

University of Washington

Caregiver Benefit Scale (UW-CBS)©

Guida rapida per gli utilizzatori

Versione 2.0 – Italiano

Aggiornamento: 12 marzo 2020

DAGMAR AMTMANN, PHD, UNIVERSITÀ DI WASHINGTON, SEATTLE, WA, STATI UNITI
MARK P. JENSEN, PHD, UNIVERSITÀ DI WASHINGTON, SEATTLE, WA, STATI UNITI
RANA SALEM, MA, UNIVERSITÀ DI WASHINGTON, SEATTLE, WA, STATI UNITI
KENDRA S. LILJENQUIST, PHD, UNIVERSITÀ DI WASHINGTON, SEATTLE, WA, STATI UNITI
ALYSSA M. BAMER, MPH, UNIVERSITÀ DI WASHINGTON, SEATTLE, WA, STATI UNITI

Ringraziamenti

I contenuti della UW-CBS sono stati sviluppati nell'ambito di un contratto per uno studio indipendente con Zogenix, Inc. I ricercatori di Zogenix coinvolti nello studio sono: Arnold R. Gammaitoni, Carey R. Aron e Bradley S. Galer (Zogenix, Medical Affairs, 5858 Horton Street, Suite 455, Emeryville, CA 94608).

Dichiarazioni in materia di diritto d'autore e accordo per gli utilizzatori

I diritti d'autore sulla scala UW-CBS sono di proprietà esclusiva dell'Università di Washington, la quale si riserva tutti i diritti ad essa connessi. **Prima di utilizzare o pubblicare la UW-CBS per qualsiasi scopo (inclusa la somministrazione, la traduzione o la modifica) è necessario richiedere l'autorizzazione all'uso a uwcorr@uw.edu.**

Domande sugli strumenti UW-CBS

In caso di domande sugli strumenti UW-CBS o sul loro utilizzo nella pratica clinica o negli studi, contattare il Centro per i risultati della ricerca sulla riabilitazione dell'Università di Washington (UWCORR, University of Washington Center on Outcomes Research in Rehabilitation).

Indirizzo postale	Telefono ed e-mail
UWCORR	Telefono: (844) 847-7892
UW Department of Rehabilitation Medicine	Fax: (206) 685-9224
Box 354237	E-mail: uwcorr@uw.edu
Seattle, WA 98195, Stati Uniti d'America	

Panoramica della scala UW-CBS

La University of Washington Caregiver Benefit Scale (UW-CBS) [scala dei benefici per il caregiver dell'Università di Washington] è uno strumento basato sulla teoria di risposta all'item (IRT, *Item Response Theory*) volta a misurare i benefici del caregiving per il caregiver stesso. **Il beneficio per i caregiver** è definito come: *la percezione che il caregiver ha dell'effetto positivo psicologico e sociale che l'attività di caregiving ha sulla sua vita.*

La scala UW-CBS è stata sviluppata su un campione di adulti (18 anni o più) che si prendono cura di bambini di età inferiore a 18 anni affetti da encefalopatie epilettiche, sindrome di Down, distrofia muscolare oppure di bambini senza esigenze di salute specifiche. È stata sviluppata per essere utilizzata con i caregiver principali di bambini con o senza esigenze di salute specifiche.

Ulteriori informazioni sulla UW-CBS sono reperibili nella guida per l'utilizzatore in inglese e nelle seguenti pubblicazioni:

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

Istruzioni per l'utilizzo della scala UW-CBS

Di seguito si riportano la serie completa di 13 item e il questionario breve a 6 item: per agevolare la compilazione da parte dell'intervistato e ottenere un punteggio più affidabile, scegliere il test computerizzato di tipo adattivo (CAT, *computerized adaptive testing*). La somministrazione del CAT in inglese è disponibile

all'indirizzo <https://uwcorr.washington.edu/measures>. Se si desidera programmare il proprio CAT, fare richiesta dei parametri degli item scrivendo a uwcorr@uw.edu. Se il CAT non è praticabile, optare per il questionario breve a 6 item. La versione per il partecipante o il paziente, formattata per la somministrazione cartacea del questionario, è disponibile sul sito web come PDF indipendente (<https://uwcorr.washington.edu/measures/uw-cbs-sf6.pdf>). Le versioni per i ricercatori includono i punteggi degli item necessari per la valutazione e sono disponibili di seguito. La migliore pratica indica di **non somministrare ai partecipanti il questionario su cui sono riportati i codici degli item (1-5)**. La serie completa, ossia tutti e i 13 gli item, è concepita solo per il CAT poiché utilizza un algoritmo per la selezione degli item in funzione delle risposte fornite agli item precedenti.

Il questionario breve a 6 item può essere somministrato elettronicamente (su computer o tablet) o in versione cartacea. La somministrazione del questionario breve richiede meno di 2 minuti ed è raccomandata laddove la somministrazione del CAT non è possibile o auspicabile.

Valutazione sulla scala UW-CBS

La valutazione mediante il questionario breve UW-CBS si ottiene sommando i punteggi di tutti e 6 i singoli item e convertendo il totale ottenuto in un punteggio T basato sull'IRT, utilizzando la tabella di conversione fornita. **Il totale non deve mai essere utilizzato così come è.** L'affidabilità e la validità delle informazioni sono interamente legate ai punteggi T basati sull'IRT. L'assegnazione del punteggio mediante la tabella di conversione è possibile solo se tutte le risposte sono state completate e non vi sono dati mancanti.

Questionario breve a 6 item: queste istruzioni sono valide solo se sono state fornite risposte complete a tutti e 6 gli item, senza dati mancanti. Per maggiori informazioni sull'assegnazione del punteggio in caso di dati mancanti, consultare la versione inglese della guida per l'utilizzatore. Fase 1: i 6 item del questionario breve sono sommati utilizzando i punteggi indicati in corrispondenza di ciascuna risposta sulla versione del questionario per medici e ricercatori. In questo modo si ottiene un totale che va da 6 a 30. Questo punteggio **non** è utilizzabile per scopi clinici o analitici. Fase 2: utilizzando la tabella di conversione del totale nel punteggio T, utilizzare il totale per conoscere il punteggio T basato sull'IRT nella colonna denominata "Punteggio T" (pagina 4 di seguito). Per esempio, una persona con un totale pari a 20 otterrebbe un punteggio T pari a 40,2. Questo punteggio T è la valutazione finale da utilizzare per qualsiasi analisi.

Interpretazione delle valutazioni UW-CBS

Il punteggio T ottenuto sulla scala UW-CBS è un punteggio standardizzato con una media di 50 e una deviazione standard (SD) pari a 10. Quanto più è elevato il punteggio T, maggiori sono i benefici percepiti del caregiving. I punteggi T sono confrontabili con tutti gli strumenti UW-CBS e il punteggio basato sul questionario breve a 6 item è confrontabile con quello basato sulla v. 1.0 del questionario breve a 8 item o

sulla somministrazione del test computerizzato di tipo adattivo. Il punteggio T pari a 50 rappresenta il punteggio medio di un campione di caregiver nella comunità. Un intervistato che ottiene un punteggio T pari a 60 ha riferito un livello di benefici del caregiving pari all'incirca a 1 di deviazione standard più alto rispetto al campione di caregiver della comunità.

Tabella di conversione del totale nel punteggio T

Conversione dal totale UW-CBS nel punteggio T per il questionario breve a 6 item v. 2.0

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

UW Caregiver Benefit Scale©
Questionari per medici e ricercatori

Questionario breve e questionario integrale versioni 2.0
Italiano

UW Caregiver Benefit Scale© v. 2.0 Questionario breve a 6 item
(Versione per medici e ricercatori)

Istruzioni: Selezioni la risposta che descrive meglio le sue sensazioni **usuali** riguardo all'attività di caregiver. Per **caregiver** si intende una persona che si prende cura di bambini con meno di 18 anni di età, fornendo assistenza e aiuto (solitamente non retribuiti e di norma in qualità di genitore o tutore legale) per quanto riguarda le sue esigenze fisiche, psicologiche o di sviluppo. Nello scegliere la risposta, pensi a come l'avere un bambino di cui prendersi cura possa permeare tutte le aree della vita.

	Per nulla	Un po'	Abba- stanza	Alquanto	Molto
1. In che misura l'attività di caregiver la aiuta a trovare nuove capacità che non sapeva di avere?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. In che misura ritiene che l'attività di caregiver l'abbia resa una persona migliore?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. In che misura ritiene che l'attività di caregiver l'abbia aiutata a diventare una persona più paziente?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. In che misura ritiene che l'attività di caregiver l'abbia resa una persona più forte?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. In che misura l'attività di caregiver dà un senso alla sua vita?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. In che misura l'attività di caregiver l'aiuta a essere una persona più attenta alle necessità altrui?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

© Università di Washington. Per maggiori informazioni, contattare il numero (844) 847-7892 o inviare un'e-mail a uwcorr@uw.edu.

UW Caregiver Benefit Scale© Questionario integrale

(Versione per medici e ricercatori)

Istruzioni: Selezioni la risposta che descrive meglio le sue sensazioni **usuali** riguardo all'attività di caregiver. Per **caregiver** si intende una persona che si prende cura di bambini con meno di 18 anni di età, fornendo assistenza e aiuto (solitamente non retribuiti e di norma in qualità di genitore o tutore legale) per quanto riguarda le sue esigenze fisiche, psicologiche o di sviluppo. Nello scegliere la risposta, pensi a come l'avere un bambino di cui prendersi cura possa permeare tutte le aree della vita.

	Per nulla	Un po'	Abba- stanza	Alquanto	Molto
1. In che misura l'attività di caregiver la aiuta a capire quali siano le cose importanti nella vita?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. In che misura l'attività di caregiver la aiuta a trovare nuove capacità che non sapeva di avere?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. Ritiene di difendere maggiormente i diritti di suo/a figlio/a, dal momento che se ne prende cura personalmente?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. In che misura ritiene che l'attività di caregiver l'abbia resa una persona migliore?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. In che misura ritiene che l'attività di caregiver l'abbia aiutata a cambiare punto di vista nella sua vita?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. In che misura ritiene che l'attività di caregiver l'abbia aiutata a diventare una persona più paziente?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7. In che misura ritiene che l'attività di caregiver l'abbia resa una persona più forte?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. Ha acquisito maggiore fiducia in se stesso/a grazie all'attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
9. In che misura l'attività di caregiver dà un senso alla sua vita?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
10. In che misura l'attività di caregiver la rende una persona dalla mentalità più aperta?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
11. In che misura l'attività di caregiver l'aiuta a essere una persona più attenta alle necessità altrui?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

	Mai	Rara- mente	A volte	Spesso	Sempre
12. Con che frequenza l'attività di caregiver la fa sentire più unito/a agli altri adulti per lei importanti?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

	N.P. Non ho un/a partner	Mai	Rara- mente	A volte	Spesso	Sempre
13. Con che frequenza si sente più vicino al partner grazie all'attività di caregiver?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

© Università di Washington. Per maggiori informazioni, contattare il numero (844) 847-7892 o inviare un'e-mail a uwcorr@uw.edu.