

University of Washington

Caregiver Benefit Scale (UW-CBS) ©

Guía breve del usuario

Versión 2.0 – Español

Fecha de actualización: 12 de marzo de 2020

DAGMAR AMTMANN, PHD, UNIVERSIDAD DE WASHINGTON, SEATTLE, WA, ESTADOS UNIDOS

MARK P. JENSEN, PHD, UNIVERSIDAD DE WASHINGTON, SEATTLE, WA, ESTADOS UNIDOS

RANA SALEM, MA, UNIVERSIDAD DE WASHINGTON, SEATTLE, WA, ESTADOS UNIDOS

KENDRA S. LILJENQUIST, PHD, UNIVERSIDAD DE WASHINGTON, SEATTLE, WA, ESTADOS UNIDOS

ALYSSA M. BAMER, MPH, UNIVERSIDAD DE WASHINGTON, SEATTLE, WA, ESTADOS UNIDOS

Agradecimientos

El contenido de la UW-CBS se ha desarrollado en el marco de un acuerdo de investigación iniciado por investigadores con Zogenix, Inc. Los investigadores de Zogenix que participan en el estudio son Arnold R. Gammaitoni, Carey R. Aron y Bradley S. Galer (Zogenix, Medical Affairs, 5858 Horton Street, Suite 455, Emeryville, CA 94608).

Declaración de derechos de autor y Acuerdo de usuarios

Los derechos de autor de la Washington Caregiver Benefit Scale (UW-CBS) son propiedad exclusiva de la Universidad de Washington, la cual se reserva todos los derechos en relación con la misma. **Debe solicitarse permiso para utilizar la UW-CBS para cualquier propósito (como gestión, traducciones o modificaciones) antes de su uso o de su publicación por correo electrónico dirigido a uwcorr@uw.edu.**

Preguntas sobre los instrumentos de la UW-CBS

Si tiene alguna pregunta sobre los instrumentos de la UW-CBS o su uso en la atención clínica o la investigación, póngase en contacto con el *University of Washington Center on Outcomes Research in Rehabilitation* (Centro de investigación de resultados de rehabilitación de la Universidad de Washington o UWCORR, por sus siglas en inglés).

Dirección postal

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

Teléfono y correo electrónico

Teléfono: (844) 847-7892
Fax: (206) 685-9224
Correo electrónico: uwcorr@uw.edu

Descripción general de la UW-CBS

La *University of Washington Caregiver Benefit Scale* (*Escala de beneficios del cuidador de la Universidad de Washington* o UW-CBS, por sus siglas en inglés) es un instrumento basado en la Teoría de la respuesta al ítem, diseñado para medir los beneficios del cuidado desde el punto de vista de los cuidadores. **El beneficio para el cuidador** se define de la siguiente manera: *La percepción por parte del cuidador de su propio impacto positivo, tanto psicológico como social, en su propia vida.*

La UW-CBS se ha desarrollado a partir de una muestra de adultos (a partir de 18 años) que se encargaban de cuidar a una persona menor de 18 años con encefalopatías epilépticas, síndrome de Down, distrofia muscular o sin necesidades específicas de atención médica. Se desarrolló para poder aplicarse a los cuidadores directos de menores con o sin necesidades específicas de atención médica.

Se puede encontrar información adicional sobre la UW-CBS en la guía de usuario en inglés o en estas publicaciones:

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

Instrucciones para el uso de la *UW Caregiver Benefit Scale*

La lista completa de 13 ítems y un formulario abreviado de 6 ítems aparecen a continuación. Para reducir la carga de los encuestados y obtener la puntuación más fiable, elija las pruebas de adaptación computarizada

(CAT, por sus siglas en inglés). La versión en inglés de la aplicación de las CAT puede consultarse en <https://uwcorr.washington.edu/measures>. Si desea programar sus propias CAT, solicite los parámetros de los ítems contactando a uwcorr@uw.edu. Si el uso de las CAT no es posible, elija el formulario abreviado de 6 ítems. La versión para el participante o el paciente, en formato de papel para su utilización, está disponible en el sitio web en formato PDF independiente (<https://uwcorr.washington.edu/measures/uw-cbs-sf6.pdf>). Las versiones de los investigadores incluyen las puntuaciones de los ítems que son necesarias para la puntuación y se encuentran disponibles más adelante. La mejor práctica consiste en **no utilizar con los participantes la versión que muestra los códigos de los ítems (1-5)**. El listado completo, es decir, los 13 ítems, se destina únicamente a las CAT que utilizan un algoritmo para seleccionar los ítems en base a las respuestas a los ítems anteriores.

El formulario abreviado de 6 ítems puede utilizarse electrónicamente (mediante un ordenador o una tableta) o en papel. El formulario abreviado requiere menos de dos minutos para su utilización y se recomienda su uso en situaciones en las que no sea posible o deseable utilizar las CAT.

Método de puntuación de la UW-CBS

El formulario abreviado de la UW-CBS se puntúa sumando las respuestas de los 6 ítems individuales y convirtiendo la puntuación total en una puntuación T basada en la TRI usando la tabla de conversión proporcionada. **La puntuación total no debe utilizarse para ningún propósito.** Toda la información de fiabilidad y validación se refiere a las puntuaciones T de la TRI. Solo se pueden puntuar las respuestas completas sin que falten datos utilizando la tabla de puntuación de conversión proporcionada.

Formulario abreviado de 6 ítems: Estas instrucciones solo son válidas si hay respuestas completas y no faltan datos en ninguno de los 6 ítems. Para obtener más información sobre la puntuación con los datos que faltan, consulte la guía de usuario en inglés. **Paso 1:** Los 6 ítems del formulario abreviado se suman utilizando los valores proporcionados para cada respuesta disponible en la versión del formulario para médicos o investigadores. Esto dará una puntuación total que varía/oscila entre 6 y 30. Esta puntuación **no** se puede utilizar con fines clínicos o analíticos. **Paso 2:** Mediante la Tabla de conversión de puntuación total a Puntuación T, use la puntuación total para buscar la puntuación T basada en la TRI en la columna denominada "Puntuación T" en la tabla de conversión (página 4, a continuación). Por ejemplo, una persona con una puntuación total de 20 tendría una puntuación T de 40,2. Esta puntuación T es su puntuación final, que utilizará para todos los análisis.

Interpretación de las puntuaciones de la UW-CBS

La puntuación T de la UW-CBS es una puntuación estandarizada con una media de 50 y una desviación estándar (SD) de 10. Una puntuación T más alta representa un mayor nivel de beneficios percibidos en el cuidado. Las puntuaciones T son comparables en todos los instrumentos de la UW-CBS y una puntuación

basada en el formulario abreviado de 6 ítems es directamente comparable con una puntuación basada en el formulario abreviado v.1.0 de 8 ítems o en el uso de las CAT. Las puntuaciones T de 50 representan la puntuación media de una muestra colectiva de cuidadores. Un encuestado que reciba una puntuación T de 60 habrá manifestado un nivel de beneficios de los cuidados de aproximadamente una desviación estándar de 1 por encima de la muestra colectiva de cuidadores.

Tabla de conversión de la puntuación total a la puntuación T

Formulario abreviado de 6 ítems V.2.0 – Conversión de la puntuación total de la UW-CBS a la puntuación T

Puntuación total	Puntuación T	SD de la puntuación 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 ©
Formularios para médicos o investigadores

Versiones 2.0 Formulario abreviado y listado completo de ítems
Español

UW Caregiver Benefit Scale 6-Item Short Form V. 2.0 ©

(Versión para médicos o investigadores)

Instrucciones: Por favor, seleccione la respuesta que mejor describa cómo se siente **habitualmente** con respecto a sus responsabilidades como cuidador. Por **cuidados** nos referimos a atender a un/a niño/a o niños/as menores de 18 años y toda la situación que ello comporta. Nos referimos a proporcionar ayuda y apoyo (normalmente no remunerado y ofrecido por el/la padre/madre o tutor/a) para satisfacer sus necesidades físicas, psicológicas o de desarrollo. Al seleccionar sus respuestas, tenga en cuenta cómo el hecho de atender a un/a niño/a o niños/as afecta a todas las áreas de su vida.

	En absoluto	Un poco	Algo	Bastante	Mucho
1. ¿En qué medida los cuidados le ayudan a encontrar nuevas fortalezas en usted mismo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. ¿En qué medida cree que los cuidados le han convertido en una mejor persona?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. ¿En qué medida los cuidados le ayudan a ser una persona más paciente?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. ¿En qué medida siente que los cuidados le han ayudado a ser una persona más fuerte?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. ¿En qué medida los cuidados le dan sentido a su vida?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. ¿En qué medida los cuidados le ayudan a ser una persona más atenta?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

© University of Washington. Para obtener más información llame al número (844) 847-7892 o envíe un correo electrónico a uwcorr@uw.edu.

UW Caregiver Benefit Scale Item Bank ©

(Versión para médicos o investigadores)

Instrucciones: Por favor, seleccione la respuesta que mejor describa cómo se siente **habitualmente** con respecto a sus responsabilidades como cuidador. Por **cuidados** nos referimos a atender a un/a niño/a o niños/as menores de 18 años y toda la situación que ello comporta. Nos referimos a proporcionar ayuda y apoyo (normalmente no remunerado y ofrecido por el/la padre/madre o tutor/a) para satisfacer sus necesidades físicas, psicológicas o de desarrollo. Al seleccionar sus respuestas, tenga en cuenta cómo el hecho de atender a un/a niño/a o niños/as afecta a todas las áreas de su vida.

	En absoluto	Un poco	Algo	Bastante	Mucho
1. ¿En qué medida los cuidados le ayudan a apreciar lo que es importante en la vida?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. ¿En qué medida los cuidados le ayudan a encontrar nuevas fortalezas en usted mismo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. ¿Es usted un/a mejor defensor/a de su hijo/a o hijos/as debido a los cuidados?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. ¿En qué medida cree que los cuidados le han convertido en una mejor persona?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. ¿En qué medida siente que los cuidados le han ayudado a ver la vida con perspectiva?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. ¿En qué medida los cuidados le ayudan a ser una persona más paciente?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7. ¿En qué medida siente que los cuidados le han ayudado a ser una persona más fuerte?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. ¿Ha ganado confianza en sí mismo/a debido a los cuidados?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
9. ¿En qué medida los cuidados le dan sentido a su vida?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
10. ¿En qué medida los cuidados le convierten en una persona más comprensiva?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
11. ¿En qué medida los cuidados le ayudan a ser una persona más atenta?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	A menudo	Siempre
12. ¿Con qué frecuencia los cuidados le hacen sentir más cercano a otros adultos que son importantes para usted?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

	N/A No tengo pareja	Nunca	Rara vez	Algunas veces	A menudo	Siempre
13. ¿Con qué frecuencia le resulta difícil hacer cosas de las que disfruta con su pareja debido a los cuidados?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

© University of Washington. Para obtener más información llame al número (844) 847-7892 o envíe un correo electrónico a uwcorr@uw.edu.