

University of Washington

Caregiver Stress Scale (UW-CSS) ©

Guía breve del usuario

Versión 1.0 – 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. LIJENQUIST, 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-CSS 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 Stress Scale (UW-CSS) 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-CSS 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-CSS

Si tiene alguna pregunta sobre los instrumentos de la UW-CSS 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 de la UW-CSS

La *University of Washington Caregiver Stress Scale* (UW-CSS) es un instrumento basado en la Teoría de la Respuesta al Ítem (TRI), diseñado para medir el estrés que sufren los cuidadores de personas menores de 18 años como consecuencia del cuidado de las mismas. El **estrés del cuidador** se define de la siguiente manera: *La percepción del cuidador sobre el complejo impacto físico, social y emocional del cuidado en la vida del cuidador. Incluye la percepción que tiene el cuidador acerca de las repercusiones que tiene el cuidado en los recursos financieros, el tiempo y la salud de los cuidadores, el trabajo y las relaciones.*

La UW-CSS 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-CSS 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 Stress Scale*

La lista completa de 19 ítems y un formulario abreviado de 10 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 10 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-css-sf10.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 19 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 10 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-CSS

El formulario abreviado de la UW-CSS se puntúa sumando las respuestas de los primeros 8 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 10 ítems: Estas instrucciones solo son válidas si hay respuestas completas y no faltan datos en los ítems 1-8. **Los ítems 9 y 10 son solo para fines informativos y no forman parte de la puntuación bruta total.** Para obtener más información sobre la puntuación con los datos que faltan, consulte la guía de usuario en inglés. **Paso 1:** Los **primeros 8** 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 8 y 40. 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 18 tendría una puntuación T de 45,6. Esta puntuación T es su puntuación final, que utilizará para todos los análisis.

Interpretación de las puntuaciones de la UW-CSS

La puntuación T de la UW-CSS 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 estrés percibido en el cuidado. Las puntuaciones T son comparables en todos los instrumentos de la UW-CSS y una puntuación basada en el formulario abreviado de 8 ítems es directamente comparable a una puntuación basada en el uso de las CAT. Las puntuaciones T de 50 representan la puntuación media de una muestra colectiva de cuidadores. Un encuestado que recibe una puntuación T de 60 ha manifestado un nivel de estrés por 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 10 ítems V.1.0 – Conversión de la puntuación total de la UW-CSS a la puntuación T

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

Versiones 1.0 Formulario abreviado y listado completo de ítems
Español

UW Caregiver Stress Scale 10-Item Short Form V. 1.0©
(Versión para médicos o investigadores)

Información para médicos e investigadores:

Es común que las personas que son cuidadoras tengan a veces sentimientos de estrés o carga. La UW-CSS es una forma de tratar de medir esos sentimientos y compararlos con los de otros cuidadores. Las puntuaciones altas en la UW-CSS (> 55) sugieren que el nivel de estrés o carga del individuo es mayor que el de otros cuidadores que participan en la experiencia colectiva. Una puntuación alta sugiere que los médicos deben hablar con sus pacientes sobre sus preocupaciones particulares o el nivel de estrés relacionado con sus cargas de cuidado. Si el paciente se muestra especialmente angustiado, el médico debe considerar la posibilidad de derivarlo a un profesional que pueda ayudarle a afrontar mejor la carga de los cuidados o proporcionarle recursos de apoyo.

UW Caregiver Stress Scale 10-Item Short Form V. 1.0©

(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 se ha visto afectada su economía debido a los cuidados?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. ¿Le resulta difícil conseguir un buen descanso nocturno debido a los cuidados?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. ¿Le resulta difícil encontrar tiempo para estar con sus amigos 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. ¿Se siente siempre "de guardia" debido a los cuidados?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. ¿Le resulta difícil atender sus propias necesidades debido a los cuidados?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. ¿Le resulta difícil hacer las actividades que le gustan debido a los cuidados?	<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
7. En un día normal, ¿con qué frecuencia se siente agobiada/o por los cuidados?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. ¿Con qué frecuencia se siente socialmente aislada/o debido a los cuidados?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

	N/A, no trabajo actualmente	Nunca	Rara vez	Algunas veces	A menudo	Siempre
9. ¿Con qué frecuencia debe ausentarse del trabajo 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
	N/A No tengo pareja	En absoluto	Un poco	Algo	Bastante	Mucho
10. ¿En qué medida los cuidados dificultan la relación con su pareja?	<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 uwcrr@uw.edu.

UW Caregiver Stress Scale Item Bank V. 1.0©
(Versión para médicos o investigadores)

Información para médicos e investigadores:

Es común que las personas que son cuidadoras tengan a veces sentimientos de estrés o carga. La UW-CSS es una forma de tratar de medir esos sentimientos y compararlos con los de otros cuidadores. Las puntuaciones altas en la UW-CSS (> 55) sugieren que el nivel de estrés o carga del individuo es mayor que el de otros cuidadores que participan en la experiencia colectiva. Una puntuación alta sugiere que los médicos deben hablar con sus pacientes sobre sus preocupaciones particulares o el nivel de estrés relacionado con sus cargas de cuidado. Si el paciente se muestra especialmente angustiado, el médico debe considerar la posibilidad de derivarlo a un profesional que pueda ayudarle a afrontar mejor la carga de los cuidados o proporcionarle recursos de apoyo.

UW Caregiver Stress Scale Item Bank V. 1.0©

(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 se ha visto afectada su economía debido a los cuidados?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. ¿En qué medida se ha visto perjudicada su salud debido a los cuidados?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. ¿Le resulta difícil conseguir un buen descanso nocturno 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. ¿Le resulta difícil atender su hogar debido a los cuidados?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. ¿Le resulta difícil encontrar tiempo para estar con sus amigos debido a los cuidados?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. ¿Se siente siempre "de guardia" debido a los cuidados?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7. ¿Le resulta difícil atender sus propias necesidades debido a los cuidados?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. ¿Le resulta difícil hacer planes 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. ¿Le resulta difícil hacer las actividades que le gustan debido a los cuidados?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
10. ¿Le resulta difícil hacer cosas que son importantes para usted debido a los cuidados?	<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 han limitado sus oportunidades laborales?	<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. En un día normal, ¿con qué frecuencia se siente agobiada/o por los cuidados?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
13. ¿Con qué frecuencia se siente socialmente aislada/o debido a los cuidados?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
14. ¿Con qué frecuencia sus responsabilidades como cuidador/a le hacen sentir físicamente exhausta/o?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
15. ¿Con qué frecuencia sus responsabilidades como cuidador/a le hacen sentir mentalmente exhausta/o?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
16. ¿Con qué frecuencia le resulta difícil cuidar de su salud debido a los cuidados?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

	N/A, no trabajo actualmente	Nunca	Rara vez	Algunas veces	A menudo	Siempre
17. ¿Con qué frecuencia debe ausentarse del trabajo 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
	N/A No tengo pareja	Nunca	Rara vez	Algunas veces	A menudo	Siempre
18. ¿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
	N/A No tengo pareja	En absoluto	Un poco	Algo	Bastante	Mucho
19. ¿En qué medida los cuidados dificultan la relación con su pareja?	<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.