

University of Washington

Caregiver Benefit Scale (UW-CBS) ©

Directives pour le guide d'utilisateur

Version 2.0 – Français

Mise à jour : le 13 mai 2020

DAGMAR AMTMANN, PHD, UNIVERSITÉ DE WASHINGTON, SEATTLE, WA, ÉTATS-UNIS
MARK P. JENSEN, PHD, UNIVERSITÉ DE WASHINGTON, SEATTLE, WA, ÉTATS-UNIS
RANA SALEM, MA, UNIVERSITÉ DE WASHINGTON, SEATTLE, WA, ÉTATS-UNIS
KENDRA S. LILJENQUIST, PHD, UNIVERSITÉ DE WASHINGTON, SEATTLE, WA, ÉTATS-UNIS
ALYSSA M. BAMER, MPH, UNIVERSITÉ DE WASHINGTON, SEATTLE, WA, ÉTATS-UNIS

Note

Le contenu de l'UW-CBS a été développé dans le cadre d'un accord de recherche lancé par l'investigateur avec Zogenix, Inc. Les chercheurs de Zogenix impliqués dans l'étude comprennent Arnold R. Gammaitoni, Carey R. Aron et Bradley S. Galer (Zogenix, Medical Affairs, 5858 Horton Street, Suite 455, Emeryville, CA 94608, États-Unis).

Mention de copyright et contrat d'utilisateur

Le copyright de l'échelle *University of Washington Caregiver Benefit Scale* (UW-CBS) est la propriété exclusive de l'Université de Washington, qui se réserve tous les droits qui y sont liés. **Avant toute utilisation ou publication de l'UW-CBS, à quelque fin que ce soit (et notamment à des fins d'administration, de traduction ou de modification), une autorisation doit être obtenue** de la part de uwcorr@uw.edu.

Questions sur les instruments UW-CBS

Si vous avez des questions sur les instruments UW-CBS ou leur utilisation dans le cadre de soins cliniques ou en recherche, veuillez contacter le *Center on Outcomes Research in Rehabilitation* de l'Université de Washington (UWCORR).

Adresse postale

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

Téléphone et e-mail

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

Présentation générale de l'UW-CBS

L'échelle *University of Washington Caregiver Benefit Scale* (UW-CBS) [échelle des effets bénéfiques pour les aidants de l'Université de Washington] est un instrument basé sur la théorie de la réponse d'item destiné à mesurer les effets bénéfiques ressentis par les aidants lorsqu'ils prodiguent des soins. **Les effets bénéfiques pour les aidants** sont définis comme étant *la perception qu'ont les aidants de l'impact psychologique et social positif sur leur vie des soins qu'ils prodiguent*.

L'UW-CBS a été développée sur un échantillon d'adultes (18 ans ou plus) qui s'occupaient d'un enfant de moins de 18 ans atteint d'encéphalopathie épileptique, de trisomie 21 ou de dystrophie musculaire, ou ne nécessitant aucun soin de santé particulier. Elle a été conçue pour pouvoir s'appliquer aux proches aidants d'enfants avec ou sans besoins de soins de santé particuliers.

Des informations supplémentaires sur l'UW-CBS sont disponibles en anglais dans le guide de l'utilisateur ou dans les publications suivantes :

- 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 (Impact sur la vie des personnes qui s'occupent d'épilepsies infantiles graves : Résultats des groupes d'experts et des groupes de discussion des aidants). *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 (Développement et validation de l'UW-CSS et de l'UW-CBS pour les aidants d'enfants avec ou sans problèmes de santé graves. *Qual Life Res.* 2020 [Publication électronique antérieure à l'impression].

Instructions d'utilisation de l'échelle des effets bénéfiques pour les aidants de l'Université de Washington

Vous trouverez ci-dessous la banque complète d'items (13 items) ainsi que les formes courtes à 6 et 3 items. Choisissez le test adaptatif informatisé (CAT) pour réduire l'effort demandé aux répondants et obtenir un score plus fiable. Un CAT en anglais est à disposition sur le site <https://uwcorr.washington.edu/measures>. Si vous souhaitez programmer votre propre CAT, demandez les paramètres des items en contactant uwcorr@uw.edu. S'il n'est pas possible d'utiliser le CAT, choisissez l'une des formes courtes. Des versions du participant ou du patient mises en page pour être administrées sur papier sont à disposition sur le site Web comme documents PDF à télécharger (<https://uwcorr.washington.edu/measures/uw-cbs/>). Les versions de l'investigateur comprennent les scores par item nécessaires au calcul du score final. Elles sont présentées ci-dessous. La meilleure pratique consiste à **ne pas administrer aux participants la version qui contient les codes des items (1-5)**. La banque complète, c'est-à-dire les 13 items, n'est destinée qu'au CAT, qui utilise un algorithme pour sélectionner les items en fonction des réponses données aux items précédents.

Les formes courtes peuvent être administrées électroniquement (sur ordinateur ou tablette) ou sur papier. Il faut moins de deux minutes pour administrer les formes courtes de l'échelle, et l'utilisation de la forme à 6 items est recommandée dans les situations dans lesquelles l'administration d'un test adaptatif informatisé (CAT) n'est pas possible ou pas souhaitable. Si la forme à 6 items est trop longue, utilisez la forme courte à 3 items, en comprenant toutefois les limitations d'un score basé sur cette dernière (fiabilité moins grande, par exemple).

Notation de l'UW-CBS

La forme courte de l'UW-CBS est notée en calculant la somme des réponses aux 6 items individuels et en transformant le score récapitulatif en score T basé sur la théorie de la réponse d'item à l'aide du tableau de conversion fourni. **Le score récapitulatif ne doit jamais être utilisé.** Toutes les informations de fiabilité et de validation sont liées aux scores T basés sur la théorie de la réponse d'item. Seules les réponses complètes sans données manquantes peuvent être notées à l'aide du tableau de conversion fourni. Consultez le guide d'utilisateur en anglais pour obtenir des informations sur la notation en cas de données manquantes.

Forme courte à 6 items : ces instructions sont valables uniquement en cas de réponses complètes sans données manquantes aux 6 items. Pour obtenir des informations supplémentaires sur la façon de calculer le score en cas de données manquantes, veuillez consulter le guide d'utilisateur en anglais. Étape 1 : La somme des 6 items de la forme courte est calculée en utilisant les valeurs fournies pour chaque réponse figurant dans la version du clinicien/chercheur du test. Cela donnera un score récapitulatif pouvant aller de 6 à 30. Ce score ne doit **pas** être utilisé à des fins cliniques ou analytiques. Étape 2 : Dans le tableau de conversion des scores récapitulatifs en scores T, cherchez le score récapitulatif pour trouver le score T basé sur la théorie de la

réponse d'item dans la colonne « score T » (page 4 ci-après). Par exemple, une personne ayant un score récapitulatif de 20 aurait un score T de 40,2. Ce score T est le score final à utiliser pour toutes les analyses.

Forme courte à 3 items : ces instructions sont valables uniquement en cas de réponses complètes sans données manquantes aux 3 items. Étape 1 : La somme des 3 items de la forme courte est calculée en utilisant les valeurs fournies pour chaque réponse figurant dans la version du clinicien/chercheur du test. Cela donnera un score récapitulatif pouvant aller de 3 à 15. Ce score ne doit **pas** être utilisé à des fins cliniques ou analytiques. Étape 2 : Dans le tableau de conversion des scores récapitulatifs en scores T, cherchez le score récapitulatif pour trouver le score T basé sur la théorie de la réponse d'item dans la colonne « score T » (page 5 ci-après). Par exemple, une personne ayant un score récapitulatif de 10 aurait un score T de 40,0. Ce score T est le score final à utiliser pour toutes les analyses.

Interprétation des scores UW-CBS

Le score T UW-CBS est un score standardisé ayant une moyenne de 50 et un écart-type de 10. Un score T élevé représente un niveau élevé d'effets bénéfiques perçus par l'aidant. Les scores T de tous les instruments UW-CBS sont comparables. Un score basé sur la forme courte à 6 items est donc directement comparable à un score basé sur la forme courte à 8 items v.1.0 ou sur l'administration d'un test adaptatif informatisé (CAT). Les scores T de 50 représentent les scores moyens d'un échantillon d'aidants issus de la communauté. Si un répondant reçoit un score T de 60, c'est qu'il a rapporté un niveau d'effets bénéfiques sur l'aidant plus élevé d'environ un écart-type que la moyenne de l'échantillon d'aidants issus de la communauté.

Tables de conversion des scores récapitulatifs en scores T

Conversion des scores récapitulatifs à l'UW-CBS en scores T – Forme courte à 6 items V.2.0

Score récapitulatif	Score T	Écart-type du score 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

Conversion des scores récapitulatifs à l'UW-CBS en scores T – Forme courte à 3 items V.2.0

Score récapitulatif	Score T	Écart-type du score T
3	19,3	4,6
4	23,7	4,3
5	27,0	4,2
6	29,8	4,1
7	32,4	4,1
8	35,0	4,1
9	37,5	4,1
10	40,0	4,0
11	42,7	4,0
12	45,5	4,0
13	48,6	4,1
14	52,5	4,5
15	59,4	6,1

UW Caregiver Benefit Scale ©
Versions de l'investigateur ou du clinicien

Formes courtes et forme complète, versions 2.0

Français

Forme courte à 6 items de l'échelle *UW Caregiver Benefit Scale*, V. 2.0 ©

(Version de l'investigateur/du clinicien)

Instructions : Veuillez choisir la réponse qui décrit le mieux ce que vous ressentez **d'habitude** lorsque vous prenez soin d'un enfant. Prendre **soin** signifie vous occuper d'un enfant ou plusieurs enfants âgés de moins de 18 ans -- c'est à dire leur apporter de l'aide et un appui pour leurs besoins physiques, psychologiques ou de développement (typiquement sans rémunération et typiquement par un parent ou tuteur légal). En choisissant vos réponses, veuillez penser à comment la prise de soin d'un ou plusieurs enfants impacte tous les aspects de votre vie.

	Pas du tout	Un peu	Moyenne-ment	Beaucoup	Énormément
1. Dans quelle mesure les soins que vous fournissez vous font-ils trouver de nouvelles forces en vous ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. Dans quelle mesure les soins que vous fournissez ont-ils ajouté un sens à votre vie ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. Dans quelle mesure les soins que vous fournissez font-ils de vous une meilleure personne ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. Dans quelle mesure le fait que vous fournissez des soins vous a-t-il rendu(e) plus attentionné(e) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. Dans quelle mesure les soins que vous fournissez vous ont-ils rendu(e) plus patient(e) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. Dans quelle mesure les soins que vous fournissez vous ont-ils rendu(e) plus solide ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

© Université de Washington. Pour des informations supplémentaires, envoyer un e-mail à l'adresse uwcorr@uw.edu.

Forme courte à 3 items de l'échelle *UW Caregiver Benefit Scale*, V. 2.0 ©
(Version de l'investigateur/du clinicien)

Instructions : Veuillez choisir la réponse qui décrit le mieux ce que vous ressentez **d'habitude** lorsque vous prenez soin d'un enfant. Prendre **soin** signifie vous occuper d'un enfant ou plusieurs enfants âgés de moins de 18 ans -- c'est à dire leur apporter de l'aide et un appui pour leurs besoins physiques, psychologiques ou de développement (typiquement sans rémunération et typiquement par un parent ou tuteur légal). En choisissant vos réponses, veuillez penser à comment la prise de soin d'un ou plusieurs enfants impacte tous les aspects de votre vie.

	Pas du tout	Un peu	Moyenne-ment	Beaucoup	Énormé-ment
1. Dans quelle mesure les soins que vous fournissez ont-ils ajouté un sens à votre vie ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. Dans quelle mesure le fait que vous fournissez des soins vous a-t-il rendu(e) plus attentionné(e) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. Dans quelle mesure les soins que vous fournissez vous ont-ils rendu(e) plus solide ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

© Université de Washington. Pour des informations supplémentaires, envoyer un e-mail à l'adresse uwcrr@uw.edu.

Forme complète de l'échelle *UW Caregiver Benefit Scale* ©

(Version de l'investigateur/du clinicien)

Instructions : Veuillez choisir la réponse qui décrit le mieux ce que vous ressentez **d'habitude** lorsque vous prenez soin d'un enfant. Prendre **soin** signifie vous occuper d'un enfant ou plusieurs enfants âgés de moins de 18 ans -- c'est à dire leur apporter de l'aide et un appui pour leurs besoins physiques, psychologiques ou de développement (typiquement sans rémunération et typiquement par un parent ou tuteur légal). En choisissant vos réponses, veuillez penser à comment la prise de soin d'un ou plusieurs enfants impacte tous les aspects de votre vie.

	Pas du tout	Un peu	Moyenne-ment	Beaucoup	Énormément
1. Dans quelle mesure les soins que vous fournissez vous font-ils apprécier ce qui est important dans la vie ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. Dans quelle mesure les soins que vous fournissez vous font-ils trouver de nouvelles forces en vous ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. Les soins que vous fournissez ont-ils fait de vous un meilleur défenseur des intérêts de votre ou de vos enfants ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. Dans quelle mesure les soins que vous fournissez font-ils de vous une meilleure personne ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. Dans quelle mesure les soins que vous fournissez vous ont-ils aidé(e) à relativiser ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. Dans quelle mesure les soins que vous fournissez vous ont-ils rendu(e) plus patient(e) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7. Dans quelle mesure les soins que vous fournissez vous ont-ils rendu(e) plus solide ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. Les soins que vous fournissez vous ont-ils fait prendre davantage confiance en vous ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
9. Dans quelle mesure les soins que vous fournissez ont-ils ajouté un sens à votre vie ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
10. Dans quelle mesure les soins que vous fournissez vous ont-ils rendu plus tolérant(e) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
11. Dans quelle mesure le fait que vous fournissez des soins vous a-t-il rendu(e) plus attentionné(e) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

	Jamais	Rare-ment	Parfois	Souvent	Toujours
12. À quelle fréquence les soins que vous fournissez vous font-ils sentir plus proche des autres adultes importants dans votre vie ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

	S/O Je n'ai pas de partenaire	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
13. À quelle fréquence vous sentez-vous plus proche de votre partenaire en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

© Université de Washington. Pour des informations supplémentaires, envoyer un e-mail à l'adresse uwcrr@uw.edu.