

# University of Washington

## Caregiver Stress Scale (UW-CSS)©

### Guida rapida per gli utilizzatori

#### Versione 1.0 – 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-CSS 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-CSS 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-CSS per qualsiasi scopo (inclusa la somministrazione, la traduzione o la modifica) è necessario richiedere l'autorizzazione all'uso a [uwcorr@uw.edu](mailto:uwcorr@uw.edu).**

## Domande sugli strumenti UW-CSS

In caso di domande sugli strumenti UW-CSS 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
<b>UWCORR</b> <b>UW Department of Rehabilitation Medicine</b> Box 354237 Seattle, WA 98195, Stati Uniti d'America	Telefono: (844) 847-7892 Fax: (206) 685-9224 E-mail: uwcorr@uw.edu

## Panoramica della scala UW-CSS

La University of Washington Caregiver Stress Scale (UW-CSS) [scala dello stress per il caregiver dell'Università di Washington] è uno strumento basato sulla teoria di risposta all'item (IRT, *Item Response Theory*) volta a misurare lo stress provato dai caregiver che si occupano di bambini di età inferiore a 18 anni in relazione al loro ruolo di caregiver. **Lo stress per il caregiver** è definito come *la percezione che il caregiver ha dell'impatto sulla sua vita delle difficoltà fisiche, sociali ed emotive che comporta il caregiving. Comprende la sua percezione delle conseguenze del caregiving sulle sue risorse economiche, sul suo tempo, sulla sua salute, sul suo lavoro e sulle sue relazioni.*

La scala UW-CSS 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-CSS 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'uso della scala UW-CSS

Di seguito si riportano la serie completa di 19 item e il questionario breve a 10 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](mailto:uwcorr@uw.edu). Se il CAT non è praticabile, optare per il questionario breve a 10 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-css-sf10.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 19 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 10 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-CSS

La valutazione mediante il questionario breve UW-CSS si ottiene sommando i punteggi dei primi 8 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 10 item: queste istruzioni sono valide solo se sono state fornite risposte complete agli item da 1 a 8, senza dati mancanti. **Gli item 9 e 10 sono a solo scopo informativo e non contribuiscono al totale grezzo.** Per maggiori informazioni sull'assegnazione del punteggio in caso di dati mancanti, consultare la versione inglese della guida per l'utilizzatore. Fase 1: i **primi 8** item del questionario breve sono sommati utilizzando i punteggi indicati per ciascuna risposta sulla versione del questionario per medici e ricercatori. In questo modo si ottiene un totale che va da 8 a 40. 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 18 otterrebbe un punteggio T pari a 45,6. Questo punteggio T è la valutazione finale da utilizzare per qualsiasi analisi.

## Interpretazione delle valutazioni UW-CSS

Il punteggio T ottenuto sulla scala UW-CSS 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 è lo stress percepito legato al caregiving. I punteggi T sono confrontabili con tutti gli strumenti UW-CSS e il punteggio basato sul questionario breve a 8 item è confrontabile con quello basato sulla somministrazione del CAT. Il punteggio T pari a 50 rappresenta il punteggio medio di un campione di caregiver nella comunità. Un intervistato che riceve un punteggio T pari a 60 ha riferito un livello di stress 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-CSS nel punteggio T per il questionario breve a 10 item v. 1.0

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

UW Caregiver Stress Scale©  
Questionari per medici e ricercatori

Questionario breve e questionario integrale versioni 1.0  
Italiano

UW Caregiver Stress Scale© v. 1.0 Questionario breve a 10 item  
(Versione per medici e ricercatori)

**Informazioni per medici e ricercatori:**

È normale che i caregiver a volte provino una sensazione di stress e notevole carico assistenziale. La scala UW-CSS cerca di misurare queste sensazioni e di confrontarle con quelle degli altri caregiver. Un punteggio elevato sulla scala UW-CSS (> 55) suggerisce che il livello di stress o il carico assistenziale della persona è maggiore di quello degli altri caregiver della comunità. Un punteggio elevato suggerisce che i medici devono parlare con il paziente delle sue preoccupazioni specifiche o del livello di stress legato al carico assistenziale del caregiving. Se il paziente sembra essere particolarmente angosciato, il medico dovrebbe considerare di inviarlo a un professionista che possa aiutarlo ad affrontare meglio il carico assistenziale del caregiving o che possa fornirgli risorse di supporto.

UW Caregiver Stress Scale© v. 1.0 Questionario breve a 10 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 è in difficoltà economiche a causa della sua attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. Quanto è difficile per lei dormire bene la notte a causa della sua attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. Quanto le risulta difficile trovare tempo da trascorrere con gli amici a causa della sua attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. In che misura sente di dover essere "in servizio 24 ore su 24" a causa della sua attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. Quanto le risulta difficile occuparsi di sé a causa della sua attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. Quanto le risulta difficile fare ciò che le piace a causa della sua attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
	<b>Mai</b>	<b>Rara- mente</b>	<b>A volte</b>	<b>Spesso</b>	<b>Sempre</b>
7. In una giornata tipica, con quale frequenza si sente sopraffatto/a dall'attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. Con quale frequenza si sente socialmente isolato/a a causa della sua attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

	N.P. Non lavoro attualmente	Mai	Raramente	A volte	Spesso	Sempre
9. Con quale frequenza deve assentarsi dal lavoro a causa della sua 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
	N.P. Non ho un/a partner	Per nulla	Un po'	Abbastanza	Alquanto	Molto
10. In che misura l'attività di caregiver mette alla prova la relazione con il partner?	<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](mailto:uwcorr@uw.edu).

UW Caregiver Stress Scale© v. 1.0 Questionario integrale  
(Versione per medici e ricercatori)

Informazioni per medici e ricercatori:

È normale che i caregiver a volte provino una sensazione di stress e notevole carico assistenziale. La scala UW-CSS cerca di misurare queste sensazioni e di confrontarle con quelle degli altri caregiver. Un punteggio elevato sulla scala UW-CSS (> 55) suggerisce che il livello di stress o il carico assistenziale della persona è maggiore di quello degli altri caregiver della comunità. Un punteggio elevato suggerisce che i medici devono parlare con il paziente delle sue preoccupazioni specifiche o del livello di stress legato al carico assistenziale del caregiving. Se il paziente sembra essere particolarmente angosciato, il medico dovrebbe considerare di inviarlo a un professionista che possa aiutarlo ad affrontare meglio il carico assistenziale del caregiving o che possa fornirgli risorse di supporto.

## UW Caregiver Stress Scale© v. 1.0 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 è in difficoltà economiche a causa della sua attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. In che misura la sua salute risente negativamente del fatto che svolge attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. Quanto è difficile per lei dormire bene la notte a causa della sua attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. Quanto le risulta difficile occuparsi della casa a causa della sua attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. Quanto le risulta difficile trovare tempo da trascorrere con gli amici a causa della sua attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. In che misura sente di dover essere "in servizio 24 ore su 24" a causa della sua attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7. Quanto le risulta difficile occuparsi di sé a causa della sua attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. Quanto è difficile fare programmi a causa della sua attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
9. Quanto le risulta difficile fare ciò che le piace a causa della sua attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
10. Quanto le risulta difficile fare ciò che ritiene importante a causa della sua attività di caregiver?	<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 limita le sue possibilità lavorative?	<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. In una giornata tipica, con quale frequenza si sente sopraffatto/a dall'attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
13. Con quale frequenza si sente socialmente isolato/a a causa della sua attività di caregiver?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
14. Con quale frequenza le responsabilità di caregiver la fanno sentire esausto/a fisicamente?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
15. Con quale frequenza le responsabilità di caregiver la fanno sentire esausto/a mentalmente?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
16. Con quale frequenza l'attività di caregiver le rende difficile prendersi cura della sua salute?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

	N.P. Non lavoro attualmente	Mai	Rara- mente	A volte	Spesso	Sempre
17. Con quale frequenza deve assentarsi dal lavoro a causa della sua 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
	N.P. Non ho un/a partner	Mai	Rara- mente	A volte	Spesso	Sempre
18. Con quale frequenza le risulta difficile fare ciò che le piace con il partner a causa della sua 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
	N.P. Non ho un/a partner	Per nulla	Un po'	Abba- stanza	Alquanto	Molto
19. In che misura l'attività di caregiver mette alla prova la relazione con il partner?	<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](mailto:uwcorr@uw.edu).