatursuche sind in **Abbildung 1** auf der nächsten Seite dargestellt. Die Gründe für den Ausschluss der Publikationen bzw. Instrumente sind stichwortartig enthalten. Auf der übernächsten Seite direkt im Anschluss folgt **Tabelle 3**. Darin werden die eingeschlossenen Instrumente überblicksartig aufgelistet. Sie erhalten dort eine Nummer, mit der sie auch in den weiteren Tabellen identifiziert werden können. Ob die Instrumente webbasiert sind oder einen Score haben, ist in dieser Tabelle noch nicht berücksichtigt. Nähere Ausführungen zur Zurückstellung dieser Einschlusskriterien finden sich in Kapitel 2.3.

Abbildung 1: Darstellung der Resultate der Literatursuche



* Da unter den begutachteten Instrumenten nur wenige webbasierte waren, wurde dieses Ausschlusskriterium zurückgestellt, um nicht vielversprechende Instrumente auszuschliessen, die potenziell zukünftig webbasiert dargestellt werden könnten.

** Die Instrumente umfassten folgende Sprachen: Chinesisch, dänisch, japanisch, koreanisch und taiwanesisch.

*** Da unter den begutachteten Instrumenten nur wenige mit Score waren, wurde dieses Ausschlusskriterium zurückgestellt, um nicht vielversprechende Instrumente auszuschliessen, die potenziell zur Reflexion über die eigene Situation anregen könnten.

Tabelle 3: Liste der eingeschlossenen Instrumente (n=45) und wer diese entwickelte

Nr.	Instrument	Abk.	Entwickelt von:
1	Assessment zur Erfassung von Ressourcen und Risiken älterer pflegender Angehöriger	ARR	(Budnick, Kummer, Blüher, & Dräger, 2012)
2	Brief Assessment Scale for Caregivers	BASC	(Glajchen et al., 2005)
3	Brief Assessment Scale for Caregivers: Pearlin Stress Process Model		(Pearlin et al., 1990)
4	Burden Assessment Scale	BAS	(Reinhard, Gubman, Horwitz, & Minsky, 1994)
5	Burden Assessment Schedule	BAS	(Thara, Padmavati, Kumar, & Srinivasan, 1998)
6	Burden Scale for Family Caregivers Häusliche Pflege Skala (deutsche Bezeichnung)	BSFC HPS	(Gräßel & Leutbecher, 1993)
7	Cancer Caregiving Tasks, Consequences and Needs Questionnaire	CaTCoN	(Lund, Ross, & Groenvold, 2012)
8	Caregiver Burden Inventory	CBI	(Novak & Guest, 1989)
9	Caregiver Burden Scale	CBS	(Elmstahl, Malmberg, & Annerstedt, 1996)
10	Caregiver Burden Screen	CBS	(Rankin, Haut, Keefover, & Franzen, 1994)
11	Caregiver Needs Screen	CNS	(Boele et al., 2019)
12	Caregiver Reaction Assessment	CRA	(Given et al., 1992)
13	Caregiver Risk Screen	CRS	(Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash, & Barylak, 2001)
14	Caregiver Self Assessment Questionnaire	CSAQ	(American Medical Association, 2020)
15	Caregiver Strain Index	CSI	(Robinson, 1983)
16	Caregiver Tasks Inventory		(Clark & Rakowski, 1983)
17	Caregiver's Burden Scale in End-of-Life Care	CBS- EOLC	(Dumont, Fillion, Gagnon, & Bernier, 2008)
18	Caregiving Appraisal Scale	CAS	(Lawton, Kleban, Moss, Rovine, & Glicksman, 1989; Lawton, Moss, Kleban, Glicksman, & Rovine, 1991)
19	Caregiving Hassles Scale	CHS	(Kinney & Stephens, 1989)
20	Caregiving Health Engagement Scale	CHE-s	(Barello, Castiglioni, Bonanomi, & Graffigna, 2019)
21	Caregiving Stress Appraisal Scale	CSA	(Abe, 2007)
22	Carer Experience Scale	CES	(Al-Janabi, Coast, & Flynn, 2008; Al-Janabi, Flynn, & Coast, 2011)
23	Carers Assessment of Difficulties Index	CADI	(Nolan & Grant, 1989)
24	Carer's Checklist		(Hodgson, Higginson, & Jefferys, 1998)
25	Cope-Index	COPE	(McKee et al., 2003)
26	Coping Inventory	CI	(Barusch, 1988)
27	Family Appraisal of Caregiving Questionnaire for Palliative Care	FACQ- PC	(Cooper, Kinsella, & Picton, 2006)
28	Family Burden Scale	FBS	(Madianos et al., 2004)
29	Family Caregiver Distress Assessment Tool		(Home Instead, 2020)
30	Heart Failure Caregiver Questionnaire	HF-CQ	(Strömberg et al., 2017)
31	Hemophilia Caregiver Impact measure	HCI	(Schwartz, Powell, & Eldar-Lissai, 2017)
32	Impact of Event Scale (-Revised)	IES-R	(Weiss & Marmar, 1997)
33	Impact on Family Scale	IOFS	(Stein & Riessman, 1980)
34	Life Situation among Spouses after a Stroke Event Questionnaire	LISS-Q	(Larson, Franzén-Dahlin, Billing, Murray, & Wredling, 2005)
35	Modified Caregiver Strain Index	MCSI	(Thornton & Travis, 2003)
36	Montgomery Borgatta Caregiver Burden scale	MBCBS	(Montgomery & Borgotta, 1989; Montgomery, Gonyea, & Hooymann, 1985)
37	Needs Assessment of Family Caregivers-Cancer	NAFC-C	(Kim, Kashy, Spillers, & Evans, 2010)
38	Parent Caregiver Strain Questionnaire	PCSQ	(England & Roberts, 1996)
39	Perceived Stress Scale	PSS	(Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983)
40	Sekentei scale for caregivers	SSC	(Asahara, Momose, Murashima, Okubo, & Magilvy, 2001)
41	Selbsttest für pflegende Angehörige		(Seniorplace, 2020)
42	Self-developed unmet need measure		(Gaugler et al., 2004)
43	Sense of competence questionnaire Short Sense of competence questionnaire	SCQ SSCQ	(Vernooij-Dassen et al., 1999)
44	Social Support Rating Scale	SSRS	(Xiao, 1994)
45	Zarit Burden Interview	ZBI	(Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980)

3.3 Beurteilung der Selbstassessment-Instrumente

Jedes der eingeschlossenen Selbstassessment-Instrumente (n=45) wurde bewertet und die entsprechende Empfehlungsstärke (A, B oder 0) abgeleitet. Eine Auflistung der Instrumente und der Volltexte, in denen diese verwendet wurden, finden sich in **Appendix 6**. Die Ausführungen zum jeweiligen Instrument findet sich je nach Empfehlungsstärke in **Tabelle 4**, **Tabelle 5** und **Tabelle 6**. Wird in der Tabelle keine Übersetzung in andere Sprachen erwähnt, ist das Instrument nur in englischer Sprache vorhanden.

3.3.1 Instrumente mit A-Empfehlung

Die **stark empfehlenswerten Instrumente** (n=10) enthalten mindestens die vier der in **Tabelle 2** genannten Elemente: Betreuungsaufgaben, Betreuungsintensität, Belastungen sowie positive Auswirkung der Betreuung/Pflege und berechnen einen Score. Bei den Instrumenten mit A-Empfehlung handelt es sich grundsätzlich um Instrumente, die validiert sind und von betreuenden Angehörigen direkt angewendet werden können. Im Fazit (→) jedes aufgeführten Instruments wird angemerkt, ob Betreuende sie als Selbstassessment selbständig (inkl. Berechnung eines Scores und Verweis auf geeignete Massnahmen) nutzen können oder ob es sich empfiehlt, das Instrument im Rahmen einer Beratung/Begleitung durch Fachpersonen anzuwenden. Damit kann den verschiedenen Anspruchsgruppen (Fachpersonen, betreuende Angehörige, Organisationen etc.) ein fundiertes Instrumentarium angeboten werden. **Tabelle 4** soll eine schnelle Einschätzung ermöglichen und zur Klärung erster Fragen dienen.

Tabelle 4: Instrumente (n=10) mit A-Empfehlung

Nr.	Instrument	Abk.	Entwickelnde Autor(innen)	Erfassung von	+ Vorteile - Nachteile	Zusammenfassung Fazit
6	Burden Scale for Family Caregivers (engl. Bezeichnung) Häusliche Pflege Skala (dts. Bezeichnung)	BSFC HPS	(Gräßel & Leutbecher, 1993)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben √ Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf √ Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Die BSFC/ HPS liegt in einer Lang- und einer Kurzfassung (BFSC-s) mit 28 resp. zehn Fragen vor. + Die BSFC/ HPS ist leicht verständlich und kann von betreuenden Angehörigen selbständig ausgefüllt werden. + Die BSFC/ HPS berechnet einen Summenwert und ist ein valides Mass für die Gesamtbelastung der betreuenden Angehörigen. + Die BSFC/ HPS (Lang- und Kurzversion) liegt in Deutsch, Französisch und Italienisch vor. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige, die zu Hause jemanden mit chronischem mit Hilfs- oder Pflegebedarf (Körperpflege etc.) betreuen. Die Pflege- und Betreuungstätigkeit sollte bereits seit einem halben Jahr bestehen.</p> <p>Ziel/ Zweck: Die BSFC/ HPS kann eingesetzt werden, um sich einen schnellen Überblick über die Belastungssituation von pflegenden Angehörigen zu verschaffen und zielt darauf ab, geeignete und vor allem akzeptierte Entlastungsmassnahmen (z.B. Verbesserung der familiären Unterstützung) für betreuende Angehörige zu Hause zu finden und zu etablieren. Die Messung Belastung kann einmalig oder mehrmals im Verlauf durchgeführt werden.</p> <p>→ Die BSFC/ HPS eignet sich zur selbständigen Anwendung durch betreuende Angehörige. Sie können damit feststellen, wie ihr familiäres Unterstützungsnetz aussieht, was verbessert wer-</p>

						<p>den kann und welche Hilfsangebote durch Fachpersonen Entlastung ihrer Situation bringen können.</p> <p>→ Für die Beurteilung der Belastungssituation und die frühzeitige Ergreifung von geeigneten Massnahmen, empfiehlt es sich, die Beratung von Fachpersonen in Anspruch zu nehmen.</p>
8	Caregiver Burden Inventory	CBI	(Novak & Guest, 1989)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben √ Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Neben der Berechnung eines Gesamtwerts für Belastung kann auch ein Caregiver Burden Profile (CBP) erstellen werden. + Das CBI liegt in Englisch und Italienisch vor. - Das CBI gibt Vorschläge für Lösungsansätze, ist aber nicht in der Praxis getestet worden. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von kognitiv eingeschränkten (älteren, 65+¹⁴) Personen.</p> <p>Die Entwicklerinnen empfehlen, den CBI in verschiedene Settings zu übertragen, und ihn ausserdem bei betreuenden Angehörigen von Personen mit unterschiedlichen chronischen Erkrankungen anzuwenden.</p> <p>Ziel/ Zweck: Das CBI ist ein Instrument, das die Auswirkungen der Belastung auf betreuende Angehörige in 5 Dimensionen misst: zeitmässig, entwicklungs-mässig, physisch, psychisch und emotional (Dimensionen).</p> <p>→ Das CBI eignet sich zur Anwendung durch Fachpersonen wie Pflege/ Soziale Arbeit. Betreuenden Angehörige können den CBI selbständig ausfüllen.</p> <p>→ Um das individuelle Belastungsprofil von betreuenden Angehörigen zu ermitteln und geeignete Massnahmen abzuleiten, empfiehlt sich eine Anwendung in einer Beratung, um gemeinsam mit betreuenden Angehörigen, geeignete Massnahmen abzuleiten.</p>
14	Caregiver Self Assessment Questionnaire	CSAQ	(American Medical Association, 2020)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben √ Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse √ Unterstützungsbedarf √ Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Der Fragebogen ist kurz und einfach verständlich (12 Fragen), berechnet einen Gesamt-Score, um Gesundheitsrisiken zu erkennen. + Der CSAQ ist Online und als PDF verfügbar + Der CSAQ ist in Englisch und Italienisch verfügbar. + Es wird empfohlen, bei Bedenken bezüglich des Fragebogens oder der Ergebnisse eine Fachperson zu kontaktieren. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von älteren Personen.</p> <p>Ziel/ Zweck: Der Fragebogen kann betreuenden Angehörigen helfen, ihr eigenes Verhalten und ihre Gesundheitsrisiken (Belastungen) zu beurteilen.</p> <p>→ Der kurze Online-Fragebogen eignet sich zur Anwendung durch betreuende Angehörige selbständig. Wenn sie den Online-Fragebogen ausfüllen, erhalten sie ihr Resultat und Vorschläge zum weiteren Vorgehen.</p>

¹⁴ Die meisten Länder der westlichen Welt verwenden das chronologische Alter von 65 Jahren und mehr als Definition für "ältere" oder "ältere Menschen" (WHO, 2020)

15	Caregiver Strain Index	CSI	(Robinson, 1983)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben √ Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf √ Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Es handelt sich um ein kurzes, einfach zu handhabendes Instrument (13 Fragen), mit dem Belastungen frühzeitig (z.B. kurz nach Aufnahme der Betreuungs-Aufgaben) identifiziert werden können. + Der Fragebogen berechnet einen Gesamt-Score, um hohe Belastung zu erkennen. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen).</p> <p>Ziel/ Zweck: Das Ziel der von Robinson (1983) durchgeführten Studie war es, eine Reihe von Fragen auszuwählen und empirisch zu validieren, die als Screening-Instrument dienen können, um Belastungen von bestimmten Risikopopulationen (mit belastenden Pflege-Beziehungen, emotionalen Belastungen) von Angehörigen frühzeitig zu erkennen.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Der CSI eignet sich zur selbständigen Anwendung durch betreuende Angehörige. ➔ Der CSI kann auch in Befragungen aufgenommen werden, um die Beziehung zwischen betreuenden Angehörigen und betreuter Personen zu untersuchen.
18	Caregiving Appraisal Scale	CAS	(Lawton et al., 1989; Lawton et al., 1991)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben √ Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Der Fragebogen enthält die subjektive Beurteilung aller Aspekte der Betreuung (Betreuungsaufgaben, Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand). + Es werden positive und negative Auswirkungen der Betreuung untersucht. 	<p>Zielgruppe: Angehörige von älteren Personen mit einer Beeinträchtigung jeglicher Art, mit Demenz und von Menschen am Lebensende.</p> <p>Ziel/ Zweck: Die CAS fokussiert auf die subjektive Bewertung der Betreuung: die subjektive Belastung, die Zufriedenheit mit der Betreuung und wahrgenommene Auswirkungen der Betreuung.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Betreuende Angehörigen könnten diese Fragen selbständig beantworten. Für die Beurteilung der individuellen Belastungssituation und die Ergreifung von geeigneten Massnahmen, empfiehlt es sich, die Beratung von Fachpersonen in Anspruch zu nehmen. ➔ Die CAS wurde ausschliesslich in Studien verwendet und weiterentwickelt. Somit kann sie in Befragungen in unterschiedlichen Settings und für verschiedene Zielgruppen verwendet werden.
19	Caregiving Hassles Scale	CHS	(Kinney & Stephens, 1989)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben √ Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Die CHS besteht aus fünf Unterskalen: Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der Hilfe in den Basis-ADL, Unterstützung in Instrumentellen ADL¹⁵, den kognitiven Status des Pflegeempfängers, Verhalten des Pflegeempfängers und des sozialen Netzwerks. + Die CHS ist ein Instrument zur Ermittlung des allgemeinen Belastungsniveaus bei betreuenden Angehörigen, z.B. spezifische Stressquellen. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene, primär betreuende Angehörige von Personen, bei denen eine Alzheimer-Demenz diagnostiziert wurde und die zu Hause wohnen.</p> <p>Ziel/ Zweck: Die CHS fokussiert auf die kleineren Alltags-Ereignisse, auf die alltägliche Erfahrung des Betreuens und Pflegens sowie kleinere Irritationen des täglichen Lebens. Solche Belastungen können sowohl vorübergehend als auch langandauernd sein, und sie</p>

¹⁵ Die IADL-Skala nach Lawton und Brody (1969) ist ein auf dem ADL-Score basierendes Verfahren zur Erfassung der Alltagskompetenz geriatrischer Patienten (Geriatrisches Assessment). Es erfasst 8 zentrale, instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens, wie das Telefon benutzen, Einkaufen, Kochen etc.

					- Der Fragebogen ist mit 42 Fragen sehr umfangreich.	werden von einer betreuenden Person als Beeinträchtigung ihres Wohlbefindens eingeschätzt. → Betreuende Angehörige könnten die Fragen der CHS selbständig beantworten. Für die Beurteilung der individuellen Belastungssituation und die Ergreifung von geeigneten Massnahmen (Unterstützungs-Programme und Angebote) für betreuende Angehörige, empfiehlt es sich, die Beratung von Fachpersonen in Anspruch zu nehmen.
20	Caregiving Health Engagement Scale	CHE-s	(Barello et al., 2019)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben √ Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Die CHE-s ist ein kurzer Fragebogen basierend auf der Perspektive und den Ansichten von betreuenden Angehörigen. + 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. 	<p>Zielgruppe: Angehörige von Personen mit komplexen Pflegebedürfnissen.</p> <p>Ziel/ Zweck: Die CHE-s wurde entwickelt, um die psychosoziale Erfahrung des Engagements von betreuenden und pflegenden Angehörigen zu bewerten. Die CHE-s zeigt in welchem Ausmass ein Gleichgewicht zwischen ihren Betreuungsaufgaben und ihren allgemeinen Lebenszielen erreicht wird. Mit der CHE-s soll die Lücke schliessen zwischen dem, was betreuende Angehörige in ihrem Betreuungs-Alltag erleben und dem, was ihnen am meisten Unterstützung bietet.</p> <p>→ Betreuende Angehörige könnten die Fragen der CHE-s selbständig beantworten. Für die Beurteilung der individuellen Belastungssituation und die Ergreifung von geeigneten Massnahmen zur Herstellung eines Gleichgewichts, empfiehlt es sich, die Beratung von Fachpersonen in Anspruch zu nehmen.</p>

24	Carer's Checklist		(Hodgson et al., 1998)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben √ Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Die Carer's Checklist für betreuende Angehörige ist einfach in der Anwendung und dauert ca. 15 Min. zum selbständigen Ausfüllen. + Das Instrument wurde so entwickelt, dass es eine hohe Akzeptanz bei Fachpersonen und betreuenden Angehörigen in der Anwendung geniesst. - Das Instrument ist demenzspezifisch und sollte nur in Fällen verwendet werden, in denen eine vermutete oder bestätigte Demenzdiagnose vorliegt. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene, betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von Menschen mit Demenz, die spezialisierte, professionelle Betreuung und durch Freiwillige erhalten.</p> <p>Ziel/ Zweck: Die Carer's Checklist für betreuende Angehörige wird verwendet, um das Ausmass der demenzbezogenen Probleme im täglichen Leben und die dadurch entstandene 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.</p> <p>→ Betreuende Angehörigen könnten die Fragen der Carer's Checklist selbständig 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.</p>
29	Family Caregiver Distress Assessment Tool		Nur online verfügbar: (Home Instead, 2020)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben √ Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Kurzer Online-Fragebogen, der in ca. 10 Min. ausgefüllt werden kann. + Es wird darauf hingewiesen, dass das Resultat individuell ist. - Die Präsentation der Massnahmen ist lang und etwas unübersichtlich. - Die Massnahmen scheinen nicht sehr individuell zu sein, regen aber zum Nachdenken an. 	<p>Zielgruppe: Alle betreuenden Angehörigen, die sich um eine ältere Person kümmern.</p> <p>Ziel/ Zweck: 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 und was getan werden kann, um diesen Herausforderungen zu begegnen.</p> <p>→ Family Caregiver Distress Assessment Tool ist für die selbständige Anwendung durch betreuende Angehörige geeignet.</p> <p>→ Das Ergebnis ist der individuelle Stresslevel angezeigt auf einem «Stress-Meter», basierend darauf werden Massnahmen vorgeschlagen.</p>

45	Zarit Burden Interview	ZBI	(Zarit et al., 1980)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben √ Betreuungintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Erkenntnis der ersten Studie von Zarit et al. (1980) war, dass das Ausmass der Belastung von betreuenden Angehörigen von älteren Personen mit Demenz nicht in Zusammenhang mit durch die Krankheit verursachten Verhaltensproblemen stand, jedoch mit der sozialen Unterstützung, insbesondere mit der Anzahl der Besucher zu Hause. + In diversen Studien sind Interventionen für das Unterstützungsnetzwerk (familiäres und professionelles Netzwerk) beschrieben worden, z.B. «Netzwerksitzungen», Gesprächs-Gruppen wie Selbsthilfegruppen, Planung von Hausbesuchen durch Familienangehörige, Freunde und Nachbarn. + 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. + Es liegen auch validierte Kurzversionen vor mit 1 bis 7 Fragen. - In der Anwendung wird berichtet, dass Angehörige manchmal über das Ausmass der Belastung erschrecken. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene, primär betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von älteren Personen mit Demenz und weiteren Erkrankungen, die zuhause betreut werden.</p> <p>Ziel/ Zweck: Im ZBI werden Verhaltensweisen der betreuten Personen, die Beziehung der betreuenden Person zu der betreuten Person sowie die Unterstützung durch andere Familienmitglieder einbezogen, die zur Belastung der häuslichen Betreuung und Pflege beitragen.</p> <p>➔ Betreuende Angehörige könnten das ZBI selbstständig 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.</p>
----	------------------------	-----	----------------------	---	--	--

Die in **Tabelle 4** dargestellten Selbstassessment-Instrumente decken alle die definierten Erfordernisse aus **Tabelle 2** ab. Die Beschreibungen dienen als Entscheidungsgrundlage für ihre praktische Anwendung zur Einschätzung der unterschiedlichen häuslichen und persönlichen Situationen von betreuenden Angehörigen. Diese hier vorgestellten stark empfehlenswerten Instrumente sind in einem **separaten Dokument (Ergebnisvignetten Selbstassessment-Instrumente)** ausführlich bezüglich der Anwendbarkeit für den Schweizer Kontext ausgearbeitet worden.

3.3.2 Instrumente mit B-Empfehlung

Die empfehlenswerten Instrumente (n=22) enthalten mindestens die drei der in **Tabelle 2** genannten Elemente: Betreuungsaufgaben, Belastungen sowie positive Auswirkung der Betreuung/Pflege und berechnen einen Score. Die Betreuungsintensität/der Betreuungsaufwand ist nicht Teil des Instruments. Wird in der Tabelle keine Übersetzung in andere Sprachen erwähnt, ist das Instrument nur in englischer Sprache vorhanden. Zudem sind alle Instrumente so konzipiert (einfach verständlich, meist angemessener Zeitaufwand etc.), dass betreuende Angehörige die Fragen der entsprechenden Instrumente selbständig beantworten können, bzw. den Fragebogen selbständig ausfüllen können. Für die Beurteilung der individuellen Belastungssituation und die Ergreifung von geeigneten Massnahmen (z. B. Zusammenstellung eines Unterstützungsprogramms), empfiehlt es sich, die Beratung von Fachpersonen in Anspruch zu nehmen. Darum wurden im Fazit (→) die spezifischen Vorzüge des Instruments hervorgehoben. Das bedeutet, falls nicht näher beschrieben, handelt es sich beim Fazit um eine Synthese der jeweiligen Referenz des Instruments und den Autorinnen und des Autors dieses Berichts.

Tabelle 5: Instrumente (n=22) mit B-Empfehlung

Nr.	Instrument	Abk.	Entwickelnde Autor(innen)	Erfassung von	+ Vorteile - Nachteile	Zusammenfassung → Fazit
1	Assessment zur Erfassung von Ressourcen und Risiken älterer pflegender Angehöriger	ARR	(Budnick, Kummer, Blüher, & Dräger, 2012)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben indirekt <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege √ Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf √ Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Es werden sowohl Belastungen als auch Ressourcen von Betreuungsaufgaben erfasst. Daraus erfolgt die Differenzierung betreuender Angehöriger in eine zweiachsige Matrix (physisches Profil, psychisches Profil) mit 9 verschiedenen Typen. Daraus ergeben sich z.B. Angehörige mit geringen Ressourcen in beiden Profilen (Typ 1) oder mit hohen Ressourcen in beiden Profilen (Typ 9). + Betreuende Angehörige erhalten je nach Typ ein Angebot zur Förderung der Gesundheit, das leichte Bewegungs- und Entspannungsübungen kombiniert (Typ1) oder aber ein Angebot ihrer Wahl zu Bewegung oder Entspannung, um die noch gute Gesundheit zu erhalten (Typ 9). + Das ARR liegt in Deutsch vor. - Die Erfassung der objektiven Betreuungssituation (z.B. zeitlicher Betreuungsaufwand) fehlt. Dies könnte die Umsetzung des Angebots zur Gesundheitsförderung erschweren, wenn beispielsweise nicht bedacht wird, was mit der betreuten Person während der Wahrnehmung des Angebots geschehen soll. 	<p>Zielgruppe: Betreuende/ pflegende Angehörige > 50 Jahre, die das erste Mal Leistungen für häusliche Pflege über die Pflegeversicherung in Anspruch nehmen.</p> <p>Ziel/ Zweck: Das ARR ist ein validiertes Assessmentinstrument zur Erfassung von Ressourcen und Risiken älterer pflegender Angehöriger mit Ableitung des Bedarfs an Gesundheitsförderung und entsprechendem Vorschlag für Aktivität.</p> <p>→ Das ARR eignet sich gut als Selbstassessment für Angehörige mit guter bis sehr guter Gesundheit (psychisch und physisch), die neue Tipps und Anregungen brauchen, um ihre Gesundheit zu erhalten.</p>

3	Pearlin Caregivers' Stress Scales Caregivers' Stress Scales		(Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990)	<input checked="" type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben <input checked="" type="checkbox"/> Betreuungintensität/ Betreuungsaufwand <input checked="" type="checkbox"/> Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input checked="" type="checkbox"/> Gesundheitszustand <input checked="" type="checkbox"/> Score	<ul style="list-style-type: none"> + Das Pearlin Stress Process Model umfasst eine Vielzahl von Aspekten der Betreuung und Pflege durch Angehörige: <ul style="list-style-type: none"> ○ Kognitiver Status der betreuten Person ○ Problematisches Verhalten der betreuten Person ○ Überlastung ○ Beziehungsbedingte Abhängigkeit ○ Familienkonflikte ○ Erwerbsarbeit-Betreuung Konflikt ○ Finanzielle Belastung ○ Rollen-Gefangenschaft ○ Verlust des Selbst ○ Betreuungs- und Pflegekompetenz ○ Persönlicher Gewinn ○ Umgang mit der Situation ○ Umgang mit der Bedeutung der Situation ○ Umgang mit Belastungen ○ Unterstützung durch Familie und Freunde + Diese Aspekte werden eingebettet in ein Stress Prozess Modell mit folgenden Faktoren: Hintergrund/ Kontext; primäre Stressoren; sekundäre Rollenbelastung; sekundäre intrapsychische Belastung; Outcomes; Mediatoren. + Mit der Vielzahl an Aspekten handelt es sich um ein sehr umfassendes Stress-Assessment. + Dieses Modell ist primär nützlich für die Forschung und als Basis für die Instrumentenentwicklung. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen).</p> <p>Ziel/ Zweck: Das Ziel dieses Instruments ist es, die vielen Aspekte der Pflege und Betreuung durch Angehörige und ihre Auswirkungen fundiert zu messen. Dafür wurde ein Stress Prozess Modell entwickelt, um mit verschiedenen Messungen die zahlreichen Komponenten des Phänomens zu erfassen.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Das Pearlin Stress Process Model stellt ein Modell für ein umfassendes Assessment für betreuende Angehörige dar, das gesamt oder in Teilen in vielen Studien verwendet wurde. ➔ Diverse Selbstassessment-Instrumente basieren darauf. Das Modell fördert das Verständnis für den Stressprozess und trägt dazu bei, die strukturelle Ordnung der Gesellschaft und institutionelle Kräfte, die das Leben der Menschen beeinflussen, aufzuzeigen. Die Auswirkungen - oder die Ergebnisse (Outcomes) betreffen das Wohlbefinden der Menschen, ihre körperliche und geistige Gesundheit und ihre Fähigkeit, sich in ihren sozialen Rollen zu behaupten. ➔ Das Modell bildet den theoretischen Rahmen und ist nicht direkt für betreuende Angehörige nutzbar.
4	Burden Assessment Scale	BAS	(Reinhard et al., 1994)	<input checked="" type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungintensität/ Betreuungsaufwand <input checked="" type="checkbox"/> Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand <input checked="" type="checkbox"/> Score	<ul style="list-style-type: none"> + Die BAS ist geeignet zum Ausfüllen durch die Angehörigen selbst oder durch Fachpersonen in einem Gespräch. + Das BAS hilft in Programmen wie psychiatrische Rehabilitation, Angeboten zur Einzelberatung für Familien; Entlastungsdienste für betreuende Angehörige oder das erkrankte Familienmitglied, Gruppenpsychotherapie, Selbsthilfegruppen für Familien; Interessenvertretungs- und Vermittlungsdienste. - Die BAS umfasst zwar die Zeitperspektive, bezieht sich aber nicht auf die Betreuungintensität, sondern auf die Traurigkeit über vergangene und verlorene Möglichkeiten für die kranke Person, die gegenwärtige Stigmatisierung, und die Zukunftspläne. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von Personen mit einer schweren, psychischen Erkrankung.</p> <p>Ziel/ Zweck: Die BAS misst objektive und subjektive Belastung von betreuenden Angehörigen, die mit Krankheitssymptomen der betreuten Person umzugehen lernen müssen. Die Skala unterscheidet zwischen betreuenden Angehörigen mit unterschiedlichem Belastungsgrad und reagiert empfindlich auf Veränderungen im Laufe der Zeit.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Die BAS ist ein praktisches Hilfsmittel für die Zusammenstellung eines Unterstützungsprogramms für betreuende Angehörige und dessen Evaluation.
7	Cancer Caregiving Tasks, Consequences and Needs Questionnaire	CaT-CoN	(Lund et al., 2012)	<input checked="" type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungintensität/ Betreuungsaufwand	<ul style="list-style-type: none"> + Im CaT-CoN werden Betreuungsaufgaben und Belastungen sowie der Unterstützungsbedarf erfasst. - Es werden keine positiven Auswirkungen erfasst. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von Krebspatientinnen und -patienten.</p>

				<ul style="list-style-type: none"> √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege √ Bedürfnisse √ Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand <input type="checkbox"/> Score 	<ul style="list-style-type: none"> - Wichtige Aspekte wie Betreuungsintensität und potentielle Konflikte zwischen betreuten Personen und betreuenden Angehörigen werden vom CaT-CoN nicht gemessen. - Der CaT-CoN ist für Angehörige von Krebspatientinnen und -patienten entwickelt worden und bezieht sich auf spezifische Aufgaben in diesem Kontext und deren Konsequenzen. - Es empfiehlt sich, die Anwendung des CaT-CoN in eine Beratung mit onkologischem Fachpersonal einzubetten. Als Selbstassessment der Angehörigen ist es wenig sinnvoll, da ein Hauptaspekt die Interaktion mit den Gesundheitsfachpersonen ist. 	<p>Ziel/ Zweck: Der CaT-CoN Fragebogen (41 Fragen) erfasst Betreuungs-Aufgaben, deren Konsequenzen und die Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen, wobei der Schwerpunkt auf der Interaktion (Informationsaustausch, Kommunikation und Kontakt) mit den Gesundheitsfachpersonen liegt.</p> <p>➔ Der CaT-CoN ist ein valides und reliables Instrument zur Erfassung der beschriebenen Bereiche. Er liegt in Englisch und Dänisch vor.</p>
9	Caregiver Burden Scale	CBS	(Elmstahl et al., 1996)	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben √ Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Der CBS enthält 22 Fragen in denen die Bereiche Gesundheit der betreuenden Angehörigen, das psychischen Wohlbefinden, Beziehungen, soziales Netzwerk, körperliche Arbeitsbelastung und Umfeldaspekte berücksichtigt werden. - Zur Erfassung der Betreuungsaufgaben wurden zusätzliche Instrumente (Activity Index (AI) und Katz ADL Index verwendet), was die gesamte Erfassung sehr aufwändig und wenig geeignet für die Erfassung der Betreuung und Pflege zu Hause. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von älteren Schlaganfallpatientinnen und -patienten drei Jahre nach einem primären Schlaganfall oder mit Demenz.</p> <p>Ziel/ Zweck: Das CBS misst die Belastung von betreuenden Angehörigen.</p> <p>➔ Die CBS ist ein valides und reliables Instrument zur Beurteilung der Belastung von betreuenden Angehörigen von Schlaganfallpatientinnen und -patienten. Um ihre Situation zu verbessern, müssen individuelle Persönlichkeitsmerkmale der betreuten Person, wie Extraversion¹⁶, Lebensqualität und Fortschreiten der Erkrankung, berücksichtigt werden.</p>
12	Caregiver Reaction Assessment	CRA	(Given et al., 1992)	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben √ Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Das CRA umfasst 24 Fragen zu 5 Faktoren: Auswirkungen auf den Zeitplanung der Betreuungsaufgaben, Wertschätzung der betreuenden Angehörigen, fehlende familiäre Unterstützung, Auswirkungen auf die Gesundheit der betreuenden Angehörigen, Auswirkungen auf die Finanzen. + Das CRA ist eine einfache Massnahme zur Früherkennung von gefährdeten betreuenden Angehörigen. + Die Stärke des CRA liegt auch in seinem Fokus auf negativen und positiven Erfahrungen sowie Auswirkungen der Betreuung durch betreuende Angehörige. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von älteren Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen, Alzheimer und Krebs.</p> <p>Ziel/ Zweck: Das CRA ist ein mehrdimensionales Instrument zur Beurteilung des Risikos von betreuenden Angehörigen für übermässige Belastung. Fünf Arten von Reaktionen bei betreuenden Angehörigen wurden identifiziert.</p> <p>➔ Die entwickelnden AutorInnen empfehlen das Instrument als einfaches Instrument zur Beurteilung des Belastungsrisikos für verschiedene Zielgruppen und für die Beobachtung von Veränderungen des Risikos im Laufe der Zeit. Dies</p>

¹⁶ Introversio (introvertiert) und Extraversio (extravertiert) sind zwei entgegengesetzte Pole einer Persönlichkeitseigenschaft, die durch die Interaktion mit der sozialen Umwelt charakterisiert wird.

					- Im Vergleich mit einem anderen ähnlichen Instrument (Caregiver Strain Index) wird das CRA als weniger praktikabel eingeschätzt, da der Caregiver Strain Index für eine differenziertere Diagnose der Belastung von betreuenden Angehörigen angezeigt erscheint.	wurde in der Forschung und der klinischen Praxis getestet.
13	Caregiver Risk Screen	CRS	(Guberman et al., 2001)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf √ Gesundheitszustand √ Score 	+ Der CRS enthält 12 Fragen und wurde als Teil eines umfassenden Beurteilungsverfahrens/ Assessments für betreuende Angehörige zu Hause entwickelt. Eine modifizierte Version enthält 15 Fragen.	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von Menschen, die professionelle häusliche Pflege erhalten in den englisch- und französischsprachigen Teilen Kanadas.</p> <p>Ziel/ Zweck: Der CRS schlägt eine systematische Erfassung der Situation der pflegenden Angehörigen vor. Der Zweck des Screening-Instruments besteht darin, zu beurteilen, in welchem Bereich des physischen und/ oder psychischen Wohlbefindens die betreuenden Angehörigen gefährdet sind und ob die angebotene Pflege angemessen ist. Es wird ein Risikostufe bzw. Grenzwert bestimmt, um die Dringlichkeit einer Intervention festzustellen. Der CRS zeigt vielversprechende Ergebnisse für den Praxiseinsatz zur Beurteilung von Veränderungen der Situation.</p> <p>→ Der CRS eignet sich zur Beurteilung der Veränderungen der Betreuungssituation bei der Pflege eines Familienmitglieds.</p>
16	Caregiver Tasks Inventory		(Clark & Rakowski, 1983)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege √ Bedürfnisse √ Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Das Caregiver Tasks Inventory zeigt die positive Wirkung von Bildungs- und Unterstützungsprogrammen auf betreuende Angehörige auf. - Es fehlt an empirisch fundierten Ansätzen zur Entwicklung und Evaluierung von Bildungs- und Unterstützungsprogrammen und deren langfristigen Nutzen. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen).</p> <p>Ziel/ Zweck: Das Caregiver Tasks Inventory wurde auf Basis von betreuenden Angehörigen berichteten Betreuungsaufgaben zusammengefasst und eine Kategorisierung dieser Aufgaben erstellt. (Positive) Auswirkungen von Bildungs- und Unterstützungsprogrammen für betreuende Angehörige werden ebenfalls analysiert. Dies dient zur Charakterisierung der Belastung durch Pflegeaufgaben.</p> <p>→ Das Caregiver Tasks Inventory wird von den Entwicklern empfohlen für betreuende Angehörige von Personen mit spezifischen Krankheitsbildern (z.B. HNO-Erkrankungen) oder in unterschiedlichen kulturellen Räumen (z.B. China). Damit können charakteristische Belastungen/ Auswirkungen und die langfristigen Veränderungen von Belastungen/ Auswirkungen durch gezielte Bildungs- und Unterstützungsprogramme aufgezeigt werden.</p>

22	Carer Experience Scale	CES	(Al-Janabi, Coast, & Flynn, 2008; Al-Janabi, Flynn, & Coast, 2011)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse √ Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Die CES ist ein sehr kurzer Fragebogen mit 6 Fragen zu Merkmalen der Pflegeerfahrung <ul style="list-style-type: none"> ○ Beziehung der betreuten Person mit der/ dem betreuenden Angehörigen ○ Institutionelle Unterstützung ○ Informelle Unterstützung ○ Aktivitäten ausserhalb der Pflege ○ Kontrolle ○ Verpflichtung - Arbeiten zur Validierung und zur praktischen Nutzung sind noch ausstehend. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) mit unterschiedlichem kulturellem Hintergrund und für betreute Personen mit verschiedenen Krankheiten.</p> <p>Ziel/ Zweck: Die CES zeigt an, welche Aussage am besten die aktuelle Betreuungssituation beschreibt. Die CES wurde auf Basis vorhandener qualitativer Literatur (n=44) zu konzeptuellen Merkmalen der Erfahrung von betreuenden Angehörigen entwickelt.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Die CES ist ein vielversprechendes Instrument, das die Betreuungserfahrung von betreuenden Angehörigen einbezieht. ➔ Sie kann in ökonomische Evaluationen integriert werden.
23	Carers Assessment of Difficulties Index	CADI	(Nolan & Grant, 1989)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben (indirekt) <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege √ Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Im CADI beurteilen betreuende Angehörige 30 Aussagen zu Schwierigkeiten, die sie erlebt haben oder mit denen sie aktuell konfrontiert sind. + Der CADI ist in diversen Sprachen verfügbar: siehe auch Dokument Ergebnisivnetten. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen).</p> <p>Ziel/ Zweck: Der CADI unterstützt Fachpersonen dabei geeignete Unterstützungsstrategien und Dienstleistungen für betreuende Angehörige, die auf ihre Bedürfnisse eingehen, anzubieten.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Der CADI umfasst auch Empfehlungen für professionelle Angebote, wie früh im Verlauf informativer Unterstützung eingeleitet, sowie Belastungsreaktionen bei betreuenden Angehörigen erkannt werden können. Bei der Betreuung über lange Zeiträume hilft der CADI bei der kognitiven Neueinschätzung der Stressbelastung von Angehörigen, ermöglicht so regelmässige Erholungs- und Sozialisierungsmöglichkeiten.
25	COPE-Index	COPE	(McKee et al., 2003)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben (indirekt) <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf √ Gesundheitszustand <input type="checkbox"/> Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Der COPE-Index ist ein kurzer, einfacher Fragebogen und besteht aus 17 Fragen mit jeweiligen Antwortkategorien. + Der COPE-Index integriert sowohl positive als auch negative Aspekte des Betreuungsprozesses und unterscheidet sich damit von anderen Instrumenten, die nur negative Aspekte erfassen. + Es liegen Übersetzungen in die Sprachen Französisch und Deutsch vor. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von älteren Personen.</p> <p>Ziel/ Zweck: Der COPE-Index ist ein Instrument für eine kurze Erstbeurteilung betreuender Angehöriger mit Fragen zu negativen und positiven Auswirkungen, zur Qualität der Betreuung und zu finanziellen Problemen.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Der COPE-Index eignet sich als primäres Beurteilungsinstrument, damit sich Personen als betreuende Angehörige erkennen können. ➔ Eine Fachperson sollte anschliessend eine vertiefte Beurteilung des Unterstützungsbedarfs der betreuenden Angehörigen vornehmen.

26	Coping Inventory	CI	(Barusch, 1988)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben √ Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand (√ Score) 	<ul style="list-style-type: none"> + Das Coping Inventory ist ein kurzer Fragenbogen mit 28 Fragen, die sechs Dimensionen abdecken. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von älteren Personen mit Demenz in Korea.</p> <p>Ziel/ Zweck: Das Coping Inventory umfasst sechs Dimensionen mit negativen Veränderungen in der Beziehung zwischen betreuer Person und betreuendem Angehörigen, Einschränkungen der sozialen Aktivität des betreuenden Angehörigen, negative Veränderungen in den Familienbeziehungen, psychische Belastung, finanzielle und wirtschaftliche Belastungen und gesundheitliche Belastung.</p> <p>→ Das Cope Inventory wird genutzt, um Faktoren zu identifizieren, die die Belastung von betreuenden Angehörigen beeinflussen.</p>
27	Family Appraisal of Caregiving Questionnaire for Palliative Care	FACQ-PC	(Cooper, Kinsella, & Picton, 2006)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf √ Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Der FACQ-PC enthält Fragen zu sowohl positiven als auch negativen Auswirkungen durch die Betreuungs-Aufgaben. + Für jede Dimension kann ein Ergebnis berechnet werden. Dies sagt etwas über die Stärke der positiven/ bzw. negativen Auswirkungen aus. + Der FACQ-PC enthält 25 Fragen in vier Dimensionen und ist einfach anzuwenden. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von Personen, in der häuslichen Palliativ-Pflege.</p> <p>Ziel/ Zweck: Der FACQ-PC ist ein mehrdimensionaler Fragebogen zur Beurteilung der Auswirkungen der Betreuung/ Pflege durch Angehörige von Personen in einer palliativen Situation (FACQ-PC). Das Instrument enthält folgende Dimensionen: Belastung des betreuenden Angehörigen, positive Beurteilung der Betreuung/ Pflege, Notsituationen von betreuenden Angehörigen und Wohlbefinden der Familie.</p> <p>→ Die Skala kann sowohl als Selbstassessment-Instrument als auch als potenzielles Outcome-Mass zur Bewertung der Wirksamkeit von Palliativpflegemassnahmen verwendet werden. Der FACQ-PC kann auch bei der Identifikation von Angehörigen mit erhöhtem Risiko für Überlastung helfen und Wege für wirksame Interventionen aufzuzeigen. Damit kann der FACQ-PC in die Beurteilung der Qualität der Palliativpflege und zur Pflegeplanung integriert werden.</p>
30	Heart Failure Caregiver Questionnaire	HF-CQ	(Strömberg et al., 2017)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf √ Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Der HF-CQ enthält 20 Fragen zum Erleben in den letzten 4 Wochen in den Bereichen physisches und emotionales Wohlbefinden und Lebensführung. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von älteren Personen mit Herzinsuffizienz.</p> <p>Ziel/ Zweck: Betreuende Angehörige von Personen mit schwerer Herzinsuffizienz leiden oft unter grossen Belastungen. Der HF-CQ misst subjektive Aspekte der Belastung von betreuenden Angehörigen von Personen mit Herzinsuffizienz.</p>

						<p>→ Der HF-CQ eignet sich als sehr spezifisches Instrument zur Messung der Belastung von betreuenden Angehörigen von Personen mit Herzinsuffizienz.</p>
31	Hemophilia Caregiver Impact measure	HCI	(Schwartz, Powell, & Eldar-Lissai, 2017)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf √ Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Der HCI enthält 36 Fragen in 7 Unterkategorien zu positiven und in einer Unterkategorie zu negativen Auswirkungen der Betreuungsaufgaben auf die betreuenden Angehörigen. + Zusätzlich zu Scores für jede der acht relevanten Subskalen kann das Instrument auch mit zwei Scores zusammengefasst werden. Dies kann für die Analyse in Studien mit sehr kleinen Stichproben (bei seltenen Erkrankungen) nützlich sein. + Der ist als Online-Fragebogen erhältlich 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von Personen mit Hämophilie A oder B.</p> <p>Ziel/ Zweck: Der HCI ist das erste validierte Instrument zur Erfassung von negativen und positiven Auswirkungen der Betreuungsaufgaben auf betreuende Angehörige von Personen mit Hämophilie A oder B.</p> <p>→ Der HCI ist ein nützliches Instrument für die klinische Forschung zur Hämophilie und kann sehr gut bei kleinen Stichproben eingesetzt werden.</p>
33	Impact on Family Scale	IOFS	(Stein & Riessman, 1980)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben (indirekt) <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Die IOFS enthält 24 Fragen in vier Dimensionen: Finanzielle, soziale/familiäre, persönliche Belastung und Bewältigung. 	<p>Zielgruppe: Eltern von Kindern mit einer chronischen Erkrankung.</p> <p>Ziel/ Zweck: Mit der IOFS können Auswirkungen der Betreuung und Pflege von chronisch kranken Kindern auf ihre Familie untersucht werden.</p> <p>Die IOFS misst psychische und soziale Folgen chronischer Erkrankungen im Kindesalter auf die betreuenden Angehörigen. Sie kann in der klinischen Forschung und in der Gesundheitsprävention eingesetzt werden.</p>
34	Life Situation among Spouses after a Stroke Event Questionnaire	LISS-Q	(Larson, Franzén-Dahlin, Billing, Murray, & Wredling, 2005)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben (indirekt) <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Der LISS-Q ist ein kurzer Fragebogen mit 13 Fragen und den vier Unterkategorien: Sorgen, Ohnmacht, Persönliche Anpassung und soziale Isolation. - Betreuende Angehörige können das LISS-Q selbständig ausfüllen, es gibt jedoch keine Angaben zur praktischen Anwendung. Es empfiehlt sich darum, dass es in Zusammenarbeit mit Fachpersonen genutzt wird. 	<p>Zielgruppe: Im gleichen Haushalt lebende Ehepartnerinnen und -partner von Personen mit einem Schlaganfall.</p> <p>Ziel/ Zweck: Das LISS-Q ist ein Fragebogen zur Beurteilung der Lebenssituation von Ehepartnern von Personen nach einem Schlaganfall.</p> <p>→ Das LISS-Q kann als Beurteilungsinstrument nach einem Schlaganfallereignis dienen, um pflegende Angehörige zu identifizieren, die Probleme in ihrer Lebenssituation haben und Unterstützung durch Gesundheitsdienste benötigen.</p>

35	Modified Caregiver Strain Index	MCSI	(Thornton & Travis, 2003)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf √ Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Der MCSI wurde angepasst zur Anwendung bei Familien von Langzeitpflegebedürftigen Personen. + Auch der CSI ist nach wie vor ein nützliches Instrument zur Messung der Belastung von Angehörigen in Forschung und Praxis. 	<p>Zielgruppe: Ältere erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von Personen mit einem Langzeit-Pflegebedarf.</p> <p>Ziel/ Zweck: Der Caregiver Strain Index (CSI) ist ein 13-Punkte-Index, der ursprünglich in den frühen 1980er Jahren entwickelt wurde, um die Belastung von betreuenden Angehörigen nach der Entlassung eines älteren Familienmitglieds aus dem Krankenhaus zu ermitteln.</p> <p>→ Der MCSI und CSI können nützliche Instrumente zur Erkennung von Belastungsniveaus bei betreuenden Angehörigen sein, ist leicht anzuwenden und zu bewerten.</p>
36	Montgomery Borgatta Caregiver Burden scale		(R. J. Montgomery & Borgatta, 1989; R. J. V. Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege √ Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Die Montgomery Borgatta Caregiver Burden scale ist in Englisch und Französisch erhältlich - Es gibt keine Angaben zur praktischen Anwendung und zur Anwendung als Selbstassessment zur selbständigen Anwendung durch Angehörige. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von Personen mit einem Langzeit-Pflegebedarf.</p> <p>Ziel/ Zweck: Die Montgomery Borgatta Caregiver Burden scale betont die Wichtigkeit der Unterscheidung in objektive und subjektive Belastungen von betreuenden Angehörigen.</p> <p>→ Die EntwicklerInnen stellten fest, dass die subjektive und die objektive Belastung zusammenhängen. Jede Art der Belastung wird jedoch durch unterschiedliche Faktoren beeinflusst. Damit haben sie den Weg bereitet für eine Reihe von Forschungen zur Unterscheidung der beiden Arten von Belastungen. Zudem geben sie Hinweise zu geeigneten Massnahmen zur Reduktion der Belastung.</p>
37	Needs Assessment of Family Caregivers-Cancer	NAFC-C	(Kim, Kashy, Spillers, & Evans, 2010)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege √ Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Das NAFC-C ist ein Fragebogen mit 27 Fragen der zu verschiedenen Zeitpunkten (2 Monate, 2 Jahre, 5 Jahre nach Krebsdiagnose) ausgefüllt werden sollte. + Das NAFC-C erfasst Auswirkungen auf die psychische Gesundheit. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von Personen, die eine Krebserkrankung überlebt haben.</p> <p>Ziel/ Zweck: Das NAFC-C hilft, die Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen von Krebsüberlebenden zu identifizieren und damit ihre Lebensqualität zu verbessern, die nicht nur während der Diagnose, sondern noch lange Zeit nach der Behandlung beeinträchtigt sein kann.</p> <p>→ Die EntwicklerInnen empfehlen die Entwicklung umfassender Programme, die auf die Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen während</p>

						des gesamten Krankheitsverlaufs eingehen können. Bei der Entwicklung von Unterstützungsmassnahmen für betreuende Angehörige sollte als erster Schritt ihre Bedürfnisse identifiziert werden, damit eine massgeschneiderte Massnahme (Unterstützung der familiären Beziehung) zur Verbesserung der Lebensqualität angeboten werden kann.
38	Parent Caregiver Strain Questionnaire	PCSQ	(England & Roberts, 1996)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Das PCSQ ist ein Instrument mit 40 Fragen. Das Instrument ist in 3 Teile gegliedert, die die Belastung von Pflegepersonen widerspiegeln. + Eine Gesamtpunktzahl für die Belastung der betreuenden Angehörigen ergibt sich aus Summierung der 3 Unterskalen, eine höhere Punktzahl zeigt eine grössere allgemeine Belastung. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene Kinder von einem Elternteil mit einer neurologischen Beeinträchtigung.</p> <p>Ziel/ Zweck: Der PCSQ misst den Grad der Erschöpfung durch Betreuungsaufgaben, der emotionalen Belastung und die Belastung durch Zielabweichung.</p> <p>➔ Der PCSQ erfasst ein breites Spektrum an Phänomenen und typischer Belastungen erwachsener Kinder von neurologisch beeinträchtigten Elternteilen. Das Instrument kann unterscheiden, ob diese unter den Auswirkungen der Betreuung leiden oder nicht. Ein solcher Nachweis könnte in der Entwicklung von Leitfäden für verschiedene Dimensionen der Belastung von betreuenden Angehörigen, die bei der klinischen Entscheidungsfindung helfen, nützlich sein.</p>
43	Sense of competence questionnaire Short Sense of competence questionnaire	SCQ SSCQ	(Vernooij-Dassen et al., 1999)	<ul style="list-style-type: none"> √ Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand √ Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand √ Score 	<ul style="list-style-type: none"> + Der SCQ enthält 27 Fragen zu Belastungen von betreuenden Angehörigen. + Mit der Identifizierung von Belastungen können betreuende Angehörige einen ersten Schritt zum Zurechtfinden in der neuen Rolle machen. Damit kann zur Wirksamkeit von unterstützenden Massnahmen beigetragen werden. + Zielgerichtete und wirksame Massnahmen bieten emotionale, soziale und schlussendlich auch ökonomische Vorteile, die eine vielversprechende Managementperspektive darstellen können. 	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von Personen mit Demenz.</p> <p>Ziel/ Zweck: Der SCQ und der SSCQ unterstützen in einem ersten Schritt die Identifizierung von Belastungen bei betreuenden Angehörigen.</p> <p>➔ Der SSCQ könnte Gesundheitsfachpersonen helfen, einen aktiven und aufmerksamen Zugang zu betreuenden Angehörigen und ihren Problemen zu finden.</p>

Die in **Tabelle 5** dargestellten Selbstassessment-Instrumente decken alle definierten Erfordernisse aus **Tabelle 2** ab. Die Beschreibungen dienen als Entscheidungsgrundlage für ihre praktische Anwendung zur Einschätzung der unterschiedlichen häuslichen und persönlichen Situationen von betreuenden Angehörigen. Hervorzuheben ist bei Nr. 3 das *Pearlin Stress Process Model*. Es stellt ein theoretisches Modell für ein umfassendes Assessment für betreuende Angehörige dar, das gesamt oder in Teilen in vielen Studien verwendet wurde und als Grundlage für diverse Selbstassessment-Instrumente dient. Das Modell fördert das Verständnis für den Stressprozess und trägt dazu bei, die strukturelle Ordnung der Gesellschaft und institutionelle Kräfte, die das Leben der Menschen beeinflussen, aufzuzeigen. Die Auswirkungen - oder die Ergebnisse (Outcomes) betreffen das Wohlbefinden der Menschen, ihre körperliche und geistige Gesundheit und ihre Fähigkeit, sich in ihren sozialen Rollen zu behaupten.

3.3.3 Instrumente mit 0-Empfehlung

Bei den Selbstassessment-Instrumenten mit 0-Empfehlung (n=13) handelt sich um Instrumente, die meist nur Belastungen erfassen. Daher wird in **Tabelle 6** lediglich zusammengefasst, für welche Zielgruppe und mit welchem Ziel/ für welchen Zweck das Instrument entwickelt wurde. Die Vor- und Nachteile entfallen, da alle den Nachteil haben, dass sie meist keine Betreuungs-Aufgaben, Betreuungsintensität/Betreuungsaufwand erfassen und der berechnete Score nur zum Gruppenvergleich dient, z.B. ist die Gruppe der Angehörigen von Personen mit Demenz stärker belastet als diejenige von Personen ohne Demenz. Die Instrumente wurden grösstenteils in Studien als Teil einer Fragebatterie verwendet, um spezifische Fragestellungen zu beantworten. Dies beinhaltet auch Fragestellungen zur kulturellen Adaptation (ist beispielsweise ein Instrument, das in den USA entwickelt worden ist, auch in einem asiatischen Land verwendbar und welche Anpassungen es braucht).

Darum sind Aussagen über die Anwendung als Selbstassessment-Instrument durch betreuende Angehörige bzw. begleitet durch Fachpersonen in einer Beratungssituation schwierig zu treffen. Im Fazit (→) werden die spezifischen Vorzüge des Instruments hervorgehoben. Das bedeutet, falls nicht näher beschrieben, handelt es sich beim Fazit um eine Synthese der jeweiligen Referenz des Instruments und den Autorinnen und Autoren dieses Berichts.

Tabelle 6: Instrumente (n=13) mit 0-Empfehlung

Nr.	Instrument	Abk.	Entwickelnde Autor(innen)	Erfassung von	Zusammenfassung → Fazit
2	Brief Assessment Scale for Caregivers	BASC	(Glajchen et al., 2005)	<input type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand <input checked="" type="checkbox"/> Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand <input checked="" type="checkbox"/> Score	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von Personen mit chronischen Krankheiten (Krebs; neurologisch, psychiatrisch).</p> <p>Ziel/ Zweck: Die BASC ist ein kurzes Instrument (15 Fragen in 5 Dimensionen), das helfen kann, betreuende Angehörige mit hoher Belastung zu identifizieren.</p> <p>→ Das BASC hat potenziell einen weitreichenden Nutzen für alle Gruppen betreuender Angehöriger in unterschiedlichen Betreuungssituationen. Das rechtzeitige Erkennen der Notlage ist entscheidend für die Entwicklung spezifischer Massnahmen zur Problembewältigung und Linderung von Ängsten. Das BASC kann bei der Erkennung hoher Belastung unterstützen.</p>
5	Burden Assessment Schedule	BAS	(Thara, Padmavati, Kumar, & Srinivasan, 1998)	<input type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand <input checked="" type="checkbox"/> Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand <input type="checkbox"/> Score	<p>Zielgruppe: Familien von psychisch kranken Menschen in Indien.</p> <p>Ziel/ Zweck: Der BAS zielt darauf ab, sowohl objektive als auch subjektive Belastung von betreuenden Angehörigen zu messen.</p> <p>→ Die entwickelnden AutorInnen empfehlen dieses Instrument zu nutzen, um ein Burnout bei Personen, die einen chronisch psychisch kranken Menschen pflegen, vorherzusagen.</p>

10	Caregiver Burden Screen	CBS	(Rankin, Haut, Keefover, & Franzen, 1994)	<input type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand <input checked="" type="checkbox"/> Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input checked="" type="checkbox"/> Gesundheitszustand <input checked="" type="checkbox"/> Score und Cutoff zur Risikoberechnung von Pflegearrangements	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von Personen mit Demenz.</p> <p>Ziel/ Zweck: Im CBS werden klinisch relevante Grenzwerte für bestehende Instrumente, die Belastung von betreuenden Angehörigen messen, festgelegt. Die Anwendung bei betreuenden Angehörigen von Personen mit Demenz bietet folgende Vorteile:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Der Pflege- und Betreuungsbedarf von Personen mit Demenz wird häufig ein erstes Mal durch einen Anbieter der primären Gesundheitsversorgung (z.B. Spitex) eingeschätzt. Die Entwicklung eines wirksamen Früherkennungs-Instruments wäre hilfreich bei der Identifizierung von Pflegearrangements, bei denen betreuende Angehörige stark belastet sind und eines frühen Eingreifens bedürfen. ➔ Da viele Demenzen progressiver Natur sind, ist die Festlegung klinischer Grenzwerte für die Belastung der betreuenden Angehörigen nützlich, um die Angemessenheit der Pflegearrangements während dem Verlauf der Krankheit zu überwachen. ➔ Und schliesslich kann das regelmässige Screening den betreuenden helfen herauszufinden, welches die Quellen der Belastung sind, die sich negativ auf die Betreuung und Pflege auswirken.
11	Caregiver Needs Screen	CNS	(Boele et al., 2019)	<input type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand <input checked="" type="checkbox"/> Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input checked="" type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand <input checked="" type="checkbox"/> Score	<p>Zielgruppe: Betreuende Angehörige von Personen mit einem bösartigen Hirntumor mit neurologischen und kognitiven Symptomen.</p> <p>Ziel/ Zweck: Das CNS enthält 30 Fragestellungen, mit denen betreuende Angehörige bei der Betreuung und Pflege einer nahestehenden Person mit einem Hirntumor konfrontiert werden können.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Das CNS kann nützlich sein, wenn es darum geht, den Bedarf von betreuenden Angehörigen nach unterstützender Pflege (Supportive Care) einzuschätzen. ➔ Das CNS liefert eine Beurteilung für die Belastung von betreuenden Angehörigen aufgrund unerfüllter Bedürfnisse. Er ist als kurzer Screening-Fragebogen gedacht, und kann in 5-7 Minuten ausgefüllt werden.
17	Caregiver's Burden Scale in End-of-Life Care	CBS-EOLC	(Dumont, Fillion, Gagnon, & Bernier, 2008)	<input type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand <input checked="" type="checkbox"/> Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input checked="" type="checkbox"/> Gesundheitszustand <input checked="" type="checkbox"/> (Score)	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von Personen in der Palliativphase.</p> <p>Ziel/ Zweck: Die CBS-EOLC ist ein Instrument mit 16 Fragen, das speziell die Belastung der betreuenden Angehörigen im Kontext der Palliativpflege bewertet.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Die Betreuung einer Person mit Krebs am Lebensende ist betreuende Angehörige eine sehr anspruchsvolle Erfahrung. Gesundheitsfachpersonen verfügen nur über begrenzte Möglichkeiten, um betreuende Angehörige zu identifizieren, bei denen das Risiko eines Burnouts oder schwerer psychischer Belastung besteht. Sie können sich mit CBS-EOLC auf ein valides Selbstassessment-Instrument verlassen, um die Planung von Hilfe und Unterstützung für gefährdete Angehörige zu erleichtern. Es existiert eine englische und französische Version.
21	Caregiving Stress Appraisal Scale	CAS	(Abe, 2007)	<input type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand <input checked="" type="checkbox"/> Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input checked="" type="checkbox"/> Gesundheitszustand <input checked="" type="checkbox"/> Score	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder) von Personen, die Versicherungsleistungen für Langzeitpflege in Japan erhalten.</p> <p>Ziel/ Zweck: Die CAS-Skala ist ein einfaches Instrument zur Messung der Belastung von pflegenden Angehörigen, bedarf jedoch Anpassung an andere Zielgruppen, z.B. in anderen Kulturen, in anderen Gesundheitssystemen.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Die kulturellen Anpassungen der entwickelnden AutorInnen haben gezeigt, dass es adaptierte Instrumente zur Messung der Belastung von betreuenden Angehörigen heutzutage braucht. Einige Instrumente wurden in 1980er Jahren entwickelt, sie sollten aber der aktuellen Situation von betreuenden Angehörigen gerecht werden, wie z.B. den psychosozialen Aspekten der betreuenden Angehörigen und dem Sozial- und Gesundheitssystem der jeweiligen Länder.

28	Family Burden Scale	FBS	(Madianos et al., 2004)	<input type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand <input checked="" type="checkbox"/> Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input checked="" type="checkbox"/> Gesundheitszustand <input checked="" type="checkbox"/> Score	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder) von Personen mit einer Schizophrenie-Spektrum-Störung.</p> <p>Ziel/ Zweck: Die FBS erfasst objektive und subjektive Belastungen von betreuenden Angehörigen, die mit an Schizophrenie erkrankten Personen zu Hause zusammenleben und von Fachpersonen betreut werden.</p> <p>→ Die FBS kann als Instrument für die Erfassung von objektiven und subjektiven Belastungen von Angehörigen von Personen mit Schizophrenie auf Routinebasis eingesetzt werden. Nicht nur die Behandlung der Schizophrenie, sondern auch die psychosoziale Unterstützung der Familie im Hinblick auf die Linderung der Belastung ist erforderlich. Hiermit wird betont, dass die Unterstützung (z.B. Edukation) in die reguläre Behandlung der Schizophrenie einbezogen werden sollte.</p>
32	Impact of Event Scale (- Revised)	IES-R	(Weiss & Marmar, 1997)	<input type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand <input checked="" type="checkbox"/> Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input checked="" type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand <input checked="" type="checkbox"/> Score	<p>Zielgruppe: Ältere, erwachsene betreuende Angehörige von Personen mit einem Langzeit-Pflegebedarf.</p> <p>Ziel/ Zweck: Die IES-R enthält 22 Fragen, die psychologische Symptome, z.B. eine Posttraumatische Belastungsstörung (PTB), im Zusammenhang mit einem bestimmten traumatischen Ereignis (z.B. Krebsdiagnose oder -behandlung) erfassen. Es ist eines der weltweit am häufigsten übersetzten und eingesetzten Selbstassessment-Instrumente zur Erfassung des Schweregrads einer möglichen posttraumatischen Symptomatik. In der Originalversion von 1979 besteht es aus den zwei Subskalen «Intrusion» und «Vermeidung», und in der revidierten Version von 1997 (IES-R) aus drei Subskalen, «Intrusion», «Vermeidung» und «Übererregung».</p> <p>→ Bei der IES-R handelt es sich um ein valides Selbstassessment-Instrument, das weniger für eine Diagnosestellung geeignet als vielmehr zur Erfassung des Schweregrads der Symptomatik.</p>
39	Perceived Stress Scale	PSS	(Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983)	<input type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand <input checked="" type="checkbox"/> Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand <input checked="" type="checkbox"/> Score	<p>Zielgruppe: Verschiedenen Gruppen von betreuenden Angehörigen.</p> <p>Ziel/ Zweck: Die PSS ist das am weitesten verbreitete, psychologische Instrument zur Messung der Stresswahrnehmung. Er ist ein Mass dafür, inwieweit Situationen im eigenen Leben als stressig eingeschätzt werden. Die Fragen wurden entwickelt, um zu erfassen, wie unvorhersehbar, unkontrollierbar und überlastet die Befragten ihr Leben empfinden.</p> <p>→ In Studien konnte nachgewiesen werden, dass ein positiver Zusammenhang zwischen wahrgenommenem Stress und wahrgenommener Belastung besteht, da die Belastung als Folge der Betreuung und Pflege einen spezifischen Stressor darstellt.</p>
40	Sekentei scale for caregivers	SSC	(Asahara, Momose, Mura-shima, Okubo, & Magilvy, 2001)	<input type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand <input checked="" type="checkbox"/> Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand <input checked="" type="checkbox"/> Score	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von pflegebedürftigen älteren Personen.</p> <p>Ziel/ Zweck: Die SSC wurde entwickelt um das Phänomen des «Sekentei» für betreuende Angehörige in Japan zu beschreiben. «Sekentei» ist ein sozialpsychologischer Prozess, der Verhaltensweisen in der Familie einschränkt, die nicht den sozialen Normen entsprechen wie z.B. familiäre Fürsorge. Zudem wurden die Beziehungen zwischen «Sekentei» und betreuenden Angehörige beschrieben, die tatsächlich Dienstleistungen beanspruchen, bzw. Inanspruchnahme von Dienstleistungen ablehnen und die Auswirkungen/ Belastung.</p> <p>→ Die SSC konnte zeigen, dass «Sekentei» ein wichtiger Faktor im Zusammenhang mit der Belastung von betreuenden Angehörigen in Japan ist. Es wird vorgeschlagen, dass die SSC für Forschungszwecke verwendet wird, um die Belastung von Angehörigen in anderen Kulturen zu untersuchen.</p>
41	Selbsttest für pflegende Angehörige		(Seniorplace, 2020)	<input type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungsintensität/ Betreuungsaufwand <input checked="" type="checkbox"/> Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse	<p>Zielgruppe: Erwachsene betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen).</p> <p>Ziel/ Zweck: Seniorplace bietet ein Online-Selbstassessment-Instrument zur Beurteilung der eigenen Gesundheit von betreuenden Angehörigen mit 19 Fragen und je 5 Antwortoptionen (immer – nie) an. Ausgehend von den jeweiligen Angaben wird die Belastung mit Hilfe eines Ampelsystems visualisiert. Damit wird angezeigt, wie dringend Hilfe angefordert werden bzw. eine telefonische Beratung bei Seniorplace (Beratungs- und Vermittlungsunternehmen im Bereich «Wohnen im Alter» in Deutschland) erfolgen sollte.</p>

				<input checked="" type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand <input checked="" type="checkbox"/> Score: nicht ersichtlich welches Instrument dahinter steht	<p>→ Dieses Selbstassessment kann als Vorlage für ein Online-Instrument genutzt werden.</p> <p>→ Das einfache Selbstassessment-Instrument kann von Angehörigen selbst ausgefüllt werden, ergibt eine sofortige Auswertung und einfache Anleitungen für weitere Schritte und Beratung zu «Wohnen im Alter».</p> <p>→ Es ist nicht ersichtlich welches Erfassungsinstrument hinter diesem Online-Selbstassessment steckt und welches die erfassten Dimensionen bzw. Grenzwerte für das Ampelsystem sind.</p>
42	Self-developed unmet need measure		(Gaugler et al., 2004)	<input type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben <input checked="" type="checkbox"/> Betreuungintensität/ Betreuungsaufwand <input checked="" type="checkbox"/> Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input checked="" type="checkbox"/> Bedürfnisse <input type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand <input checked="" type="checkbox"/> (Score)	<p>Zielgruppe: Ältere betreuende Angehörige (Familienmitglieder, Freunde, nahestehende Personen) von Personen mit Demenz in der häuslichen Pflege, und auch nach Übertritt der betreuten Person in ein Pflegeheim oder nach dem Todesfall.</p> <p>Ziel/ Zweck: Ausgangslage ist, dass die emotionale Belastung der betreuenden Angehörigen nach der Beendigung der häuslichen Pflege (z.B. bei Pflegeheimeintritt) fortbesteht. Dieses Instrument erfasst verschiedene Dimensionen unerfüllter Bedürfnisse, die einen Einfluss auf die subjektive Belastung haben.</p> <p>→ Mangelnde Unterstützung (z.B. als Gesprächspartner, Übernahme von Betreuungs- und Pflegeaufgaben) von betreuenden Angehörigen stehen in allen Kontexten mit dem subjektiven Stress der Angehörigen in Zusammenhang.</p> <p>→ Durch eine umfassende Beurteilung von Bedürfnissen und Belastung von betreuenden Angehörigen über die gesamte Zeit ihrer Betreuungs-Tätigkeit hinweg, können geeignete Massnahmen sowohl in der häuslichen Pflege als auch in anderen Situationen angeboten werden.</p>
44	Social Support Rating Scale	SSRS	(Xiao, 1994)	<input type="checkbox"/> Betreuungsaufgaben <input type="checkbox"/> Betreuungintensität/ Betreuungsaufwand <input checked="" type="checkbox"/> Belastungen/ positive Auswirkung der Betreuung/ Pflege <input type="checkbox"/> Bedürfnisse <input checked="" type="checkbox"/> Unterstützungsbedarf <input type="checkbox"/> Gesundheitszustand <input type="checkbox"/> Score	<p>Zielgruppe: Betreuende Angehörige in China</p> <p>Ziel/ Zweck: Soziale Unterstützung ist ein Faktor, der Belastung reduzieren kann. Diese wird im SSRS mit 10 Fragen gemessen. Es wird eine Gesamt-Score berechnet und höhere Punktzahlen weisen auf eine bessere soziale Unterstützung hin.</p> <p>→ Geeignete Massnahmen zur sozialen Unterstützung können Belastungen von betreuenden Angehörigen reduzieren.</p> <p>→ Dies wurde für den chinesischen Kontext erforscht, wäre aber auch auf andere Kulturen adaptierbar.</p>

Mit **Tabelle 4**, **Tabelle 5** und **Tabelle 6** konnte eine Grundlage geschaffen werden für Überlegungen zu einem bedarfs- und situationsgerechten Einsatz von Selbstassessment-Instrumenten für betreuende Angehörige.

4 Vorgehen und Ergebnisse für die Praxis – kurz und knapp zusammengefasst

Dieses Kapitel ist eine praxisnahe Zusammenfassung des durchgeführten Projekts. Gegenstand ist die Darstellung, wie das Forschungsteam vorgegangen ist und welche Ergebnisse erzielt wurden. Hierzu werden die in der Einleitung vorgestellten Forschungsfragen verwendet.

Welche Selbstassessment-Instrumente gibt es national und international für betreuende Angehörige?

Wir haben 290 Instrumente gefunden. Diese haben wir einzeln anhand der Ein- und Ausschlusskriterien überprüft. Es wurden diejenigen eingeschlossen, die von betreuenden Angehörigen ausgefüllt werden können, sich auf das häusliche Setting oder Spital beziehen, verständlich sind und Tätigkeiten, Bedürfnisse, Belastungen sowie positive Auswirkungen der Betreuungssituation umfassen. Ein weiteres Einschlusskriterium war, dass das Selbstassessment webbasiert sein sollte. Da die allerwenigsten Instrumente dieses Kriterium erfüllten, wurde es zurückgestellt. Wir wollten nicht etwaige Instrumente ausschliessen, die alle anderen Kriterien erfüllten und nur nicht in digitaler Version vorlagen. Auch das Einschlusskriterium «hat einen Score» wurde zurückgestellt. Viele Instrumente stellen Fragen an betreuende Angehörige, die sie zum Denken über ihre Situation anregten. Aus diesem Grund wurde der Score zurückgestellt, um jene Fragebogen, die inhaltlich passten, gesondert zu betrachten. Die Übersicht darüber, welche Selbstassessment-Instrumente es für betreuende Angehörige national und international gibt, findet sich an folgenden Stellen im Bericht:

- ➔ **Tabelle 3** beschreibt alle Selbstassessment-Instrumente, die die Einschlusskriterien erfüllen. Ob diese webbasiert sind oder einen Score haben, ist dabei noch nicht berücksichtigt.
- ➔ **Tabelle 4, Tabelle 5** und **Tabelle 6** geben detaillierte Übersichten über die eingeschlossenen Selbstassessment-Instrumente für betreuende Angehörige.
- ➔ **Appendix 3** beschreibt die national verwendeten Instrumente, die von den angefragten Expertinnen, Experten, Organisationen und Institutionen verwendet werden.

Für welche spezifischen Gruppen von betreuenden Angehörigen, z.B. ältere Menschen, Eltern von kranken Kindern, ist das Instrument geeignet? Für welche Lebensphasen sind sie geeignet? Können die Instrumente auch von einer anderen Zielgruppe angewendet werden?

Die meisten Instrumente wurden mit dem Ziel entwickelt, dass es von einer bestimmten Gruppe betreuender Angehöriger genutzt werden kann. Dafür waren die jeweiligen Personen bei der Entwicklung und/oder Testung oft beteiligt. Dies bedeutet, dass die Entwicklerinnen und/oder Entwickler eines Selbstassessment-Instruments Empfehlungen abgeben, für wen es aus ihrer Sicht geeignet ist. Wir als Projektteam haben jedes Instrument geprüft und geben in unseren Empfehlungen an, für welche Zielgruppen sie geeignet sind. Alle eingeschlossenen Instrumente sind für erwachsene, betreuende Angehörige geeignet, zumeist im Kontext mit älteren, betreuungsbedürftigen Personen. Eine bestimmte Lebensphase ist bei den wenigsten Fragebogen angegeben. Um auch Eltern beispielsweise kranker oder beeinträchtigter Kinder zu berücksichtigen, haben wir die stark empfehlenswerten Instrumente auch auf den Einsatz bei dieser Personengruppe betreuender Angehöriger hin überprüft und in den Ergebnisvignetten beschrieben. Grundsätzlich empfiehlt sich, das ausgesuchte Selbstassessment-Instrument mehrmals über einen längeren Zeitraum (z.B. 3-4

Mal pro Jahr, je nach Akzeptanz durch und den Aufwand für die betreuenden Angehörigen) anzuwenden, um zu sehen, ob sich die Belastung verringert oder Massnahmen Erfolg zeigen. Gruppen betreuender Angehöriger, die an dieser Stelle unberücksichtigt bleiben sind Kinder, die betreuende Angehörige sind, sogenannte *Young Carers*. Selbstassessment-Instrumente, die auch von *Young Carers* ausgefüllt werden konnten, sind auf Empfehlung der Autorinnen und des Autors in einer Zusatzvignette beschrieben.

- ➔ **Tabelle 4, 5 und 6** geben detaillierte Übersichten über die eingeschlossenen Selbstassessment-Instrumente für betreuende Angehörige.
- ➔ Zusätzliche ausgewählte Instrumente (z.B. für *Young Carers*) werden im **Zusatzdokument (Ergebnisvignetten Selbstassessment-Instrumente)** beschrieben.

Sind die Instrumente webbasiert oder ist es empfehlenswert, das Instrument zu digitalisieren?

Die gefundenen Selbstassessment-Instrumente sollten webbasiert sein. Allerdings war das nur bei sehr wenigen (insgesamt gefunden n=7) der Fall. Deswegen haben wir uns zunächst auf die anderen Kriterien konzentriert. Mit der zunehmenden Digitalisierung in allen Lebensbereichen ist ein Angebot eines Online-Fragebogens auf einer Internetseite oder einer App immer wichtiger. Betreuende Angehörige suchen erste oder weiterführende Informationen im Internet. Dort könnten sie über ein Selbstassessment-Instrument, ihre Betreuungssituation reflektieren. Grundsätzlich könnte ein Instrument aus rein technischer Sicht digitalisiert werden. Eine einfache Variante wäre die Bereitstellung als frei verfügbares PDF-Dokument. Eine komplexere Variante stellt die Einbindung des Instruments auf einer Internetseite oder als App dar. Sofern die rechtlichen Fragen zu den Urheberrechten des Instruments und einer möglichen Digitalisierung beantwortet sind, ist ein Instrument entsprechend digitalisierbar.

- ➔ **5 Zusammenfassung:** Hier finden sich Beispiele von digital verfügbaren Versionen der eingeschlossenen Instrumente.
- ➔ **Appendix 3:** Links führen zu digital verfügbaren Angeboten der Expertinnen, Experten, Organisationen und Institutionen. Hierbei handelt es sich nicht immer um Selbstassessment-Instrumente, jedoch um hilfreiche Angebote und Tools für betreuende Angehörige.

Welche Instrumente sind an die gewonnenen Erkenntnisse aus dem Förderprogramm anchlussfähig? Was wird an Aufgaben, Aufwand, Belastungen, positiven Auswirkungen, Bedürfnissen oder weiteren Merkmalen erfasst und wie ist das Ausmass der Belastung? Benötigten Instrumente noch Anpassungen?

Das Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020» hat bereits wesentliche Erkenntnisse gewonnen:

- Angehörige nehmen sich erst nach längerer Zeit selbst als *betreuende* Angehörige wahr (G04 – Kaspar et al., 2019)
- Betreuende Angehörige finden sich in der Vielfalt an Informationen zu Entlastungsangeboten häufig nicht zurecht (G01a – Otto et al., 2019).
- Der Zeitaufwand für die Betreuungsaufgaben und damit verbunden auch die Betreuungsdichte sind ein wichtiger Indikator dafür, wie umfangreich und belastend die Betreuungsaufgaben erlebt werden (G01a – Otto et al., 2019).
- Es zeigen sich verschiedene Belastungen (G01a, G04 und G7):
 - Psychische Belastungen aufgrund von Problemen mit der psychischen Gesundheit
 - Zeitdruck erleben
 - Körperliche Belastungen, die Probleme mit der körperlichen Gesundheit betreffen.

- Finanzielle Schwierigkeiten, wie z.B. Geldprobleme.
- Einsamkeit/soziale Isolation
- Perspektivenlosigkeit/Hoffnungslosigkeit
- Familien- und/oder Rollenkonflikte
- Ablehnung durch die betreute Person
- Mehrfachbelastungen, z.B. durch Berufstätigkeit und Betreuung eines Angehörigen

Um zu beurteilen, welche Instrumente an die Erkenntnisse des Förderprogramms anschlussfähig sind, wurden verschiedene Empfehlungsstärken erarbeitet und die Instrumente damit gekennzeichnet. Je nachdem, welche und wie viele Kriterien ein Instrument erfüllte, erhielt es eine höhere Empfehlung: A – starke Empfehlung, B – Empfehlung, 0 – offene Empfehlung. Letzteres bedeutet, dass das Instrument 1-2 Kriterien erfüllt, aber nicht direkt von betreuenden Angehörigen angewendet werden kann. Die Beurteilung, wie stark ein Instrument empfohlen werden kann, war für das Projektteam der erste Schritt. In einem zweiten Schritt wurden die Instrumente einzeln beurteilt, die Vor- und Nachteile beschrieben, die Zielgruppe und Ziel/Zweck benannt und eine Zusammenfassung abgegeben. Dabei wurde auch geprüft, ob das Instrument übersetzt und/oder eine kulturelle Adaptation vorgenommen werden und anschliessend die wissenschaftliche Eignung evaluiert werden muss. In einem letzten Schritt wurden die stark empfehlenswerten Instrumente priorisiert, wodurch deutlich wird, welches Instrument für den Schweizer Kontext am ehesten empfehlenswert ist.

- ➔ **Tabelle 2** erläutert die Empfehlungsstärken und die angelegten Kriterien
- ➔ **Tabelle 4, Tabelle 5** und **Tabelle 6** enthält die einzelnen Instrumente je nach Empfehlungsstärke mitsamt der inhaltlichen Beurteilung.
- ➔ Die Instrumente dargestellt in **Tabelle 4** und **Tabelle 7** werden im gesonderten Dokument **Ergebnisvignetten Selbstassessment-Instrumente** beschrieben und geben einen detaillierten Überblick über die Instrumente mit einer A-Empfehlung.

Was ist über die Nutzung der Instrumente bekannt, z.B. das Setting, die Zielgruppe, die Anwendung in der Forschung oder in der klinischen Praxis?

Es wurden insgesamt 45 Instrumente gefunden, die den Einschlusskriterien entsprechen. Innerhalb dieser Instrumente gibt es zehn stark empfehlenswerte Instrumente. Obwohl die identifizierten zehn Instrumente alle die gleichen Einschlusskriterien erfüllen, unterscheiden sie sich erheblich im Fokus oder der inhaltlichen Ausgestaltung. Aus diesem Grund werden die stark empfehlenswerten Instrumente als Ergebnisvignetten aufbereitet und in einem gesonderten Dokument detailliert dargestellt. Darin wird aufgeführt, ob das Instrument:

- betreuenden Angehörigen Vorschläge für Lösungsansätze gibt,
- in eine Beratung eingebettet sein soll,
- zum Nachdenken anregt,
- hinsichtlich Sprache und Formulierungen verständlich ist und es in einem zumutbaren Zeitaufwand ausgefüllt werden kann und
- worauf bei der Anwendung besonders zu achten ist.

Gibt es weitere Selbstassessment-Instrumente, die nicht exakt den Ein- und Ausschlusskriterien entsprechen und aus der Fachexpertise der Autorinnen und vom Autor empfohlen werden?

Bei der vorliegenden Literaturrecherche wurden 290 Instrumente identifiziert, von denen 245 Instrumente ausgeschlossen wurden, weil sie die Einschlusskriterien nicht erfüllten. Viele dieser In-

strumente fokussierten sich lediglich auf einen oder mehrere Teilbereiche, aber nicht auf alle geforderten Aspekte. Wiederum waren andere Instrumente nicht als Selbstassessment-Instrument ausgewiesen, weil sie für wissenschaftliche Datenerhebungen verwendet wurden. Dennoch sind einige dieser Instrumente in einfacher Sprache verfügbar und weisen einen zumutbaren Zeitaufwand sowie umfassende und interessante Inhalte auf. Aus diesem Grund wurden weitere Instrumente, die von den Autorinnen und dem Autor für hilfreich erachtet wurden, in den Ergebnisvignetten dargestellt. Darin finden sich z.B. Instrumente für betreuende Kinder (sogenannte *Young Carers*), solche zum Einsatz zum Beginn einer Pflegesituation und solche die zum Reflektieren über die eigene Situation anregen. Für welche Zielgruppe die Instrumente anwendbar sind, findet sich in **Tabelle 4**, **Tabelle 5** und **Tabelle 6** als auch in den Ergebnisvignetten. Dort wird angegeben, für welche Betreuungssituation und welche Gruppe von betreuenden Angehörigen sich das Instrument eignet.

5 Zusammenfassung

Mit der systematisch angelegten Suchstrategie wurden in der Literaturrecherche eine Vielzahl an Instrumenten für betreuende Angehörige (n=290) identifiziert. Nach eingehender Analyse aller Instrumente zeigte sich, dass die meisten (n=245) nicht als Selbstassessment-Instrumente geeignet sind. Sie wurden ausgeschlossen, weil sie eher die Lebensqualität fokussieren, diagnostischer Natur sind (z.B. Screening auf Vorliegen einer Depression), für rein wissenschaftliche Zwecke entwickelt wurden oder nicht auf Deutsch, Englisch, Italienisch oder Französisch verfügbar sind. Weitere Ausschlussgründe waren, dass die Instrumente keinen eindeutigen Bezug zu Bedürfnissen und Belastungen betreuender Angehöriger haben oder sich nicht auf ihre pflegerischen oder betreuenden Tätigkeiten beziehen. Wiederum werden andere Instrumente von den Angehörigen zur Einschätzung ihrer zu betreuenden Personen ausgefüllt und beziehen sich damit nicht auf sie selbst. Andere Instrumente fokussieren ausschliesslich positive Aspekte der informellen Pflege oder werden retrospektiv nach dem Tod der betreuten Person ausgefüllt.

Viele der verfügbaren Instrumente scheinen auf den ersten Blick die Ein- und Ausschlusskriterien zu erfüllen, umfassen aber bei genauerer Betrachtung nicht das Gesamtpaket aller geforderten Kriterien. Dennoch sind einige dieser Instrumente 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, in den Ergebnisvignetten der **Kurzfassung** dargestellt. Zu diesen Instrumenten zählen folgende:

- **Preparedness for Caregiving Scale (CPS):**
Ein Instrument, das 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, das zur Selbstreflexion anregt, indem betreuende Angehörige ihren Umgang und ihr Erleben der momentanen Gegebenheiten durch die Betreuungssituation reflektieren.
- Kombination aus drei Instrumenten:
 - o **Carers Assessment of Difficulties Index (CADI)**
 - o **Carers' Assessment of Satisfaction Index (CAMI)**
 - o **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.
- Kombination aus zwei Instrumenten:
 - o **Manual for Measures of Caring Activities (MACA)**
 - o **Outcomes for Children and Young People (PANOC)**Die Instrumente MACA und PANOC sind für Kinder gedacht, die betreuende Angehörige sind, sogenannte *Young Carers*. Mit MACA wird der Aufgabenumfang deutlich und mit PANOC können die Belastungen und positiven Aspekte der Betreuung reflektiert werden.

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

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

Aus der Anfrage bei verschiedenen Expertinnen, Experten, Institutionen und Organisationen, die betreuende Angehörige in der Schweiz zum Gegenstand haben, konnten wir in Erfahrung bringen, dass in vielen Fällen das Zarit Burden Interview (ZBI) zur Erhebung der Belastungssituation eingesetzt wird. Das ZBI ist in viele Sprachen übersetzt worden, unter anderem in Deutsch, Französisch und Italienisch und liegt in verschiedenen Modifikationen (kulturelle Anpassungen, Kurzform) vor. In der Schweiz wird das ZBI auf der für betreuende Angehörige im Erwerbsleben entwickelten Webseite Info Work + Care von Travail Suisse (<http://www.info-workcare.ch/>) unter Notfälle/Emotionale Erschöpfung empfohlen und eingesetzt. Ausserdem wird es in verschiedenen Kantonen (z.B. Neuenburg, Tessin) im Rahmen von Beratungen oder in Tageszentren für Menschen mit einer Demenzerkrankung verwendet.

Nur einzelne der identifizierten Instrumente liegen digital in Form einer App, eines Online-Fragebogens oder als frei verfügbares PDF-Dokument vor. Keine der begutachteten Apps erfüllte die Einschlusskriterien. Zwar können sie als benutzerfreundlich (z.B. sehr kurzer Fragebogen, einfach verständliche Fragen, Berechnung eines Scores) eingeschätzt werden, dennoch fehlen ihnen zentrale Aspekte. Viele der Apps haben eine Tagebuchfunktion, um zum Beispiel das Medikamentenregime zu dokumentieren. Manche der Tools haben eine Erinnerungsfunktion und bieten Möglichkeiten, einige Symptome der betreuten Person oder sich selbst zu überwachen (tracken). Andere Funktionen der Apps unterstützen die Familien dabei, die Pflege und Betreuung eines Angehörigen zu koordinieren oder bieten weiterführende Informationen zu Krankheitsbildern, pflegerische Hinweise oder informieren über verschiedenen Leistungen und Entlastungsdienste im Gesundheitswesen. Das Ausschlusskriterium «*das Instrument ist nicht digitalisiert oder webbasiert*» wurde aufgrund der geringen Anzahl bereits digitalisierter Instrumente nicht weiterverfolgt, um die als geeignet bewerteten Instrumente für die vertiefte Begutachtung nutzen zu können. Die Digitalisierung von verfügbaren und empfohlenen Instrumenten wird zunehmend einfacher und niederschwelliger. Von manchen Instrumenten gibt es bereits digitale oder webbasierte Versionen. Diese sind im **Appendix 3** und im gesonderten Dokument **Kurzversion dieses Ergebnisberichts** einzusehen.

Schlussendlich erfüllen 45 Instrumente die Kriterien. Es handelt sich hierbei um Instrumente für betreuende Angehörige, die diese selbständig im häuslichen Setting oder Spital anwenden können, verständlich sind, sich auf Tätigkeiten in ihrer Rolle, als auch auf Bedürfnisse, Belastungen und positive Auswirkungen der Betreuungssituation beziehen. Diese Instrumente wurden einer umfassenden inhaltlichen Prüfung unterzogen, sodass eine Empfehlungsstärke angegeben werden konnte. Hierfür wurde eine dreifache Abstufung gewählt:

A – starke Empfehlung,

B – Empfehlung und

0 – offene Empfehlung.

Von diesen 45 eingeschlossenen Instrumenten, konnten zehn der Instrumente als stark empfehlenswert beurteilt werden (siehe **Tabelle 7**). Diese Instrumente enthalten inhaltlich alle der folgenden Elemente: Betreuungsaufgaben, -intensität bzw. -aufwand, -belastungen bzw. positive Auswirkungen der Betreuung sowie die Möglichkeit der score-basierten graduellen Abstufung oder Einschätzung dieser Aspekte.

Tabelle 7: Die zehn am Stärksten zu empfehlenden Instrumenten

Nr.	Instrument	Verfügbare Sprache	Abk.	Entwickelnde Autor(innen)
6	Burden Scale for Family Caregivers Häusliche Pflege Skala (deutsche Bez.)	D, F, I, E	BSFC/ HPS	(Grässel & Leutbecher, 1993)
8	Caregiver Burden Inventory	E, I	CBI	(Novak & Guest, 1989)
14	Caregiver Self Assessment Questionnaire	E, I	CSAQ	(American Medical Association, 2020): Online und als PDF verfügbar
15	Caregiver Strain Index	E	CSI	(Robinson, 1983)
18	Caregiving Appraisal Scale	E	CAS	(Lawton et al., 1989; Lawton et al., 1991)
19	Caregiving Hassles Scale	E	CHS	(Kinney & Stephens, 1989)
20	Caregiving Health Engagement Scale	E, I	CHE-s	(Barello et al., 2019)
24	Carer's Checklist	E		(Hodgson et al., 1998)
29	Family Caregiver Distress Assessment Tool	E		(Home Instead, 2020): Nur online ver- fügbar
45	Zarit Burden Interview	D, F, I, E	ZBI	(Zarit et al., 1980)

Um für die Anwendbarkeit der Instrumente von betreuenden Angehörigen im Schweizer Kontext ein Urteil abzugeben, werden die zehn am stärksten zu empfehlenden Instrumente entsprechend priorisiert und anschliessend als Ergebnisvignetten aufbereitet (**siehe Kurzfassung des Ergebnisberichts**). Die Priorisierung erfolgt anhand eines zuvor festgelegten Punktwertsystems. So konnten pro Instrument maximal 10 Punkte vergeben werden. Je höher die Punktzahl ist, desto besser eignet sich das Instrument für die Anwendung als Selbstassessment-Instrument für betreuende Angehörige in der Schweiz. Die Bewertung zur Priorisierung der Instrumente wurde anhand der folgenden Aspekte durchgeführt:

- 1) **Verfügbare Sprachen: 4 Punkte**
Es gibt vier Punkte, wenn das Instrument in deutscher (D), französischer (F), italienischer (I) und englischer (E) Sprache übersetzt und validiert wurde. Das bedeutet, dass je Sprache ein Punkt vergeben werden kann für Übersetzung und Validierung. Ist nur eines von beiden der Fall, wird ein halber Punkt gegeben.
- 2) **Aufbereitung des Instruments als Selbstassessment: 1 Punkt**
Einige der für wissenschaftliche Zwecke konzipierten Instrumente eignen sich zwar als Selbstassessment-Instrument, jedoch fehlt zumeist ein einleitender Text, den es für ein Selbstassessment-Instrument zur alleinigen Anwendung betreuender Angehöriger braucht sowie weitere Angaben wie zum Beispiel zur Auswertung der Resultate. Ist das Instrument leicht zugänglich, bestenfalls frei verfügbar und ist es mit Anweisungen zum Ausfüllen und ggf. Auswertung versehen, sodass betreuende Angehörige den Fragebogen selbständig ausfüllen können, erhält es einen Punkt.
- 3) **Einführbarkeit des Instruments bei betreuenden Angehörigen: 1 Punkt**
Die Anweisungen zum Ausfüllen des Fragebogens sind für betreuende Angehörige leicht verständlich. Sie verwenden eine einfache, angepasste Sprache.
- 4) **Zeitdauer für das Ausfüllen des Selbstassessment-Instruments: 1 Punkt**
Kann das Selbstassessment-Instrument in unter 10 Minuten bearbeitet werden, wird ein Punkt vergeben.

- 5) Automatische Berechnung eines Scores: 1 Punkt
Ist das Instrument als webbasiertes Instrument verfügbar und kann es einen Score (Punktewert) automatisch berechnen, entspricht das einem Punkt. Damit wird beispielsweise das Ausmass der subjektiven Belastung automatisch berechnet und ist unmittelbar für betreuende Angehörige ersichtlich.
- 6) Vorhandensein von Cutoffs zur Berechnung von Risiken: 1 Punkt
Das Instrument weist Cutoffs im Sinne von Grenzwerten auf, anhand derer zwischen geringer und hoher Belastung unterschieden werden kann. Daraus können je nach Höhe der Belastung, entsprechende Empfehlungen abgeleitet werden.
- 7) Für mehr als 2 Zielgruppen geeignet: 1 Punkt
Es wird die Zielgruppe benannt, die von den Entwicklerinnen und Entwicklern angegeben wurde. Falls das Instrument auch für andere Gruppe sinnvoll ist, wird dies in den Ergebnisvignetten der **Kurzfassung des Ergebnisberichts** jeweils in den *Schlussfolgerungen für die Anwendung in der Schweiz* beschrieben unter Angabe der jeweiligen Population, z.B. eine Anwendung durch Eltern von kranken und beeinträchtigten Kindern ist möglich. Ist das Instrument für mehr als zwei Zielgruppen geeignet, wird ein Punkt vergeben.

Die nachfolgende **Tabelle 8** stellt die Beurteilung der stark empfehlenswerten Instrumente dar. Es ist anzumerken, dass alle zehn Instrumente durch die Erfüllung der Ein- und Ausschlusskriterien, bereits stark empfehlenswert sind. Die Priorisierung wurde als zusätzliche Unterstützung für Fachpersonen angelegt, um die Instrumente mittels hilfreicher Kriterien für die Praxis, zu bewerten und eine Empfehlung auszusprechen.

Tabelle 8: zur Einschätzung der Anwendbarkeit für den Schweizer Kontext

Nr.	Beurteilung der stark empfehlenswerten Instrumente	Sprache				Als Selbstassessment aufbereitet	Einführbarkeit	Dauer unter 10 Minuten	Automatische Score Berechnung	Cutoffs vorhanden	Für > 2 Zielgruppen	Summe*
		D	E	I	F							
6	Burden Scale for Family Caregivers Häusliche Pflege Skala	X	X	X	X		X	X			X	6
8	Caregiver Burden Inventory		X	X				X		X	X	4
14	Caregiver Self Assessment Questionnaire		X	X		X	X	X	X	X	X	7.5
15	Caregiver Strain Index		X			X		X		X	X	5
18	Caregiving Appraisal Scale		X				X			X	X	4
19	Caregiving Hassles Scale		X									1
20	Caregiving Health Engagement Scale		X	X				X		X	X	4.5
24	Carer's Checklist		X			X						1.5
29	Family Caregiver Distress Assessment Tool		X			X	X	X			X	4.5
45	Zarit Burden Interview	X	X	X	X	X	X		X	X	X	9

* Summe zur Anwendbarkeit in der Schweiz, je höher die Summe, desto höhere die Empfehlung

x Das Instrument ist in der jeweiligen Sprache übersetzt

x Das Instrument ist in der jeweiligen Sprache übersetzt und validiert.

Die Instrumente mit der höchsten Punktzahl, sind aus Sicht der Autorinnen und des Autors am besten für betreuende Angehörige als Selbstassessment-Instrument im Schweizer Kontext anzuwenden. Mit neun von zehn möglichen Punkten hat das Zarit Burden Interview (ZBI) am besten abgeschnitten. An zweiter Stelle folgt der Caregiver Self Assessment Questionnaire (7,5 Punkte) und an dritter Stelle die Burden Scale for Family Caregivers (BSFC), die auf Deutsch als Häusliche Pflege-Skala (HPS) bekannt ist (6 Punkte). Alle zehn Instrumente werden in einer separaten **Kurzfassung des Ergebnisberichts** einzeln gemäss dieser Bewertung in absteigender Reihenfolge in Ergebnisvignetten präsentiert.

Die Ergebnisvignetten umfassen jeweils zwei Seiten, wobei die erste Seite einen Überblick über das Selbstassessment-Instrument gibt und der zweite Teil für tiefere Informationen steht. Die Vignette ist wie folgt aufgebaut:

- Grafische Darstellung der Priorisierung
- Beschreibung der Zielgruppe wie von den Entwicklerinnen und/oder Entwicklern angegeben
- Verfügbarkeit des Instruments in welchen Sprachen
- Inhaltliche Kurzbeschreibung des Instruments
- Vor- und Nachteile des Instruments aus Sicht der Autorinnen und des Autors
- Empfehlungen für die Anwendung im Schweizer Kontext aus Sicht der Autorinnen und des Autors

Auf der zweiten Seite folgen vertiefere Informationen zu Anzahl der Fragen, Aufbau der Skala, Score und Cutoff. Es werden die Autorinnen und Autoren des Instruments benannt und in welchem Jahr und Land das Instrument entwickelt wurde. Es folgen Informationen zu vorhandenen Übersetzungen und Validierungen des Instruments. Hierzu ist anzumerken, dass die Informationen nur für die relevanten Sprachen Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch angegeben werden. Anschliessend werden vorhandene Kurzversionen oder Modifikationen des Instruments benannt, mögliche Zielgruppen und Angaben zur Verfügbarkeit des Instruments gemacht. Hier finden sich Hinweise zur Urheberschaft und ob digitale Versionen des Instruments verfügbar sind. Abschliessend folgen die Literaturhinweise.

6 Schlussfolgerungen

In der vorliegenden Studie wurde erstmals in dieser Form umfassend alle Selbstassessment-Instrumente systematisch recherchiert, geprüft, analysiert und Empfehlungen zur Verwendung in der Schweiz erarbeitet. Die als geeignet identifizierten Instrumente, insbesondere die als stark empfehlenswerten beurteilten Instrumente (A-Empfehlung) bieten eine fundierte Ausgangslage für weitere Diskussionen und können als Entscheidungshilfe verwendet werden, um zu prüfen, inwieweit neue, webbasierte Selbstassessment-Instrumente für betreuende Angehörige entwickelt werden können, als auch, ob und welches der ermittelten Instrumente sich zur praktischen Anwendung eignet. Dies sollte auch die Zusammenarbeit mit Praxispartnern zur Anwendung der empfehlenswerten Instrumente umfassen.

Es gibt bereits eine Bandbreite an Selbstassessment-Instrumente für betreuende Angehörige. Die Mehrheit existiert in englischer Sprache. Die Empfehlung zur Anwendbarkeit der Instrumente in der Schweiz orientiert sich schwerpunktmässig an den bereits vorhandenen Übersetzungen. Jedoch liegen viele wertvolle Instrumente nicht in den Sprachen Deutsch, Französisch und/ oder Italienisch vor. Die gezielte Übersetzung geeigneter Instrumente und deren kulturelle Adaptation muss basierend auf wissenschaftlichen Standards für den schweizweiten Einsatz geprüft und weiterbearbeitet werden. Es ist sinnvoll, bereits existierenden Instrumente in die Landessprachen zu übersetzen, um eine Bandbreite an Instrumenten anwenden zu können. Fachpersonen können so für den jeweiligen Kontext Selbstassessment-Instrumente für Angehörige empfehlen.

Eine Weiterentwicklung der in den Vignetten vorliegenden Instrumente im Sinne einer Differenzierung der Summenwerte (Scores) mit Grenzwerten (Cutoffs) wäre sehr zu empfehlen. Dies würde den Fachkräften ermöglichen, die einzelnen Bereiche und Aspekte der Belastung noch weiter zu differenzieren, um gezielter Interventionen zu planen und Massnahmen festlegen zu können. In der Analyse und Auseinandersetzung mit den Instrumenten wurde deutlich, dass Fachkräfte eine fundierte thematische Einarbeitung in die einzelnen Instrumente, bzw. in deren einzelne Fragen/ Items benötigen, um geeignete Massnahmen für den jeweiligen Belastungsbereich ableiten zu können. Vor diesem Hintergrund wird es notwendig sein, verantwortliche Personen entsprechend im Umgang und der Empfehlung der Instrumente zu schulen und weiterzubilden. Ein besonderes Augenmerk sollte dabei auf die Begrenztheit der Instrumente gelegt werden und, dass professionelles kritisches Denken durch sie nicht ersetzt werden kann.

Eindeutig ist, dass es weiterer Studien und Forschungsbemühungen bedarf, um die spezifischen Grenzwerte und daraus resultierenden wirksamen Interventionen festlegen zu können. Zentral ist auch herauszufinden, wie sich die Handhabung und Akzeptanz der einzelnen Selbstassessments für die betreuenden Angehörige in den unterschiedlichen Settings einerseits und andererseits in den Gemeinden darstellen wird. Insbesondere für Fachpersonen, die mit betreuenden und pfle-

genden Angehörigen in Berührung kommen, sind vor allem mehrdimensionale Instrumente von besonderem Interesse wie die Einschätzung der subjektiven und objektiven Belastungsdimensionen. Des Weiteren gilt es zu prüfen, wie komplex und umfassend ein Instrument sein darf oder sollte, damit Laien damit zurecht kommen und die betreuende Angehörige diese schlussendlich auch regelmässig anwenden, um einen persönlichen Nutzen sie für sich selbst durch die Anwendung sehen zu können.

Grundsätzlich kann die vorliegende Arbeit zur Identifikation und Prüfung der Instrumente als bedeutender und erster Schritt betrachtet werden. Für die Anwendung der Instrumente in der Praxis stellt sich die Frage, wie die Instrumente den betreuenden Angehörigen verfügbar und zugänglich gemacht werden können. Um das Wann, Wie und Warum klären zu können, ist es wichtig, die Wechselwirkungen zwischen der strukturellen Ordnung in der Schweiz, den institutionellen Kräften und ihre Auswirkungen auf das Wohlbefinden der Menschen, ihre körperliche und geistige Gesundheit und ihre Fähigkeit, sich in ihren sozialen Rollen (z.B. der betreuenden Angehörigen) zu behaupten und zu entwickeln, zu verstehen. Zur Förderung des Verständnisses und begleitend zur Einführung in der Praxis empfiehlt es sich Grundlagen wie Stress-Prozess-Modelle (Lazarus, 1999; Pearlin et al., 1990) oder dynamische Modelle (Scheidegger, Müller, Arrer, & Fringer, 2020) zu Rate zu ziehen.

Drei in dieser Suche identifizierte und in der Praxis verwendete Online-Instrumente von American Medical Association (American Medical Association, 2020), Home Instead (Home Instead, 2020) und Seniorplace GmbH (Seniorplace, 2020) zeigen, dass eine niedrighschwellige Verbreitung über Dienstleistende oder Informationsseiten für betreuende Angehörige möglich ist. Wichtig wäre die Evaluation, wie die Fragebögen auf den jeweiligen Internetseiten genutzt werden und inwieweit daraus hervorgehend eine Beratung seitens der betreuenden Angehörigen in Anspruch genommen wird, und wie sich diese auf die Situation der betreuenden Angehörigen ausgewirkt hat.

Literaturangaben

- Abe, K. (2007). Reconsidering the Caregiving Stress Appraisal scale: validation and examination of its association with items used for assessing long-term care insurance in Japan. *Archives of gerontology and geriatrics*, 44(3), 287–297. doi:10.1016/j.archger.2006.06.001
- Al-Janabi, H., Coast, J., & Flynn, T. N. (2008). What do people value when they provide unpaid care for an older person? A meta-ethnography with interview follow-up. *Social Science & Medicine*, 67(1), 111–121. doi:10.1016/j.socscimed.2008.03.032
- Al-Janabi, H., Flynn, T. N., & Coast, J. (2011). Estimation of a preference-based carer experience scale. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*, 31(3), 458–468. doi:10.1177/0272989x10381280
- 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. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 17(2), 175–189. doi:10.1097/00001199-200204000-00007
- American Medical Association, A. (2020). AMA Homepage. Retrieved from <https://www.ama-assn.org/>
- Asahara, K., Momose, Y., Murashima, S., Okubo, N., & Magilvy, J. K. (2001). The relationship of social norms to use of services and caregiver burden in Japan. *Journal of nursing scholarship : an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 33(4), 375–380. doi:10.1111/j.1547-5069.2001.00375.x
- 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. *BMC Public Health*, 19(1), 1562. doi:10.1186/s12889-019-7743-8
- Barusch, A. S. (1988). Problems and Coping Strategies of Elderly Spouse Caregivers¹. *The Gerontologist*, 28(5), 677-685. doi:10.1093/geront/28.5.677 %J The Gerontologist
- Boele, F. W., Terhorst, L., Prince, J., Donovan, H. S., Weimer, J., Sherwood, P. R., . . . Drappatz, J. (2019). Psychometric Evaluation of the Caregiver Needs Screen in Neuro-Oncology Family Caregivers. *Journal of nursing measurement*, 27(2), 162–176. doi:10.1891/1061-3749.27.2.162
- Brügger, S., Rime, S., & Sottas, B. (2019). Angehörigenfreundliche Versorgungskoordination. In I. A. d. B. f. G. (BAG) (Ed.), *Schlussbericht des Forschungsprojekts G07 des Förderprogramms Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020*. Bern.
- Budnick, A., Kummer, K., Blüher, S., & Dräger, D. (2012). Pflegende Angehörige und Gesundheitsförderung. Pilotstudie zur Validität eines deutschsprachigen Assessments zur Erfassung von Ressourcen und Risiken älterer pflegender Angehöriger (ARR). [Family caregivers and health promotion. Pilot study to validate a German assessment to survey resources and risks of elderly family caregivers (ARR)]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 45(3), 201–211. doi:10.1007/s00391-011-0278-y
- Clark, N. M., & Rakowski, W. (1983). Family caregivers of older adults: improving helping skills. *The Gerontologist*, 23(6), 637–642. doi:10.1093/geront/23.6.637
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385–396.

- Cooper, B., Kinsella, G. J., & Picton, C. (2006). Development and initial validation of a family appraisal of caregiving questionnaire for palliative care. *Psycho-oncology*, *15*(7), 613–622. doi:10.1002/pon.1001
- Deeken, J. F., Taylor, K. L., Mangan, P., Yabroff, K. R., & Ingham, J. M. (2003). Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage*, *26*(4), 922-953. doi:10.1016/s0885-3924(03)00327-0
- Dumont, S., Fillion, L., Gagnon, P., & Bernier, N. (2008). A new tool to assess family caregivers' burden during end-of-life care. *Journal of palliative care*, *24*(3), 151–161.
- Elmståhl, S., Malmberg, B., & Annerstedt, L. (1996). Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *77*(2), 177–182. doi:10.1016/s0003-9993(96)90164-1
- England, M., & Roberts, B. L. (1996). Theoretical and psychometric analysis of caregiver strain. *Research in nursing & health*, *19*(6), 499–510. doi:10.1002/(sici)1098-240x(199612)19:6<499::Aid-nur5>3.0.Co;2-j
- Gaugler, J. E., Anderson, K. A., Leach, M. S. W. C. R., Smith, C. D., Schmitt, F. A., & Mendiolo, M. (2004). The emotional ramifications of unmet need in dementia caregiving. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, *19*(6), 369–380. doi:10.1177/153331750401900605
- Given, C. W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in nursing & health*, *15*(4), 271–283. doi:10.1002/nur.4770150406
- Glajchen, M., Kornblith, A., Homel, P., Fraidin, L., Mauskop, A., & Portenoy, R. K. (2005). Development of a brief assessment scale for caregivers of the medically ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, *29*(3), 245–254. doi:10.1016/j.jpainsymman.2004.06.017
- Gräßel, E., & Leutbecher, M. (1993). *Häusliche Pflege-Skala: HPS ; zur Erfassung der Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen*. Ebersberg: Vless.
- Guberman, N., Keefe, J., Fancey, P., Nahmiash, D., & Barylak, L. (2001). *Development of Screening and Assessment Tools for Family Caregivers. Final Report NA 145 to Health Transition Fund, Health Canada*. Retrieved from
- Hodgson, C., Higginson, I., & Jefferys, P. (1998). carers checklist.
- Home Instead, S. C. (2020). Family Caregiver Distress Assessment Tool. Retrieved from <https://www.caregiverstress.com/stress-management/family-caregiver-stress/stress-assessment/>
- Kaspar, H., Arrer, E., Berger, F., Hechinger, M., Sellig, J., Stängle, S., . . . Fringer, A. (2019). Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen und Notfallsituationen. In I. A. d. B. f. G. (BAG) (Ed.), *Schlussbericht des Forschungsprojekts G04 des Förderprogramms Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020*. Winterthur, Zürich.
- Kim, Y., Kashy, D. A., Spillers, R. L., & Evans, T. V. (2010). Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: three cohorts comparison. *Psycho-oncology*, *19*(6), 573–582. doi:10.1002/pon.1597.

- Kinney, J. M., & Stephens, M. A. P. (1989). Caregiving Hassles Scale: Assessing the Daily Hassles of Caring for a Family Member With Dementia¹. *The Gerontologist*, 29(3), 328–332. doi:10.1093/geront/29.3.328
- Kleibel, V. (2011). *Literaturrecherche für Gesundheitsberufe* (2., überarb. Aufl. ed.). Wien: Facultas.
- Larson, J., Franzén-Dahlin, Å., Billing, E., Murray, V., & Wredling, R. (2005). Spouse's life situation after partner's stroke event: psychometric testing of a questionnaire. *Journal of Advanced Nursing*, 52(3), 300–306. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03590.x
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(3), 179–186.
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring Caregiving Appraisal. *Journal of gerontology*, 44(3), P61-P71. doi:10.1093/geronj/44.3.P61 %J Journal of Gerontology
- Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of gerontology*, 46(4), P181-189. doi:10.1093/geronj/46.4.p181
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and Emotion: A New Synthesis*: Free Association Books.
- Lichte, T., Höppner, C., Mohwinkel, L.-M., Jäkel, K., Wilfling, D., Holle, D., . . . Beyer, M. (2018). *DEGAM Leitlinie zur Pflegenden Angehörigen Erwachsener*. Retrieved from Hamburg-Eppendorf: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/053-006l_S3_Pflegende-Angehoeerige-von-Erwachsenen_2019-03.pdf
- Lund, L., Ross, L., & Groenvold, M. (2012). The initial development of the 'Cancer Caregiving Tasks, Consequences and Needs Questionnaire' (CaTCoN). *Acta Oncologica*, 51(8), 1009–1019. doi:10.3109/0284186x.2012.681697
- Madianos, M., Economou, M., Dafni, O., Koukia, E., Palli, A., & Rogakou, E. (2004). Family disruption, economic hardship and psychological distress in schizophrenia: can they be measured? *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists*, 19(7), 408–414. doi:10.1016/j.eurpsy.2004.06.028
- McKee, K. J., Philp, I., Lamura, G., Prouskas, C., Oberg, B., Krevers, B., . . . Szczerbinska, K. (2003). The COPE index--a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging & mental health*, 7(1), 39–52. doi:10.1080/1360786021000006956
- Montgomery, R. J., & Borgotta, E. F. (1989). The effects of alternative support strategies on family caregiving. *The Gerontologist*, 29(4), 457–464. doi:10.1093/geront/29.4.457
- Montgomery, R. J., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. *Family Relations*, 34(1), 19. doi:10.2307/583753
- Nolan, M. R., & Grant, G. (1989). Addressing the needs of informal carers: a neglected area of nursing practice. 14(11), 950-961. doi:10.1111/j.1365-2648.1989.tb01483.x
- Nordhausen, T., & Hirt, J. (2020). *Manual zur Literaturrecherche in Fachdatenbanken. RefHunter, Version 4.0*. Halle, St.Gallen: Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
FHS St.Gallen.

- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory1. *The Gerontologist*, 29(6), 798-803. doi:10.1093/geront/29.6.798 %J The Gerontologist
- Otto, U., Leu, A., Bischofberger, I., Gerlich, R., Riguzzi, M., Jans, C., & Golder, L. (2019a). Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. In I. A. d. B. f. G. (BAG) (Ed.), *Schlussbericht des Forschungsprojekts G01a des Förderprogramms Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020*. Bern, Zürich.
- Otto, U., Leu, A., Bischofberger, I., Gerlich, R., Riguzzi, M., Jans, C., & Golder, L. (2019b). Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. Kurzfassung. In I. A. d. B. f. G. (BAG) (Ed.), *Schlussbericht des Forschungsprojekts G01a des Förderprogramms Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020*. Bern, Zürich.
- 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. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. doi:10.1093/geront/30.5.583
- Rankin, E. D., Haut, M. W., Keefover, R. W., & Franzen, M. D. (1994). The establishment of clinical cutoffs in measuring caregiver burden in dementia. *The Gerontologist*, 34(6), 828–832. doi:10.1093/geront/34.6.828
- Reinhard, S. C., Gubman, G. D., Horwitz, A. V., & Minsky, S. (1994). Burden assessment scale for families of the seriously mentally ill. *Evaluation and Program Planning*, 17(3), 261–269. doi:10.1016/0149-7189(94)90004-3
- Robinson, B. C. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of gerontology*, 38(3), 344–348. doi:10.1093/geronj/38.3.344
- Scheidegger, A., Müller, M., Arrer, E., & Fringer, A. (2020). Das dynamische Modell der Angehörigenpflege und -betreuung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 53(4), 318–326. doi:10.1007/s00391-019-01574-8
- Schwartz, C. E., Powell, V. E., & Eldar-Lissai, A. (2017). Measuring hemophilia caregiver burden: validation of the Hemophilia Caregiver Impact measure. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 26(9), 2551–2562. doi:10.1007/s11136-017-1572-y
- Seniorplace. (2020). Selbsttest für pflegende Angehörige. Retrieved from <https://www.seniorplace.de/selbsttest.php#tab1>
- Stein, R. E. K., & Riessman, C. K. (1980). The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Med Care*, 18(4), 465-472. doi:10.1097/00005650-198004000-00010
- Strömberg, A., Bonner, N., Grant, L., Bennett, B., Chung, M. L., Jaarsma, T., . . . Deschaseaux, C. (2017). Psychometric Validation of the Heart Failure Caregiver Questionnaire (HF-CQ®). *The patient*, 10(5), 579–592. doi:10.1007/s40271-017-0228-x
- Thara, R., Padmavati, R., Kumar, S., & Srinivasan, L. (1998). Instrument to assess burden on caregivers of chronic mentally ill. *Indian journal of psychiatry*, 40(1), 21–29.
- Thornton, M., & Travis, S. S. (2003). Analysis of the reliability of the modified caregiver strain index. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 58(2), S127-132. doi:10.1093/geronb/58.2.s127

- Vernooij-Dassen, M. J., Felling, A. J., Brummelkamp, E., Dauzenberg, M. G., van den Bos, G. A., & Grol, R. (1999). Assessment of caregiver's competence in dealing with the burden of caregiving for a dementia patient: a Short Sense of Competence Questionnaire (SSCQ) suitable for clinical practice. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(2), 256–257. doi:10.1111/j.1532-5415.1999.tb04588.x
- Weiss, D. S., & Marmar, C. R. (1997). The Impact of Event Scale—Revised. In *Assessing psychological trauma and PTSD* (pp. 399–411). New York, NY, US: Guilford Press.
- WHO, W. H. O.-. (2020). Health statistics and information systems. Retrieved from <https://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefolder/en/>
- Xiao, S. (1994). Theoretical basis and application of the Social Support Rating Scale. *Journal of Clinical Psychiatry*, 4, 98–100.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. doi:10.1093/geront/20.6.649

Appendix 1: Suchbegriffe für die Literaturrecherche

Deutsche Suchbegriffe und Übersetzungen auf Französisch und Italienisch

Suchkomponente	Suchbegriffe D	Suchbegriffe F	Suchbegriffe I
Instrument	Instrument Fragebogen	enquête questionnaire instrument outil App application échelle	strumento questionario
Art des Instruments	Selbstcheck Selbsttest Eigeneinschätzung Selbstmanagement Selbsteinschätzung Selbstfürsorge Selbstpflege	auto-évaluation autogestion soins à soi-même	autovalutazione autogestione prendersi cura di se stessi
Zweck des Instruments	Bedarfsanalyse Bedarfserhebung Bedarfsermittlung Bedarfseinschätzung Massnahme Support/ Unterstützung Eduktion, Beratung Prävention, Information Sicherung/ Stabilisierung der häuslichen Pflege Erkennen von physischer und psychischer Erschöpfung	évaluation des besoins mesure, action soutien (social) / support (social) assistance décharge formation, conseil prévention information stabilisation de la situation charge / fardeau / stress psychologique / physique / financier charge émotionnelle stress, épuisement degré de la charge	analisi dei bisogni rilevazione dei bisogni determinazione dei bisogni stima dei bisogni misura supporto/assistenza educazione, consulenza prevenzione informazione garanzia / stabilizzazione dell'assistenza domiciliare riconoscere l'esaurimento fisico e mentale
Anwendende Personen	Betreuende Angehörige Pflegerische Angehörige Freunde Nachbarn Familienmitglieder	proches aidants nouveaux proches aidants amis voisins aidants familiaux famille	familiari assistenti familiari curanti amici vicini familiari
Anwendungsetting	Pflege und Betreuung zu Hause Spital, Krankenhaus Gemeindenaher Pflege und Betreuung (Community Care)	soins à domicile hôpital tâches d'assistance et de soins de longue durée à domicile	cura e assistenza a casa ospedale assistenza e sostegno alla comunità (Community Care)

Englische Suchbegriffe für Pubmed-Suche:

Instrument	(Patient Reported Outcome Measures[MeSH Terms] OR Surveys[MeSH Terms] AND Questionnaires[MeSH Terms] OR self report[MeSH Terms])
	AND
Zweck des Instruments	(needs assessment[MeSH Terms] OR social support[MeSH Terms] OR cost of illness[MeSH Terms] OR Stress Disorders, Traumatic[MeSH Terms] OR Stress Disorders, Post-Traumatic[MeSH Terms] OR Burnout, Psychological[MeSH Terms])
	AND
Betreuende Angehörige	(caregivers[MeSH Terms] OR family[MeSH Terms] OR friends[MeSH Terms])
	AND
Anwendungssetting	(community health services[MeSH Terms] OR home care services[MeSH Terms])

Google Scholar (Englisch):

1. app "family caregiver" stress burden strain, ab 2015
2. "Needs assessment" "family caregiver" "Patient reported outcome measures", ab 2015
3. "Needs assessment" "family caregiver" survey and questionnaires, ab 2015
4. "Needs assessment" "family caregiver" "self report", ab 2015
5. "Needs assessment" caregivers "self report", ab 2015
6. "Needs assessment" caregivers "patient reported outcome measures", ab 2015
7. "Needs assessment" caregivers survey and questionnaires, ab 2015
8. "Needs assessment" caregivers survey and questionnaires, ab 2010-2014
9. "Needs assessment" caregivers survey and questionnaires, ab 2000-2009
10. "Social support" Caregiver "Home care services", ab 2015
11. "Social support" Caregiver "Home care services", ab 2010-2014
12. Stress "stress disorder" caregiver "self report", ab 2015
13. Stress caregiver "self report" survey and questionnaire, ab 2015
14. Stress "stress disorder" family friends measures, ab 2015
15. Stress "family caregiver" friends family measures, ab 2015
16. Stress "family caregiver" "patient reported outcome", ab 2015
17. Exhaustion "family caregiver" "self-report", ab 2015
18. Exhaustion caregiver "survey and questionnaire", ab 2015
19. Exhaustion "family caregiver" "patient reported outcome", ab 2015
20. Exhaustion burden strain "family caregiver" measures, ab 2015
21. "social support" caregiver questionnaire "self report", ab 2015
22. "social support" "family caregiver" measures, ab 2015
23. "social support" family friends caregiver "patient reported outcome measures", ab 2015
24. "social support" family friends caregiver questionnaire, ab 2015

Google IT:

1. autovalutazione - questionario - pressione psicologica - familiari assistenti - Cura e assistenza a casa
2. applicazione che aiuta a identificare lo stress psicologico dei familiari assistenti
3. questionario che aiuta a identificare lo stress psicologico dei familiari assistenti
4. Referenzsuche identifizierter Treffer

Google FR:

1. une application qui permet d'identifier le stress psychologique des aidants familiaux, ab 2019
2. auto-évaluation – auto-évaluation – questionnaire - stress psychologique - proches aidants - à domicile
3. auto-évaluation – auto-évaluation – questionnaire - stress psychologique - proches aidants - à domicile, ab 2017
4. Referenzsuche identifizierter Treffer

Google CH:

1. Fragebogen Selbsteinschätzung physische und psychische Erschöpfung "pflegende Angehörige
2. Fragebogen zur Selbsteinschätzung von Angehörigen zum Bedarf, ab 01.01.2017
3. Selbsttest "pflegende Angehörige" Unterstützung Support, ab 01.01.2017
4. Selbstcheck Instrument pflegende Angehörige, ab 01.01.2017
5. Selbstcheck Fragebogen Familie Freunde "häusliche Pflege"
6. Selbstcheck Familie "pflegende Angehörige"
7. Selbsttest "pflegende Angehörige" Belastung, ab 01.01.2017
8. Selbstcheck Erschöpfung "pflegende Angehörige" Familie Freunde
9. Fragebogen Eigeneinschätzung Angehörige Stabilisierung der häuslichen Pflege
10. Instrument zur Selbsteinschätzung von Angehörigen in Pflegesituationen
11. Instrument zum Selbsttest von Familienmitgliedern zur Edukation Beratung Prävention, ab 01.01.2017
12. Fragebogen Selbstfürsorge Unterstützung "pflegende Angehörige"
13. Fragebogen Selbstmanagement Familienmitglieder
14. Selbsteinschätzung Selbstfürsorge pflegende Angehörige Freunde Nachbarn Familie
15. Fragebogen "pflegende Angehörige" Belastung

Google AT:

1. Selbsteinschätzung Belastung "pflegende Angehörige", ab 01.01.2017
2. Fragebogen Selbsteinschätzung physische und psychische Erschöpfung "pflegende Angehörige"
3. Selbsteinschätzung Selbstfürsorge pflegende Angehörige Freunde Nachbarn Familie
4. Fragebogen Selbstfürsorge Unterstützung "pflegende Angehörige"
5. Fragebogen Selbstmanagement Familienmitglieder

6. Selbstcheck Instrument pflegende Angehörige
7. Selbstcheck Fragebogen Familie Freunde "häusliche Pflege"
8. Selbsttest "pflegende Angehörige" Belastung
9. Selbsttest "pflegende Angehörige" Unterstützung Support, ab 01.01.2017
10. Fragebogen zur Selbsteinschätzung von Angehörigen zum Bedarf
11. Instrument Selbsttest Edukation Beratung Prävention Betreuende Angehörige, ab 01.01.2017
12. Selbstcheck Erschöpfung "pflegende Angehörige" Familie Freunde
13. Selbstcheck Erschöpfung "pflegende Angehörige"
14. Fragebogen Eigeneinschätzung Stabilisierung der häuslichen Pflege
15. Instrument zur Selbsteinschätzung von Angehörigen

Google DE:

1. Fragebogen Selbsteinschätzung physische und psychische Erschöpfung "pflegende Angehörige"
2. Instrument zur Selbstfürsorge "pflegende Angehörige", ab 01.01.2017
3. Fragebogen Selbstfürsorge Unterstützung "pflegende Angehörige", ab 01.01.2017
4. Selbsteinschätzung Selbstfürsorge pflegende Angehörige Freunde Nachbarn Familie
5. Fragebogen Selbstmanagement Familienmitglieder
6. Selbsteinschätzung Bedarfserhebung betreuende Angehörige
7. Selbstcheck Instrument pflegende Angehörige, ab 01.01.2017
8. Selbstcheck Instrument pflegende Angehörige, ab 2010-2016
9. Fragebogen Selbsteinschätzung "pflegende Angehörige"
10. Instrument Selbsttest Edukation Beratung Prävention Betreuende Angehörige, ab 01.01.2017
11. Fragebogen zum selbst ausfüllen für Angehörige "häusliche Pflege", ab 01.01.2017
12. Selbsteinschätzung Fragebogen Pflege Zuhause Belastung angehörige
13. Selbsteinschätzung Belastung "pflegende Angehörige"
14. Fragebogen zur Selbsteinschätzung von Angehörigen zum Bedarf
15. Selbsttest "pflegende Angehörige" Unterstützung Support, ab 01.01.2017

Google Scholar (Deutsch):

1. Fragebogen Belastung "pflegende Angehörige", ab 2015
2. Fragebogen Belastung "pflegende Angehörige", ab 2010 - 2014
3. Instrument Selbsteinschätzung Angehörige Familienmitglieder
4. Selbstcheck Angehörige
5. Selbsttest "pflegende Angehörige" Unterstützung und Support
6. Fragebogen Selbsteinschätzung von Angehörigen Freunde Familie

Apps und weitere Handsuchen:

1. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Pflege, Diagnostica, Testzentrale
2. Google App Store nach Stichworten "pflegende Angehörige", "Pflegebedürftigkeit", "Pflege Zuhause", "Angehörige Belastung" durchsucht
3. Apple App Store nach Stichworten "pflegende Angehörige", "Pflegebedürftigkeit", "Pflege Zuhause", "Angehörige Belastung", "caregiver", "care at home", "burden" durchsucht
4. Apple App Store nach Stichworten "pflegende Angehörige", "Pflegebedürftigkeit", "Pflegebedarf", "Pflege Zuhause", "Angehörige Belastung", "caregiver", "care at home", "burden" durchsucht
6. Screening der Ergebnisteile und Referenzlisten von identifizierten Literaturarbeiten und systematischen Literaturübersichten
7. Mailanfrage an Institutionen und Vereine

Appendix 2: Durchsuchte Literaturreviews

1. Aslakson, R. A., Dy, S. M., Wilson, R. F., Waldfogel, J., Zhang, A., Isenberg, S. R., . . . Robinson, K. A. (2017). Patient- and Caregiver-Reported Assessment Tools for Palliative Care: Summary of the 2017 Agency for Healthcare Research and Quality Technical Brief. *Journal of Pain and Symptom Management, 54*(6), 961-972. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.022>
2. Byrne, K. (2016). *Family Caregiver Assessment in Health Care Settings. Literature Review and Environmental Scan Project*. Retrieved from <http://www.precisely.ca/change/wp-content/uploads/2016/08/Caregiver-Assessment-Report-FINAL.pdf>
3. Chiao, C.-Y., Wu, H.-S., & Hsiao C-Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review, 62*(3), 340–350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
4. Corbett, A., Stevens, J., Aarsland, D., Day, S., Moniz-Cook, E., Woods, R., . . . Ballard, C. (2012). Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 27*(6), 628–636. <https://doi.org/10.1002/gps.2762>
5. Deeken, J. F., Taylor, K. L., Mangan, P., Yabroff, K. R., & Ingham, J. M. (2003). Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management, 26*(4), 922–953. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(03\)00327-0](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(03)00327-0)
6. del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., Ruzafa-Martínez, M., & Ramos-Morcillo, A. J. (2018). Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PloS One, 13*(1). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189874>
7. Eters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 20*(8), 423–428. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
8. Gattinger, H., Siegl, E., Senn, B., & Hantikainen, V. (2014). Bedürfnisse pflegender Angehöriger betreffend der Mobilität ihres krebserkrankten Familienmitgliedes am Lebensende: Ein narrativer Review. *Pflege, 27*(3), 163–177. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000358>
9. Grossman, M. R., Zak, D. K., & Zelinski, E. M. (2018). Mobile Apps for Caregivers of Older Adults: Quantitative Content Analysis. *JMIR MHealth and UHealth, 6*(7), e162. <https://doi.org/10.2196/mhealth.9345>
10. 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
11. Harvey, K., Catty, J., Langman, A., Winfield, H., Clement, S., Burns, E., . . . Burns, T. (2008). A review of instruments developed to measure outcomes for carers of people with mental health problems. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 117*(3), 164–176. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2007.01148.x>
12. Honea, N. J., Brintnall, R., Given, B., Sherwood, P., Colao, D. B., Somers, S. C., & Northouse, L. L. (2008). Putting Evidence into Practice: Nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 12*(3), 507–516. <https://doi.org/10.1188/08.Cjon.507-516>
13. Hudson, P. L., & Hayman-White, K. (2006). Measuring the psychosocial characteristics of family caregivers of palliative care patients: Psychometric properties of nine self-report instruments. *Journal of Pain and Symptom Management, 31*(3), 215–228. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.07.010>
14. Hudson, P. L., Trauer, T., Graham, S., Grande, G., Ewing, G., Payne, S., . . . Thomas, K. (2010). A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliative Medicine, 24*(7), 656–668. <https://doi.org/10.1177/0269216310373167>

15. Kipfer, S., & Pihet, S. (2019). Reliability, validity and relevance of needs assessment instruments for informal dementia caregivers: A psychometric systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 17. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2017-003976>
16. Lefranc, A., Pérol, D., Plantier, M., Chatelain, P., Rohan-Chabot, H. de, & Schell, M. (2017). Assessment of informal caregiver's needs by self-administered instruments: a literature review. *European Journal of Public Health*, 27(5), 796–801. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckx103>
17. Leow, M. Q. H., & Wai Chi Chan, S. (2011). Factors affecting caregiver burden of terminally ill adults in the home setting - A systematic review. *JBI Library of Systematic Reviews*, 9(45), 1883–1916. <https://doi.org/10.11124/01938924-201109450-00001>
18. Lim, J.-w., & Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(1), 50. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-50>
19. Lui, M. H.L., Ross, F. M., & Thompson, D. R. (2005). Supporting Family Caregivers in Stroke Care. *Stroke*, 36(11), 2514–2522. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000185743.41231.85>
20. Michels, C. T. J., Boulton, M., Adams, A., Wee, B., & Peters, M. (2016). Psychometric properties of carer-reported outcome measures in palliative care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 30(1), 23–44. <https://doi.org/10.1177/0269216315601930>
21. Mosquera, I., Vergara, I., Larrañaga, I., Machón, M., del Río, M., & Calderón, C. (2016). Measuring the impact of informal elderly caregiving: a systematic review of tools. *Quality of Life Research*, 25(5), 1059–1092. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1159-4>
22. Prue, G., Santin, O., & Porter, S. (2015). Assessing the needs of informal caregivers to cancer survivors: a review of the instruments. *Psycho-Oncology*, 24(2), 121–129. <https://doi.org/10.1002/pon.3609>
23. Ringer, T., Hazzan, A. A., Agarwal, A., Mutsaers, A., & Papaioannou, A. (2017). Relationship between family caregiver burden and physical frailty in older adults without dementia: a systematic review. *Systematic Reviews*, 6, e55. <https://doi.org/10.1186/s13643-017-0447-1>
24. Schulze, B., & Rössler, W. (2005). Caregiver burden in mental illness: Review of measurement, findings and interventions in 2004-2005. *Current Opinion in Psychiatry*, 18(6), 684–691. <https://doi.org/10.1097/01.yco.0000179504.87613.00>
25. Shilling, V., Matthews, L., Jenkins, V., & Fallowfield, L. (2016). Patient-reported outcome measures for cancer caregivers: a systematic review. *Quality of Life Research*, 25(8), 1859–1876. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1239-0>
26. Stoltz, P., Udén, G., & Willman, A. (2004). Support for family carers who care for an elderly person at home - a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 111–119. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00269.x>
27. Tanco, K., Park, J. C., Cerana, A., Sisson, A., Sobti, N., & Bruera, E. (2017). A systematic review of instruments assessing dimensions of distress among caregivers of adult and pediatric cancer patients. *Palliative & Supportive Care*, 15, 110–124. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000079>
28. Verma, S., Sayal, A., Vijayan, V. K., Rizvi, S. M., & Talwar, A. (2016). Caregiver's burden in pulmonary arterial hypertension: A clinical review. *Journal of Exercise Rehabilitation*, 12(5), 386–392. <https://doi.org/10.12965/jer.1632708.354>
29. Wen, K.-Y., & Gustafson, D. H. (2004). Needs assessment for cancer patients and their families. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(1). <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-11>
30. Whalen, K. J., & Buchholz, S. W. (2009). The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden: a systematic review. *JBI Library of Systematic Reviews*, 7(32), 1373–1430. <https://doi.org/10.11124/01938924-200907320-00001>
31. Wit, J. de, Bakker, L. A., van Groenestijn, A. C., van den Berg, L. H., Schröder, C. D., Visser-Meily, J. M. A., & Beelen, A. (2018). Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *Palliative Medicine*, 32(1), 231–245. <https://doi.org/10.1177/0269216317709965>

Appendix 3: Verwendete Instrumente und Tools in der Praxis

Diese Liste ist das Resultat aus der Anfrage bei Organisationen, Institutionen, Expertinnen und Experten (n=22). Die Anfrage umfasste, ob Selbstassessment-Instrumente für betreuende Angehörige bekannt sind oder verwendet werden und wenn ja, welche dies sind.

Name Instrument	Abk.	Organisation	Übersetzung	Inhaltlicher Schwerpunkt
„Betreuung mit Weitsicht“		Pro Senectute Schweiz	Deutsch	Pilotprojekt Pro Senectute Luzern: Kurzausbildung als Coach zur Unterstützung für betreuende Angehörige älterer Menschen. Weitere Informationen unter: Betreuung mit Weitsicht
„Gedankenstrich“ „Bibliothek“		Schweizerisches Rotes Kreuz	Deutsch Französisch Italienisch	Die Rubrik Gedankenstrich Schweizerisches Rotes Kreuz : Ein Blog mit Beiträgen von Betroffenen und Fachleuten mit dem Ziel, betreuende Angehörige zum Denken über ihre eigene Situation anzuregen. Die Rubrik Bibliothek Schweizerisches Rotes Kreuz : Eine nach Themen sortierte Fülle an Literatur rund um das Thema Betreuung zuhause mit Fokus auf Laienpublikum. Darin finden sich ebenso Dossiers zu spezifischen Themen für Angehörige mit Tipps und Reflexionsfragen (am Ende der Seite «Bibliothek»). Dabei handelt es sich um einfach aufbereitete Informationen und Beratungsangebote der Rotkreuz-Kantonalverbände .
Zarit Burden Interview	ZBI	Work+Care emotionale Erschöpfung von Travail Suisse	Deutsch Französisch Italienisch	Einschätzung von emotionaler Erschöpfung. Verfügbar unter: Belastungsinventar
		Alzheimervereinigung Schweiz	Französisch	Einsatz bei Angehörigen von Menschen mit Demenz
		Kanton Graubünden/ Work + Care	Deutsch Französisch Italienisch	Einschätzung von emotionaler Erschöpfung. Verfügbar unter work+care von Travail Suisse: Belastungsinventar
		Kanton Tessin	Italienisch	Verwendung in Tagesstrukturen für Angehörige von Demenzkranken: keine systematische Anwendung
		Kanton Neuenburg (Projekt AROSS)	Französisch	„Mini Zarit“: Verwendung in Beratungssituationen für betreuende Angehörige
Orientierungsliste GFCH-2019-08-Interventionen und Massnahmen für die KAP (Gesundheitsförderung Schweiz)		Schweizerischer Gemeindeverband	Deutsch Französisch	Dokument mit Interventionen und Massnahmen (z.B. Edukation, Selbsthilfe etc.) für die kantonalen Aktionsprogramme (KAP) in den Bereichen Ernährung und Bewegung sowie psychische Gesundheit für Kinder und Jugendliche sowie ältere Menschen. Weitere Informationen unter: Orientierungsliste
We+Care App		Pro Aidants	Deutsch Französisch Italienisch	Diese App hilft betreuenden Angehörigen vor allem bei Koordinationsaufgaben. Die App basiert auf dem Omaha Klassifikationssystem. Das System dient der Erfassung und Beurteilung individueller Pflegeprobleme im Rahmen des Pflegeprozesses. Es wird kein Selbstassessment-Instrument verwendet, jedoch eine Frage zum Befinden der betreuenden Person.

Appendix 4: Ausgeschlossene Instrumente

Die Tabelle umfasst die Instrumente bzw. Apps, die nicht den definierten Einschlusskriterien entsprechen (n=208). Die Instrumente, die nicht einsehbar waren und daher ausgeschlossen wurden (n=37) finden sich in Appendix 5.

1.	Affect Balance Scale	ABS	Bradburn, N. M., & Noll, C. E. (1969). <i>The structure of psychological well-being</i> . Chicago: Aldine.
2.	Alzheimer's Disease Knowledge Scale	ADKS	Carpenter, B. D., Balsis, S., Otilingam, P. G., Hanson, P. K., & Gatz, M. (2009). The Alzheimer's Disease Knowledge Scale: Development and Psychometric Properties. <i>Gerontologist, 49</i> , 2, 236-247.
3.	Anger Expression Scale	AX	Spielberger C. D., Johnston E. G., Russell S. F., Crane, R.J., Jacobs, G. A. & Worden, T. J. (1985). The experience and expression of anger: Construction and validation of an Anger Expression Scale. In: M. A. Chesney and R. H. Rosenman (Hrsg.): <i>Anger and Hostility in Cardiovascular and Behavioral Disorders</i> (pp. 5-30). New York: Hemisphere.
4.	Anxiety and Depression Inventory	ADI	Goldberg, D., Bridges, K., Duncan-Jones, P., & Grayson, D. (1988). Detecting anxiety and depression in general medical settings. <i>Bmj, 297</i> , 6653, 897-899.
5.	Avez-vous l'impression que vous ressentiez pré-sentement		Regroupement des aidants naturels de la Mauricie (2018). <i>Prendre soin de moi... tout en prenant soin de l'autre. Guide de prévention de l'épuisement destiné aux proches aidants</i> . Retrieved from: https://ciusssmcq.ca/telechargement/627/guide-de-prevention-de-l-epuisement-aux-proches-aidantes-et-aux-proches-aidants/
6.	Bakas Caregiving Outcomes Scale	BCOS	Bakas, T., Lewis, R. R., & Parsons, J. E. (2001). Caregiving tasks among family caregivers of patients with lung cancer. <i>Oncology Nursing Forum, 28</i> , 5, 847-54.
7.	Beck Anxiety Inventory	BAI	Beck, A. T., Epstein, N., Brown, G., & Steer, R. A. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. <i>Journal of Consulting and Clinical Psychology, 56</i> , 6, 893-7.
8.	Beck Depression Inventory	BDI	Beck, A. T., Steer, R. A., Ball, R., & Ranieri, W. F. (1996). Comparison of Beck Depression Inventories -IA and -II in Psychiatric Outpatients. <i>Journal of Personality Assessment, 67</i> , 3, 588-597.
9.	Beck Hopelessness Scale	BHS	Beck, A. T., & Steer, R. A. (1993). <i>BHS: Beck hopelessness scale</i> . San Antonio, Tex.: Psychological Corp.
10.	Bereavement Dependency Scale	BDS	Johnson, J. G., Vanderwerker, L. C., Bornstein, R. F., Zhang, B., & Prigerson, H. G. (2006). Development and Validation of an Instrument for the Assessment of Dependency Among Bereaved Persons. <i>Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment, 28</i> , 4, 261-270.
11.	Berg Functional Balance Scale	BFBS	Berg, K. O., Wood-Dauphinee, S. L., Williams, J. I., & Maki, B. (1992). Measuring balance in the elderly: validation of an instrument. <i>Canadian Journal of Public Health = Revue Canadienne De Sante Publique, 83</i> .
12.	Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz	BIZA-D	Zank, S., Schacke, C., & Leipold, B. (2006). Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz (BIZA-D). <i>Zeitschrift Für Klinische Psychologie Und Psychotherapie, 35</i> , 4, 296-305.
13.	Bibliothek		Schweizerisches Rotes Kreuz. Bibliothek. Retrieved from https://www.pflege-entlastung.ch/bibliothek
14.	Brief Symptom Inventory	BSI	Derogatis, L. R. (1993). <i>BSI, Brief Symptom Inventory: Administration, scoring & procedures manual</i> . Minneapolis, MN: National Computer Systems.
15.	Burden Index of Care	BIC	Miyashita, Mitsunori, Yamaguchi, Aki, Kayama, Mami, Narita, Yugo, Kawada, Norikazu, Akiyama, Miki, Hagiwara, Akiko, ... Fukuhara, Shunichi. (2006). <i>Validation of the Burden Index of Caregivers (BIC), a multidimensional short care burden scale from Japan</i> . <i>Health Qual. Life Outcomes, 4</i> , 52.
16.	Burden questionnaire	BQ	Grafström, M., Fratiglioni, L., Sandman, P.-O., & Winblad, B. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly. A population-based study. <i>Journal of Clinical Epidemiology, 45</i> , 8, 861-870.

17.	Burden Scale - Korean	BS-K	Kim, S., Hyun, M.S., Sung, K.M., & Kong, S.S. (1993). The relationship between home care needs of families of in-patients and family burden. <i>The Korean Nurse</i> , 32, 3, 68-87.
18.	Burnout Measure	BM	Pines, A. M., Aronson, E., & Kafry, D. (1982). <i>Burnout: From Tedium to Personal Growth</i> . Free Press.
19.	Cancer Survivors' Partners Unmet Needs	CaSPUN	Hodgkinson, K., Butow, P., Hobbs, K. M., Hunt, G. E., Lo, S. K., & Wain, G. (2007). Assessing unmet supportive care needs in partners of cancer survivors: the development and evaluation of the Cancer Survivors' Partners Unmet Needs measure (CaSPUN). <i>Psycho-oncology</i> , 16, 9, 805.
20.	Care Burden Scale	CBS	Niina, R.; Yatomi, N.; Honma, A. & Sakata, S. (1989). Tihou roujin no kaihoshu no sutoresu to futankan ni kansuru shinrigakuteki kenyu [Psychological study on the stress and care burden for family caregivers of elderly with dementia]. <i>Report on Longitudinal Interdisciplinary Study on Aging</i> , 131-144.
21.	Care Evaluation Score	CES	Morita, T., Chihara, S. & Kashiwagi, T. (2002). A scale to measure satisfaction of bereaved family receiving inpatient palliative care. <i>Palliative Medicine</i> , 16, 2, 141-150. Morita, T., Hirai, K., Sakaguchi, Y., Maeyama, E., Tsuneto, S. & Shima, Y. (2004). Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 27, 6, 492-501
22.	Care of My Child with Cancer Questionnaire	CMCC	Keegan-Wells, D., James, K., & Moore, K. (1998). A pilot study to test the instrument: The care of my child with cancer. <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , 15, 2, 136-137.
23.	Care Task Scale - Cancer	CTS-C	Chen, H. C., Chen, M. L., Lotus, S. Y. I., & Tang, W. R. (2007). Development and testing of a scale to measure caregiving load in caregivers of cancer patients in Taiwan, the care task scale-cancer. <i>Cancer Nursing</i> , 30, 3, 223-231.
24.	Caregiver Abuse Screen	CASE	Reis, M., & Nahmiash, D. (1995). When Seniors Are Abused: An Intervention Model. <i>The Gerontologist</i> , 35, 5, 666-671.
25.	Caregiver Burden Inventory	CBI	Kwon, J. D. (1994). A study on the assessment of caregiver burden in caring for the demented elderly in Korea; Graduate School of Yonsei University Collection of PhD Dissertations. Kwon, J. D. (1996). Measuring the caregiver burden of caring for the demented elderly. <i>Yonsei Soc Welfare Rev</i> , 3, 140-168.
26.	Caregiver Burden Scale	CBS	Lee, S. H., & Wu, S. C. (1998). Determinants of burden and depression among family caregivers. <i>Nursing Research (R.O.C.)</i> , 6, 57-68. (in Chinese)
27.	Caregiver Burden Scale - Brief	CBS	Song, L.Y. (2002). The development and validation of a caregiver burden scale: a focus on practice applicability. <i>Social Policy and Social Work</i> 6, 61-100. (in Chinese)
28.	Caregiver Demands Scale	CDS	Stetz, K. M. (1987). Caregiving demands during advanced cancer. The spouse's needs. <i>Cancer nursing</i> , 10, 5, 260-268.
29.	Caregiver Quality of Life Index	CQOLC	Weitzner, M. A., Jacobsen, P. B., Wagner, H., JR, Friedland, J., & Cox, C. (1999). The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: Development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. <i>Quality of Life Research</i> , 8(1-2), 55-63. https://doi.org/10.1023/a:1026407010614
30.	Caregiver Work Limitations Questionnaire	WLQ	Lerner, D., Parsons, S. K., Chang, H., Visco, Z. L., & Pawlecki, J. B. (2015). The Reliability and Validity of the Caregiver Work Limitations Questionnaire. <i>Journal of occupational and environmental medicine</i> , 57, 22-31.
31.	Caregivers' Assessment Management Index	CAMI	Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1995). CAMI: a basis for assessment and support with family carers. <i>British Journal of Nursing</i> , 4, 822-826.
32.	Caregivers Unmet Needs		Houts, P. S., Yasko, J. M., Benham, K. S., Schelzel, G. W., & Marconi, K. M. (1986). Unmet psychological, social, and economic needs of persons with cancer in pennsylvania. <i>Cancer</i> , 58, 10, 2355-2361.
33.	Caregiving at Life's End questionnaire		Salmon, J., Kwak, J., Acquaviva, K., Egan, K., & Brandt, K. (2005). Validation of the Caregiving at Life's End questionnaire. <i>American Journal of Hospice and Palliative Medicine</i> , 22, 3, 188-194.

34.	Caregiving Burden Scale	CBS	Poulshock, S. W., & Deimling, G. T. (1984). Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. <i>Journal of Gerontology</i> , 39, 2, 230-239.
35.	Carer Related Quality of Life	CQL	Brouwer, W. B., van, E. N. J., van, G. B., & Redekop, W. K. (2006). The CarerQol instrument: a new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. <i>Quality of Life Research</i> , 15, 6, 1005-1021.
36.	Carer Support Needs Assessment Tool	CSNAT	Ewing, G., Grande, G., & National Association for Hospice at Home. (2013). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study. <i>Palliative Medicine</i> , 27, 3, 244-56.
37.	Carers Outcome Agreement Tool	COAT	Hanson, E., Nolan, J., Magnusson, L., Sennemark, E., Johansson, L & Nolan, M. (2006). COAT: The Carers Outcome Agreement Tool. A new approach to working with family carers. Retrieved from http://www.an-horiga.se/Global/Metoder%20och%20st%C3%B6d/Dokument/COAT/COAT%20GRiP%20Report%20(2).pdf
38.	Carers' Assessment of Satisfaction Index	CASI	Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). <i>Understanding family care: A multidimensional model of caring and coping</i> . Buckingham: Open University Press
39.	Center for Epidemiological Studies-Depression Scale	CES-D	Radloff, L. S. (1977). The CES-D Scale: A Self-Report Depression Scale for Research in the General Population. <i>Applied Psychological Measurement</i> , 1, 3, 385-401.
40.	City of Hope-QOL Scale	COH-QOL	Ferrell, B. R., Ferrell, B. A., Rhiner, M., & Grant, M. (1991). Family factors influencing cancer pain management. <i>Postgraduate Medical Journal</i> , 67, 64-9. Ferrell, B. R., Grant, M., Borneman, T., Juarez, G., & Veer, A. T. (1999). Family Caregiving in Cancer Pain Management. 2, 2, 185-195. Ferrell, B. R., Grant, M., Chan, J., & Ahn, C. (1995). The Impact of Cancer Pain Education on Family Caregivers of Elderly Patients. <i>Oncology Nursing Forum</i> , 22, 8, 1211-1218.
41.	Clinical Global impression of Change scale	CGIC	Olin, J. T., Schneider, L. S., Doody, R. S., Clark, C. M., Ferris, S. H., Morris, J. C., Reisberg, B., ... Schmitt, F. A. (1996). Clinical evaluation of global change in Alzheimer's disease: identifying consensus. <i>Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology</i> , 9, 4, 176-180.
42.	Compassion from Others Scale	COS	Gilbert, P., Catarino, F., Duarte, C., Matos, M., Kolts, R., Stubbs, J., Ceresatto, L., ... Basran, J. (2017). The development of compassionate engagement and action scales for self and others. <i>Journal of Compassionate Health Care</i> , 4, 1.
43.	Comprehensive needs assessment tool for cancer caregivers	CNAT-C	Shin, D. W., Park, J.-H., Shim, E.-J., Park, J.-H., Choi, J.-Y., Kim, S. G., & Park, E.-C. (2011). The development of a comprehensive needs assessment tool for cancer-caregivers in patient-caregiver dyads. <i>Psycho-oncology</i> , 20, 12, 1342-1352.
44.	Connor-Davidson resilience scale	CD-RISC	Connor, K. M., & Davidson, J. R. T. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). <i>Depression and Anxiety</i> , 18, 2, 76-82.
45.	COPE Inventory	COPE	Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. <i>Journal of Personality and Social Psychology</i> , 56, 2, 267-283.
46.	Copenhagen Burnout Inventory	CBI	Kristensen, T., Borritz, M., Villadsen, E., & Christensen, K. (2005). The Copenhagen Burnout Inventory: A new tool for the assessment of burnout. <i>Work & Stress</i> , 19, 3, 192-207.
47.	Coping Inventory for Stressful Situations	CISS	Endler, N. S., & Parker, J. D. A. (1990). Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. <i>Journal of Personality and Social Psychology</i> , 58, 844-854.
48.	Coping Strategies Questionnaire	CSQ	Kausar, R., & Munir, R. (2004). Pakistani adolescents' coping with stress: effect of loss of a parent and gender of adolescents. <i>Journal of Adolescence</i> , 27, 6, 599-610.
49.	Cost of Care Index	CCI	Kosberg, J. I., & Cairl, R. E. (1986). The Cost of Care Index: A Case Management Tool for Screening Informal Care Providers. <i>The Gerontologist</i> , 26, 3, 273-278.

50.	Demoralization Scale	DS	Kissane, D. W., Clarke, D. M., & Street, A. F. (2001). Demoralization syndrome—a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. <i>Journal of Palliative Care, 17, 1, 12-21.</i>
51.	Depression Anxiety Stress Scale	DASS	Lovibond, S. H., & Lovibond, P. F. (1996). <i>Manual for the depression anxiety stress scales.</i> Sydney: Psychology Foundation of Australia.
52.	Depression screening test	DST	Thai Department of Mental Health (2004). Depression screening test. Retrieved from http://www.dmh.go.th/test/depress/asheet.asp?qid=1 .
53.	Depression Self-Rating Scale	DSRS	Birleson, P., Hudson, I., Buchanan, D. G., & Wolff, S. (1987). Clinical evaluation of a self-rating scale for depressive disorder in childhood (Depression self-rating scale). <i>Journal of Child Psychology and Psychiatry, 28, 1, 43-60.</i>
54.	Distress Thermometer	DT	Zwahlen, D., Hagenbuch, N., Carley, M. I., Recklitis, C. J., & Buchi, S. (2008). Screening cancer patients' families with the distress thermometer (DT): a validation study. <i>Psycho-oncology, 17, 10, 959-966.</i>
55.	Divine Intervention Scale	DIS	Johnson, S. B., & Meltzer, L. J. (2002). Disentangling the Effects of Current Age, Onset Age, and Disease Duration: Parent and Child Attitudes Toward Diabetes as an Exemplar. <i>Journal of Pediatric Psychology, 27, 1, 77-86.</i>
56.	Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire	DUFSS	Broadhead, W. E., Gehlbach, S. H., De Gruy, F. V. & Kaplan, B. H. (1988). The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire: Measurement of Social Support in Family Medicine Patients. <i>Medical Care, 26, 7, 709-723.</i>
57.	Dyadic Adjustment Scale	DAS	Spanier, G. B. (1976). Measuring Dyadic Adjustment: New Scales for Assessing the Quality of Marriage and Similar Dyads. <i>Journal of Marriage and the Family, 38, 1, 15-25.</i>
58.	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Core 30	EORTC QLQ-C30	EORTC Quality of Life Group (1995). EORTC QLQ-C30. Version 3. Retrieved from https://www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2018/08/Specimen-QLQ-C30-English.pdf
59.	European Quality of Life Scale	EQ-5D	Brazier, J., Jones, N., & Kind, P. (1993). Testing the validity of the Euroqol and comparing it with the SF-36 health survey questionnaire. <i>Quality of Life Research, 2, 3, 169-80.</i>
60.	Experience of Caregiving Inventory	ECI	Szmukler, G. I., Burgess, P., Herrman, H., Benson, A., Colusa, S., & Bloch, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. <i>Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 31, 137-148.</i>
61.	Eysenck Personality Questionnaire	EPQ	Eysenck, H. J., & Eysenck, S. B. G. (1975). <i>Manual of the Eysenck personality questionnaire (junior and adult).</i> London: Hodder and Stoughton.
62.	FAMCARE	FAM CARE	Kristjanson, L. J. (1993). Validity and reliability testing of the FAMCARE scale: Measuring family satisfaction with advanced cancer care. <i>Social Science & Medicine, 36, 5, 693-701.</i>
63.	Family APGAR	F-APGAR	Smilkstein, G. (1978). The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. <i>The Journal of Family Practice, 6, 6, 1231-9.</i>
64.	Family Assessment Device	FAD	Epstein, N. B. (1983). The McMaster Family Assessment Device. <i>Journal of Marital and Family Therapy, 9, 2, 171-80.</i>
65.	Family caregiver needs-assessment scale for end-of-life care for senility at home	FADE	Saito, M., Tadaka, E., & Arimoto, A. (2019). Development of a family caregiver needs-assessment scale for end-of-life care for senility at home (FADE). <i>Plos One, 14, 9.</i>
66.	Family Caregiver Survey	FCS	Schizophrenia Society of Canada (2014). Family Caregiver Survey Report. Retrieved from https://www.schizophrenia.ca/docs/family_caregiver_survey_2014_results.pdf
67.	Family Caregiving Inventory		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. C., Stewart, B. J., Greenlick, M. R., & Harvard, T. (1990). Mutuality and Preparedness as Predictors of Caregiver Role Strain. <i>Research in Nursing & Health, 13, 375-384.</i>
68.	Family Caregiving Factors Inventory	FCFI	Shyu, Y.-I. L. (2000). Development and testing of the Family Caregiving Factors Inventory (FCFI) for home health assessment in Taiwan. <i>Journal of Advanced Nursing, 32, 1, 226-234.</i>

69.	Family Crisis Oriented Personal Scales	F-COPES	McCubbin, H.I., Olson, D.H., & Larsen, A.S. (1991). Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES). In: H. McCubbin and A. Thompson (eds): <i>Family Assessment Inventories for Research and Practice</i> , 2nd ed. Madison, WI: University of Wisconsin Systems, pp. 203–214.
70.	Family Environment Scale	FES	Moos, R. H., & Moos, B. S. (1981). <i>Family environment scale: Manual</i> . Palo Alto, Calif.: Consulting Psychologists Press.
71.	Family Illness Beliefs Inventory	FIBI	Kazak, A. E., McClure, K. S., Alderfer, M. A., Hwang, W.-T., Crump, T. A., Le, L. T. et al. (2004). Cancer-Related Parental Beliefs: The Family Illness Beliefs Inventory (FIBI). <i>Journal of Pediatric Psychology</i> , 29, 7, 531-542.
72.	Family Inventory of Needs	FIN	Kristjanson, L.J., Atwood, J., & Degner, L.F. (1995). Validity and reliability of the Family Inventory of Needs (FIN). Measuring the care needs of families of advanced cancer patients. <i>Journal of Nursing Measurement</i> , 3, 109–126.
73.	Family Life Difficulty Scale		Nojima, S. (1989). <i>Chronicity and family/patient interaction in a Japanese schizophrenic patient population</i> . University of California, San Francisco.
74.	Family Needs Questionnaire	FNQ	Serio, C. D., Kreutzer, J. S., & Witol, A. D. (1997). Family needs after traumatic brain injury: a factor analytic study of the Family Needs Questionnaire. <i>Brain Injury</i> , 11, 1, 1-10.
75.	Family Needs Survey	FNS	Donald, B. B., & Rune, J. S. (1988). Assessing Needs of Families with Handicapped Infants. <i>The Journal of Special Education</i> , 22, 1, 117-127.
76.	Family Problems Questionnaire	FPQ	Morosini, P. L., Roncone, R., Veltro, F., Palomba, U., & Casacchia, M. (1991). Routine assessment tool in psychiatry: the questionnaire of family attitudes and burden. <i>Italian Journal of Behavioural Sciences</i> , 1, 95–101.
77.	Family Strain Questionnaire	FSQ	Vidotto, G., Ferrario, S. R., Bond, T. G., & Zotti, A. M. (2010). Family Strain Questionnaire - Short Form for nurses and general practitioners. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 19, 1-2.
78.	Family Support Services Index		Heller, T., & Factor, A. (1991). Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers. <i>American Journal of Mental Retardation</i> , 96, 2, 163-76.
79.	Family's Difficulty Scale in end-of-life home care	FDS	Ishii, Y., Miyashita, M., Sato, K., & Ozawa, T. (2012). Family's Difficulty Scale in End-of-Life Home Care: A New Measure of the Family's Difficulties in Caring for Patients with Cancer at the End of Life at Home from Bereaved Family's Perspective. <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 15, 2, 210-215.
80.	Family-Centered Care Assessment	FCCA	Wells, N., Bronheim, S., Zyzanski, S., & Hoover, C. (2015). Psychometric Evaluation of a Consumer-Developed Family-Centered Care Assessment Tool. <i>Maternal and Child Health Journal</i> , 19, 9, 1899-1909.
81.	Financial Well-being Scale		Prawitz, A.D., Garman, E.T., Sorhaindo, B. et al. (2006). InCharge financial distress/ financial well-being scale: Development, administration, and score interpretation. <i>Finan Couns Plann</i> , 17, 34-50.
82.	Finding Meaning through Caregiving Scale	FMTCS	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, 1107-1126.
83.	Five Facet Mindfulness Questionnaire	FFMQ	Ruth, A. B., Gregory, T. S., Jaclyn, H., Jennifer, K., & Leslie, T. (2006). Using Self-Report Assessment Methods to Explore Facets of Mindfulness. <i>Assessment</i> , 13, 1, 27-45.
84.	Fortinsky Self-Efficacy Questionnaire.		Fortinsky, R. H., Kercher, K., & Burant, C. J. (2002). Measurement and correlates of family caregiver self-efficacy for managing dementia. <i>Aging & Mental Health</i> , 6, 2, 153-160.
85.	Fragebogen zur Erfassung der Zufriedenheit	ZUF	Schmidt, J., Lamprecht, F., & Wittmann, W. W. (1989). Zufriedenheit mit der stationären Versorgung. Entwicklung eines Fragebogens und erste Validitätsuntersuchungen. <i>Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie</i> , 39, 7, 248-55.
86.	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spirituality	FACIT-Sp	Brady, M. J., Peterman, A. H., Fitchett, G., Mo, M., & Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. <i>Psycho-oncology</i> , 8, 5, 417-428.
87.	Gedankenstrich		Schweizerisches Rotes Kreuz. Gedankenstrich. Retrieved from https://www.pflege-entlastung.ch/gedankenstrich

88.	Gelassenheitsbarometer		Kosuch, R. (2019). Das Gelassenheitsbarometer: Entwicklung eines Fragebogens zur Selbstreflexion situativer Gelassenheit in vielfältigen Kontexten. Retrieved from https://th-koeln.sciebo.de/s/1uVlcbub3MwRU6r
89.	General Health Questionnaire	GHQ	Goldberg, D. P. (1972). <i>The detection of psychiatric illness by questionnaire: A technique for the identification and assessment of non-psychotic psychiatric illness</i> . London: Oxford University Press.
90.	General Procrastination Scale	GPS-K	Klingsieck, K. B., & Fries, S. (2012). Procrastination: Development and validation of the German Short Scale of the General Procrastination Scale (Lay, 1986). <i>Diagnostica, 58</i> , 4, 182-193.
91.	General Self-efficacy Scale	GSE	Schwarzer, R., Bässler, J., Kwiatek, P., Schröder, K., & Zhang, J. X. (1997). The Assessment of Optimistic Self-beliefs: Comparison of the German, Spanish, and Chinese Versions of the General Self-efficacy Scale. <i>Applied Psychology, 46</i> , 1, 69-88.
92.	General Well-Being Schedule	GWB	National Center for Health Statistics (Etats-Unis) (1977). <i>A concurrent validation study of the NCHS general well-being schedule</i> . Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics.
93.	Generalized Anxiety Disorder Scale	GAD-7	Kroenke, K., Kroenke, K., Spitzer, R. L., Williams, J. B. W., Monahan, P. O., & Lowe, B. (2007). Anxiety disorders in primary care: Prevalence, impairment, comorbidity, and detection. <i>Annals of Internal Medicine, 146</i> , 5, 317-325.
94.	Geriatric Depression Scale	GDS	Leshner, E. L., & Berryhill, J. S. (1994). Validation of the geriatric depression scale-short form among inpatients. <i>Journal of Clinical Psychology, 50</i> , 2, 256-260.
95.	Geriatric Depression Scale	GDS	Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V. O. (1982). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. <i>Journal of Psychiatric Research, 17</i> , 1, 1982-1983.
96.	Giessen Symptom List	GSL	Brähler, E. & Scheer, J. (1995): <i>Der Giessener Beschwerdebogen: Handbuch</i> . Bern: Huber.
97.	Healthy Days Measures	HDM	Taylor, V. R., & National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (U.S.) (2000). <i>Measuring healthy days: Population assessment of health-related quality of life</i> . Atlanta.
98.	Hospital Anxiety and Depression Scale	HADS	Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1982). The hospital anxiety and depression scale. <i>Acta Psychiatr. Scand, 67</i> , 361-370.
99.	Interpersonal Support Evaluation List	ISEL	Cohen, S., Mermelstein, R., Kamarck, T., & Hoberman, H. (1985). Measuring the functional components of social support. In I.G. Sarason & B.R Sarason (Eds.), <i>Social support: Theory, research and applications</i> , Boston: Martinus Nijhoff, (pp.73-94).
100.	Intervening Events Questionnaire	IEQ	King, R. B., Hartke, R. J., Lee, J., & Raad, J. (2013). The Stroke Caregiver Unmet Resource Needs Scale: Development and Psychometric Testing. <i>Journal of Neuroscience Nursing, 45</i> , 6, 320-328.
101.	Inventory of Socially Supportive Behaviors	ISSB	Krause, N. (1995). Negative Interaction and Satisfaction with Social Support among Older Adults. <i>The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 2</i> . Krause, N., & Markides, K. (1990). Measuring Social Support among Older Adults. <i>The International Journal of Aging and Human Development, 30</i> , 1, 37-53.
102.	K10 depression scale	K10	Kessler, R. C., Andrews, G., Colpe, L. J., Hiripi, E., Mroczek, D. K., Normand, S.-L. T., Walters, E. E., ... Zaslavsky, A. M. (2002). Short screening scales to monitor population prevalences and trends in non-specific psychological distress. <i>Psychological Medicine, 32</i> , 6, 959-976.
103.	Kansas Marital Satisfaction Scale	KMS	Schumm, W., Milliken, G., Poresky, R., Bollman, S., & Jurich, A. (1983) Issues in measuring marital satisfaction in survey research. <i>International Journal of Sociology of the Family, 13</i> , 1, 129-143.
104.	Kingston Caregiver Stress Scale	KCSS	Sadak, T., Korpak, A., Wright, J. D., Lee, M. K., Noel, M., Buckwalter, K., & Borson, S. (2017). Psychometric Evaluation of Kingston Caregiver Stress Scale. <i>Clinical Gerontologist, 40</i> , 4, 268-280.
105.	L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide		Programme pour l'éducation et la formation tout au long de la vie (o.J.). L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide. Retrieved from https://www.firah.org/upload/notes2/avril2013/grundtvig-full-report-fr.pdf S. 24

106.	Life Attitude Profile-Revised	LAPR	Reker, G.T. (1992). The Life Attitude Profile (LAP) and the Life Attitude Profile-Revised (LAPR). Unpublished manuscript, Trent University. Reker, G. T., Peacock, E. J., & Wong, P. T. P. (1987). Meaning and Purpose in Life and Well-being: a Life-span Perspective. <i>Journal of Gerontology</i> , 42, 1, 44-49.
107.	Life Satisfaction Index-Z	LOT-R	Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. <i>Health Psychology</i> , 4, 3, 219-247. Scheier, M.F., Carver, C.S., & Bridges, M.W. (1994). Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem): a re-evaluation of the life orientation test. <i>Journal of Personality and Social Psychology</i> , 67, 1063-1078.
108.	Life Satisfaction Questionnaire	LiSat-9	Axel, R. F.-M., Inga-Britt, B., & Kerstin, S. F.-M. (1991). Happiness and domain-specific life satisfaction in adult northern Swedes. <i>Clinical Rehabilitation</i> , 5, 1, 25-33.
109.	Life Situation Scale for Parents	LSS-P	Enskär, K., Carlsson, M., Essen, L. von, Kreuger, A., & Hamrin, E. (1997). Development of a tool to measure the life situation of parents of children with cancer. <i>Quality of Life Research</i> , 6(3), 248–256. https://doi.org/10.1023/a:1026462705734
110.	Linear Analogue Scale Assessment	LASA	Bretscher, M., Rummans, T., Sloan, J., Kaur, J., Bartlett, A., Borkenhagen, L., & Loprinzi, C. (1999). Quality of Life in Hospice Patients: A Pilot Study. <i>Psychosomatics</i> , 40, 4, 309-313.
111.	List of Threatening Life Events Questionnaire	LTEQ	Brugha, T., Bebbington, P., Tennant, C., & Hurry, J. (1985). The List of Threatening Experiences: a subset of 12 life event categories with considerable long-term contextual threat. <i>Psychological Medicine</i> , 15, 1, 189-194.
112.	Lubben Scale of family networks	LSNS	Lubben, J. E. (1988). Assessing social networks among elderly populations. <i>Family & Community Health</i> , 11, 3, 42-52.
113.	Malaise Inventory		Rutter, M., Graham, P. J., & Yule, W. (1970). <i>A neuropsychiatric study in childhood</i> . London: Heinemann. Rutter, M., Tizard, J., & Whitmore, K. (1970). <i>Education, health, and behaviour</i> . London: Longman.
114.	Malnutrition screening tool	MST	Ferguson, M., Capra, S., Bauer, J., & Banks, M. (1999). Development of a valid and reliable malnutrition screening tool for adult acute hospital patients. <i>Nutrition</i> , 15, 6, 458-64.
115.	Marital Satisfaction Questionnaire for Older Persons	MSQFOP	Haynes, S. N., Floyd, F. J., Lemsky, C., Rogers, E. et al. (1992). The Marital Satisfaction Questionnaire for Older Persons. <i>Psychological Assessment</i> , 4, 4, 473-482.
116.	Marital Tension		Bengston, V., Rosenthal, C., & Burton, L. (1990). Families and aging: Diversity and heterogeneity. In R.H. Binstock & L.K. George (Eds.), <i>Handbook of aging and the social sciences</i> Boston: Academic Press, (pp. 263–387).
117.	Marwit and Meuser Caregiver Inventory	MM-CGI	Marwit, S. J., & Meuser, T. M. (2002). Development and Initial Validation of an Inventory to Assess Grief in Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease. <i>Gerontologist</i> , 42, 751-765.
118.	Maslach Burnout Inventory		Maslach, C. (1978). The client role in staff burnout. <i>Journal of Social Issues</i> , 34, 111-124.
119.	McGill Quality of Life Questionnaire	MQOL	Cohen, S.R., Mount, B.M., Strobel, M.G., & Bui, F. (1995). The McGill Quality of Life questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced diseases. A preliminary study of validity and acceptability. <i>Palliative Medicine</i> , 9, 207–219.
120.	Measure Yourself Concerns and Wellbeing	MYCaW	Paterson, C., Thomas, K., Manasse, A., Cooke, H., & Peace, G. (2007). Measure Yourself Concerns and Wellbeing (MYCaW): an individualized questionnaire for evaluating outcome in cancer support care that includes complementary therapies. <i>Complementary Therapies in Medicine</i> , 15, 1, 38–45. Adaption für Caregiver: Jolliffe, R., Collaco, N., Seers, H., Farrell, C., Sawkins, M. J., & Polley, M. J. (2019). Development of Measure Yourself Concerns and Wellbeing for informal caregivers of people with cancer—a multi-centred study. <i>Supportive Care in Cancer</i> , 27, 5, 1901-1909.
121.	Medical Outcome Survey - Social Support Survey	MOS-SSS	Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (January 01, 1991). The MOS social support survey. <i>Social Science & Medicine</i> , 32, 6, 705-714.

122.	Medical Outcome Survey - SF 12/36	MOS-SF	Medical Outcomes Trust (1993). SF-36 Health Survey Update. Boston, Mass: Medical Outcomes Trust.
123.	Memorial Symptom Assessment Scale	MSAS	Portenoy, R. K., Thaler, H. T., Kornblith, A. B., McCarthy, L. J., Friedlander-Klar, H., Coyle, N., Smart-Curley, T., ... Scher, H. (June 01, 1994). Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population. <i>Quality of Life Research</i> , 3, 3, 183-189. Portenoy, R. K., Thaler, H. T., Kornblith, A. B., & McCarthy, L. J. (1994). The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. <i>European Journal of Cancer</i> , 30, 9, 1326.
124.	Memory and Behavioral Problems Checklist	MBPC	Zarit, S. & Zarit, J. (1987). The Memory and Behavior Problem Checklist-1987R and the Burden Interview, Technical Report, University of Pennsylvania, University Park.
125.	Modified Hamilton Rating Scale for Depression	MHRSD	Miller, I. W., Bishop, S., Norman, W. H., & Maddever, H. (1985). The Modified Hamilton Rating Scale for Depression: reliability and validity. <i>Psychiatry Research</i> , 14, 2, 131-42.
126.	Multidimensional Assessment of Caring Activities	MACA-YC18	Joseph, S., Becker, F., & Becker, S. (2012). Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes for Children and Young People. Retrieved from http://static.carers.org/files/4089-yc-outcomes-manual-spreads-sb-6261.pdf
127.	Multidimensional Scale of Perceived Social Support	MSPSS	Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. <i>Journal of Personality Assessment</i> , 52, 1, 30-41.
128.	NEO-Personality Inventory	NEO-PI	Costa, P. (1994). <i>Revised neo personality inventory (Neo Pi-R) and neo five-factor inventory (Neo-Ffi): Professional manual</i> . Lutz, FL: Psychological Assessment Resources.
129.	Network Assessment Instrument	NAI	Wenger, G. C. (1991). A network typology: From theory to practice. <i>Journal of Aging Studies</i> , 5, 2, 147-162.
130.	Neuropsychiatric Inventory	NPI	Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. <i>Neurology</i> , 44, 12, 2308-14. Kaufer, D. I., Dekosky, S. T., Kaufer, D. I., Macmillan, A., Ketchel, P., Dekosky, S. T., Kaufer, D. I., ... Christine, D. (1998). Assessing the impact of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: The neuropsychiatric inventory caregiver distress scale. <i>Journal of the American Geriatrics Society</i> , 46, 2, 210-215.
131.	Nijmegen Questionnaire on Child Rearing Situations	NQCS	Wels, P.M.A., & Robbroeckx, L.M.H. (1989). Nijmeegse Vragenlijst voor de Opvoedingssituatie [Nijmegen Questionnaire on Child Rearing Situations]. Nijmegen, The Netherlands: University of Nijmegen, Department of Special Education, 1989. (Dänisch)
132.	Norbeck Social Support Questionnaire	NSSQ	Norbeck, J. S., Lindsey, A., & Carrieri, V. P. (1981). The Development of an Instrument to Measure Social Support. <i>Nursing Research</i> , 30, 5, 264-269.
133.	Nottingham Health Profile	NHP	Hunt, S. M., McKenna, S. P., McEwen, J., Williams, J., & Papp, E. (1981). The Nottingham health profile: Subjective health status and medical consultations. <i>Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology</i> , 15, 3, 221-229.
134.	Oberst Caregiving Burden Scale	OCBS	Bakas, T., Austin, J. K., Jessup, S. L., Williams, L. S., & Oberst, M. T. (2004). Time and difficulty of tasks provided by family caregivers of stroke survivors. <i>The Journal of Neuroscience Nursing</i> , 36, 2, 95-106. Carey, P. J., Oberst, M. T., McCubbin, M. A., & Hughes, S. H. (1991). Appraisal and caregiving burden in family members caring for patients receiving chemotherapy. <i>Oncology Nursing Forum</i> , 18, 8.
135.	Older American Resources and Services Questionnaire	OARS	Fillenbaum, G. G. (2016). <i>Multidimensional functional assessment of older adults: The duke older americans resources and services procedures</i> . New York: Psychology Press
136.	Ongoing Needs Inventory	ONI	Owen, A., Ramsay, L., Holt, N., & Eagar, K. (2004). Ongoing needs identification in Queensland community care: why use the tier 1 screening and referral tools – evidence and explanations. Centre for Health Service Development, University of Wollongong.

137.	Orientierungsliste des schweizerischen Gemeindeverbands für Interventionen und Massnahmen kantonaler Aktionsprogramme		Schweizerischer Gemeindeverband (2019). Orientierungsliste KAP 2019. Interventionen und Massnahmen für die kantonalen Aktionsprogramme (KAP) in den Bereichen Ernährung und Bewegung sowie psychische Gesundheit für Kinder und Jugendliche sowie ältere Menschen. Retrieved from https://gesundheitsfoerderung.ch/assets/public/documents/de/1-kap/projekte/Orientierungsliste_GFCH-2019-08_-_Interventionen_und_Massnahmen_fuer_die_KAP.pdf
138.	Palliative Outcome Scale	POS	Hearn, J., & Higginson, I. J. (1999). Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. <i>Quality in Health Care, 8</i> , 4, 219-227.
139.	Parent Experience of Child Illness	PECI	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, 31</i> , 3, 310-321.
140.	Parental Stress Scale	PSS	Berry, J. O., & Jones, W. H. (1995). The Parental Stress Scale: initial psychometric evidence. <i>Journal of Social and Personal Relationships, 12</i> , 3, 463.
141.	Parenting Stress Index	PSI	Abidin, R. (1995). <i>Parenting stress index professional manual (3rd ed.)</i> . Odessa: Psychological Assessment Resources.
142.	Patient Health Questionnaire	PHQ	Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. (2001). The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. <i>Journal of General Internal Medicine, 16</i> , 9, 606-13. Löwe, B., Wahl, I., Rose, M., Spitzer, C., Glaesmer, H., Wingenfeld, K., Schneider, A., ... Brähler, E. (2010). A 4-item measure of depression and anxiety: Validation and standardization of the Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4) in the general population. <i>Journal of Affective Disorders, 122</i> , 1, 86.
143.	Perceived Family Burden Scale	PFBS	Levene, J. E., Lancee, W. J., & Seeman, M. V. (1996). The perceived family burden scale: measurement and validation. <i>Schizophrenia Research, 22</i> , 2, 151-157.
144.	Perceived quality of Care	QOC	10-point numerical rating scale, 1 representing very poor quality of life and 10 excellent quality of life.
145.	Perceived Social Support	PSS	Procidano, M. E., & Heller, K. (1983). Measures of perceived social support from friends and from family: Three validation studies. <i>American Journal of Community Psychology, 11</i> , 1, 1-24.
146.	Perceived Stress Questionnaire	PSQ	Levenstein, S., Prantera, C., Varvo, V., Scribano, M. L., Berto, E., Luzi, C., & Andreoli, A. (1993). Development of the perceived stress questionnaire: A new tool for psychosomatic research. <i>Journal of Psychosomatic Research, 37</i> , 1, 19-32.
147.	Pittsburgh Sleep Quality Index	PSQI	Buysse, D. J., Reynolds, C. F., Monk, T. H., Berman, S. R., & Kupfer, D. J. (1989). The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. <i>Psychiatry Research, 28</i> , 2, 193-213.
148.	Planning for future Care Needs	PCN	Sörensen, S., & Pinquart, M. (2001). Developing a Measure of Older Adults' Preparation for Future Care Needs. <i>The International Journal of Aging and Human Development, 53</i> , 2, 137-165.
149.	Positive and Negative Affect Schedule	PANAS	Watson, D., Clark, L. A., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales. <i>Journal of Personality and Social Psychology, 54</i> , 6, 1063-1070.
150.	Positive and Negative Outcomes of Caring	PANOC-YC20	Joseph, S.; Becker, F. & Becker, S. (2012). <i>Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes for Children and Young People</i> . Retrieved from http://static.carers.org/files/4089-yc-outcomes-manual-spreads-sb-6261.pdf
151.	Positive Aspects of Caregiving	PAC	Tarlow, B., Wisniewski, S., Belle, S., Rubert, M., Ory, M., & Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive Aspects of Caregiving: Contributions of the REACH Project to the Development of New Measures for Alzheimer's Caregiving. <i>Research on Aging, 26</i> , 4, 429-453.
152.	Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index	PTSD-RI	Pynoos, R. S., Frederick, C., Nader, K., Arroyo, W., Steinberg, A., Eth, S., Nunez, F., ... Fairbanks, L. (1987). Life Threat and Posttraumatic Stress in School-age Children. <i>Archives of General Psychiatry, 44</i> , 1057-1063.
153.	Problem-solving Inventory	PSI	Heppner, P. P., & Petersen, C. H. (1982). The development and implications of a personal problem-solving inventory. <i>Journal of Counseling Psychology, 29</i> , 1, 66-75.

154.	Profile of Mood States-B.	POMS	Lorr, M., & McNair, D. (1982). <i>Profile of Mood States-B</i> . San Diego: Educational and Industrial Testing Service.
155.	Prolonged Grief Disorder Scale	PGD	Prigerson, H., & Maciejewski, P.K. (2006). <i>Prolonged grief disorder PG-12</i> . Boston: Dana-Farber Cancer Institute.
156.	Prostate Care Questionnaire for Carers	PCQ-C	Sinfield, P., Baker, R., Tarrant, C., Agarwal, S., Colman, A. M., Steward, W., . . . Mellon, J. K. (2009). The Prostate Care Questionnaire for Carers (PCQ-C): reliability, validity and acceptability. <i>BMC Health Services Research</i> , 9(1), 353. https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-229
157.	Psychosocial Assessment Tool	PAT	Kazak, A. E., Prusak, A., McSherry, M., Simms, S., Beele, D., Rourke, M., . . . Lange, B. (2001). The Psychosocial Assessment Tool (PAT)©: Pilot data on a brief screening instrument for identifying high risk families in pediatric oncology. <i>Families, Systems, & Health</i> , 19(3), 303–317. https://doi.org/10.1037/h0089454
158.	QoL in Life-Threatening Illness-Family Carer Version	QOLLTI-F	Robin, C., Anne, M. L., David, K., Cécile, C., Paul, R., & Fredrick, D. A. (2006). QOLLTI-F: measuring family carer quality of life. <i>Palliative Medicine</i> , 20, 8, 755-767.
159.	Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire	Q-LES-Q	Endicott, J., Nee, J., Harrison, W., & Blumenthal, R. (January 01, 1993). Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire: a new measure. <i>Psychopharmacology Bulletin</i> , 29, 2, 321-6.
160.	Quality of Life Scale	QOLS	Flanagan, J. C. (1978). A research approach to improving our quality of life. <i>American Psychologist</i> , 33, 2, 138-147. Flanagan, J. C. (1982). Measurement of quality of life: current state of the art. <i>Archives of Physical Medicine and Rehabilitation</i> , 63, 2, 56-9.
161.	Questionnaire de coping		Borteyrou, X., Truchot, D., & Rasclé, N. (2009). Le stress chez le personnel travaillant en oncologie : une tentative de classification des stratégies de coping. <i>Psychologie du Travail et des Organisations</i> , 15, 4, 380-398.
162.	Questionnaire épuisement		Centre de Soutien entr'Aidants (2020). <i>Questionnaire épuisement</i> . Retrieved from https://www.centredesoutienentraidants.com/questionnaire-epuisement/
163.	Questionnaire sur votre situation de proche aidant		Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) (2015). <i>Questionnaire sur votre situation de proche aidant</i> . Retrieved from https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/Documents/QUESTIONNAIRE-2015-NE.pdf
164.	Relatives' Cardinal Needs Schedule	RCNS	Barrowclough, C., Marshall, M., Lockwood, A., Quinn, J., & Sellwood, W. (1998). Assessing relatives' needs for psychosocial interventions in schizophrenia: a relatives' version of the Cardinal Needs Schedule (RCNS). <i>Psychological Medicine</i> , 28, 3, 531-542.
165.	Relatives Stress Scale	RSS	Greene, J. G., Smith, R., Gardiner, M., & Timbury, G. C. (January 01, 1982). Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: a factor analytic study. <i>Age and Ageing</i> , 11, 2, 121-6.
166.	Religiosity		Taylor, R. J., & Chatters, L. M. (1986). Church-based informal support among elderly blacks. <i>The Gerontologist</i> , 26, 6, 637-42.
167.	Resilience Scale for Adults	RSA	Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H., & Martinussen, M. (2003). A new rating scale for adult resilience: what are the central protective resources behind healthy adjustment? <i>International Journal of Methods in Psychiatric Research</i> , 12, 2, 65-76.
168.	Ressource Utilization in Dementia	RUD	Wimo, A., Wetterholm, A.L., Mastery, V. et al. (1998). Evaluation of the healthcare resource utilization and caregiver time in anti-dementia drug trials – a quantitative battery. In: A. Wimo A, B. Johnsson, G. Karlsson, & B. Winblad (eds). <i>Health Economics of dementia</i> . Chichester: England: John Wiley, pp. 465-99.
169.	Rosenberg self-esteem scale	RSES	Rosenberg, M. (1965). <i>Society and the adolescent self-image</i> . Princeton, NJ: Princeton University Press.
170.	Satisfaction with Life Scale	SWLS	Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. <i>Journal of Personality Assessment</i> , 49, 71–75.
171.	Scales of Family Support System	SFSS	Oshima, I. (1987). A study of family support system for the mentally disabled from the perspective of its functions and resources. <i>Psychiat. Neurol</i> , 89, 204–241 (Japanese). Oshima, I., Ito, J., Yagihashi, M., & Okagami, K. (1994). The relationship between expressed emotion and daily life functioning of families who take

			care of the schizophrenics members. <i>Psychiat. Neurol.</i> , 96, 493–511 (Japanese)
172.	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting	SEIQoL-DW	O'Boyle, C. A., McGee, H. M., & Joyce, C. R. B. (1994). Quality of life: assessing the individual. <i>Advances in Medical Sociology</i> , 5, 159-180.
173.	Screen for Caregiver Burden	SCB	Vitaliano, P.P., Russo, J., Young, H.M., Becker, J. & Maiuro, R.D. (1991). The screen for caregiver burden. <i>Gerontologist</i> , 31,76–83.
174.	Screening Scale		Langner, T. S. (1962). A twenty-two item screening scale of psychiatric symptoms indicating impairment. <i>Journal of Health and Human Behavior</i> , 3, 269-277.
175.	Self-Compassion Scale	SCS	Oshima, I. (1987). A study of family support system for the mentally disabled from the perspective of its functions and resources. <i>Psychiat. Neurol</i> , 89, 204–241 (Japanese). Oshima, I., Ito, J., Yagihashi, M., & Okagami, K. (1994). The relationship between expressed emotion and daily life functioning of families who take care of the schizophrenics members. <i>Psychiat. Neurol.</i> , 96, 493–511 (Japanese)
176.	Self-developed Needs Questionnaire	SNQ	Hendriks, A. H. C., Moor, J. M. H., Oud, J. H. L., & Franken, W. M. (2000). Service needs of parents with motor or multiply disabled children in Dutch therapeutic toddler classes. <i>Clinical Rehabilitation</i> , 14, 506-517.
177.	Self-Efficacy Scale	SES	Zeiss, A. M., Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., & McKibbin, C. (1999). Self-Efficacy as a Mediator of Caregiver Coping: Development and Testing of an Assessment Model. <i>Journal of Clinical Geropsychology</i> , 5, 3, 221-230.
178.	Self-efficacy Scale	SES	Rodin, J., & McAvay, G. (1992). Determinants of Change in Perceived Health in a Longitudinal Study of Older Adults. <i>Journals of Gerontology</i> , 47, 6, 373–384.
179.	Self-Efficacy Scale basierend auf Bandura	SESB	Grater, J. J. (2005). <i>The impact of health care provider communication on self -efficacy and caregiver burden in older spousal oncology caregivers - ProQuest</i> . Pittsburgh, University of.
180.	Self-Reporting Questionnaire	SRQ	Harding, T. W., De, A. V., Baltazar, J., Climent, C. E., Ibrahim, H. H. A., Ladrado-Ignacio, L., & Wig, N. N. (1980). Mental disorders in primary health care: a study of their frequency and diagnosis in four developing countries. <i>Psychological Medicine</i> , 10, 2, 231-241.
181.	Sense of Coherence	SOC	Antonovsky, A. (1987). <i>Unraveling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well</i> . Jossey-Bass: San Francisco. Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. <i>Social Science & Medicine</i> , 36, 725–733.
182.	Short Psychiatric Evaluation Schedule	SPES	Pfeiffer, E. (1979). <i>A short psychiatric evaluation schedule: A new 15-item monotonic scale indicative of functional psychiatric disorder</i> . In the proceedings of the Bayer-Symposium, VII, Brain function in old age. New York: Springer-Verlag.
183.	Social Adaptation Self-evaluation Scale	SASS	Bosc, M., Dubini, A., & Polin, V. (1997). Development and validation of a social functioning scale, the Social Adaptation Self-evaluation Scale. <i>European Neuropsychopharmacology</i> , 7, suppl, 57-70. Bech, P., Lunde, M., & Undén, M. (2002). Social Adaptation Self-evaluation Scale (SASS): Psychometric analysis as outcome measure in the treatment of patients with major depression in the remission phase. <i>International Journal of Psychiatry in Clinical Practice</i> , 6, 3, 141-146.
184.	Social Adjustment Scale Self-report	SAS – SR	Weissman, M. M., & Multi-Health Systems Inc. (1999). <i>Social adjustment scale-self report (SAS-SR): User's manual</i> . North Tonawanda, N.Y: Multi-Health Systems. Weissman, M. M., & Multi-Health Systems Inc. (2007). <i>Social Adjustment Scale – Self-report: Short (SAS-SR: Short) & Social Adjustment Scale – Self-report: Screener (SAS-SR: Screener) Technical Manual</i> . North Tonawanda, N.Y: Multi-Health Systems.
185.	Social Network Questionnaire	SNQ	Morosini, P. L., Roncone, R., Veltro, F., Palomba, U., & Casacchia, M. (1991). Routine assessment tool in psychiatry: the questionnaire of family attitudes and burden. <i>Italian Journal of Behavioural Sciences</i> , 1, 95–101.

186.	Social Provision Scale	SPS	Weiss, R. (1974). The provisions of social relationships. In Z. Rubin (Ed.), <i>Doing unto others</i> . Englewood Cliff, NJ: Prentice-Hall, (pp. 17–26).
187.	Social Support List	SSL	Kempen, G.I., & van Eijk, L.M. (1995). The psychometric properties of the SSL-12-I, a short scale for measuring social support in the elderly. <i>Soc Ind Res</i> , 35, 303–12.
188.	Social Support Questionnaire	SSQ	Sarason, I., Levine, H., Basham, R., Saranson, B. (1983). Assessing social support: the social support questionnaire. <i>Journal of Personality and Social Psychology</i> , 44, 1,127–139. Sarason, I., Saranson, B., Shearin, E., & Pierce, G. (1987). A brief measure of social support: practical and theoretical implications. <i>Journal of Social and Personal Relationships</i> , 4, 4, 497-510.
189.	Social Support Questionnaire	SSQ	Kwak, J., Salmon, J. R., Acquaviva, K. D., Brandt, K., & Egan, K. A. (2007). Benefits of Training Family Caregivers on Experiences of Closure During End-of-Life Care. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 33, 4, 434.
190.	Spiritual Involvement and Beliefs Scale	SIBS	Hatch, R. L., Burg, M. A., Naberhaus, D. S., & Hellmich, L. K. (January 01, 1998). The Spiritual Involvement and Beliefs Scale: Development and Testing of a New Instrument. <i>The Journal of Family Practice</i> , 46, 6, 476-486.
191.	Spiritual Well-being Scale	SWBS	Paloutzian, R.F., & Park, C.L. (2005). <i>Handbook of Psychology of Religion and Spirituality</i> . New York.
192.	State-Trait Anger Expression Inventory	STAXI	Spielberger, C.O., Johnson, E.H., Russell, S., Crane, R., Jacobs, G. & Worden, T. (1985). The experience and expression of anger: Construction and validation of an anger expression scale. In M. Chesney & R. Rosenman (Eds.), <i>Anger and hostility in cardiovascular and behavioral disorders</i> . Menlo Park, CA: Hemisphere Publishing Co.
193.	State-Trait Anxiety Inventory	STAI	Spielberger CD. 1983. <i>Manual for the State-Trait Anxiety Inventory</i> . Consulting Psychologist Press: Palo Alto, CA.
194.	Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying Scale	SCARED	Prigerson, H. G., Cherlin, E., Chen, J. H., Kasl, S. V., Hurler, R., & Bradley, E. H. (2003). The Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying (SCARED) Scale: A Measure for Assessing Caregiver Exposure to Distress in Terminal Care. <i>American Journal of Geriatric Psychiatry</i> , 11, 3, 309-319.
195.	Stresstest für pflegende Angehörige		H24-Hilfe Betreuung und Pflege GmbH. Stresstest für pflegende Angehörige. Retrieved from http://www.neu2018.h24.co.at/pcms/Downloads_Formulare/Formular_Stresstest_pflegerische_Angehoerige.pdf
196.	Supportive Care needs survey	SCNS	Bonevski, B., Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Burton, L., Cook, P., & Boyes, A. (January 01, 2000). Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer. <i>Cancer</i> , 88, 1, 217-225. McElduff, P., Boyes, A., Zucca, A., & Girgis, A. (2004). <i>Supportive Care Needs Survey: A Guide to Administration, Scoring and Analysis</i> . Centre for Health Research & Psycho-Oncology (CHERP), University of Newcastle: Newcastle.
197.	Symptom Check List-90	SCL-90	Derogatis, L. R., Lipman, R.S., Covi, L. (1973). SCL-90 - An outpatient psychiatric rating scale: Preliminary report. <i>Psychopharmacol Bull</i> , 9, 13-28
198.	Taylor Manifest Anxiety Scale	TMAS	Bendig, A. W. (1956). The development of a short form of the manifest anxiety scale. <i>Journal of Consulting Psychology</i> , 20, 5.) 20:384.
199.	Texas Revised Inventory of Grief	TRIG	Faschingbauer, T.R., Zisook, S., DeVaul, R. (1987). The Texas revised inventory of grief. In S. Zisook (ed.). <i>Biopsychosocial aspects of bereavement</i> . Washington DC: American Psychiatric Press Inc., (pp. 108–124).
200.	UCLA Loneliness Scale		Russell, D. (1980). The Revised UCLA Loneliness Scale: Concurrent and Discriminant Validity Evidence. <i>Journal of Personality and Social Psychology</i> , 39, 3, 472-80.
201.	Unmet Resource Needs Scale	URN	King, R. B., Hartke, R. J., Lee, J., & Raad, J. (2013). The stroke caregiver unmet resource needs scale: Development and psychometric testing. <i>The Journal of Neuroscience Nursing : Journal of the American Association of Neuroscience Nurses</i> , 45(6), 320–328. https://doi.org/10.1097/JNN.0b013e3182a3ce40
202.	Vaux Social Support Appraisal Scale	SS-A	Vaux, A., Phillips, J., Holly, L., Thomson, B., Williams, D., & Stewart, D. (1986). The social support appraisals (SS-A) scale: Studies of reliability and validity. <i>American Journal of Community Psychology</i> , 14, 2, 195-218.

203.	Ways of Coping Questionnaire	WCQ	Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988). <i>Ways of Coping Questionnaire: Research edition</i> . Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
204.	We+Care App		Pro Aidants. Austauschplattform zur Koordination von Betreuung und Pflege. Retrieved from https://weplus.care/
205.	Weitsicht		Pro Senectute Schweiz. Coaching pflegende Angehörige. Retrieved from https://lu.prosenectute.ch/de/ihr-engagement/projektarbeit/Coaching-f%C3%BCr-pflegende-Angeh%C3%B6rige.html
206.	WHO-5 Well-Being Index		WHO (1998). <i>Wellbeing Measures in Primary Health Care/The Depcare Project</i> . WHO Regional Office for Europe: Copenhagen.
207.	WHOQoL-BREF		WHO (1996). <i>WHOQOL-BREF. Introduction, Administration, Scoring and generic version of the assessment</i> . Retrieved from https://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf
208.	Zung Depression Scale	ZDS	Zung, W.W. (1965). A self-rating depression scale. <i>Archives of General Psychiatry</i> , 12, 63–70.

Appendix 5: Nicht verfügbare Instrumente

Die nachfolgend aufgeführten Instrumente bzw. Apps wurden aus den Volltexten extrahiert. Trotz verschiedener Zugangsmöglichkeiten konnten diese Instrumente nicht eingesehen und beurteilt werden. Aus diesem Grund wurden die Instrumente ausgeschlossen. In der Auflistung wird erst das Instrument genannt. Es folgen die oder der Entwicklerinnen und/ oder Entwickler des Instruments und anschliessend die Studien, Berichte oder Apps, in denen das Instrument verwendet wurden.

1.Appraisal of Caregiving Scale – Carey, Oberst, McCubbin & Hughes:

- Bakas, T., Champion, V., Perkins, S. M., Farran, C. J., & Williams, L. S. (2006). Psychometric testing of the revised 15-item Bakas Caregiving Outcomes Scale. *Nursing Research*, 55(5), 346–355. <https://doi.org/10.1097/00006199-200609000-00007>
- King, R. B., Hartke, R. J., Lee, J., & Raad, J. (2013). The stroke caregiver unmet resource needs scale: Development and psychometric testing. *The Journal of Neuroscience Nursing : Journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 45(6), 320–328. <https://doi.org/10.1097/JNN.0b013e3182a3ce40>
- Lambert, S. D., Yoon, H., Ellis, K. R., & Northouse, L. (2015). Measuring appraisal during advanced cancer: Psychometric testing of the appraisal of caregiving scale. *Patient Education and Counseling*, 98(5), 633–639. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.01.009>
- Oberst, M. T., Thomas, S. E., Gass, K. A., & Ward, S. E. (1989). Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer Nursing*, 12(4), 209–215.

2.Care4Dementia App – University of New South Wales:

Care4Dementia App (University of New South Wales)

3.Caregiver behavior problem distress – Niederehe & Fruge:

- Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufman, J. E., & Davis, L. (1997). Race, finding meaning, and caregiver distress. *Journal of Aging and Health*, 9(3), 316–333. <https://doi.org/10.1177/089826439700900303>

4.Caregiver Burden Interview – Siegel, Raveis, Mor & Houts:

- Glajchen, M., Kornblith, A., Homel, P., Fraidin, L., Mauskop, A., & Portenoy, R. K. (2005). Development of a brief assessment scale for caregivers of the medically ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(3), 245–254. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.06.017>

5.Caregiver Impact Questionnaire – Harrington, Hareendran, Skalicky, Wilson, Clark & Mikl:

- Harrington, M., Hareendran, A., Skalicky, A., Wilson, H., Clark, M., & Mikl, J. (2019). Assessing the impact on caregivers caring for patients with rare pediatric lysosomal storage diseases: development of the Caregiver Impact Questionnaire. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 3(1), 44. <https://doi.org/10.1186/s41687-019-0140-3>
- Mezue, W., Mathew, B., Draper, P., & Watson, R. (2004). The impact of care on carers of patients treated for aneurysmal subarachnoid haemorrhage. *British Journal of Neurosurgery*, 18(2), 135–137. <https://doi.org/10.1080/02688690410001680984>

6. Caregiver Needs Assessment –

Moroni, Sguazzin, Filipponi, Bruletti, Callegari, Galante, Giorgi, Majani, Bertolotti:

Comini, L., Rocchi, S., Bruletti, G., Bertolotti, G., & Vitacca, M. (2016). Impact of Clinical and Quality of Life Outcomes of Long-Stay ICU Survivors Recovering From Rehabilitation on Caregivers' Burden. *Respiratory Care*, 61(4), 405–415.

<https://doi.org/10.4187/respcare.04079>

Moroni, L., Sguazzin, C., Filipponi, L., Bruletti, G., Callegari, S., Galante, E., . . . Bertolotti, G. (2008). Caregiver Need Assessment: uno strumento di analisi dei bisogni del caregiver [Caregiver Need Assessment: a questionnaire for caregiver demand]. *Giornale Italiano Di Medicina Del Lavoro Ed Ergonomia*, 30(3 Suppl B), B84-B90.

7. Caregiver Satisfaction Scale – Schofield, Murphy, Herrman, Bloch & Singh:

Heru, A. M., & Ryan, C. E. (2006). Family functioning in the caregivers of patients with dementia: One-year follow-up. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 70(3), 222–231.

<https://doi.org/10.1521/bumc.2006.70.3.222>

8. Caregiver Strain Questionnaire – Townsend, Ishler, Vargo, Shapiro, Pitorak & Matthews:

Townsend, A. L., Ishler, K. J., Shapiro, B. M., Pitorak, E. F., & Matthews, C. R. (2010).

Levels, types, and predictors of family caregiver strain during hospice home care for an older adult. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 6(1-2), 51–72.

<https://doi.org/10.1080/15524256.2010.489222>

9. Caregiver Strain Questionnaire – England:

Schwarz, K. A., & Blixen, C. E. (1997). Does Home Health Care Affect Strain and Depressive Symptomatology for Caregivers of Impaired Older Adults? *Journal of Community Health Nursing*, 14(1), 39–48.

https://doi.org/10.1207/s15327655jchn1401_4

10. Caregivers' Need Scale – Longman, Atwood, Blank Sherman, Benedict:

Al-Jauissy, M. S. (2010). Health care needs of Jordanian caregivers of patients with cancer receiving chemotherapy on an outpatient basis. *Eastern Mediterranean Health Journal = La Revue De Sante De La Mediterranee Orientale = Al-Majallah Al-Sihhiyah Li-Sharq Al-Mutawassit*, 16(10), 1091–1097.

11. Caregivers Stress Assessment – Falloon, Graham-Hole, Woodroff:

Laidlaw, T. M., Coverdale, J. H., Falloon, I. R. H., & Kydd, R. R. (2002). Caregivers' stresses when living together or apart from patients with chronic schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 38(4), 303–310.

<https://doi.org/10.1023/A:1015949325141>

12. Caregivers' coping strategy – Sugiura, Ito, Kutsumi, Mikami:

Sugiura, K., Ito, M., Kutsumi, M., & Mikami, H. (2009). Gender Differences in Spousal Caregiving in Japan. *The Gerontologist*, 49(1), 147–156.

<https://doi.org/10.1093/geronb/gbn005>

13. Caregiving Impact Scale – Devins, Binik, Hutchinson, Hollomby, Barre & Guttman:

Cameron, J. I., Franche, R.-L., Cheung, A. M., & Stewart, D. E. (2002). Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer*, 94(2), 521–527. <https://doi.org/10.1002/cncr.10212>

14. Expressive Social Support Scale – Ensel & Woelfel:

Greenberger, H., & Litwin, H. (2003). Can burdened caregivers be effective facilitators of elder care-recipient health care? *Journal of Advanced Nursing*, 41(4), 332–341. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02531.x>

Halm, M. A., Treat-Jacobson, D., Lindquist, R., & Savik, K. (2007). Caregiver burden and outcomes of caregiving of spouses of patients who undergo coronary artery bypass graft surgery. *Heart & Lung*, 36(3), 170–187. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2006.08.003>

Soares, A. J., Ferreira, G., & Graça Pereira, M. (2016). Depression, distress, burden and social support in caregivers of active versus abstinent addicts. *Addiction Research & Theory*, 24(6), 483–489. <https://doi.org/10.3109/16066359.2016.1173681>

15. Family Burden Interview Schedule – Tessler & Gamache:

Bandeira, M., Calzavara, M. G. P., Freitas, L. C., & Barroso, S. M. (2007). Family Burden Interview Scale for relatives of psychiatric patients (FBIS-BR): reliability study of the Brazilian version. *Revista Brasileira De Psiquiatria*, 29(1), 47–50. <https://doi.org/10.1590/s1516-44462006005000015>

El-Mallakh, P., Yates, B. E., & Adkins, S. (2013). Family caregiving for adults with schizophrenia and diabetes mellitus. *Issues in Mental Health Nursing*, 34(8), 566–577. <https://doi.org/10.3109/01612840.2013.785615>

16. Family Caregiver Conflict scale – Clark, Shields, Aycock & Wolf:

Ducharme, F. C., Lévesque, L. L., Lachance, L. M., Kergoat, M.-J., Legault, A. J., Beaudet, L. M., & Zarit, S. H. (2011). "Learning to become a family caregiver" efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *The Gerontologist*, 51(4), 484–494. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr014>

17. Family Explanation Scale – Chou:

Chou, Y.-C., Lee, Y.-C., Lin, L.-C., Kroger, T., & Chang, A.-N. (2009). Older and younger family caregivers of adults with intellectual disability: Factors associated with future plans. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(4), 282–294. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.4.282>

18. Family Life Scales – Fisher, Ransom, Terry, Lipkin & Weiss:

Kazak, A. E., McClure, K. S., Alderfer, M. A., Hwang, W.-T., Crump, T. A., Le, L. T., . . . Rourke, M. T. (2004). Cancer-Related Parental Beliefs: The Family Illness Beliefs Inventory (FIBI). *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 531–542. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsh055>

19. Fragebogen zur Sozialen Unterstützung – Fydrich, Sommer & Brähler:

Fydrich, T., Sommer, G., & Brähler, E. (2016). F-SozU – Fragebogen zur sozialen Unterstützung (FSozU). In K. Geue, B. Strauss, & E. Brähler (Eds.), *Diagnostik für Klinik und Praxis: Band 1. Diagnostische Verfahren in der Psychotherapie* (3rd ed., pp. 180–183). Göttingen: Hogrefe.

Klitzing, B. von (2013). *Faktoren von Coping bei Müttern von intellektuell behinderten Kindern* (Masterarbeit).

20. Fragebogens zur Selbsteinschätzung des Belastungsniveaus und der Bewältigungsstrategien – Wölfel:

Wölfel, A. (2017). *Ich kann nicht mehr und jetzt? Pflegende Angehörige an der Grenze zur Überlastung – Konzeption eines Fragebogens zur Selbsteinschätzung des Belastungsniveaus und der Bewältigungsstrategien, zur Bedarfsermittlung im Rahmen der Beratung pflegender Angehöriger: Nürnberger Hochschulschriften Nr. 24.* Evangelische Hochschule Nürnberg. Retrieved from <https://kidoks.bszbw.de/frontdoor/deliver/index/docId/1108/file/24+-+W%c3%b6lfel.pdf>
<https://doi.org/10.17883/fet-schriften024>

21. General Questionnaire about Caregiving – Riccio:

Sansoni, J., Vellone, E., & Piras, G. (2004). Anxiety and depression in community-dwelling, Italian Alzheimer's disease caregivers. *International Journal of Nursing Practice*, 10(2), 93–100. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2003.00461.x>

22. Ladder of Life Index – Reker:

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. *Journal of Clinical Psychology*, 55(9), 1107–1125. [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)

23. Lawton Subjective Burden instrument – Lawton, Brody & Saperstein:

Schoenmakers, B., Buntinx, F., & DeLepeleire, J. (2010). Supporting the dementia family caregiver: The effect of home care intervention on general well-being. *Aging & Mental Health*, 14(1), 44–56. <https://doi.org/10.1080/13607860902845533>

24. Non-Death Grief Experience Inventory – Sander, Mauger & Strong:

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. *Journal of Clinical Psychology*, 55(9), 1107–1125. [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)

25. Pediatric Inventory for Parents – Streisand, Braniecki, Tercyak & Kazak:

Streisand, R. (2001). Childhood Illness-Related Parenting Stress: The Pediatric Inventory for Parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(3), 155–162. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/26.3.155>

26. Psychological and Social Needs Scale – Babaoglu:

Akkuş, Y. (2011). Multiple sclerosis patient caregivers: The relationship between their psychological and social needs and burden levels. *Disability and Rehabilitation*, 33(4), 326–333. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.490866>

27. Questionnaire on Resources and Stress for Families with Chronically Ill or Handicapped Members – Holroyd:

Carnevale, G. J., Anselmi, V., Busichio, K., & Millis, S. R. (2002). Changes in ratings of caregiver burden following a community-based behavior management program for persons with traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation, 17*(2), 83–95. <https://doi.org/10.1097/00001199-200204000-00002>

28. Self Care –

Belle, Burgio, Burns, Coon, Czaja, Gallagher-Thompson, Gitlin, Klinger, Mann Koepke, Chin Lee, Martindale-Adams, Nichols, Schulz, Stahl, Stevens, Winter & Zhangl:

Czaja, S. J., Gitlin, L. N., Schulz, R., Zhang, S., Burgio, L. D., Stevens, A. B., . . . Gallagher-Thompson, D. (2009). Development of the risk appraisal measure: A brief screen to identify risk areas and guide interventions for dementia caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society, 57*(6), 1064–1072. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2009.02260.x>

29. Shared Care Instrument-Revised – Sebern:

Sebern, M. D. (2008). Refinement of the Shared Care Instrument-Revised: A Measure of a Family Care Interaction. *Journal of Nursing Measurement, 16*(1), 43–60. <https://doi.org/10.1891/1061-3749.16.1.43>

30. Skidpit-Light-Screeningbogen – Demal:

Klitzing, B. von (2013). *Faktoren von Coping bei Müttern von intellektuell behinderten Kindern* (Masterarbeit).

31. Social Problem Solving Short Form-Revised – D'Zurilla, Nezu & Maydeau-Olivares:

Grant, J. S., Elliott, T. R., Weaver, M., Bartolucci, A. A., & Giger, J. N. (2002). Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. *Stroke, 33*(8), 2060–2065. <https://doi.org/10.1161/01.str.0000020711.38824.e3>

King, R. B., Hartke, R. J., Lee, J., & Raad, J. (2013). The stroke caregiver unmet resource needs scale: Development and psychometric testing. *The Journal of Neuroscience Nursing : Journal of the American Association of Neuroscience Nurses, 45*(6), 320–328. <https://doi.org/10.1097/JNN.0b013e3182a3ce40>

32. Social Support Questionnaire – Pollack & Harris:

Karim, N., Ali, A., & Deuri, S. P. (2015). A comparative study of care burden and social support among caregivers of persons with schizophrenia and epilepsy. *Open Journal of Psychiatry & Allied Sciences, 6*(2), 132. <https://doi.org/10.5958/2394-2061.2015.00011.7>

33. Social Support Scale – Song:

Chiou, C. J., Chang, H.-Y., Chen, I. P., & Wang, H. H. (2009). Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 48*(3), 419–424. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2008.04.001>

34. Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder – Krause & Petermann:

Klitzing, B. von (2013). *Faktoren von Coping bei Müttern von intellektuell behinderten Kindern* (Masterarbeit).

35. Stetz Inventory, Part I – Stetz:

Strawbridge, W. J., & Wallhagen, M. (1991). Impact of Family Conflict on Adult Child Caregivers. *The Gerontologist*, 31(6), 770–777. <https://doi.org/10.1093/geront/31.6.770>

36.Support Person's Unmet Needs Survey –
Campbell, Sanson-Fisher, Taylor-Brown, Hayward, Wang, Turner:

Campbell, H. S., Sanson-Fisher, R., Taylor-Brown, J., Wang, X. S., & Turner, D. (2009). The cancer support person's unmet needs survey: Psychometric properties. *Cancer*, 115(14), 3351–3359. <https://doi.org/10.1002/cncr.24386>

Campbell, S. H., Carey, M., Sanson-Fisher, R., Barker, D., Turner, D., Taylor-Brown, J., & Hall, A. (2014). Measuring the unmet supportive care needs of cancer support persons: The development of the support person's unmet needs survey--short form. *European Journal of Cancer Care*, 23(2), 255–262. <https://doi.org/10.1111/ecc.12138>

37.Utrecht Coping List – Schreurs, van de Willege, Brosschot et al:

Creemers, H., Morée, S. de, Veldink, J. H., Nollet, F., van den Berg, L. H., & Beelen, A. (2016). Factors related to caregiver strain in ALS: A longitudinal study. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 87(7), 775–781. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2015-311651>

Appendix 6: Eingeschlossene Instrumente mit Publikationen

In diesem Appendix werden für alle eingeschlossenen Instrumente die Publikationen aufgelistet, in denen die Instrumente verwendet wurden.

1. Assessment zur Erfassung von Ressourcen und Risiken älterer pflegender Angehöriger (ARR) – Budnick, Kummer, Blüher & Dräger:

Budnick, A., Kummer, K., Blüher, S., & Dräger, D. (2012). Pflegende Angehörige und Gesundheitsförderung. Pilotstudie zur Validität eines deutschsprachigen Assessments zur Erfassung von Ressourcen und Risiken älterer pflegender Angehöriger (ARR). *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 45(3), 201–211. <https://doi.org/10.1007/s00391-011-0278-y>

2. Brief Assessment Scale for Caregiver (BASC) – Glajchen, Kornblith, Homel, Fraidin, Mauskop & Portenoy):

Hudson, P., Quinn, K., Kristjanson, L., Thomas, T., Braithwaite, M., Fisher, J., & Cockayne, M. (2008). Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*, 22(3), 270–280. <https://doi.org/10.1177/0269216307088187>

Glajchen, M., Kornblith, A., Homel, P., Fraidin, L., Mauskop, A., & Portenoy, R. K. (2005). Development of a brief assessment scale for caregivers of the medically ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(3), 245–254. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.06.017>

3. Burden Assessment Scale (BAS) – Reinhard, Gubman, Horwitz & Minsky:

Glajchen, M., Kornblith, A., Homel, P., Fraidin, L., Mauskop, A., & Portenoy, R. K. (2005). Development of a brief assessment scale for caregivers of the medically ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(3), 245–254. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.06.017>

Ivarsson, A.-B., Sidenvall, B., & Carlsson, M. (2004). The factor structure of the Burden Assessment Scale and the perceived burden of caregivers for individuals with severe mental disorders. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(4), 396–401. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00298.x>

Reinhard, S. C., Gubman, G. D., Horwitz, A. V., & Minsky, S. (1994). Burden assessment scale for families of the seriously mentally ill. *Evaluation and Program Planning*, 17(3), 261–269. [https://doi.org/10.1016/0149-7189\(94\)90004-3](https://doi.org/10.1016/0149-7189(94)90004-3)

Secinti, E., Yavuz, H. M., & Selcuk, B. (2017). Feelings of burden among family caregivers of people with spinal cord injury in Turkey. *Spinal Cord*, 55(8), 782–787. <https://doi.org/10.1038/sc.2017.6>

4. Burden Assessment Schedule (BAS) – Thara, Padmavati, Kumar & Srinivasan:

Chadda, R. K., Singh, T. B., & Ganguly, K. K. (2007). Caregiver burden and coping: A prospective study of relationship between burden and coping in caregivers of patients with schizophrenia and bipolar affective disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42(11), 923–930. <https://doi.org/10.1007/s00127-007-0242-8>

Karim, N., Ali, A., & Deuri, S. P. (2015). A comparative study of care burden and social support among caregivers of persons with schizophrenia and epilepsy. *Open Journal of*

5. Burden Scale for Family Caregivers (BSFC) – Grässel & Leutbecher:

- Auzinger, M. (2009). *Physische und psychische Belastungen pflegender Angehöriger im Bezirk Braunau am Inn*. UMIT, Hall in Tirol. Retrieved from https://www.oegkv.at/fileadmin/user_upload/Publikationen/Diplomarbeiten/AUZINGER_Maria_DA2009_Physische_und_psychische_Belastungen_pfleger_Angehoeriger_im_Bezirk_Braunau_am_Inn.pdf
- Brogaard, T., Neergaard, M. A., Guldin, M.-B., Sokolowski, I., & Vedsted, P. (2013). Translation, adaptation and data quality of a Danish version of the Burden Scale for Family Caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 1018–1026. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01092.x>
- Graessel 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. *BMC Geriatrics*, 14, 23. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-23>
- Gräsel E., Chiu, T., & Oliver, R. (2003). *Development and Validation of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC)*. Toronto: Comprehensive Rehabilitation and Mental Health Services.
- Grässel, E. (o.J.). "Burden Scale for Family Caregivers" in 20 Sprachen. Retrieved from www.caregiver-burden.eu
- Gräsel, E. (1995). Somatic symptoms and caregiving strain among family caregivers of older patients with progressive nursing needs. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 21(3), 253–266. [https://doi.org/10.1016/0167-4943\(95\)00660-d](https://doi.org/10.1016/0167-4943(95)00660-d)
- Grässel, E. (1998). Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 31(1), 57–62. <https://doi.org/10.1007/s003910050019>
- Grässel, E., & Behrnt, E.-M. (2016). Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. In *Pflege-Report 2016: Die Pflegenden im Fokus* (pp. 169–187). Retrieved from https://www.wido.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/Publikationen_Produkte/Buchreihen/Pflegereport/2016/Kapitel%20mit%20Deckblatt/wido_pr2016_gesamt.pdf (Zugriff am: 03.05.2020)
- Grässel, E. (2001). *HPS - Häusliche Pflege-Skala*. Bern: Hogrefe.
- 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). *Aging & Mental Health*, 19(2), 159–168. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.920296>
- Hecht, M. J., Graesel, E., Tigges, S., Hillemacher, T., Winterholler, M., Hilt, M.-J., . . . Neundörfer, B. (2003). Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Palliative Medicine*, 17(4), 327–333. <https://doi.org/10.1191/0269216303pm754oa>
- Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliative Care*, 15(1), 2006. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y>
- Lamparter, C. (2019). Die Belastung pflegender Angehöriger: Entwicklung eines Instrumentes zur Belastungseinschätzung pflegender Angehöriger von

Demenzkranken. Retrieved from <https://dg-pflegewissenschaft.de/wp-content/uploads/2019/12/Session-7-Pr%C3%A4sentation-Carmen-Lamparter.pdf>

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. *BMC Health Services Research*, *18*(1), 76. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3047-4>

6. Cancer Caregiving Tasks, Consequences and Needs Questionnaire (CaTCoN) – Lund, Ross & Groenvold:

Lund, L., Ross, L., & Groenvold, M. (2012). The initial development of the 'Cancer Caregiving Tasks, Consequences and Needs Questionnaire' (CaTCoN). *Acta Oncologica*, *51*(8), 1009–1019. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2012.681697>

Lund, L., Ross, L., Petersen, M. A., & Groenvold, M. (2014). The validity and reliability of the 'Cancer Caregiving Tasks, Consequences and Needs Questionnaire' (CaTCoN). *Acta Oncologica*, *53*(7), 966–974. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2014.888496>

Zavagli, V., Raccichini, M., Ercolani, G., Franchini, L., Varani, S., & Pannuti, R. (2019). Care for Carers: An Investigation on Family Caregivers' Needs, Tasks, and Experiences. *Translational Medicine*, *19*, 54–59.

7. Caregiver Burden Inventory (CBI) – Novak & Guest:

Akpınar, B., Küçükgülü, O., & Yener, G. (2011). Effects of gender on burden among caregivers of Alzheimer's patients. *Journal of Nursing Scholarship*, *43*(3), 248–254. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2011.01402.x>

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. *BMC Public Health*, *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. *International Journal of Aging & Human Development*, *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. *Trials*, *14*, 155. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-14-155>

Chien, W. T., & Lee, I. Y. M. (2011). Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, *67*(4), 774–787. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05537.x>

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. *European Journal of Neurology*, *17*(10), 1298–1303. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2010.03016.x>

D'Onofrio, G., Sancarlo, D., Addante, F., Ciccone, F., Cascavilla, L., Paris, F., . . . Pilotto, A. (2015). Caregiver burden characterization in patients with Alzheimer's disease or vascular dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *30*(9), 891–899. <https://doi.org/10.1002/gps.4232>

- Evans, R., Catapano, M. A., Brooks, D., Goldstein, R. S., & Avendano, M. (2012). Family caregiver perspectives on caring for ventilator-assisted individuals at home. *Canadian Respiratory Journal*, 19(6), 373–379. <https://doi.org/10.1155/2012/452898>
- Fianco, A., Sartori, R. D. G., Negri, L., Lorini, S., Valle, G., & Delle Fave, A. (2015). The relationship between burden and well-being among caregivers of Italian people diagnosed with severe neuromotor and cognitive disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 39, 43–54. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.01.006>
- 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. *Neurology*, 68(12), 923–926. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000257093.53430.a8>
- Greco A., Pancani, L., Sala, M., Annoni, A. M., Steca, P., Paturzo, M., . . . Vellone, E. (2017). Psychometric characteristics of the caregiver burden inventory in caregivers of adults with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 16(6), 502–510. <https://doi.org/10.1177/1474515117693890>
- 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. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 10, 1407–1413. <https://doi.org/10.2147/ndt.S58063>
- Lai, C., Cipriani, M., Renzi, A., Luciani, M., Lombardo, L., & Aceto, P. (2018). The Effects of the Perception of Being Recognized by Patients With Alzheimer Disease on a Caregiver's Burden and Psychophysical Health. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 35(9), 1188–1194. <https://doi.org/10.1177/1049909118766316>
- 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. *Aging Clinical and Experimental Research*, 17(1), 46–53. <https://doi.org/10.1007/BF03337720>
- McCleery, A., Addington, J., & Addington, D. (2007). Family assessment in early psychosis. *Psychiatry Research*, 152(2-3), 95–102. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2006.07.002>
- Merluzzi, T. V., Philip, E. J., Vachon, D. O., & Heitzmann, C. A. (2011). Assessment of self-efficacy for caregiving: The critical role of self-care in caregiver stress and burden. *Palliative & Supportive Care*, 9(1), 15–24. <https://doi.org/10.1017/S1478951510000507>
- Reckrey, J. M., DeCherrie, L. V., Kelley, A. S., & Ornstein, K. (2013). Health Care Utilization Among Homebound Elders. *Journal of Aging and Health*, 25(6), 1036–1049. <https://doi.org/10.1177/0898264313497509>
- Rosa, E., Ambrogio, M., Binetti, G., & Zanetti, O. (2004). 'immigrant paid caregivers' and primary caregivers' burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(11), 1103–1104. <https://doi.org/10.1002/gps.1176>
- Sinforiani, E., Pasotti, C., Chiapella, L., Malinverni, P., & Zucchella, C. (2010). Differences between physician and caregiver evaluations in Alzheimer's disease. *Functional Neurology*, 25(4), 205–209.
- Tramonti, F., Barsanti, I., Bongioanni, P., Bogliolo, C., & Rossi, B. (2014). A permanent emergency: A longitudinal study on families coping with amyotrophic lateral sclerosis. *Families, Systems, & Health*, 32(3), 271–279. <https://doi.org/10.1037/fsh0000032>

8. Caregiver Burden Scale (CBS) – Elmstahl, Malmberg & Annerstedt:

- Andren, S., & Elmstahl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: Aspects of burden, subjective health and sense of coherence.

Scandinavian Journal of Caring Sciences, 19(2), 157–168.
<https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2005.00328.x>

- Annerstedt L., Elmståhl S., Ingvad, B., & Samuelsson, S. M. (2000). Family caregiving in dementia--an analysis of the caregiver's burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate. *Scandinavian Journal of Public Health*, 28(1), 23–31.
<https://doi.org/10.1177/140349480002800106>
- Belasco, A., Barbosa, D., Bettencourt, A. R., Diccini, S., & Sesso, R. (2006). Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. *American Journal of Kidney Diseases*, 48(6), 955–963. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2006.08.017>
- Cil Akinci, A., & Pinar, R. (2014). Validity and reliability of Turkish Caregiver Burden Scale among family caregivers of haemodialysis patients. *Journal of Clinical Nursing*, 23(3-4), 352–360. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04235.x>
- Elmstahl, S., Ingvad, B., & Annerstedt, L. (1998). Family caregiving in dementia: Prediction of caregiver burden 12 months after relocation to group-living care. *International Psychogeriatrics*, 10(2), 127–146. <https://doi.org/10.1017/s1041610298005249>
- Elmståhl, S., Malmberg, B., & Annerstedt, L. (1996). Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77(2), 177–182. [https://doi.org/10.1016/s0003-9993\(96\)90164-1](https://doi.org/10.1016/s0003-9993(96)90164-1)
- Mashayekhi, F., Jozdani, R. H., Chamak, M. N., & Mehni, S. (2016). Caregiver Burden and Social Support in Mothers with β -Thalassemia Children. *Global Journal of Health Science*, 8(12), 206. <https://doi.org/10.5539/gjhs.v8n12p206>
- Olai, L., Borgquist, L., & Svärdsudd, K. (2015). Life situations and the care burden for stroke patients and their informal caregivers in a prospective cohort study. *Upsala Journal of Medical Sciences*, 120(4), 290–298. <https://doi.org/10.3109/03009734.2015.1049388>

9.Caregiver Burden Screen (CBS) – Rankin, Haut, Keefover & Franzen:

- Redinbaugh, E. M., Baum, A., Tarbell, S., & Arnold, R. (2003). End-of-life caregiving: What helps family caregivers cope? *Journal of Palliative Medicine*, 6(6), 901–909.
<https://doi.org/10.1089/109662103322654785>

10.Caregiver Needs Screen (CNS) –

Boele, Terhorst, Prince, Donovan, Weimer & Sherwood et al.:

- Boele, F. W., Terhorst, L., Prince, J., Donovan, H. S., Weimer, J., Sherwood, P. R., . . . Drappatz, J. (2019). Psychometric Evaluation of the Caregiver Needs Screen in Neuro-Oncology Family Caregivers. *Journal of Nursing Measurement*, 27(2), 162–176.
<https://doi.org/10.1891/1061-3749.27.2.162>

11.Caregiver Reaction Assessment (CRA) – Given, Given, Stommel, Collins, King & Franklin:

- Aggar, C., Ronaldson, S., & Cameron, I. D. (2012). Reactions to caregiving during an intervention targeting frailty in community living older people. *BMC Geriatrics*, 12(1), 66. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-12-66>
- Bachner, Y. G., O'Rourke, N., & Carmel, S. (2007). Psychometric properties of a modified version of the Caregiver Reaction Assessment Scale measuring caregiving and post-caregiving reactions of caregivers of cancer patients. *Journal of Palliative Care*, 23(2), 80–86.

- Boele, F. W., Terhorst, L., Prince, J., Donovan, H. S., Weimer, J., Sherwood, P. R., . . . Drappatz, J. (2019). Psychometric Evaluation of the Caregiver Needs Screen in Neuro-Oncology Family Caregivers. *Journal of Nursing Measurement*, 27(2), 162–176. <https://doi.org/10.1891/1061-3749.27.2.162>
- Dudgeon, D. J., Knott, C., Eichholz, M., Gerlach, J. L., Chapman, C., Viola, R., . . . Bartfay, E. (2008). Palliative Care Integration Project (PCIP) quality improvement strategy evaluation. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35(6), 573–582. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.07.013>
- Frias, C. M. de, Tuokko H., & Rosenberg, T. (2005). Caregiver physical and mental health predicts reactions to caregiving. *Aging & Mental Health*, 9(4), 331–336. <https://doi.org/10.1080/13607860500089674>
- Gaugler, J. E., Anderson, K. A., Leach, C. R., Smith, C. D., Schmitt, F. A., & Mendiando, M. (2004). The emotional ramifications of unmet need in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 19(6), 369–380. <https://doi.org/10.1177/153331750401900605>
- Gaugler, J. E., Hanna, N., Linder, J., Given, C., Tolbert, V., Kataria, R., & Regine, W. F. (2005). Cancer caregiving and subjective stress: A multi-site, multi-dimensional analysis. *Psycho-Oncology*, 14(9), 771–785. <https://doi.org/10.1002/pon.916>
- Given C. W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing & Health*, 15(4), 271–283. <https://doi.org/10.1002/nur.4770150406>
- Grater, J. J. (2005). *The impact of health care provider communication on self -efficacy and caregiver burden in older spousal oncology caregivers - ProQuest*. Pittsburgh, University of.
- Grov, E. K., & Eklund, M. L. (2008). Reactions of primary caregivers of frail older people and people with cancer in the palliative phase living at home. *Journal of Advanced Nursing*, 63(6), 576–585. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04736.x>
- Grov, E. K., Fosså, S. D., Sørebo, O., & Dahl, A. A. (2006). Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: A path analysis of variables influencing their burden. *Social Science & Medicine*, 63(9), 2429–2439. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.06.008>
- Grov, E. K., Fosså, S. D., Tønnessen, A., & Dahl, A. A. (2006). The caregiver reaction assessment: Psychometrics, and temporal stability in primary caregivers of Norwegian cancer patients in late palliative phase. *Psycho-Oncology*, 15(6), 517–527. <https://doi.org/10.1002/pon.987>
- Hudson, P. L., Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2011). Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 522–534. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.006>
- Ishii, Y., Miyashita, M., Sato, K., & Ozawa, T. (2012). Family's Difficulty Scale in End-of-Life Home Care: A New Measure of the Family's Difficulties in Caring for Patients with Cancer at the End of Life at Home from Bereaved Family's Perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 15(2), 210–215. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0248>
- Jacobi, C. E., van den Berg, B., Boshuizen, H. C., Rupp, I., Dinant, H. J., & van den Bos, G. A. M. (2003). Dimension-specific burden of caregiving among partners of rheumatoid arthritis patients. *Rheumatology (Oxford, England)*, 42(10), 1226–1233. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keg366>

- Kristanti, M. S., Vernooij-Dassen, M., Utarini, A., Effendy, C., & Engels, Y. (2020). Measuring the Burden on Family Caregivers of People With Cancer. *Cancer Nursing*, 1. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000733>
- Lambert, S. D., Yoon, H., Ellis, K. R., & Northouse, L. (2015). Measuring appraisal during advanced cancer: Psychometric testing of the appraisal of caregiving scale. *Patient Education and Counseling*, 98(5), 633–639. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.01.009>
- Lethin, C., Renom-Guiteras, A., Zwakhalen, S., Soto-Martin, M., Saks, K., Zabalegui, A., . . . Karlsson, S. (2017). Psychological well-being over time among informal caregivers caring for persons with dementia living at home. *Aging & Mental Health*, 21(11), 1138–1146. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1211621>
- Luttik, M. L., Jaarsma, T., Veeger, N., Tijssen, J., Sanderman, R., & van Veldhuisen, D. J. (2007). Caregiver burden in partners of Heart Failure patients; limited influence of disease severity. *European Journal of Heart Failure*, 9(6-7), 695–701. <https://doi.org/10.1016/j.ejheart.2007.01.006>
- Misawa, T., Miyashita, M., Kawa, M., Abe, K., Abe, M., Nakayama, Y., & Given, C. W. (2009). Validity and Reliability of the Japanese Version of the Caregiver Reaction Assessment Scale (CRA-J) for Community-Dwelling Cancer Patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 26(5), 334–340. <https://doi.org/10.1177/1049909109338480>
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Mulder, M., Sanderman, R., & van den Bos, G. A.M. (2000). Patterns of Caregiver Experiences Among Partners of Cancer Patients. *The Gerontologist*, 40(6), 738–746. <https://doi.org/10.1093/geront/40.6.738>
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., & van den Bos, G. A.M. (1999). Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Social Science & Medicine*, 48(9), 1259–1269. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00426-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00426-2)
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., & van den Bos, G. A. M. (1999). Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer*, 86(4), 577–588. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0142\(19990815\)86:4<577::AID-CNCR6>3.0.CO;2-S](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0142(19990815)86:4<577::AID-CNCR6>3.0.CO;2-S)
- Persson, C., Wennman-Larsen, A., Sundin, K., & Gustavsson, P. (2008). Assessing informal caregivers' experiences: a qualitative and psychometric evaluation of the Caregiver Reaction Assessment Scale. *European Journal of Cancer Care*, 17(2), 189–199. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2007.00833.x>
- Saunders, M. M. (2008). Factors Associated with Caregiver Burden in Heart Failure Family Caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 30(8), 943–959. <https://doi.org/10.1177/0193945908319990>
- Sautter, J. M., Tulsy, J. A., Johnson, K. S., Olsen, M. K., Burton-Chase, A. M., Hoff Lindquist, J., . . . Steinhauser, K. E. (2014). Caregiver Experience During Advanced Chronic Illness and Last Year of Life. *Journal of the American Geriatrics Society*, 62(6), 1082–1090. <https://doi.org/10.1111/jgs.12841>
- Soares, A. J., Ferreira, G., & Graça Pereira, M. (2016). Depression, distress, burden and social support in caregivers of active versus abstinent addicts. *Addiction Research & Theory*, 24(6), 483–489. <https://doi.org/10.3109/16066359.2016.1173681>
- Stein, R. A., Sharpe, L., Bell, M. L., Boyle, F. M., Dunn, S. M., & Clarke, S. J. (2013). Randomized Controlled Trial of a Structured Intervention to Facilitate End-of-Life Decision Making in Patients With Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 31(27), 3403–3410. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.40.8872>

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. *Clinical Rehabilitation*, 18(2), 203–214. <https://doi.org/10.1191/0269215504cr723oa>

12. Caregiver Risk Screen (CRS) – Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash & Barylak:

Huyck, M. H., Ayalon, L., & Yoder, J. (2007). Using mixed methods to evaluate the use of a caregiver strain measure to assess outcomes of a caregiver support program for caregivers of older adults. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(2), 160–165. <https://doi.org/10.1002/gps.1707>

13. Caregiver Self-Assessment Questionnaire (CSAQ) – American Medical Association:

American Medical Association. Caregiver Self-Assessment [on-line]. Retrieved from http://www.caregiverslibrary.org/Portals/0/CaringforYourself_CaregiverSelfAssessmentQuestionnaire.pdf

14. Caregiver Strain Index (CSI) – Robinson:

Adriaansen, J. J. E., van Leeuwen, C. M. C., Visser-Meily, J. M. A., van den Bos, G. A. M., & Post, M. W. M. (2011). Course of social support and relationships between social support and life satisfaction in spouses of patients with stroke in the chronic phase. *Patient Education and Counseling*, 85(2), e48-52. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.12.011>

Akosile, C. O., Banjo, T. O., Okoye, E. C., Ibikunle, P. O., & Odole, A. C. (2018). Informal caregiving burden and perceived social support in an acute stroke care facility. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 57. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0885-z>

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. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(3), 310–321. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj034>

Brannan, A. M., Heflinger, C. A., & Bickman, L. (1997). The Caregiver Strain Questionnaire. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 5(4), 212–222. <https://doi.org/10.1177/106342669700500404>

Brazil, K., Thabane, L., Foster, G., & Bédard, M. (2009). Gender differences among Canadian spousal caregivers at the end of life. *Health & Social Care in the Community*, 17(2), 159–166. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2008.00813.x>

Chen, M.-L., & Hu, L.-C. (2002). The generalizability of Caregiver Strain Index in family caregivers of cancer patients. *International Journal of Nursing Studies*, 39(8), 823–829. [https://doi.org/10.1016/s0020-7489\(02\)00021-4](https://doi.org/10.1016/s0020-7489(02)00021-4)

Comans, T. A., Currin, M. L., Brauer, S. G., & Haines, T. P. (2011). Factors associated with quality of life and caregiver strain amongst frail older adults referred to a community rehabilitation service: Implications for service delivery. *Disability and Rehabilitation*, 33(13-14), 1215–1221. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.525288>

Creemers, H., Morée, S. de, Veldink, J. H., Nollet, F., van den Berg, L. H., & Beelen, A. (2016). Factors related to caregiver strain in ALS: A longitudinal study. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 87(7), 775–781. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2015-311651>

- del-Pino-Casado, R., Millán-Cobo, M. D., Palomino-Moral, P. A., & Frías-Osuna, A. (2014). Cultural correlates of burden in primary caregivers of older relatives: A cross-sectional study. *Journal of Nursing Scholarship*, 46(3), 176–186. <https://doi.org/10.1111/jnu.12070>
- 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. *Journal of Palliative Medicine*, 7(6), 797–807. <https://doi.org/10.1089/jpm.2004.7.797>
- Heru, A. M., & Ryan, C. E. (2006). Family functioning in the caregivers of patients with dementia: One-year follow-up. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 70(3), 222–231. <https://doi.org/10.1521/bumc.2006.70.3.222>
- Hwang, S. S., Chang, V. T., Alejandro, Y., Osenenko, P., Davis, C., Cogswell, J., . . . Kasimis, B. (2003). Caregiver unmet needs, burden, and satisfaction in symptomatic advanced cancer patients at a Veterans Affairs (VA) medical center. *Palliative & Supportive Care*, 1(4), 319–329. <https://doi.org/10.1017/s1478951503030475>
- Jenkinson, C., Fitzpatrick, R., Swash, M., Peto, V., & and the ALS-HPS Steering Group (2000). The ALS Health Profile Study: quality of life of amyotrophic lateral sclerosis patients and carers in Europe. *Journal of Neurology*, 247(11), 835–840. <https://doi.org/10.1007/s004150070069>
- Keefe, F. J., Ahles, T. A., Sutton, L., Dalton, J., Baucom, D., Pope, M. S., . . . Scipio, C. (2005). Partner-Guided Cancer Pain Management at the End of Life: A Preliminary Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(3), 263–272. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.06.014>
- Kim, M.-D., Hong, S.-C., Lee, C.-I., Kim, S.-Y., Kang, I.-O., & Lee, S.-Y. (2009). Caregiver burden among caregivers of Koreans with dementia. *Gerontology*, 55(1), 106–113. <https://doi.org/10.1159/000176300>
- Kochaki Nejad, Z., Mohajjel Aghdam, A., Hassankhani, H., & Sanaat, Z. (2016). The Effects of a Patient-Caregiver Education and Follow-Up Program on the Breast Cancer Caregiver Strain Index. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 18(3), e21627-e21627. <https://doi.org/10.5812/ircmj.21627>
- Kruithof, W. J., Post, M. W.M., van Mierlo, M. L., van den Bos, G. A.M., Man-van Ginkel, J. M. de, & Visser-Meily, J. M.A. (2016). Caregiver burden and emotional problems in partners of stroke patients at two months and one year post-stroke: Determinants and prediction. *Patient Education and Counseling*, 99(10), 1632–1640. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.04.007>
- McPherson, K. M., Pentland, B., & McNaughton, H. K. (2000). Brain injury - the perceived health of carers. *Disability and Rehabilitation*, 22(15), 683–689. <https://doi.org/10.1080/096382800445489>
- Miaskowski, C., Zimmer, E. F., Barrett, K. M., Dibble, S. L., & Wallhagen, M. (1997). Differences in patients' and family caregivers' perceptions of the pain experience influence patient and caregiver outcomes. *Pain*, 72(1), 217–226. [https://doi.org/10.1016/S0304-3959\(97\)00037-7](https://doi.org/10.1016/S0304-3959(97)00037-7)
- Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, 13(1), 37–44. <https://doi.org/10.1191/026921699673763725>
- Rettke, H., & Geschwindner, H. M. (2014). Long-term outcomes of stroke rehabilitation: patients and informal caregivers. *Pflege*, 27(2), 131–133. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000353>

- Robinson, B. C. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 38(3), 344–348. <https://doi.org/10.1093/geronj/38.3.344>
- Schumacher, K. L., Dodd, M. J., & Paul, S. M. (1993). The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Research in Nursing & Health*, 16(6), 395–404. <https://doi.org/10.1002/nur.4770160603>

15. Caregiver Tasks Inventory – Clark & Rakowski:

- Chen, H.-C., Chen, M.-L., Lotus Shyu, Y.-i., & Tang, W.-R. (2007). Development and testing of a scale to measure caregiving load in caregivers of cancer patients in Taiwan, the care task scale-cancer. *Cancer Nursing*, 30(3), 223–231. <https://doi.org/10.1097/01.Ncc.0000270701.49543.64>

16. Caregiver's Burden Scale in End-of-Life Care (CBS-EOLC) – Dumont, Fillion, Gagnon & Bernier:

- Brazil, K., Kaasalainen, S., Williams, A., & Rodriguez, C. (2013). *Comparing the experiences of rural and urban family caregivers of the terminally ill* (Vol. 13). <https://doi.org/10.22605/rrh2250>

17. Caregiving Appraisal Scale (CAS) – Lawton, Kleban, Moss, Rovine & Glicksman:

- 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. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(2), 175–189. <https://doi.org/10.1097/00001199-200204000-00007>
- Caserta, M. S., Lund, D. A., & Wright, S. D. (1996). Exploring the Caregiver Burden Inventory (CBI): Further evidence for a multidimensional view of burden. *International Journal of Aging & Human Development*, 43(1), 21–34. <https://doi.org/10.2190/2dkf-292p-a53w-w0a8>
- Cooper, B., Kinsella, G. J., & Picton, C. (2006). Development and initial validation of a family appraisal of caregiving questionnaire for palliative care. *Psycho-Oncology*, 15(7), 613–622. <https://doi.org/10.1002/pon.1001>
- Edmonds, P., Hart, S., Wei, G., Vivat, B., Burman, R., Silber, E., & Higginson, I. J. (2010). Palliative care for people severely affected by multiple sclerosis: Evaluation of a novel palliative care service. *Multiple Sclerosis*, 16(5), 627–636. <https://doi.org/10.1177/1352458510364632>
- 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. *Journal of Clinical Psychology*, 55(9), 1107–1125. [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)
- Findeis, A., Larson, J. L., Gallo, A., & Shekleton, M. (1994). Caring for individuals using home ventilators: An appraisal by family caregivers. *Rehabilitation Nursing*, 19(1), 6–11. <https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.1994.tb01295.x>
- Kim, M.-D., Hong, S.-C., Lee, C.-I., Kim, S.-Y., Kang, I.-O., & Lee, S.-Y. (2009). Caregiver burden among caregivers of Koreans with dementia. *Gerontology*, 55(1), 106–113. <https://doi.org/10.1159/000176300>

Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring Caregiving Appraisal. *Journal of Gerontology*, 44(3), P61-P71. <https://doi.org/10.1093/geronj/44.3.P61>

Stolley, J. M., Reed, D., & Buckwalter, K. C. (2002). Caregiving appraisal and interventions based on the progressively lowered stress threshold model. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 17(2), 110–120. <https://doi.org/10.1177/153331750201700211>

18. Caregiving Hassles Scale (CHS) – Kinney & Stephens:

Kinney, J. M., & Stephens, M. A. P. (1989). Caregiving Hassles Scale: Assessing the Daily Hassles of Caring for a Family Member With Dementia. *The Gerontologist*, 29(3), 328–332. <https://doi.org/10.1093/geront/29.3.328>

19. Caregiving Health Engagement Scale (CHE-s) – Barello, Castiglioni, Bonanomi & Graffigna:

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. *BMC Public Health*, 19(1), 1562. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7743-8>

20. Caregiving Stress Appraisal Scale (CSA) – Abe:

Abe, K. (2007). Reconsidering the Caregiving Stress Appraisal scale: Validation and examination of its association with items used for assessing long-term care insurance in Japan. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 44(3), 287–297. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2006.06.001>

Affinito, J. (2016). *Recognizing burden in unpaid caregivers of patients with end stage renal disease* (Dissertation). William Paterson University of New Jersey.

21. Carer Experience Scale (CES) – Al-Janabi, Coast, & Flynn:

Hoefman, R., Al-Janabi, H., McCaffrey, N., Currow, D., & Ratcliffe, J. (2015). Measuring caregiver outcomes in palliative care: A construct validation study of two instruments for use in economic evaluations. *Quality of Life Research*, 24(5), 1255–1273. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0848-8>

22. Carer's Assessment of Difficulties Index (CADI) – Nolan & Grant:

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. *Aging & Mental Health*, 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 : difficultes, strategies de faire face et gratifications]. *Geriatric et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 9(3), 363–378. <https://doi.org/10.1684/pnv.2011.0286>

- Levesque, J. V., & Maybery, D. J. (2014). The Parental Cancer Questionnaire: scale structure, reliability, and validity. *Supportive Care in Cancer*, 22(1), 23–32. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1935-z>
- Loke, A. Y., Liu, C.-F. F., & Szeto, Y. (2003). The Difficulties Faced by Informal Caregivers of Patients With Terminal Cancer in Hong Kong and the Available Social Support. *Cancer Nursing*, 26(4), 276–283. <https://doi.org/10.1097/00002820-200308000-00004>
- Mafullul, Y. M. (2002). Burden of informal carers of mentally infirm elderly in Lancashire. *East African Medical Journal*, 79(6), 291–298. <https://doi.org/10.4314/eamj.v79i6.8848>
- Mollard, Judith. (2011). Nolan Methode: CADI, CAMI, CASI. Retrieved from <https://pdfs.semanticscholar.org/519b/740a43df671258cd6575cfe236f453c22636.pdf> (2011).
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22(3-4), 491–500. <https://doi.org/10.1111/jocn.12108>

23. Carer's Checklist – Hodgson, Higginson & Jefferys:

- Hodgson, C., Higginson I., & Jefferys, P. (1998). Carers' Checklist. Retrieved from https://www.mentalhealth.org.uk/sites/default/files/carers_checklist.pdf

24. Cope-Index (COPE) –

McKee, Philp, Lamura, Prouskas. Oberg, Krevers et al. & COPE Partnership:

- Balducci, C., Mnich, E., McKee, K. J., Lamura G., Beckmann, A., Krevers, B., . . . Oberg, B. (2008). Negative impact and positive value in caregiving: Validation of the COPE index in a six-country sample of carers. *The Gerontologist*, 48(3), 276–286. <https://doi.org/10.1093/geront/48.3.276>
- Chiatti, C., Di Rosa, M., Melchiorre, M. G., Manzoli, L., Rimland, J. M., & Lamura, G. (2013). Migrant care workers as protective factor against caregiver burden: Results from a longitudinal analysis of the EUROFAMCARE study in Italy. *Aging & Mental Health*, 17(5), 609–614. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.765830>
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V. Pflegende Angehörige von Erwachsenen: S3-Leitlinie. Retrieved from https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/053-006l_S3_Pflegende-Angehoeerige-von-Erwachsenen_2019-03.pdf
- Kofahl, C. *Determinanten der Belastung, Entlastung und Lebensqualität betreuender Angehöriger älterer Menschen* (Dissertation). Hamburg, Universität. Retrieved from https://ediss.sub.uni-hamburg.de/volltexte/2010/4775/pdf/Dissertation_Kofahl_Pflegende_Angehoerige.pdf
- McKee, K. J., Philp, I., Lamura, G., Prouskas C., Öberg, B., Krevers, B., . . . Szczerbinska, K. (2003). The COPE index--a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging & Mental Health*, 7(1), 39–52. <https://doi.org/10.1080/1360786021000006956>
- Roud, H., Keeling, S., & Sainsbury, R. (2006). Using the COPE assessment tool with informal carers of people with dementia in New Zealand. *New Zealand Medical Journal*, 119, 1237.

25.Coping Inventory (CI) – Barusch:

Kim, M.-D., Hong, S.-C., Lee, C.-I., Kim, S.-Y., Kang, I.-O., & Lee, S.-Y. (2009). Caregiver burden among caregivers of Koreans with dementia. *Gerontology*, *55*(1), 106–113. <https://doi.org/10.1159/000176300>

26.Family Appraisal of Caregiving Questionnaire for Palliative Care (FACQ-PC) – Cooper, Kinsella & Picton:

Aoun, S. M., Grande, G., Howting, D., Deas, K., Toye, C., Troeung, L., . . . Ewing, G. (2015). The impact of the carer support needs assessment tool (CSNAT) in community palliative care using a stepped wedge cluster trial. *PloS One*, *10*(4), e0123012. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0123012>

Cooper, B., Kinsella, G. J., & Picton, C. (2006). Development and initial validation of a family appraisal of caregiving questionnaire for palliative care. *Psycho-Oncology*, *15*(7), 613–622. <https://doi.org/10.1002/pon.1001>

Ewing, G., Brundle, C., Payne S., & Grande, G. (2013). The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: A validation study. *Journal of Pain and Symptom Management*, *46*(3), 395–405. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.09.008>

Janssen, D. J.A., Spruit, M. A., Wouters, E. F.M., & Schols, J. M.G.A. (2012). Family Caregiving in Advanced Chronic Organ Failure. *Journal of the American Medical Directors Association*, *13*(4), 394–399. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2011.04.017>

27.Family Burden Scale (FBS) – Madianos, Economou, Dafni, Koukia, Palli & Rogakou:

Madianos, M., Economou, M., Dafni, O., Koukia, E., Palli, A., & Rogakou, E. (2004). Family disruption, economic hardship and psychological distress in schizophrenia: can they be measured? *European Psychiatry*, *19*(7), 408–414. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2004.06.028>

28.Family Caregiver Distress Assessment Tool – Home Instead:

Home Instead. Family Caregiver Distress Assessment Tool. Retrieved from <https://www.caregiverstress.com/stress-management/family-caregiver-stress/stress-assessment/>

29.Heart Failure Caregiver Questionnaire (HF-CQ) – Strömberg, Bonner, Grant, Bennett, Chung, Jaarsma et al.:

Strömberg, A., Bonner, N., Grant, L., Bennett, B., Chung, M. L., Jaarsma, T., . . . Deschaseaux, C. (2017). Psychometric Validation of the Heart Failure Caregiver Questionnaire (HF-CQ®). *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*, *10*(5), 579–592. <https://doi.org/10.1007/s40271-017-0228-x>

30.Hemophilia Caregiver Impact measure (HCI) – Schwartz, Powell & Eldar-Lissai:

Schwartz, C. E., Powell, V. E., & Eldar-Lissai, A. (2017). Measuring hemophilia caregiver burden: validation of the Hemophilia Caregiver Impact measure. *Quality of Life Research*, *26*(9), 2551–2562. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1572-y>

31. Impact of Event Scale (-Revised) (IES-R) – Weiss & Marmar:

- 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. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(3), 310–321. [https://doi.org/10.1093/jpepsy/31\(3\)310](https://doi.org/10.1093/jpepsy/31(3)310)
- Kazak, A. E., McClure, K. S., Alderfer, M. A., Hwang, W.-T., Crump, T. A., Le, L. T., . . . Rourke, M. T. (2004). Cancer-Related Parental Beliefs: The Family Illness Beliefs Inventory (FIBI). *Journal of Pediatric Psychology, 29*(7), 531–542. [https://doi.org/10.1093/jpepsy/29\(7\)531](https://doi.org/10.1093/jpepsy/29(7)531)

32. Impact on Family Scale (IOFS) – Stein & Riessman.

- 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. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(3), 310–321. [https://doi.org/10.1093/jpepsy/31\(3\)310](https://doi.org/10.1093/jpepsy/31(3)310)
- Ravens-Sieberer, U., Morfeld, M., Stein, R. E., Jessop, D. J., Bullinger, M., & Thyen, U. (2001). Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen) - Testung und Validierung der deutschen Version der "Impact on Family Scale" bei Familien mit behinderten Kindern. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie, 51*(9-10), 384–393. <https://doi.org/10.1055/s-2001-16899>

33. Life Situation among Spouses after a Stroke Event Questionnaire (LISS-Q)

Larson, Franzen-Dahlin, Billing, Murray & Wredling:

- Larson, J., Franzen-Dahlin, A., Billing, E., Murray, V., & Wredling, R. (2005). Spouse's life situation after partner's stroke event: psychometric testing of a questionnaire. *Journal of Advanced Nursing, 52*(3), 300–306. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03590.x>

34. Modified Caregiver Strain Index (MCSI) – Thornton & Travis:

- Jennings, L. A., Reuben, D. B., Evertson, L. C., Serrano, K. S., Ercoli, L., Grill, J., . . . Wenger, N. S. (2015). Unmet Needs of Caregivers of Individuals Referred to a Dementia Care Program. *Journal of the American Geriatrics Society, 63*(2), 282–289. <https://doi.org/10.1111/jgs.13251>
- Onega, L. L. (2008). Helping Those Who Help Others. *American Journal of Nursing, 108*(9), 62–69. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000334528.90459.9a>
- Pecorelli, N., & Knapp, J. (2015). *Leben mit einem Parkinsonkranken – Eine Gratwanderung zwischen Überfürsorglichkeit und Überforderung : «Welche Faktoren gibt es, die Einfluss auf die Lebensqualität pflegender Angehörigen von Parkinson-PatientInnen haben?»* (Bachelorarbeit). ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften.
- Ribeiro, O., Brandão, D., Oliveira, A. F., Martín, I., Teixeira, L., & Paúl, C. (2019). The Modified Caregiver Strain Index: Portuguese version. *Journal of Health Psychology, 59*(5), 135910531988393. <https://doi.org/10.1177/1359105319883933>
- Thornton, M., & Travis, S. S. (2003). Analysis of the Reliability of the Modified Caregiver Strain Index. *The Gerontologist, 58*(2), S127-S132. <https://doi.org/10.1093/geronb/58.2.S127>

35. Montgomery Borgatta caregiver burden scale (MBCBS) – Montgomery & Borgatta:

- Ampalam, P., Gunturu, S., & Padma, V. (2012). A Comparative Study of Caregivers Burden in Psychiatric Illness and Chronic Medical Illness. *Indian Journal of Psychiatry*, 54(3), 239–243.
- Elsa, V. (2015). Informal Family Caregiver Burden in Elderly Assistance and Nursing Implications. *Annals of Nursing and Practice*, 2(1), 1017.
- Fujinami, R., Sun, V., Zachariah, F., Uman, G., Grant, M., & Ferrell, B. (2015). Family caregivers' distress levels related to quality of life, burden, and preparedness. *Psycho-Oncology*, 24(1), 54–62. <https://doi.org/10.1002/pon.3562>
- Garand, L., Dew, M. A., Eazor, L. R., Dekosky, S. T., & Reynolds, C. F. 3. (2005). Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 512–522. <https://doi.org/10.1002/gps.1318>
- Grant, M., Sun, V., Fujinami, R., Sidhu, R., Otis-Green, S., Juarez, G., . . . Ferrell, B. (2013). Family caregiver burden, skills preparedness, and quality of life in non-small cell lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, 40(4), 337–346. <https://doi.org/10.1188/13.Onf.337-346>
- Gridelli, C., Ferrara, C., Guerriero, C., Palazzo, S., Grasso, G., Pavese, I., . . . Negrini, C. (2007). Informal caregiving burden in advanced non-small cell lung cancer: The HABIT study. *Journal of Thoracic Oncology*, 2(6), 475–480. <https://doi.org/10.1097/01.JTO.0000275342.47584.f3>
- Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Version canadienne-française du "Montgomery Borgatta Caregiver Burden". Retrieved from http://www.criugm.qc.ca/images/stories/outils_cliniques/CRIUGM_54.pdf
- Montgomery, R. J. V., & Borgatta, E. F. (1989). The Effects of Alternative Support Strategies on Family Caregiving. *The Gerontologist*, 29(4), 457–464. <https://doi.org/10.1093/geront/29.4.457>
- Montgomery, R. J. V., Gonyea J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. *Family Relations*, 34(1), 19. <https://doi.org/10.2307/583753>
- O'Hara, R. E., Hull, J. G., Lyons, K. D., Bakitas, M., Hegel, M. T., Li, Z., & Ahles, T. A. (2010). Impact on caregiver burden of a patient-focused palliative care intervention for patients with advanced cancer. *Palliative & Supportive Care*, 8(4), 395–404. <https://doi.org/10.1017/S1478951510000258>
- Savundranayagam, M. Y., Hummert, M. L., & Montgomery, R. J. V. (2005). Investigating the Effects of Communication Problems on Caregiver Burden. *The Gerontologist*, 60(1), S48-S55. <https://doi.org/10.1093/geronb/60.1.S48>
- Stone, L. J., & Clements, J. A. (2009). The Effects of Nursing Home Placement on the Perceived Levels of Caregiver Burden. *Journal of Gerontological Social Work*, 52(3), 193–214. <https://doi.org/10.1080/01634370802609163>

36. Needs Assessment of Family Caregivers-Cancer (NAFC-C) – Kim, Kashy, Spillers & Evans:

- Kim, Y., Kashy, D. A., Spillers, R. L., & Evans, T. V. (2010). Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: Three cohorts comparison. *Psycho-Oncology*, 19(6), 573–582. <https://doi.org/10.1002/pon.1597>
- Lefranc, A., Pérol, D., Plantier, M., Chatelain, P., Rohan-Chabot, H. de, & Schell, M. (2017). Assessment of informal caregiver's needs by self-administered instruments: a literature

review. *European Journal of Public Health*, 27(5), 796–801.
<https://doi.org/10.1093/eurpub/ckx103>

37. Parent Caregiver Strain Questionnaire (PCSQ) – England & Roberts:

England, M., & Roberts, B. L. (1996). Theoretical and psychometric analysis of caregiver strain. *Research in Nursing & Health*, 19(6), 499–510.

38. Pearlin Stress Process Model – Pearlin, Mullan, Semple & Skaff:

Boele, F. W., Terhorst, L., Prince, J., Donovan, H. S., Weimer, J., Sherwood, P. R., . . . Drappatz, J. (2019). Psychometric Evaluation of the Caregiver Needs Screen in Neuro-Oncology Family Caregivers. *Journal of Nursing Measurement*, 27(2), 162–176.
<https://doi.org/10.1891/1061-3749.27.2.162>

Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., . . . Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(10), 1078–1085.
<https://doi.org/10.1002/gps.2071>

Carter, P. A., & Acton, G. J. (2006). Personality and coping: Predictors of depression and sleep problems among caregivers of individuals who have cancer. *Journal of Gerontological Nursing*, 32(2), 45–53. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-20060201-11>

Chumbler, N. R., Grimm, J. W., Cody, M., & Beck, C. (2003). Gender, kinship and caregiver burden: The case of community-dwelling memory impaired seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(8), 722–732. <https://doi.org/10.1002/gps.912>

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. *Journal of Clinical Psychology*, 55(9), 1107–1125.
[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)

Gaugler, J. E., Hanna, N., Linder, J., Given, C., Tolbert, V., Kataria, R., & Regine, W. F. (2005). Cancer caregiving and subjective stress: A multi-site, multi-dimensional analysis. *Psycho-Oncology*, 14(9), 771–785. <https://doi.org/10.1002/pon.916>

Greenberger, H., & Litwin, H. (2003). Can burdened caregivers be effective facilitators of elder care-recipient health care? *Journal of Advanced Nursing*, 41(4), 332–341.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02531.x>

Halm, M. A., Treat-Jacobson, D., Lindquist, R., & Savik, K. (2007). Caregiver burden and outcomes of caregiving of spouses of patients who undergo coronary artery bypass graft surgery. *Heart & Lung*, 36(3), 170–187.
<https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2006.08.003>

Hudson, P., Quinn, K., Kristjanson, L., Thomas, T., Braithwaite, M., Fisher, J., & Cockayne, M. (2008). Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*, 22(3), 270–280.
<https://doi.org/10.1177/0269216307088187>

Hudson, P. L., Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2011). Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 522–534.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.006>

Löckenhoff, C. E., Duberstein, P. R., Friedman, B., & Costa, P. T. (2011). Five-factor personality traits and subjective health among caregivers: The role of caregiver strain

- and self-efficacy. *Psychology and Aging*, 26(3), 592–604. <https://doi.org/10.1037/a0022209>
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruijt, R. J., & van den Bos, G. A.M. (1998). Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psycho-Oncology*, 7(1), 3–13. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199801/02\)7:1<3::AID-PON320>3.0.CO;2-5](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199801/02)7:1<3::AID-PON320>3.0.CO;2-5)
- Raina, P. (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626-e636. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1689>
- Rettke, H., & Geschwindner, H. M. (2014). Long-term outcomes of stroke rehabilitation: patients and informal caregivers. *Pflege*, 27(2), 131–133. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000353>
- 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. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Singh, M., & Cameron, J. (2005). Psychosocial aspects of caregiving to stroke patients. *Axone (Dartmouth, N.S.)*, 27(1), 18–24.
- Skaff, M. M., & Pearlin, L. I. (1992). Caregiving: Role Engulfment and the Loss of Self. *The Gerontologist*, 32(5), 656–664. <https://doi.org/10.1093/geront/32.5.656>

39. Perceived Stress Scale (PSS) – Cohen, Kamarck & Merneistein:

- Bobbitt, S. A., Baugh, L. A., Andrew, G. H., Cook, J. L., Green, C. R., Pei, J. R., & Rasmussen, C. R. (2016). Caregiver needs and stress in caring for individuals with fetal alcohol spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 100–113. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.002>
- Gratao, A. C. M., Vandrúscolo, T. R. P., Talmelli, Luana Flávia da Silva, Figueiredo, L. C., Santos, J. L. F., & Rodrigues, R. A. P. (2012). Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Enfermagem*, 21, 304–312.
- Gräsel, E. (1995). Somatic symptoms and caregiving strain among family caregivers of older patients with progressive nursing needs. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 21(3), 253–266. [https://doi.org/10.1016/0167-4943\(95\)00660-d](https://doi.org/10.1016/0167-4943(95)00660-d)
- Hsiao, C.-Y. (2010). Family demands, social support and caregiver burden in Taiwanese family caregivers living with mental illness: The role of family caregiver gender. *Journal of Clinical Nursing*, 19(23-24), 3494–3503. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03315.x>
- King, A. C., & Brassington, G. (1997). Enhancing physical and psychological functioning in older family caregivers: The role of regular physical activity^{1,2}. *Annals of Behavioral Medicine*, 19(2), 91–100. <https://doi.org/10.1007/bf02883325>
- Klein, E. M., Brähler, E., Dreier, M., Reinecke, L., Müller, K. W., Schmutzer, G., . . . Beutel, M. E. (2016). The German version of the Perceived Stress Scale - psychometric characteristics in a representative German community sample. *BMC Psychiatry*, 16, 159. <https://doi.org/10.1186/s12888-016-0875-9>
- Merluzzi, T. V., Philip, E. J., Vachon, D. O., & Heitzmann, C. A. (2011). Assessment of self-efficacy for caregiving: The critical role of self-care in caregiver stress and burden. *Palliative & Supportive Care*, 9(1), 15–24. <https://doi.org/10.1017/S1478951510000507>

Pinquart, M., & Sørensen, S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: A meta-analytic comparison. *Psychology and Aging, 26*(1), 1–14. <https://doi.org/10.1037/a0021863>

Roberge, M. (2018). *Évolution des stratégies d'adaptation chez les conjointes aidantes en soins palliatifs à domicile: étude de cas mutiple* (Doktorarbeit). Université de Sherbrooke. Retrieved from https://savoirs.usherbrooke.ca/bitstream/handle/11143/14100/Roberge_Maude_DPs_2018.pdf?sequence=3&isAllowed=y

Schwarz, K. A., & Dunphy, G. (2003). An Examination of Perceived Stress in Family Caregivers of Older Adults with Heart Failure. *Experimental Aging Research, 29*(2), 221–235. <https://doi.org/10.1080/0361073030303717>

40. Sekentei scale for caregivers (SSC) – Asahara, Momose, Murashima, Okubo & Magilvy:

Asahara, K., Momose, Y., Murashima, S., Okubo, N., & Magilvy, J. K. (2001). The relationship of social norms to use of services and caregiver burden in Japan. *Journal of Nursing Scholarship, 33*(4), 375–380. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2001.00375.x>

41. Selbsttest für pflegende Angehörige – Seniorplace GmbH:

Seniorplace GmbH. Selbsttest für pflegende Angehörige. Retrieved from <https://www.seniorplace.de/selbsttest.php#tab1>.

42. Self-developed unmet need measure – Gaugler, Anderson, Leach, Smith, Schmitt & Mendiondo:

Gaugler, J. E., Anderson, K. A., Leach, C. R., Smith, C. D., Schmitt, F. A., & Mendiondo, M. (2004). The emotional ramifications of unmet need in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 19*(6), 369–380. <https://doi.org/10.1177/153331750401900605>

43. Social Support Rating Scale (SSRS) – Xiao:

Hu, X., Peng, X., Su, Y., & Huang, W. (2018). Caregiver burden among Chinese family caregivers of patients with lung cancer: A cross-sectional survey. *European Journal of Oncology Nursing, 37*, 74–80. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.11.003>

Qiu, R. M., Tao, Y., Zhou, Y., Zhi, Q. H., & Lin, H. C. (2016). The relationship between children's oral health-related behaviors and their caregiver's social support. *BMC Oral Health, 16*(1), 86. <https://doi.org/10.1186/s12903-016-0270-4>

44. Sense of Competence questionnaire (SCQ) – Vernooij-Dassen, Persoon & Felling:

Meeuwssen, E. J., Melis, R. J. F., van der Aa, G. C. H. M., Goluke-Willemsse, G. A. M., Leest, B. J. M. de, van Raak, F. H. J. M., . . . Olde Rikkert, M. G. M. (2012). Effectiveness of dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: randomised controlled trial. *BMJ, 344*(may15 1), e3086–e3086. <https://doi.org/10.1136/bmj.e3086>

- Pendergrass, A., Beische, D., Becker, C., Hautzinger, M., & Pfeiffer, K. (2015). An abbreviated German version of the Sense of Competence Questionnaire among informal caregivers of relatives who had a stroke: development and validation. *European Journal of Ageing, 12*(3), 203–213. <https://doi.org/10.1007/s10433-015-0342-3>
- Reimer, W. J. M. Scholte op, Haan, R. J. de, Rijnders, P. T., Limburg, M., & van den Bos, G. A. M. (1998). The Burden of Caregiving in Partners of Long-Term Stroke Survivors. *Stroke, 29*(8), 1605–1611. <https://doi.org/10.1161/01.STR.29.8.1605>
- Vernooij-Dassen, M. J., Felling, A. J. A., Brummelkamp, E., Dauzenberg, M. G. H., van den Bos, G., & Grol, R. (1999). Assessment of caregiver's competence in dealing with the burden of caregiving for a dementia patient: a short sense of competence questionnaire (SSCQ) suitable for clinical practice. *Journal of the American Geriatrics Society, 47*(2), 256–257. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1999.tb04588.x>

45. Zarit Burden Interview (ZBI) – Zarit, Reeve & Bach-Peterson:

- Abe, K. (2007). Reconsidering the Caregiving Stress Appraisal scale: Validation and examination of its association with items used for assessing long-term care insurance in Japan. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 44*(3), 287–297. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2006.06.001>
- Aidants proches Bruxelles. *Outils pour les aidants proches: L' échelle de Zarit*. Retrieved from www.aidantsproches.brussels/echelle-de-zarit
- Akkuş, Y. (2011). Multiple sclerosis patient caregivers: The relationship between their psychological and social needs and burden levels. *Disability and Rehabilitation, 33*(4), 326–333. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.490866>
- Akpan-Idiok, P. A., & Anarado, A. N. (2014). Perceptions of burden of caregiving by informal caregivers of cancer patients attending University of Calabar Teaching Hospital, Calabar, Nigeria. *The Pan African Medical Journal, 18*, 159. <https://doi.org/10.11604/pamj.2014.18.159.2995>
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufile, B., Grand, A., & Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: Useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 20*(3), 254–260. <https://doi.org/10.1002/gps.1275>
- Arai A., Matsumoto, T., Ikeda, M., & Arai, Y. (2007). Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry, 22*(12), 1255–1261. <https://doi.org/10.1002/gps.1935>
- Arai, Y. (2004). Family caregiver burden in the context of the long-term care insurance system. *Journal of Epidemiology, 14*(5), 139–142. <https://doi.org/10.2188/jea.14.139>
- Arai, Y., Kumamoto, K., Washio, M., Ueda, T., Miura, H., & Kudo, K. (2004). Factors related to feelings of burden among caregivers looking after impaired elderly in Japan under the Long-Term Care insurance system. *Psychiatry and Clinical Neurosciences, 58*(4), 396–402. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2004.01274.x>
- Arai, Y., Sugiura, M., Washio, M., Miura, H., & Kudo, K. (2001). Caregiver depression predicts early discontinuation of care for disabled elderly at home. *Psychiatry and Clinical Neurosciences, 55*(4), 379–382. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1819.2001.00878.x>
- Arai, Y., Kudo, K., Hosokawa, T., Washio, M., Miura, H., & Hisamichi, S. (1997). Reliability and validity of the Japanese version of the Zarit Caregiver Burden interview. *Psychiatry*

- and *Clinical Neurosciences*, 51(5), 281–287. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.1997.tb03199.x>
- 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. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 43(2), 111–119. <https://doi.org/10.1007/s00391-010-0097-6>
- Braun, M., Scholz, U., Hornung, R., & Martin, M. (2010). The burden of spousal caregiving: A preliminary psychometric evaluation of the German version of the Zarit burden interview. *Aging & Mental Health*, 14(2), 159–167. <https://doi.org/10.1080/13607860802459781>
- Brink, P., Stones, M., & Smith, T. F. (2012). Confirmatory factor analysis of the burden interview of the caregivers of terminally ill home care clients. *Journal of Palliative Medicine*, 15(9), 967–970. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0086>
- Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., . . . Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(10), 1078–1085. <https://doi.org/10.1002/gps.2071>
- Canonici, A. P., Andrade, L. P. de, Gobbi, S., Santos-Galduroz, R. F., Gobbi, L. T. B., & Stella, F. (2012). Functional dependence and caregiver burden in Alzheimer's disease: A controlled trial on the benefits of motor intervention. *Psychogeriatrics*, 12(3), 186–192. <https://doi.org/10.1111/j.1479-8301.2012.00407.x>
- Caqueo-Urizar, A., & Gutierrez-Maldonado, J. (2006). Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*, 15(4), 719–724. <https://doi.org/10.1007/s11136-005-4629-2>
- Carretero, S., Garces, J., & Rodenas, F. (2007). Evaluation of the home help service and its impact on the informal caregiver's burden of dependent elders. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(8), 738–749. <https://doi.org/10.1002/gps.1733>
- 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. *International Psychogeriatrics*, 23(5), 797–805. <https://doi.org/10.1017/s1041610210002218>
- Choo, W.-Y., Low, W.-Y., Karina, R., Poi, P. J. H., Ebenezer, E., & Prince M. J. (2003). Social support and burden among caregivers of patients with dementia in Malaysia. *Asia-Pacific Journal of Public Health*, 15(1), 23–29. <https://doi.org/10.1177/101053950301500105>
- Cifu, D. X., Carne, W., Brown, R., Pegg, P., Ong, J., Qutubuddin, A., & Baron, M. S. (2006). Caregiver distress in parkinsonism. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 43(4), 499–508. <https://doi.org/10.1682/jrrd.2005.08.1365>
- Cliche, M., & Tremblay, J. (2016). *Dépistagedes besoinsdes prochesaidantsà l'aided'outils: Conférence présentée dans le cadre du colloque Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale - CIUSSS.
- Coen, R. F., O'Boyle, C. A., Coakley, D., & Lawlor, B. A. (1999). Dementia carer education and patient behaviour disturbance. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(4), 302–306.
- Colantonio, A., Kositsky, A. J., Cohen, C., & Vernich, L. (2001). What support do caregivers of elderly want?: Results from the Canadian Study of Health and Aging. *Canadian Journal of Public Health/ Revue Canadienne De Santé Publique*, 92(5), 376–379.

- Colvez, A., Joel, M.-E., Ponton-Sanchez, A., & Royer, A.-C. (2002). Health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregivers: Comparisons of five different care programs in the European Union. *Health Policy*, *60*(3), 219–233. [https://doi.org/10.1016/s0168-8510\(01\)00215-9](https://doi.org/10.1016/s0168-8510(01)00215-9)
- Costa-Requena, G., Cristófol, R., & Cañete, J. (2012). Caregivers' morbidity in palliative care unit: Predicting by gender, age, burden and self-esteem. *Supportive Care in Cancer*, *20*(7), 1465–1470. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1233-6>
- Cox, C., & Monk, A. (1996). Strain among caregivers: Comparing the experiences of African American and Hispanic caregivers of Alzheimer's relatives. *International Journal of Aging & Human Development*, *43*(2), 93–105. <https://doi.org/10.2190/dyq1-tprrp-vhtc-38vu>
- Crespo, M., & Fernandez-Lansac, V. (2014). Factors associated with anger and anger expression in caregivers of elderly relatives. *Aging & Mental Health*, *18*(4), 454–462. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.856857>
- Czaja, S. J., Gitlin, L. N., Schulz, R., Zhang, S., Burgio, L. D., Stevens, A. B., . . . Gallagher-Thompson, D. (2009). Development of the risk appraisal measure: A brief screen to identify risk areas and guide interventions for dementia caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, *57*(6), 1064–1072. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2009.02260.x>
- Dayapoğlu, N., & Tan, M. (2017). The care burden and social support levels of caregivers of patients with multiple sclerosis. *Kontakt*, *19*(1), e17-e23. <https://doi.org/10.1016/j.kontakt.2016.12.001>
- Dias, A., Dewey, M. E., D'Souza, J., Dhume, R., Motghare, D. D., Shaji, K. S., . . . Patel, V. (2008). The effectiveness of a home care program for supporting caregivers of persons with dementia in developing countries: A randomised controlled trial from Goa, India. *PloS One*, *3*(6), e2333. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0002333>
- Dumont, S., Fillion, L., Gagnon, P., & Bernier, N. (2008). A new tool to assess family caregivers' burden during end-of-life care. *Journal of Palliative Care*, *24*(3), 151–161.
- Edmonds, P., Hart, S., Wei, G., Vivat, B., Burman, R., Silber, E., & Higginson, I. J. (2010). Palliative care for people severely affected by multiple sclerosis: Evaluation of a novel palliative care service. *Multiple Sclerosis*, *16*(5), 627–636. <https://doi.org/10.1177/1352458510364632>
- Edwards, N. E., & Scheetz, P. S. (2002). Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease - ProQuest. *Journal of Neuroscience Nursing*, *34*(4), 184–190.
- Epstein-Lubow, G., Davis, J. D., Miller, I. W., & Tremont, G. (2008). Persisting burden predicts depressive symptoms in dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, *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. *American Journal of Nursing Science*, *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. *Journal of Community Health Nursing*, *16*(4), 243–253. https://doi.org/10.1207/s15327655jchn1604_4
- Ferri, C. P., Schoenborn, C., Kalra, L., Acosta, D., Guerra, M., Huang, Y., . . . Prince, M. J. (2011). Prevalence of stroke and related burden among older people living in Latin America, India and China. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, *82*(10), 1074–1082. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2010.234153>
- Fialho, P. P. A., Koenig, A. M., Dos Santos, E. L., Guimarães, H. C., Beato, R. G., Carvalho, V. A., . . . Caramelli, P. (2009). Dementia caregiver burden in a Brazilian

- sample: Association to neuropsychiatric symptoms. *Dementia & Neuropsychologia*, 3(2), 132–135. <https://doi.org/10.1590/s1980-57642009dn30200011>
- Freeman, S., Kurosawa, H., Ebihara, S., & Kohzuki, M. (2010). Caregiving burden for the oldest old: A population based study of centenarian caregivers in Northern Japan. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(3), 282–291. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.04.008>
- Fried, T. R., Bradley, E. H., O'Leary, J. R., & Byers, A. L. (2005). Unmet desire for caregiver-patient communication and increased caregiver burden. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(1), 59–65. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53011.x>
- Frisbee, K. L. (2015). *The impact of mobile health (mhealth) technology on family caregiver's burden levels and an assessment of variations in mhealth tool use - ProQuest*. University, George Washington.
- Frischknecht, E. (2011). *Oscar Online-Coaching. Entwicklung und erste Evaluation eines Internet-basierten Unterstützungsprogramms für ANgehörige von Menschen mit einer im Erwachsenenalter erworbenen Hirnverletzung*. Bern, Universität. Retrieved from http://biblio.unibe.ch/download/eldiss/11frischknecht_e.pdf
- Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P., & Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 154–163. <https://doi.org/10.1002/gps.538>
- 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. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*, 8(6), 507–520. <https://doi.org/10.1007/s40271-015-0114-3>
- Girardi Paskulin, L. M., Kottwitz Bierhals, Carla Cristiane Becker, Oliveira Dos Santos, N., Baltar Day, C., Oliveira Machado, D. de, Pinheiro de Moraes, E., . . . Ferreira Grillo, Maria de Fatima (2017). Depressive symptoms of the elderly people and caregiver's burden in home care. *Investigacion Y Educacion En Enfermeria*, 35(2), 210–220. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v35n2a10>
- Gonyea, J. G., O'Connor, M., Carruth, A., & Boyle, P. A. (2005). Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: The role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 20(5), 273–280. <https://doi.org/10.1177/153331750502000505>
- Görüş, S., Kılıç, Z., Elmal, F., Tutar, N., & Takç, Ö. (2016). Care Burden and Social Support Levels of Caregivers of Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Holistic Nursing Practice*, 30(4), 227–235. <https://doi.org/10.1097/hnp.000000000000153>
- Gort, A. M., Mingot, M., Gomez, X., Soler, T., Torres, G., Sacristan, O., . . . Cabau, J. (2007). Use of the Zarit scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(10), 957–962. <https://doi.org/10.1002/gps.1770>
- Gratao, A. C. M., Vandrúscolo, T. R. P., Talmelli, Luana Flávia da Silva, Figueiredo, L. C., Santos, J. L. F., & Rodrigues, R. A. P. (2012). Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Enfermagem*, 21, 304–312.
- Gratão, A. C. M., Brigola, A. G., Ottaviani, A. C., Luchesi, B. M., Souza, É. N., Rossetti, E. S., . . . Pavarini, S. C. I. (2019). Brief version of Zarit Burden Interview (ZBI) for burden assessment in older caregivers. *Dementia & Neuropsychologia*, 13, 122–129.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., . . . Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer

- patients and their principal caregivers. *CMAJ : Canadian Medical Association Journal = Journal De L'association Medicale Canadienne*, 170(12), 1795–1801. <https://doi.org/10.1503/cmaj.1031205>
- Higginson, I. J., & Gao, W. (2008). Caregiver assessment of patients with advanced cancer: Concordance with patients, effect of burden and positivity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 42. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-42>
- Higginson, I. J., Gao, W., Jackson, D., Murray, J., & Harding, R. (2010). Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *Journal of Clinical Epidemiology*, 63(5), 535–542. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.06.014>
- Hu, X., Peng, X., Su, Y., & Huang, W. (2018). Caregiver burden among Chinese family caregivers of patients with lung cancer: A cross-sectional survey. *European Journal of Oncology Nursing*, 37, 74–80. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.11.003>
- Imarhiagbe, F. A., Asemota, A. U., Oripelaye, B. A., Akpekpe, J. E., Owolabi, A. A., Abidakun, A. O., . . . Osakue, J. O. (2017). Burden of informal caregivers of stroke survivors: Validation of the Zarit burden interview in an African population. *Annals of African Medicine*, 16(2), 46–51. https://doi.org/10.4103/aam.aam_213_16
- Kahriman, F., & Zaybak, A. (2015). Caregiver Burden and Perceived Social Support among Caregivers of Patients with Cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 16(8), 3313–3317. <https://doi.org/10.7314/apjcp.2015.16.8.3313>
- Kim, M.-D., Hong, S.-C., Lee, C.-I., Kim, S.-Y., Kang, I.-O., & Lee, S.-Y. (2009). Caregiver burden among caregivers of Koreans with dementia. *Gerontology*, 55(1), 106–113. <https://doi.org/10.1159/000176300>
- Kühnel, M. B., Ramsenthaler, C., Bausewein, C., Fegg, M., & Hodiament, 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. *Supportive Care in Cancer*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05288-w>
- Kumamoto, K., Arai, Y., & Zarit, S. H. (2006). Use of home care services effectively reduces feelings of burden among family caregivers of disabled elderly in Japan: preliminary results. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(2), 163–170. <https://doi.org/10.1002/gps.1445>
- Lethin, C., Renom-Guiteras, A., Zwakhalen, S., Soto-Martin, M., Saks, K., Zabalegui, A., . . . Karlsson, S. (2017). Psychological well-being over time among informal caregivers caring for persons with dementia living at home. *Aging & Mental Health*, 21(11), 1138–1146. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1211621>
- Liu, Z., Albanese, E., Li, S., Huang, Y., Ferri, C. P., Yan, F., . . . Prince, M. (2009). Chronic disease prevalence and care among the elderly in urban and rural Beijing, China - a 10/66 Dementia Research Group cross-sectional survey. *BMC Public Health*, 9(1), 145. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-9-394>
- Lim, Y. M., & Ahn, Y.-H. (2003). Burden of family caregivers with schizophrenic patients in Korea. *Applied Nursing Research*, 16(2), 110–117. [https://doi.org/10.1016/S0897-1897\(03\)00007-7](https://doi.org/10.1016/S0897-1897(03)00007-7)
- Machnicki, G., Allegri, R. F., Dillon, C., Serrano, C. M., & Taragano, F. E. (2009). Cognitive, functional and behavioral factors associated with the burden of caring for geriatric patients with cognitive impairment or depression: evidence from a South American sample. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(4), 382–389. <https://doi.org/10.1002/gps.2133>
- Mahinda, L. W. *Evaluation of the informal caregiver burden in the care of stroke patients at Kenyatta national hospital* (Masterarbeit Medizin). University of Nairobi,. Retrieved from <https://pdfs.semanticscholar.org/abc1/d298fd7d065100f56facc5c5668095ff6eec.pdf>

- Manso Martínez, M. E., Sánchez Lóez, M^a del Pilar, & Flores, I. C. (2013). Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural. *Clínica Y Salud*, 24(1), 37–45. <https://doi.org/10.5093/cl2013a5>
- Martín-Carrasco, M., Martín, M. F., Valero, C. P., Millán, P. R., García, C. I., Montalbán, S. R., . . . Vilanova, M. B. (2009). Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(5), 489–499. <https://doi.org/10.1002/gps.2142>
- Maseda, A., González-Abraldes, I., Labra, C. de, Marey-López, J., Sánchez, A., & Millán-Calenti, J. C. (2015). Risk Factors of High Burden Caregivers of Dementia Patients Institutionalized at Day-Care Centres. *Community Mental Health Journal*, 51(6), 753–759. <https://doi.org/10.1007/s10597-014-9795-7>
- Miyamoto, Y., Ito, H., Otsuka, T., & Kurita, H. (2002). Caregiver burden in mobile and non-mobile demented patients: a comparative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(8), 765–773. <https://doi.org/10.1002/gps.694>
- Mohamed, S., Rosenheck, R., Lyketsos, C. G., & Schneider, L. S. (2010). Caregiver Burden in Alzheimer Disease: Cross-Sectional and Longitudinal Patient Correlates. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(10), 917–927. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181d5745d>
- Nerich, V. (2018). Protocole de Recherche. Cohorte prospective multicentrique d'aidants informels en Bourgogne Franche-Comté. Cohorte ICE (Informal Carers of Elderly). Retrieved from https://www.etude-ice.org/fichiers/ICE_Protocole_v5_17072018_MS4_DEF.pdf
- Ng, A. Y. M., & Wong, F. K. Y. (2018). Effects of a Home-Based Palliative Heart Failure Program on Quality of Life, Symptom Burden, Satisfaction and Caregiver Burden: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(1), 1–11. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.047>
- Ong, H. L., Vaingankar, J. A., Abidin, E., Sambasivam, R., Fauziana, R., Tan, M.-E., . . . Subramaniam, M. (2018). Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC Psychiatry*, 18(1), 374. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1616-z>
- O'Rourke, N., & Tuokko, H. A. (2003). Psychometric Properties of an Abridged Version of the Zarit Burden Interview Within a Representative Canadian Caregiver Sample. *The Gerontologist*, 43(1), 121–127. <https://doi.org/10.1093/geront/43.1.121>
- Orueta-Sánchez, R., Gómez-Calcerrada, R. M., Gómez-Caro, S., Sánchez-Oropesa, A., López-Gil, M. J., & Toledano-Sierra, P. (2011). Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. *Atención Primaria*, 43(9), 490–496. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.09.011>
- Pallant, J. F., & Reid, C. (2014). Measuring the positive and negative aspects of the caring role in community versus aged care setting. *Australasian Journal on Ageing*, 33(4), 244–249. <https://doi.org/10.1111/ajag.12046>
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446–457. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x>
- Penning, M. J. (1995). Cognitive Impairment, Caregiver Burden, and the Utilization of Home Health Services. *Journal of Aging and Health*, 7(2), 233–253. <https://doi.org/10.1177/089826439500700204>
- Pérez, J. J. N., & Marqués, Á. C. (2018). Sobrecarga familiar, apoyo social y salud comunitaria en cuidadores de personas con trastorno mental grave. *Revista Da Escola*

De Enfermagem Da USP, 52(0), 31. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017029403351>

- Perrin, P. B., Panyavin, I., Morlett Paredes, A., Aguayo, A., Macias, M. A., Rabago, B., . . . Arango-Lasprilla, J. C. (2015). A Disproportionate Burden of Care: Gender Differences in Mental Health, Health-Related Quality of Life, and Social Support in Mexican Multiple Sclerosis Caregivers. *Behavioural Neurology*, 2015(7), 1–9. <https://doi.org/10.1155/2015/283958>
- Rankin, E. D., Haut, M. W., Keefover, R. W., & Franzen, M. D. (1994). The Establishment of Clinical Cutoffs in Measuring Caregiver Burden in Dementia. *The Gerontologist*, 34(6), 828–832. <https://doi.org/10.1093/geront/34.6.828>
- République et canton de Genève. Testez votre épuisement, évaluez vos limites: la mini-grille Zarit. Retrieved from <https://www.ge.ch/testez-votre-epuisement-evaluez-vos-limites>
- Rettke, H., & Geschwindner, H. M. (2014). Long-term outcomes of stroke rehabilitation: patients and informal caregivers. *Pflege*, 27(2), 131–133. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000353>
- Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Psychological Medicine*, 24(1), 12–17. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & DeLepeleire, J. (2010). Supporting the dementia family caregiver: The effect of home care intervention on general well-being. *Aging & Mental Health*, 14(1), 44–56. <https://doi.org/10.1080/13607860902845533>
- Sono, T., Oshima, I., & Ito, J. (2008). Family needs and related factors in caring for a family member with mental illness: Adopting assertive community treatment in Japan where family caregivers play a large role in community care. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 62(5), 584–590. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2008.01852.x>
- Sutcliffe, C., Giebel, C., Bleijlevens, M., Lethin, C., Stolt, M., Saks, K., . . . Vellas, B. (2017). Caring for a Person With Dementia on the Margins of Long-Term Care: A Perspective on Burden From 8 European Countries. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(11), 967-973.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.06.004>
- Taub, A., Andreoli, S. B., & Bertolucci, P. H. (2004). Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *The Gerontologist*, 20(2), 372–376. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200004>
- Université de Sherbrooke (2008). Être aidant pas si évident! Guide de prévention de l'épuisement pour les aidants naturels. Retrieved from <http://www.lamaisondesaidants.com/wp-content/uploads/2013/04/Etre-Aidant-pas-si-%C3%A9vident.pdf>
- Work + Care (2015). Inventaire du fardeau du proche aidant (ou Echelle de Zarit). Retrieved from http://www.info-workcare.ch/sites/default/files/documents/inventaire_du_fardeau_du_proche_aidant.pdf
- Zarit S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>