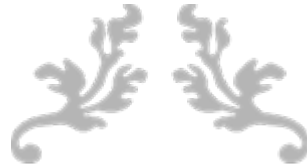


TESIS DOCTORAL
POR COMPENDIO DE PUBLICACIONES



Estudio longitudinal de la calidad de vida en personas con daño cerebral adquirido



Doctoranda:
Alba Aza Hernández

Directores:
Miguel Ángel Verdugo Alonso
María Begoña Orgaz Baz



VNiVERSiDAD
DSALAMANCA

CAMPUS OF INTERNATIONAL EXCELLENCE



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

CAMPUS OF INTERNATIONAL EXCELLENCE



UNIVERSIDAD DE SALAMANCA, INSTITUTO UNIVERSITARIO DE
INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD (INICO), DEPARTAMENTO DE
PERSONALIDAD, EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO PSICOLÓGICOS

TESIS DOCTORAL POR COMPENDIO DE PUBLICACIONES

**ESTUDIO LONGITUDINAL DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON
DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO**

DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

Doctoranda

Alba Aza Hernández

Directores

Miguel Ángel Verdugo Alonso

María Begoña Orgaz Baz

2021



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

CAMPUS OF INTERNATIONAL EXCELLENCE



UNIVERSITY OF SALAMANCA, INSTITUTE FOR COMMUNITY INCLUSION
(INICO), DEPARTMENT OF PERSONALITY, EVALUATION AND
PSYCHOLOGICAL TREATMENTS

DOCTORAL THESIS BY PUBLICATIONS

**LONGITUDINAL STUDY OF QUALITY OF LIFE IN PERSONS WITH ACQUIRED
BRAIN INJURY**

PH. D. IN PSYCHOLOGY

Ph. D. Candidate

Alba Aza Hernández

Advisors

Miguel Ángel Verdugo Alonso

María Begoña Orgaz Baz

2021

AUTORIZACIÓN DE LOS DIRECTORES

El **Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso**, Catedrático de Psicología de la Discapacidad, del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos y director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, y la **Dra. María Begoña Orgaz Baz**, Profesora Titular del Departamento de Psicología Básica, Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento de la Universidad de Salamanca,

CERTIFICAN:

Que Dña. Alba Aza Hernández ha realizado, bajo su dirección, la Tesis Doctoral titulada: **“Estudio longitudinal de la calidad de vida en personas con daño cerebral adquirido”** y que esta cumple con los requisitos de calidad, originalidad y presentación requeridos en una investigación científica para optar al grado de Doctor por la Universidad de Salamanca. La presente Tesis Doctoral se presenta en la modalidad de Tesis por Compendio de Artículos/Publicaciones y opta a la mención de Doctor Internacional.

Para que así conste, y tenga los efectos oportunos, los directores firman la presente autorización en Salamanca, a 22 de febrero de 2021.

Fdo. Miguel Ángel Verdugo Alonso

Fdo. María Begoña Orgaz Baz

La presente Tesis Doctoral ha sido desarrollada gracias a la financiación del Ministerio de Economía y Competitividad de España y el Fondo Europeo de Desarrollo Regional, a través del proyecto I+D PID2019-110127GB-I00 (MINECO/FEDER, UE), cuyo investigador principal es el Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso, y de la obtención de un contrato predoctoral de Formación de Personal Investigador (FPI) del Ministerio de Economía y Competitividad (Ref.: BES-2016-078252), cuya beneficiaria es Dña. Alba Aza Hernández.

A Aurora,

porque nada me haría más feliz que tenerte aquí

AGRADECIMIENTOS

No podía comenzar estas líneas de otra manera que no sea agradeciendo a mis directores de tesis, sin los cuales hubiera sido imposible llegar hasta aquí. Gracias a Miguel Ángel por confiar en mí sin conocerme y darme la oportunidad de formar parte de esta familia llamada INICO. Gracias por enseñarme todo lo que sabes, que es mucho, por apoyarme y valorar mi trabajo, y también por exigirme cuando era necesario. Begoña, gracias por darme tanto, desde un montón de sabiduría sobre el maravilloso mundo de la metodología hasta apoyo y consejo en los días malos, ya fueran laborales o personales. Gracias por ser siempre tan paciente y comprensiva conmigo y por confiar en mí, hasta los días en los que yo no lo hacía.

I couldn't be more grateful to the entire Oslo research team. Particularly, I don't have enough words of thanks for Nada and Marit. The three months that I spent thousands of miles from home were wonderful, full of good moments and a lot of learnings about brain injury and Norwegian culture thanks to you.

Gracias a todos los compañeros de la sala 132, del SID y de INICO, pues la experiencia de compartir tantos momentos buenos y malos ha dejado en mí muchos aprendizajes. Gracias especialmente a María y Antonio, ya que además de compañeros se han convertido en amigos. Por enseñarme tantas cosas que yo desconocía, por compartir días de estrés y agobios, pero también muchas risas y días felices. Gracias por darme una segunda oportunidad en la que espero que siga habiendo más viajes a congresos, cenas y muchos, pero muchos Q1 juntos.

No podrían faltar en estas líneas todos los profesionales que han invertido tiempo y esfuerzo en este proyecto, que me han abierto las puertas de sus “casas” cuando he ido a visitarlos y que han respondido a todas mis llamadas y emails, aun cuando no tenían tiempo para ello. Gracias también a todas las personas con daño cerebral y sus familias. Ellos son los verdaderos protagonistas de esta tesis y sin los cuales nada habría sido posible.

Gracias a todas mis amigas que, aunque desde la distancia y a través de muchas horas de teléfono y Skype, me han apoyado en todo momento. Gracias por escucharme y ser fuente de alegrías y desahogo. Millones de gracias a toda mi familia, a los que están,

pero también a los que desgraciadamente he perdido en el camino, sin vuestro esfuerzo no habría llegado hasta aquí.

Por último, gracias a Cristian por compartir todos los días de esta experiencia conmigo. Por vivir esta y todas las aventuras juntos. Espero que te sientas tan orgulloso de mi como yo lo estoy de ti.

ORGANIZACIÓN DE LA TESIS DOCTORAL

De acuerdo con el RD 99/2011, de 28 de enero, por el que se regulan las enseñanzas oficiales de doctorado, la Comisión de Doctorado y Posgrado de la Universidad de Salamanca establece como posible formato de presentación de Tesis Doctoral la modalidad de Tesis por Compendio de Artículos/Publicaciones, publicados o aceptados en revistas especializadas. Así, la presente Tesis Doctoral se presenta bajo esta modalidad, optando además a la mención de Doctor Internacional.

Las publicaciones incluidas en este compendio son:

Aza, A.¹, Verdugo, M. A.², Orgaz, M. B.³, Fernández, M.⁴ y Amor, A. M.⁵ (2020). Adaptation and validation of the self-report version of the scale for measuring quality of life in people with acquired brain injury (CAVIDACE). *Quality of Life Research*, 29(3), 1107-1121. doi: 10.1007/s11136-019-02386-4

ISSN: 0962-9343/eISSN: 1573-2649

***JCR WOS, 2019: Cuartil 1 (34/171) Salud pública, ambiental y ocupacional

Factor de impacto: 2.773

Aza, A.¹, Verdugo, M. A.², Orgaz, M. B.³, Andelic, N.⁶, Fernández, M.⁴ y Forslund, M.⁷ (2020). The predictors of proxy- and self-reported quality of life among individuals with acquired brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 26(1), 1-13. doi: 10.1080/09638288.2020.1803426

ISSN: 0963-8288/ eISSN: 1464-5165

***JCR WOS, 2019: Cuartil 1 (16/68) Rehabilitación

Factor de impacto: 2.222

Verdugo, M. A.², **Aza, A.¹**, Orgaz, M. B.³, Fernández, M.⁴ y Amor, A. M.⁵ (2021). Longitudinal study of quality of life in acquired brain injury: a self- and proxy-report evaluation. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 21(2). Advance online publication. doi: 10.1016/j.ijchp.2020.100219

ISSN: 1697-2600/ eISSN: 1576-7329

***JCR WOS, 2019: Cuartil 1 (13/131) Psicología, Clínica

Factor de impacto: 4.250

Aza, A.¹, Verdugo, M. A.², Orgaz, M. B.³, Amor, A. M.⁵ y Fernández, M.⁴ (2021). Predictive factors of self-reported quality of life in acquired brain injury: one-year follow-up. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 927. doi: 10.3390/ijerph18030927

ISSN: 1661-7827/ eISSN: 1660-4601

***JCR WOS, 2019: Cuartil 1 (32/171) Salud Pública, ambiental y ocupacional

Factor de impacto: 2.849

Nombres y afiliación de los autores de las publicaciones incluidas:

- ¹ Alba Aza Hernández. Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- ² Miguel Ángel Verdugo Alonso. Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- ³ María Begoña Orgaz Baz. Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- ⁴ María Fernández Sánchez. Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- ⁵ Antonio Manuel Amor González. Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- ⁶ Nada Andelic. Universidad de Oslo, Hospital Universitario de Oslo.
- ⁷ Marit Vindal Forslund. Universidad de Oslo, Hospital Universitario de Oslo.

RESUMEN

Cuando una persona sufre un daño cerebral adquirido aparecen una serie de alteraciones y secuelas de diversa índole (i.e., físicas, cognitivas, emocionales, sociales, etc.) que se transforman, en la mayoría de los casos, en situaciones de dependencia y discapacidad crónicas, ejerciendo efectos muy negativos sobre los niveles de calidad de vida.

La calidad de vida ha sido un concepto ampliamente estudiado en otras poblaciones con discapacidad, llegando a la formulación de modelos teóricos sólidos y ampliamente contrastados. Sin embargo, en el caso de la población con daño cerebral tradicionalmente se ha seguido un modelo de calidad de vida relacionada con la salud, en la que se omitían algunas áreas importantes para la persona. Recientemente, se llevó a cabo un proceso de construcción y validación de una escala específica, integral y robusta para esta población: la escala de Calidad de Vida en Daño Cerebral (CAVIDACE). No obstante, esta escala era un instrumento que seguía exclusivamente un enfoque centrado en la evaluación de la calidad de vida de la persona a través de otros evaluadores y, además, adolecía de un estudio en mayor profundidad de los factores que afectaban a los niveles de calidad de vida y del curso de evolución que seguía a lo largo del tiempo desde este enfoque integral, para así poder optimizar las prácticas y el proceso de rehabilitación y apoyos que se desarrollan con estas personas. Por tanto, los objetivos de esta Tesis Doctoral son, por un lado, adaptar y validar la versión autoinforme de la escala CAVIDACE, y por otro, analizar la evolución longitudinal de la calidad de vida a lo largo de 12 meses y los factores implicados en la consecución de mejores resultados.

Para alcanzar estos hitos, se realizó una adaptación de la escala disponible y se aplicó a personas con daño cerebral, con el objetivo de seleccionar los ítems que funcionaran mejor y reducir la longitud de la escala. Además, simultáneamente profesionales y familiares cumplimentaron la escala original, permitiendo comprobar el funcionamiento en función del evaluador empleado. Por último, se aplicaron una serie de pruebas complementarias para estudiar los diferentes factores explicativos de los niveles de calidad de vida y se replicó la aplicación de las pruebas de manera longitudinal para comprobar los diferentes patrones de evolución que puede seguir la calidad de vida.

Un conocimiento más exhaustivo sobre los momentos claves para la mejora de la calidad de vida tras el daño cerebral y sobre los factores determinantes para ello, siguiendo un enfoque que otorga un papel destacado a la perspectiva de la persona afectada, va a permitir introducir ajustes óptimos en el proceso de rehabilitación, repercutiendo en una mejor calidad de vida de la persona con daño cerebral y su familia y en la mejora de las prácticas organizacionales que se llevan a cabo.

ABSTRACT

When a person suffers an acquired brain injury, a variety of alterations and sequelae appear (i.e., physical, cognitive, emotional, social, etc.) that transform, in most cases, into situations of chronic dependency and disability, which have very negative effects on quality of life levels.

Quality of life has been a widely studied concept in other populations with disabilities, leading to the formulation of solid and widely contrasted theoretical models. However, in the case of brain injury a health-related quality of life model has traditionally been followed, in which some important areas for the person were omitted. Recently, a process of construction and validation of a specific, comprehensive, and robust scale was carried out for this population: the CAVIDACE scale. Nevertheless, this scale was an instrument that followed an approach focused exclusively on proxy evaluation and, in addition, a more in-depth study of the factors that affected quality of life levels and the course of evolution they followed from this holistic model was lacking, to optimize the supports and the rehabilitation process with this population. Thus, the objectives of this Doctoral Thesis are, on the one hand, to adapt and validate the self-report version of the CAVIDACE scale, and on the other hand, to analyze the longitudinal evolution of quality of life over 12 months follow-up and the factors involved in achieving better results.

To attain these objectives, an adaptation of the original scale performed and applied to a sample with acquired brain injury, to select the items with the best indexes and to reduce the length of the scale. In addition, professionals and family members simultaneously filled in the proxy version, allowing to check the functioning according to the respondent. Finally, some complementary tests were applied to study the different explanatory factors of quality of life levels; also, the application of these scales was replicated longitudinally to verify the different patterns of evolution that quality of life can follow.

A more exhaustive knowledge about the key moments for improve quality of life after a brain injury and about the determining factors for this, following an approach that gives a prominent role to the person's perspective, will allow to introduce optimal adjustments in the rehabilitation process, having repercussions in a better quality of life for the person with acquired brain injury and their family.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

PRESENTACIÓN Y DISEÑO DE LA TESIS DOCTORAL.....	3
1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO	9
1.1. Daño cerebral adquirido.....	9
1.1.1. ¿Qué es el daño cerebral adquirido?.....	9
1.1.2. Causas y prevalencia	10
1.1.3. Secuelas después del daño cerebral adquirido.....	13
1.1.4. Proceso de rehabilitación.....	16
1.2. Una aproximación general al concepto de calidad de vida.....	19
1.2.1. Calidad de vida: evolución del concepto	19
1.2.2. Modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003).....	23
1.2.3. Evaluación autoinforme e informe de otros	29
1.3. Evaluación de la calidad de vida en el daño cerebral adquirido	32
1.3.1. Calidad de vida relacionada con la salud: evolución del concepto	32
1.3.2. Instrumentos de evaluación	35
1.3.3. La escala CAVIDACE	40
1.3.4. Factores que afectan a los niveles de calidad de vida	45
1.4. Evolución de calidad de vida tras el daño cerebral: estudios longitudinales..	52
1.4.1. Conceptualización de la metodología utilizada: estudios transversales vs. longitudinales.....	52
1.4.2. Cambios longitudinales en la calidad de vida tras el daño cerebral adquirido.....	56
1.5. Justificación de la Tesis Doctoral.....	59
2. OBJETIVOS	67

2.1. Objetivo general 1: Adaptar y validar la versión autoinforme de la escala CAVIDACE.....	67
2.2. Objetivo general 2: Analizar la evolución a lo largo del tiempo de la calidad de vida en personas con daño cerebral y los factores predictores implicados.....	68
3. PUBLICACIONES CIENTÍFICAS.....	73
Artículo I: Adaptación y validación de la versión autoinforme de la escala CAVIDACE.....	73
Artículo II: Factores predictores de la calidad de vida. Evaluación autoinforme e informe de otros.....	91
Artículo III: Cambios longitudinales en los niveles de calidad de vida.....	109
Artículo IV: Factores predictores de calidad de vida a los 12 meses de seguimiento.....	112
Artículo V: Factores predictores de calidad de vida a los 12 meses de seguimiento.....	125
4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	153
4.1. Discusión.....	153
4.2. Implicaciones, fortalezas, limitaciones y líneas de futuro.....	161
4.3. Conclusiones.....	167
4.4. Conclusions.....	170
5. REFERENCIAS.....	175
6. APÉNDICES.....	211
Apéndice 1: Escala CAVIDACE.....	211
Apéndice 2: Escala CAVIDACE- Autoinforme.....	229
Apéndice 3: Otros instrumentos de evaluación empleados.....	239

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Etiologías principales de daño cerebral adquirido	11
Tabla 2. Secuelas más frecuentes en la persona afectada tras un daño cerebral adquirido (elaborado a partir de FEDACE, 2020 y Rao y Lyketsos, 2000)	14
Tabla 3. Dimensiones, definiciones e indicadores del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003).....	24
Tabla 4. Usos de la información obtenida sobre los niveles de calidad de vida siguiendo el enfoque de sistemas	27
Tabla 5. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud empleados en población con daño cerebral adquirido.....	36
Tabla 6. Objetivos y resultados principales de cada una de las rondas del Estudio Delphi	43

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Indicadores de calidad de vida para personas con daño cerebral (organizados por dimensiones)	42
Figura 2. Tipos de diseños de investigación longitudinales	54
Figura 3. Utilización del concepto de calidad de vida (Adaptado de Verdugo y Schalock, 2013)	162



Presentación y diseño de la Tesis Doctoral

PRESENTACIÓN Y DISEÑO DE LA TESIS DOCTORAL

Esta Tesis Doctoral constituye un compendio de cuatro artículos científicos que giran en torno al análisis longitudinal de la calidad de vida en adultos que han sufrido un daño cerebral adquirido. El desarrollo y aplicación de todos los pasos necesarios para conseguir este hito vienen completamente recogidos en las publicaciones anexadas. De esta forma, la Tesis Doctoral se ha organizado en seis capítulos.

Presentación y diseño de la tesis doctoral. Antes de comenzar el desarrollo de la tesis propiamente dicho, se ha incluido este capítulo a modo de descripción de los apartados incluidos, así como los objetivos y aspectos esenciales de cada uno de ellos.

Capítulo 1: Introducción y justificación. En este primer capítulo se presenta un marco teórico detallado en el que encuadrar el presente trabajo, que lo contextualice y que facilite la comprensión de las necesidades científicas y prácticas que han guiado los objetivos. Es importante tener en consideración que, aunque todas las publicaciones científicas contienen un marco teórico, las exigencias de publicación actuales hacen que deban ser muy breves y, es muy útil que este marco teórico se presente de forma unificada. Así, en primer lugar, se aborda el concepto de daño cerebral adquirido, partiendo desde la importante consideración de qué etiologías se engloban bajo esta denominación, su prevalencia, cómo se aborda su rehabilitación y terminando con un análisis detallado de las áreas vitales que suelen resultar afectadas tras el mismo (1.1). A continuación se aborda el concepto de calidad de vida, presentando especial atención a los modelos multidimensionales actuales como el de Schalock y Verdugo (2002/2003) y las diferentes perspectivas que permiten su evaluación (1.2). Hasta este punto se presentan por separado las dos piezas clave de este puzle (i.e., el daño cerebral y la calidad de vida), pero es necesario profundizar sobre la importancia del estudio de la calidad de vida en esta población, así como la evolución de los paradigmas e instrumentos de evaluación que se han venido empleando, sin olvidar la importancia que tiene conocer que factores pueden estar afectando a la calidad de vida (1.3). Posteriormente, se hace un repaso sobre los tipos de diseños que se han venido empleando en este campo de investigación, centrándonos en los estudios longitudinales y en cómo cambian los niveles de calidad de vida después del daño (1.4). Finalmente, se sintetizan todas las limitaciones encontradas y se ofrece la justificación del propósito de la Tesis Doctoral (1.5).

Capítulo 2: Objetivos. En este capítulo se recoge el hito principal de esta Tesis Doctoral, así como los pasos necesarios para llegar hasta ello. Así, se presentan una serie de objetivos generales y específicos. Los objetivos específicos constituyen la concreción de los apartados que son necesario cumplimentar para lograr los objetivos generales. Todos ellos vienen recogidos en las publicaciones científicas que se presentan.

Capítulo 3: Publicaciones científicas. Aquí se recogen las cuatro publicaciones científicas que constituyen el eje central de este trabajo. El primer artículo (Aza, Verdugo, Orgaz, Fernández et al., 2020) se centra en la adaptación y validación de la versión autoinforme de la escala CAVIDACE, que complementa a la versión informe de otros ya disponible. Como resultado se dispuso de la versión final de escala autoinforme, habiendo seleccionado los ítems con mejores evidencias de fiabilidad y validez. En el segundo artículo (Aza, Verdugo, Orgaz, Andelic et al., 2020) se analizan, por un lado, las diferencias en los niveles de calidad de vida de la persona con daño cerebral en función del evaluador empleado (i.e., persona afectada, familiar o profesional) en una evaluación inicial o línea base. Por otro lado, se analizan los factores relacionados con la calidad de vida en este momento. Para ello, además de analizar el efecto de determinadas variables sociodemográficas y clínicas que se miden con la propia escala de calidad de vida, se emplearon los resultados de algunas pruebas complementarias que medían variables como: rehabilitación, apoyo social, conciencia de déficit, procesos depresivos, integración comunitaria y resiliencia. En el tercer artículo (Verdugo, Aza, Orgaz et al., 2021), se presentan los primeros resultados longitudinales, analizando los cambios que se han producido en los niveles de calidad de vida entre la línea base y los seguimientos a los 6 y 12 meses y comprobando si hay patrones diferentes en función del evaluador empleado. Finalmente, el cuarto y último artículo presentado en esta tesis (Aza et al., 2021), tiene como objetivo comprobar cómo las variables complementarias estudiadas en la línea base predicen los niveles de calidad de vida que se obtienen 12 meses después.

Capítulo 4. Discusión y conclusiones. Todos los artículos presentados en la tesis contienen un apartado donde se abordan la discusión y las conclusiones específicas en cada caso. No obstante, es necesario incluir un apartado como este en el que se comenten los hallazgos detalladamente con respecto a los objetivos de la tesis. Además, se incluye un análisis de puntos fuertes y limitaciones, así como implicaciones tanto para la investigación científica como las prácticas clínicas llevadas a cabo en el campo y se proponen nuevas líneas futuras de investigación. Por último, se cierra el capítulo con unas

conclusiones generales de la tesis a modo de resumen. Dichas conclusiones se incluyen tanto en castellano como en inglés, al ser una tesis candidata a la mención de Doctorado Internacional.

Capítulo 5. Referencias. En este capítulo se recogen tanto las referencias que aparecen en el capítulo 1 (introducción y justificación) y en el capítulo 4 (discusión y conclusiones), como aquellas que se habían incluido en las publicaciones científicas anexadas en el capítulo 3. De esta forma será posible disponer de un apartado con toda la bibliografía empleada en la presente Tesis Doctoral. Todas las referencias han sido unificadas al formato de la American Psychology Association (APA, 2020) en su 7º edición.

Capítulo 6. Apéndices. Se han incluido tres apéndices con el objetivo de proporcionar el material complementario necesario que ayude al lector a la comprensión de la Tesis Doctoral. En el primer apéndice se adjunta el cuadernillo de respuestas de la escala CAVIDACE (versión informe de otros). Se incluye un apartado de datos sociodemográficos y clínicos, datos del profesional o familiar que cumplimenta la escala y los 64 ítems sobre calidad de vida que componen escala. En el segundo apéndice, se hace lo propio con la versión autoinforme de la escala CAVIDACE, compuesta finalmente por 40 ítems. Por último, en el tercer apéndice se incluyen los instrumentos de evaluación complementarios empleados: lista de actividades de rehabilitación adaptada de la Federación Española de Daño Cerebral, *Social Support Questionnaire-6*, *Patient Competency Rating Scale*, *Patient Health Questionnaire*, *Community Integration Questionnaire* y *Connor-Davidson Resilience Scale*.

CAPÍTULO 1

Introducción y justificación

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO

1.1. Daño cerebral adquirido

1.1.1. ¿Qué es el daño cerebral adquirido?

El **daño cerebral adquirido** (DCA) “ocurre cuando un agente externo (p. ej., un objeto contra el que nos golpeamos la cabeza) o un agente interno (p. ej., una hemorragia) altera el funcionamiento del cerebro de una forma más o menos brusca” (Bilbao y Díaz, 2008, p. 11). Sin embargo, alcanzar una definición unificada de DCA es una cuestión que alberga bastante complejidad pues basta con revisar la literatura internacional para comprobar que habitualmente se estudian por separado las causas traumáticas de aquellas que son causadas por un agente interno. El problema de la falta de una definición consensuada reside, además de en las diversas etiologías, en que no se trata de un síndrome clínico en el cual se produzcan siempre los mismos síntomas; siendo su gravedad y evolución muy variables.

Incluso existe una falta de unanimidad en el propio término empleado: “daño cerebral adquirido”, “daño cerebral sobrevenido”, “daño cerebral”, etc. Las diferencias entre “adquirido” y “sobrevenido”, no van más allá de matices lingüísticos y se ha empleado mayoritariamente la primera de ellas por la influencia de la literatura científica internacional donde se usa el término “*acquired brain injury*”. Con respecto al calificativo de “adquirido”, es muy necesario para diferenciar esta patología de otras similares, como por ejemplo la parálisis cerebral, siendo la clave para distinguirlas el momento en el que se producen. Así, cuando hablamos de DCA muchas definiciones han hecho referencia a las lesiones que se producen en un cerebro previamente desarrollado (Romera et al., 2012). Sin embargo, también se produce DCA en la infancia, así que parece más correcto indicar que las lesiones se producen con posterioridad al momento del nacimiento. No obstante, las

diferencias entre DCA infantil y parálisis cerebral son algo más complejas, pero exceden los objetivos de este trabajo ya que nos vamos a centrar exclusivamente en población adulta.

Pese a la dificultad que conlleve llegar al consenso sobre los límites de la población con DCA es incuestionable la importancia vital que tiene, no solamente de cara a las investigaciones científicas que puedan llevarse a cabo sino también, y más importante, para llevar a cabo intervenciones clínicas de la máxima calidad y especificidad de acuerdo con las necesidades concretas de estas personas. Así, podemos encontrar algún esbozo de los criterios que se cumplen ante un caso de DCA (Castellanos-Pinedo et al., 2012):

1. La lesión afecta a parte o a la totalidad del encéfalo (i.e., cerebro, tronco cerebral y cerebelo).
2. El inicio clínico de la lesión es agudo, es decir, se produce en un periodo de segundos a pocos días.
3. Existe una deficiencia como consecuencia de la lesión, que es objetivable a través de la exploración clínica o del uso de pruebas diagnósticas.
4. Esta deficiencia produce un deterioro en el funcionamiento y en la calidad de vida de la persona con respecto a la situación previa.
5. Se excluyen las enfermedades hereditarias y degenerativas, así como las lesiones ocurridas en los periodos de gestación y perinatal.

1.1.2. Causas y prevalencia

Como ya se mencionaba anteriormente, las causas o etiologías que pueden ocasionar un DCA son diversas, siendo las más frecuentes los ictus o accidentes cerebrovasculares (ACV) y los traumatismos craneoencefálicos (TCE). También es relativamente frecuente que el DCA pueda ser producido por anoxias, infecciones del sistema nervioso central o tumores cerebrales. Estas cinco etiologías principales se han recogido de manera detalladas en la Tabla 1. No obstante, existen etiologías raras en

cuanto a su frecuencia de aparición, como son la vasculitis, la encefalomiелitis aguda diseminada o algunos casos de brotes graves de esclerosis múltiple (Castellanos-Pinedo et al., 2012).

Tabla 1. Etiologías principales de daño cerebral adquirido

Etiología	Definición y características
Accidente cerebrovascular o ictus	Trastornos focales y episódicos de la circulación encefálica, bien de tipo isquémico, en el que el flujo sanguíneo inadecuado provoca un área circunscrita de infarto cerebral, o hemorrágico, en el que una extravasación sanguínea en el parénquima cerebral o el espacio subaracnoideo produce lesión y desplazamiento de las estructuras cerebrales (Bruna et al., 2011). Dentro de los ictus isquémicos, se suele diferenciar entre los infartos cerebrales trombóticos (i.e., secundarios a la oclusión de una arteria intracraneal) y embólicos (i.e., cuando se producen en otro punto del sistema vascular).
Traumatismo craneoencefálico	Lesión cerebral provocada por una fuerza mecánica externa que se manifiesta por la aparición de: disminución del nivel de conciencia, periodo de amnesia postraumática, fractura craneal y/o existencia de alteraciones en la exploración neurológica. El TCE se puede clasificar en lesión primaria (focal o difusa) y secundaria (p. ej. aumento de la presión intracraneal, edema y hemorragias cerebrales, etc.) (Bruna et al., 2011).
Anoxia	Afectación del tejido cerebral provocado por la falta de oxígeno en el cerebro como consecuencia de paro cardíaco, fallo respiratorio súbito, sobredosis, inhalación de humo, etc.
Infección cerebral	Están originadas por bacterias, virus, hongos y, a veces, protozoos o parásitos, y pueden derivar tanto en una inflamación del encéfalo (i.e., encefalitis) como en una inflamación de las capas de tejidos que cubren el encéfalo y la médula (i.e., meningitis). La causa más frecuente es la infección por el virus del herpes.

Tumor Cerebral Es un grupo de células anormales que crece y se multiplica en el cerebro o alrededor de él. Los tumores pueden destruir directamente las células sanas del cerebro, pero también pueden dañarlas indirectamente al invadir otras partes del encéfalo y causar inflamación, edema cerebral y presión dentro del cráneo.

En el caso de los ACV, los infartos cerebrales constituyen entre el 70 y el 80% de los casos, causando las hemorragias intracerebrales entre el 10 y el 15% de los ictus. Si nos centramos en los TCE, vemos que los accidentes de tráfico siguen constituyendo casi el 50% de ellos. En España, los accidentes laborales ocupan el segundo lugar, seguidos de las caídas causales, los accidentes deportivos y los episodios de violencia (Bruna et al., 2011). Pese a que la etiología que provoca el DCA suele acompañarse de algunas características comunes, hay otros factores como variables pre-lesionales (p. ej., edad, nivel educativo y abuso de sustancias), la gravedad y extensión de la lesión o la rehabilitación recibida, que van a ser determinantes en el tipo de secuelas encontradas (Odriozola et al., 2009).

A nivel internacional, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el DCA constituye una de las principales causas de muerte y la causa más común de discapacidad y dependencia en adultos (Nichol et al., 2011; Scholten et al., 2015), existiendo una prevalencia más elevada de TCE en personas jóvenes (Dewane et al., 2018) y de ACV en personas mayores (Feigin et al., 2019). En España, no se disponen de datos oficiales actualizados sobre la prevalencia e incidencia del DCA. La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) en su última actualización de 2008 (Instituto Nacional de Estadística, 2008), nos indica que en nuestro país hay unas 420.064 personas con DCA y aproximadamente 104.701 nuevos casos cada año. Si analizamos estos datos por etiología, nos encontramos que el 78% de los casos se debe a ACV y el 22% restante engloba al resto de etiologías, encontrándose la misma tendencia que a nivel internacional (i.e., los ACV se disparan a partir de los 45 años, pero en el resto de las etiologías el 69,63% de las personas se encuentran por debajo de los 65 años). Por género encontramos un 52,5% de hombres frente a un 47,5% de mujeres con DCA, y por edad una incidencia general disparada a partir de los 65 años (i.e., 65% de los

casos). Se estima que al menos el 89% de los afectados presenta algún tipo de discapacidad en la realización de actividades de la vida diaria.

La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) en colaboración con el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad ha publicado recientemente un informe sobre *Las personas con Daño Cerebral Adquirido en España*, recopilando y analizando datos en nuestro país (Quezada et al., 2015). De las personas ingresadas por DCA, se estiman los fallecimientos desde el 22% de los casos en los TCE hasta el 40% en las anoxias. De las personas que sobreviven, un total de 31.272 han sido reconocidas con un grado superior al 33% de discapacidad (de las 113.132 que habían solicitado la valoración oficial); otras 73.584 tienen el reconocimiento de un grado superior al 65%; y sólo 8.276 están reconocidas con grados inferiores al 32%.

1.1.3. Secuelas después del daño cerebral adquirido

Los avances en medicina están permitiendo que cada vez se salven más vidas de personas que han sufrido un DCA. Sin embargo, el porcentaje de personas con secuelas y discapacidades permanentes tras el DCA es muy alto (Andelic et al., 2018), incluso en los casos más leves (Chiang et al., 2015; Haagsma et al., 2015). Esto junto con su elevada prevalencia, hace que el DCA imponga considerables costos a la sociedad debido a los años de vida perdidos por discapacidad o muerte (Feigin et al., 2019).

Las personas que han padecido un DCA experimentan a menudo alteraciones físicas (p. ej., espasticidad, problemas de movilidad y dolor crónico), cognitivas (p. ej., trastornos en las funciones ejecutivas, la atención, la memoria y el aprendizaje, la comunicación y presencia de anosognosia), emocionales (p. ej., ansiedad y depresión) y sociales (p. ej., aislamiento social e incapacidad de regresar a la vida laboral activa) (Andelic et al., 2018; Chiang et al., 2016; Soberg et al., 2013). En la Tabla 2 se recogen de manera pormenorizada todas estas posibles alteraciones. Algunas de estas secuelas mejoran con el paso del tiempo, pero otras evolucionan hacia problemas de salud crónicos (Azouvi et al., 2016; Grauwmeijer et al., 2018), que tienen un impacto negativo en la calidad de vida de la persona con DCA (Andelic et al., 2009; Forslund et al., 2013; Pagnini et al., 2019; Yeoh et al., 2019) y en la de sus familiares, especialmente en el caso del cuidador principal,

produciéndose una adopción de nuevos roles y responsabilidades que muchas veces se acompañan de angustia y estrés (Kratz et al., 2017).

Tabla 2. Secuelas más frecuentes en la persona afectada tras un daño cerebral adquirido (elaborado a partir de FEDACE, 2020 y Rao y Lyketsos, 2000)

Área afectada	Secuelas encontradas
Físicas	<ul style="list-style-type: none"> - Hemiplejias → parálisis de la mitad contralateral del cuerpo - Hemiparesias → pérdida de la fuerza en la mitad contralateral del cuerpo - Espasticidad → los músculos se mantienen permanentemente contraídos, provocando dolor - Disfagia → dificultad para tragar alimentos - Dolor crónico - Fatiga
Sensitivas y sensoriales	<ul style="list-style-type: none"> - Alteraciones que pueden afectar a los cinco sentidos, desde pérdida de visión o visión doble, pérdida del gusto y del olfato, pérdidas auditivas o incapacidad para detectar el dolor y cambios en la temperatura de la piel - Dificultades para mantener el equilibrio
Cognitivas	<ul style="list-style-type: none"> - Amnesia retrógrada o anterógrada tanto de componentes verbales como no verbales - Desorientación y confusión - Alteraciones de las funciones ejecutivas (p. ej., mala planificación; problemas de organización, secuenciación y cambio de escenario; deterioro del juicio y del control de los impulsos) - Problemas atencionales (p. ej. dificultades en la atención sostenida o capacidad de atender a un mismo estímulo durante un tiempo prolongado, entre otras) - Falta de conciencia sobre los déficits presentados (i.e., anosognosia)
Emocionales	<ul style="list-style-type: none"> - Labilidad emocional → dificultad para regular las emociones y expresarlas

	<ul style="list-style-type: none"> - Depresión. Los sentimientos de pérdida, desmoralización y desánimo que se observan poco después de la lesión suelen ir seguidos de síntomas de disforia persistente y suelen tener una prevalencia muy elevada en esta población - Ansiedad. También se encuentran elevados índices de prevalencia, que se manifiestan a través de diversas patologías: trastorno de ansiedad generalizada, trastorno de pánico, trastornos fóbicos, trastorno por estrés postraumático y trastorno obsesivo-compulsivo - Egocentrismo y falta de empatía - Trastornos en el sueño - Apatía → síndrome de desinterés, desconexión, falta de motivación y ausencia de respuesta emocional
Lingüísticas y comunicativas	<ul style="list-style-type: none"> - Trastornos del lenguaje o afasias → afectación de las habilidades comprensivas, expresivas o ambas - Alexia y agrafia → alteración de la capacidad de leer y escribir, respectivamente - Disartria → parálisis o lentitud de los movimientos que intervienen en el habla - Disfonías → problemas en la emisión de la voz
Sociales	<ul style="list-style-type: none"> - Deterioro en la calidad y/o cantidad de las relaciones interpersonales - Riesgo de exclusión social - Cambios de los roles desempeñados por la persona en el ámbito familiar, laboral, social, etc. - Incapacidad para retomar las actividades productivas que desempeñaba anteriormente - Deterioro en la capacidad económica, pudiendo llegar a situaciones severas de empobrecimiento
Conductuales	<ul style="list-style-type: none"> - Agitación → aumento significativo de la actividad motora junto con alteraciones emocionales - Deambulación → desorientación, la persona camina sin rumbo fijo - Irritabilidad y agresividad inapropiada, verbal o física

- Desinhibición conductual y sexual → acciones inadecuadas e impulsivas
- Anhedonia → incapacidad para disfrutar de actividades que anteriormente resultaban gratificantes

Es importante tener en consideración que entre un 30 y 40% de las personas con DCA han pasado por un estado de pérdida de consciencia o coma (FEDACE, 2011). Suele ser un estado temporal que dura entre una hora y cuatro semanas pero que si se prolonga en el tiempo se conoce como síndrome de vigilia sin respuesta (aproximadamente el 5% de las personas con DCA terminan en esta situación). También se deben considerar las personas que se encuentran en estados de mínima consciencia, en los que existe una alteración del nivel de alerta pero con consciencia de uno mismo o del entorno, y en el que se pueden observar respuestas gestuales, verbales, realización de órdenes simples, respuestas motoras o emocionales.

Las secuelas mencionadas no suelen aparecer de manera aislada, sino que es frecuente la presencia de comorbilidades, de hecho, algunos estudios han encontrado que existe una media de cuatro alteraciones simultáneas en la población con DCA (Voormolen et al., 2019). Pese a que todas las secuelas son importantes e incapacitantes en el día a día de la persona, es frecuente que las secuelas emocionales y cognitivas se hallen invisibilizadas, prestándoles en general una atención menor en los procesos de rehabilitación.

1.1.4. Proceso de rehabilitación

La rehabilitación que se lleva a cabo en las personas con DCA (Odrizola et al., 2009, p.173):

Debe estar orientada a prevenir las complicaciones derivadas de la lesión cerebral, minimizar los déficit físicos, cognitivos y conductuales resultantes, reducir la discapacidad residual, conseguir el mayor grado de integración social, alcanzar la mejor calidad de vida posible dentro de las coordenadas que se establecen por su

discapacidad, e informar, formar y entrenar a las familias en los cuidados del paciente.

El tiempo que debe durar la rehabilitación es muy variable (Quemada et al., 2007), siendo normalmente superior en los casos con un TCE severo (aproximadamente de 12 a 18 meses) y menor en las personas que han sufrido un ictus (aproximadamente 6 meses). En los primeros momentos tras el DCA, la plasticidad cerebral es mucho mayor y, por ende, las posibilidades de restauración de las funciones perdidas. Esta capacidad va disminuyendo con el paso de los meses, pero puede prolongarse incluso hasta los 24 meses (Rao y Lykets, 2000).

Las fases de atención por la que pasa la persona y su familia se mantienen más o menos estables para todos (Odriozola et al., 2009):

a) Fase intrahospitalaria:

1. **Fase crítica.** Se trata de pacientes con secuelas graves que suelen encontrarse en su última fase de estancia en la UCI o acaban de abandonarla. Desde el punto de vista hemodinámico deben encontrarse estables y sin necesidad neuroquirúrgicas urgentes. El objetivo inicial es la estabilización clínica y el tratamiento y la prevención de complicaciones. Es fundamental que en los hospitales se dispongan de programas funcionales de rehabilitación que incluyan también el área cognitiva.
2. **Fase aguda.** Aquí nos encontramos pacientes con secuelas moderadas o secuelas graves pero que ya han superado la fase crítica. El riesgo de complicaciones derivadas suele ser bajo y normalmente han sido trasladados a una unidad de neurorrehabilitación en régimen de hospitalización, cuya estancia se suele prolongar durante una media de 4 meses.

b) Fase extrahospitalaria: Los objetivos de la rehabilitación dejan de focalizarse en la curación y supervivencia, estando más centrados en la reinserción domiciliar y comunitaria y la mejora de la calidad de vida. Podemos diferenciar dos momentos:

- 3. Fase subaguda.** Suele realizarse en un servicio de rehabilitación ya que las mejoras funcionales aún son posibles, pero en régimen de hospital de día, favoreciendo el paso de los cuidados hospitalarios a los llevados a cabo en el domicilio. Puede durar hasta un año.
- 4. Fase crónica.** El paciente ha alcanzado un grado de estabilización neurológica y funcional, pero aún puede beneficiarse de algunos programas o evitar perder los logros conseguidos. Puede durar dos años más.

Hoy en día, algunos principios básicos como la disponibilidad de recursos suficientes y equitativos en todas las fases o la continuidad asistencial entre los diferentes puntos del engranaje asistencial, no se ven satisfechos plenamente en nuestro país (Verdugo, Aza y Fernández, 2021). Algo similar sucede con los profesionales que prestan atención, no estando siempre disponibles todos los miembros necesarios del equipo interdisciplinar: equipo médico, enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, neuropsicología y trabajo social.

1.2. Una aproximación general al concepto de calidad de vida

1.2.1. *Calidad de vida: evolución del concepto*

La **calidad de vida** ha mostrado ser un resultado fundamental en las intervenciones llevadas a cabo en la población con discapacidad, a partir de la evaluación de resultados personales y del uso de estrategias de mejora (Schalock, van Loon et al., 2018). El desarrollo de prácticas basadas en la evidencia, estructuradas según un modelo conceptual y de medida de calidad de vida que esté validado transculturalmente, puede lograr la mejora de las decisiones clínicas, gerenciales y políticas (van Loon et al., 2013).

Aunque el término calidad de vida se viene empleando ya desde los debates filosóficos en la época de Platón o Aristóteles. Sin embargo, su interés en el ámbito científico lo podemos situar mucho más recientemente, en torno a los años 60 del pasado siglo, a raíz de la atención surgida sobre el bienestar humano y la evaluación del cambio social que se experimentó durante esa época (Gómez et al., 2010; Gómez-Vela y Sabe, 2000). Hoy en día, aún se le da en muchos ámbitos un uso poco claro al término, sirviendo de propulsor de muchas campañas de marketing o usándolo en nuestro lenguaje cotidiano sin comprender nítidamente a qué nos estamos refiriendo (Verdugo y Schalock, 2013). Para comprender el uso científico que le damos actualmente al concepto de calidad de vida, resulta necesario entender cómo se ha ido considerando a lo largo de estos años.

En un primer momento, antes de la década de los 60, comienza a interesar el estudio del bienestar humano y se mide a través de indicadores objetivos de tipo social y estadístico que giran en torno a aspectos económicos y sociales (p. ej. renta per cápita, nivel de vida e indicadores sociales). Estos indicadores de tipo objetivo se fueron sustituyendo progresivamente, a finales de los años 60 y durante la década de los 70, por elementos subjetivos y centrados en la persona que incluían aspectos como la satisfacción y la felicidad (Gómez et al., 2010).

La década de los 80 constituye la época de consolidación del concepto, resultando clave el despegue de la investigación en torno a este término gracias, en gran medida, a su difusión teórica y metodológica en revistas científicas de impacto durante la época (Gómez-

Vela y Sabeh, 2000). Durante estos años comienzan a ser relevantes los movimientos sociales de defensa de los derechos humanos y la legislación empieza a centrarse en promover la calidad de vida. Ambas cuestiones contribuyen a los notables avances producidos en el modelo (Gómez et al., 2010).

En la década de los 90 se trabajó extensamente y de manera más concreta en la especificación del concepto, sus dimensiones y su medición e integración en las prácticas profesionales. La investigación se incrementa exponencialmente llegando a más de 100 definiciones del constructo (Cummins, 1997) y más de 1.000 instrumentos de evaluación (Hughes y Hwang, 1996). Es en esta década cuando se fragúan los llamados 12 principios de calidad de vida, propuestos por Schalock et al. (2002) en respuesta a la urgente necesidad de clarificar el concepto. Dichos principios abarcan cuestiones importantes sobre la conceptualización, medición y aplicación del concepto calidad de vida, aludiendo a nociones de inclusión, igualdad, autodeterminación, capacitación, oportunidades de desarrollo y prácticas basadas en la evidencia (Schalock et al., 2017; Verdugo et al., 2005).

A partir del año 2000, una vez formulados una gran variedad de modelos de calidad de vida, y basándose en los 12 principios establecidos en la década anterior, el interés de los investigadores se centra en proporcionar una base conceptual y empírica sólida para la evaluación y aplicación del constructo de calidad de vida (Gómez, 2010).

Dada la complejidad y multidimensionalidad del constructo, surgen multitud de modelos operativos que describen conceptos y variables claves para su comprensión, operativización y aplicación. El reto consiste, por tanto, en alcanzar un marco conceptual de calidad de vida ampliamente aceptado, más que en lograr un acuerdo sobre su definición (Schalock, 2000). Todos los modelos tienen en común el entendimiento de la calidad de vida como una estructura multi-elemento compuesta por diversas dimensiones (Hughes y Hwang, 1996), y se distinguen ligeramente entre sí según la naturaleza, la diversidad y la elaboración de las dimensiones mencionadas.

En primer lugar, debemos diferenciar los modelos de *“calidad de vida individual”* de otros utilizados ampliamente en la actualidad, como el de calidad de vida familiar (p. ej., Summers et al., 2005; Zuna et al., 2010), calidad de vida relacionada con la salud (p. ej.,

Ferrans et al., 2005; Kreitler y Kreitler, 2006; WHOQOL Group, 1995), satisfacción (p. ej., Diener et al., 1985), bienestar psicológico (p. ej., Garaigordóbil et al., 2009; Ryff y Keyes, 1995) o autodeterminación (p. ej., Ryan y Deci, 2000). Así, mientras estos modelos están más centrados en aspectos concretos, lo que buscamos es un concepto que vaya más allá y que aborde la calidad de vida desde una perspectiva amplia que trate de incluir todas las áreas relevantes de la vida de la persona y proponga su evaluación mediante elementos subjetivos y objetivos.

Entre los modelos de calidad de vida individual, destaca por su mayor aplicación y número de citas en el ámbito de la discapacidad el planteado por Cummins (1997, 2000, 2005); otros que han tenido especial relevancia por ser aplicables a toda la población, con o sin discapacidad, como el planteado por Felce y Perry (1995, 1996), así como una aplicación y adaptación reciente de este modelo en personas con discapacidad profunda y múltiple (Petry et al., 2005, 2007); y el propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2009), que es el más citado actualmente y con mayor aceptación en la comunidad científica.

Modelo comprehensivo de calidad de vida de Cummins (1997, 2000, 2005). Da una definición operativa de calidad de vida que posibilita su evaluación a través de una perspectiva objetiva (concebida como bienestar referido a la norma) y una perspectiva subjetiva (concebida como percepción del bienestar) con relación a siete dimensiones relevantes: bienestar material, salud, productividad, intimidad, seguridad, presencia en la comunidad y bienestar emocional. A partir de esta teoría se construyó la Escala Comprehensiva de Calidad de Vida (ComQol), aplicable a población con y sin discapacidad, y que ha sido ampliamente difundida y empleada.

Modelo de Felce y Perry (1995, 1996). Los autores proponen un modelo tripartito que integra la descripción objetiva de las condiciones de vida y la evaluación subjetiva de la satisfacción personal con los valores y aspiraciones personales. Las interacciones continuas entre estos tres componentes y los eventos y condiciones externas son lo que determina la calidad de vida de una persona. Proponen una serie de indicadores de calidad de vida objetivos y subjetivos, así como valores personales, en torno a cinco áreas: bienestar físico, bienestar material, bienestar social, bienestar productivo y bienestar cívico.

Modelo de Petry et al. (2005, 2007). Estos autores trataron de validar el modelo de Felce y Perry (1995) en una muestra de personas con discapacidad múltiple y profunda. Se encontraron algunas diferencias en la operativización de las dimensiones básicas: (1) aparición de indicadores no mencionados relacionados con la higiene, la alimentación, el descanso, las ayudas técnicas, la comunicación, la seguridad básica y la atención individual; (2) calidad de vida muy dependiente de los apoyos que recibe la persona; y (3) diferencias en el impacto que producen en el ambiente. Estos resultados permiten concluir que las dimensiones de calidad de vida son universales pero sus indicadores concretos varían en función de la población con la que nos encontremos.

El **modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2009)** es el resultado de dos décadas de investigación en las que se han incluido tanto investigaciones centradas la formulación del modelo como en la validación del mismo. Entre estas últimas, debemos tener en cuenta que han existido numerosas formulaciones alternativas sobre la estructura factorial de las dimensiones (Gómez et al., 2011), encontrando los mejores ajustes en el modelo que considera que la calidad de vida está compuesta por ocho dimensiones intercorrelacionadas de primer orden. Sin embargo, existen dos modelos alternativos que además de los ocho factores de primer orden consideran tres factores de segundo orden (Carbó-Carreté et al., 2015; Gómez et al., 2011): (a) Independencia, Integración Social y Bienestar Personal; y (b) Bienestar Personal, Empoderamiento, Bienestar Físico y Material, los cuales también han obtenido resultados psicométricamente aceptables, especialmente el primero de ellos.

El modelo de calidad de vida individual de Schalock y Verdugo es considerado el de mayor relevancia en el ámbito de la discapacidad, tanto a nivel nacional como internacional (Arias et al., 2010; Balboni et al., 2013; Carbó-Carreté et al., 2015; Schalock et al., 2005, 2018; Schalock y Verdugo, 2013; van Hecke et al., 2018). La aplicación de este concepto de calidad de vida enfatiza la planificación centrada en la persona y los apoyos individualizados basados en los principios de potencial humano, inclusión, equidad, autodeterminación y derechos de los ciudadanos (Schalock y Verdugo, 2013; Verdugo et al., 2012), que le permitan desarrollar a la persona una vida plena en condiciones similares a las de alguien sin discapacidad (Schalock, 2004).

1.2.2. *Modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003)*

De acuerdo con el modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003), podemos entender la calidad de vida como (Verdugo y Schalock, 2013):

Un estado deseado de bienestar personal compuesto por ocho dimensiones centrales (i.e., bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos) que están influenciadas por factores personales y ambientales, y la interacción entre ambos. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y contexto en el que se aplica (p. 446).

Así, podemos sintetizar el modelo en cinco principios básicos (Schalock et al., 2002, 2005; Verdugo y Schalock, 2013): (1) está compuesto por los mismos factores para las personas con discapacidad que aquellos que son importantes para las personas sin discapacidad; (2) se experimenta una buena calidad de vida cuando las necesidades y deseos de una persona se cumplen y ésta tiene la oportunidad de perseguir el enriquecimiento de su vida en entornos importantes; (3) tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es principalmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que experimenta; (4) se basa en las necesidades individuales, las elecciones y el control; y (5) es un constructo multidimensional influenciado por factores personales y ambientales, y su interacción, como por ejemplo las relaciones íntimas, la vida familiar, las amistades, el trabajo, el barrio, la ciudad o el pueblo de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado de la nación.

El modelo de calidad de vida se operativiza a través de dimensiones, indicadores y resultados personales que se organizan en distintos niveles. Como Schalock et al. (2009) señalan, es importante comprender que la importancia relativa de las dimensiones mencionadas varía de unas personas a otras e incluso a lo largo de la vida de una persona, y que aunque las valoraciones de estas dimensiones varían de unas personas a otras y de unas regiones a otras, existe cierto consenso internacional sobre su importancia y

estructura (Chou y Schalock, 2009; Schalock et al., 2005; Xu et al., 2005). Además, las dimensiones centrales del modelo pueden ser enriquecidas a través de estrategias de mejora como, por ejemplo, los apoyos individualizados, las oportunidades de crecimiento personal o el favorecimiento de ambientes inclusivos (Schalock et al., 2016; Schalock, Baker et al., 2018; Schalock, van Loon et al., 2018; Schalock y Verdugo, 2013). En la Tabla 3 se recogen las ocho dimensiones del modelo, junto con su definición e indicadores generales.

Tabla 3. Dimensiones, definiciones e indicadores del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003)

Dimensión	Definición	Indicadores
Bienestar emocional (BE)	Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso	Satisfacción; Autoconcepto; Ausencia de estrés o sentimientos negativos
Relaciones interpersonales (RI)	Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.)	Relaciones sociales; Tener amigos claramente identificados; Relaciones familiares; Contactos sociales positivos y gratificantes; Relaciones de pareja; Sexualidad
Bienestar material (BM)	Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados	Vivienda; Lugar de trabajo; Salario (Pensión, ingresos); Posesiones (bienes materiales); Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos)
Desarrollo personal (DP)	Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente	Limitaciones/ capacidades; Acceso a nuevas tecnologías; Oportunidades de aprendizaje; Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades); Habilidades funcionales (competencia personal,

		conducta adaptativa, comunicación)
Bienestar físico (BF)	Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables	Atención sanitaria; Sueño; Salud y sus alteraciones; Actividades de la vida diaria; Acceso a ayudas técnicas; Alimentación
Autodeterminación (AU)	Decidir por sí mismo y tener la oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su tiempo libre, el lugar dónde vive, las personas con las que está	Metas y Preferencias Personales; Decisiones; Autonomía; Elecciones
Inclusión social (IS)	Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas	Integración; Participación; Accesibilidad; Apoyos
Derechos (DE)	Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos	Intimidad; Respeto; Conocimiento y Ejercicio de derechos

Los resultados personales relacionados con la calidad de vida de las personas son, en la actualidad, un producto del proceso conceptual y psicométricamente claro de este modelo; prueba de ello son los numerosos instrumentos de evaluación desarrollados recientemente sobre la base de este marco teórico (Alcedo et al., 2017; Gómez et al., 2018; Sabeh et al., 2009; Verdugo et al., 2007, 2013, 2018). La medición del concepto de calidad

de vida se operativiza a través del uso de indicadores. Los indicadores son percepciones, comportamientos o condiciones específicas de una dimensión, que deben ser psicométricamente válidos y culturalmente sensibles (Schalock y Verdugo, 2002/2003). Los criterios para la selección de un indicador se basan en si éste se relaciona funcionalmente con la consiguiente dimensión de calidad de vida, si mide lo que supuestamente mide (i.e., validez), si es consistente entre personas o evaluadores (i.e., fiabilidad), concierne (i.e., especificidad) y si es abordable, oportuno, centrado en la persona, puede ser evaluado longitudinalmente y es sensible a la cultura. Debido a los criterios mencionados sobre los indicadores, es necesario que sean específicos en función del tipo de población con la que nos encontremos. Por ello, se verá en próximos apartados que los indicadores en la población con DCA son ligeramente diferentes a los planteados aquí dentro del modelo general.

Los indicadores facilitan la medición de los resultados personales (Schalock et al., 2007, 2016; Schalock y Verdugo, 2002/2003), que se conceptualizan como “aspiraciones definidas y valoradas personalmente” (Schalock et al., 2009, p. 20). De estos resultados personales se puede obtener diferente información en función de si los analizamos de manera individual o como un conjunto de datos agregados (p. ej., para comparar individuos en diferentes grupos de diagnóstico, desarrollar estándares de desempeño a nivel provincial, alentar la mejora de los programas y guiar el desarrollo de políticas basadas en evidencia) (Gómez et al., 2013). De hecho, la aplicación del concepto de calidad de vida se da en los distintos planos del sistema social. Este enfoque de sistemas se basa en un modelo ecológico de la calidad de vida (Bronfrenbrenner, 1979), en el que se asume que la persona se encuentra dentro de un conjunto de sistemas que abarcan todos aquellos ámbitos necesarios para que viva, se desarrolle y tenga la oportunidad de mejorar, y que estos sistemas influyen el desarrollo de sus valores, creencias, comportamientos y actitudes (Schalock, 2004), repercutiendo en sus niveles de calidad de vida.

Se consideran tres sistemas dentro de este enfoque, que van de mayor a menor proximidad con respecto al individuo (Schalock et al., 2009; Schalock y Verdugo, 2002/2003):

- **Microsistema**, o contexto social inmediato. Incluye a la familia, hogar, grupo de iguales y lugar de trabajo, que afecta directamente a la vida de la persona.
- **Mesosistema**, o vecindario, comunidad, agencias de servicios y organizaciones, que afecta directamente al funcionamiento del microsistema.
- **Macrosistema**, o los patrones culturales más amplios, tendencias sociopolíticas, sistemas económicos y otros factores relacionados con la sociedad, que afectan directamente a nuestros valores y creencias y al significado de palabras y conceptos.

Teniendo en cuenta este enfoque de sistemas, la aplicación del modelo de calidad de vida nos proporciona información que puede ser empleada a distintos niveles (Claes et al., 2017; Gómez et al., 2016; Schalock y Verdugo, 2012a, 2012b; Schalock et al., 2016, 2018; Verdugo et al., 2017), los cuales han sido sintetizados en la Tabla 4.

Tabla 4. Usos de la información obtenida sobre los niveles de calidad de vida siguiendo el enfoque de sistemas

Nivel de aplicación	Usos de la información
Ámbito individual o microsistema	<ul style="list-style-type: none"> a. Ofrecer una visión sobre la calidad de vida de la persona evaluada y las áreas con las que se encuentra más o menos satisfecha. Además, permite la elaboración de informes para comunicar a las partes implicadas (p. ej., familia, profesionales y administración) el estado de la persona en relación con su calidad de vida b. Establecer comparaciones con los datos de la población de referencia, pero también con los datos de un mismo centro e incluso con los datos de la misma persona en distintos momentos temporales c. Finalmente, los resultados personales de calidad de vida obtenidos en la evaluación pueden tomarse como referencia para evaluar la efectividad de una intervención. En este sentido, diversas publicaciones avalan el uso de resultados personales para la elaboración de planes de apoyo

	personalizados y planificación centrada en la persona, proporcionando una medida fiable en la supervisión del progreso y resultados de programas implementados en las organizaciones
Ámbito organizacional o mesosistema	<p>a. Un análisis agregado de las puntuaciones de calidad de vida de los usuarios de una misma organización ofrece información relevante acerca de las metas y acciones puestas en práctica por dicha organización, lo que puede resultar útil cuando el objetivo es obtener un perfil del proveedor de apoyos y servicios. En este sentido, se pueden valorar las posibles fortalezas y limitaciones encontradas en esa organización con respecto a su capacidad de mejorar distintas facetas de la vida de las personas que atienden</p> <p>b. La interpretación de los datos agregados de una organización permite no solo valorar su situación, sino también redefinirla en caso necesario (i.e., implementar estrategias de cambio organizacional). Así, los resultados personales de calidad de vida pueden utilizarse para guiar el cambio organizacional, mediante la implementación de prácticas basadas en evidencias de resultados personales de sus usuarios</p>
Ámbito comunitario o macrosistema	Los resultados personales de calidad de vida agregados en el ámbito comunitario (p. ej., ciudad o comunidad autónoma) pueden ser de gran utilidad para el desarrollo de políticas públicas dirigidas a la mejora de aquellos aspectos que pudieran resultar deficitarios. Esto permitiría orientar una nueva manera de planificar, implementar y valorar la normativa a partir de los resultados de calidad de vida medidos con garantías de validez y fiabilidad.

Si bien es cierto que las implicaciones del modelo de Schalock y Verdugo han sido principalmente en el ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo, su uso se extiende desde hace tiempo a otros colectivos como, por ejemplo, el de las personas mayores (Fajardo et al., 2016; Vanleerberghe et al., 2017), personas drogodependientes (Arias et al., 2010; De Maeyer et al., 2009), personas con lesión medular (Aguado y Alcedo,

2005; Aguado et al., 2003), personas con discapacidad visual (Verdugo et al., 2005), personas usuarias de servicios sociales (Gómez et al., 2012; Gómez et al., 2011; Verdugo et al., 2009) y, recientemente, personas con autismo (Arias et al., 2018; Gómez et al., 2018) y personas con DCA (Verdugo et al., 2018).

El éxito experimentado por el modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003) en la evaluación y aplicación de la calidad de vida en otras áreas y colectivos propició su aplicación en la población con DCA, como un instrumento de gran valor para orientar y evaluar los avances y cambios que se van produciendo en el proceso rehabilitador y de recuperación, de acuerdo a la constatación de los resultados personales, logrando así alcanzar la mejora de la calidad de vida de las personas usuarias y sus familias y la optimización de los servicios proporcionados, centrados en la satisfacción de los usuarios y en la consecución de sus objetivos personales (Schalock et al., 2018).

1.2.3. Evaluación autoinforme e informe de otros

La calidad de vida no solamente ha sido un constructo difícil de definir, sino que también ha sido un constructo difícil de medir. Tradicionalmente se han empleado hasta seis enfoques para la medición de la calidad de vida: a) escalas multidimensionales centradas en la satisfacción; b) enfoques etnográficos; c) análisis de discrepancia con respecto a un estándar o grupo; d) medidas conductuales directas; e) indicadores sociales; y f) autoevaluación de la calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003). Sin embargo, el sistema de evaluación de la calidad de vida utilizado por excelencia ha sido y es el uso de escalas multidimensionales de calidad de vida (Gómez et al., 2010), ya que es un sistema estandarizado que permite captar los cambios y beneficios que se produzcan tanto a nivel personal como organizacional.

Los instrumentos multidimensionales pueden emplear dos tipos diferentes de enfoques: a) enfoque autoinforme, cuando la persona con discapacidad cumplimenta el cuestionario sobre su propia calidad de vida; y b) enfoque heteroinforme o informe de otros, cuando una tercera persona con conocimientos estrechos sobre la persona con discapacidad (i.e., profesional, familiar, tutor legal, etc.) aporta su percepción acerca de la calidad de vida de la persona evaluada. Hubo un tiempo en la que se asoció el concepto de

autoinforme con evaluación subjetiva y el informe de otros con evaluación objetiva de la calidad de vida. Sin embargo, el hecho de disponer de una tercera persona que valore la calidad de vida no le convierte necesariamente en un evaluador objetivo, sino que también se sigue ejerciendo un efecto de subjetividad (van Hecke et al., 2018).

Ambos tipos de enfoques tienen una serie de fortalezas y limitaciones. Los autoinformes tienen la ventaja de permitir expresar a los propios individuos sus necesidades, objetivos y deseos personales (Schalock, 2018), proporcionando a los profesionales información muy valiosa para el proceso de rehabilitación y apoyos (McLean et al., 2014). Sin embargo, hay situaciones en las que los niveles de discapacidad de la persona evaluada imposibilitan que cumplimente la prueba por sí misma (aunque se le proporcionen todos los apoyos necesarios). En este tipo de situaciones excepcionales, el uso del heteroinforme puede ser la única alternativa para obtener la información deseada. Sin embargo, una cuestión clave es la demostrada falta de concordancia entre ambos tipos de evaluación, independientemente de si el informe de otros es cumplimentado por un profesional o por un familiar (Claes et al., 2012; Schalock, 2004, van Hecke et al., 2018). Lo habitual es que se obtengan puntuaciones de calidad de vida más elevadas cuando es la propia persona la que evalúa su calidad de vida. Incluso existe la hipótesis de que podría producirse un proceso de adaptación, según el cual la persona se acomoda a sus condiciones de vida y es menos crítico con sus circunstancias, aunque sean menos beneficiosas que las de otras personas (Cummins, 2005; Perry y Felce, 2005).

Ante esta falta de concordancia, lo habitual es que se les haya dado usos diferentes y la aplicación de ambos enfoques resulte complementaria. Así, si el objetivo es desarrollar planes de atención centrados en los resultados personales, será más adecuado el uso de autoinformes; pero si el objetivo de la aplicación del instrumento es la evaluación de programas y diseño ambiental, la mejora de la calidad de los servicios o evaluar cambios organizacionales, se recomienda el uso del informe de otros basados en la observación directa de experiencias y circunstancias personales (Gómez et al., 2010, 2013). Sin embargo, este uso complementario no ha sido habitual desde perspectivas de evaluación de calidad de vida relacionada con la salud. Así, el modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003) aporta la novedad de fomentar la utilización de medidas autoinforme e informe

de otros que están basadas en los mismos indicadores (Balboni et al., 2013), de manera que sus resultados resulten comparables. Incluso se ha llegado a recomendar que cuando se emplee un enfoque heteroinforme, se utilicen dos evaluadores diferentes (p. ej., profesional y familiar) para paliar los desacuerdos encontrados (Carbó-Carreté et al., 2015).

1.3. Evaluación de la calidad de vida en el daño cerebral adquirido

1.3.1. Calidad de vida relacionada con la salud: evolución del concepto

El constructo de calidad de vida relacionada con la salud refleja la percepción individual que tiene la persona sobre los efectos de la enfermedad y su tratamiento en su bienestar físico, mental, estatus cognitivo y funcionamiento social y emocional (Nichol et al., 2011). Desde la Organización Mundial de la Salud (OMS), se define la calidad de vida como: “La percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en cuales viven y cómo se relacionan con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (WHOQOL Group, 1995, p. 1045). Es un concepto de amplio alcance que incorpora cuestiones sobre la salud física de las personas, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, creencias personales y sus relaciones con características destacadas del medio ambiente. Esta definición destaca la concepción de que la calidad de vida es subjetiva e incluye facetas de la vida positivas (p. ej., rol de funcionamiento, felicidad y movilidad) y negativas (p. ej., sentimientos negativos, dependencia de medicación, fatiga y dolor). Debido a esta visión subjetiva de la calidad de vida, la mayoría de los instrumentos construidos en este modelo se basan en el uso de autoinformes. Sin embargo, el uso exclusivo de este sistema de respuesta ha llevado a excluir en muchas ocasiones de las investigaciones a las personas que tienen una mayor afectación que les impida responder al instrumento, generando un sesgo en los resultados obtenidos.

La evaluación de la calidad de vida en el ámbito del DCA ha suscitado un gran interés clínico e investigador al considerarse el fin último de los programas o estrategias de intervención que se llevan a cabo (Bullinger, 2002; Forslund et al., 2013; Grauwmeijer et al., 2014). El problema es que existe una falta de unanimidad en la definición de lo que se entiende por calidad de vida desde este enfoque de calidad de vida relacionada con la salud. Así, nos encontramos con algunas clasificaciones holísticas, como la mencionada de la OMS, que ponen énfasis en el bienestar social, emocional y físico de los pacientes después de un tratamiento, frente a otras que se describen el impacto en la salud de la persona en su habilidad para llevar una vida plena (Carr et al., 2001), entendida como la discrepancia entre lo que uno tiene y sus estándares y expectativas (Dijkers, 2004). Sin

embargo, muchas veces la propia definición de calidad de vida va a estar relacionada con el ámbito desde el que se estudia el concepto (p. ej., psicología, sociología, economía o medicina) o con el uso que se les vaya a dar a los resultados (p. ej., evaluación de un tratamiento médico o asignación de recursos) (Collins et al., 2000).

Históricamente, la aproximación a esta población se ha hecho desde un modelo médico, en el que se estudiaba las disfunciones físicas del paciente o enfermedad con el uso exclusivo de parámetros biomédicos (p. ej., mortalidad, morbilidad, complicaciones y datos de laboratorio, entre otros) (Berger et al., 1999; Fuhrer, 2000). Sin embargo, entre los años 70 y 90, comienzan a emerger nuevos paradigmas que tienen también en consideración cuestiones psicosociales y se basan en aspectos subjetivos del paciente (i.e., cómo manifiesta sentirse la persona), y es cuando comienza a introducirse en este ámbito médico el concepto de calidad de vida. En este primer momento, se comenzó a evaluar la calidad de vida en personas con DCA a través de instrumentos genéricos centrados en la dimensión física, y sin incluir o dando una menor importancia a las dimensiones psicosocial y cognitiva (p. ej., problemas neuropsicológicos y neuropsiquiátricos) (Dijkers, 2004). Así, nos encontramos con escalas como la Escala de Coma de Glasgow (*Glasgow Outcome Scale- GOS*; Jeneett y Bond, 1975), la Escala de Independencia Funcional (*Independence Fuctional Measure-FIM*; Cook et al., 1994), el Índice Barthel (*Barthel Index- BI*; Mahoney y Barthel, 1965), la Escala de Evaluación de Discapacidad (*Disability Rating Scale- DRS*; Rapport et al., 1982), la *Craig Handicap Assessment and Reporting Technique* (CHART; Whiteneck et al., 1992) y el Perfil de Salud de Nottingham (*Nottingham Health Profile Part I*; Hunt et al., 1995). También se dispuso de una versión extendida la Escala de Coma de Glasgow (*Edinburgh Extended Glasgow Outcome Scale- EEGOS*; Hellowell y Signorini, 1997) que permitió la comparación de patrones de recuperación en diferentes áreas de funcionamiento (i.e., comportamental, cognitiva y física). Sin embargo, la determinación de la calidad de vida a través de escalas de capacidad funcional nos lleva a concluir que una persona con déficits severos nunca puede alcanzar una calidad de vida satisfactoria. Pese a sus limitaciones, estas escalas constituyen la semilla que ha dado lugar a la creación del propio concepto de calidad de vida relacionada con la salud, diferenciándolo de la evaluación exclusiva del estatus de salud, así como al surgimiento de nuevos sistemas de medición que tengan en consideración tanto los aspectos físicos como los psicológicos,

cognitivos y sociales. En este nuevo contexto se ha puesto mayor énfasis en la necesidad de creación de instrumentos específicos y se ha mostrado la necesidad y utilidad práctica del estudio de factores predictores de calidad de vida para las personas con DCA, sus familiares y otros apoyos significativos (Dijkers, 2004). Así, nos encontramos con instrumentos como el Perfil de Impacto de la Enfermedad (*The Sickness Impact Profile-SIP*; Bergner et al., 1981) o el Cuestionario de Salud SF-36 (*The Medical Outcomes 36-item Short Form Health Survey, SF-36*; Ware y Sherbourne, 1992), entre otros. Dichas herramientas de evaluación serán abordadas en profundidad en el siguiente apartado.

No podemos obviar que dentro del enfoque de calidad de vida relacionada con la salud se han generado también planteamientos teóricos alternativos en la evaluación de la calidad de vida en las personas con DCA, que se alejan del modelo multidimensional presentado hasta ahora y se centran en aspectos más concretos y limitados del concepto como, por ejemplo: (1) calidad de vida como medida de la satisfacción con la vida y del funcionamiento adaptativo (Webb et al., 1995); (2) calidad de vida como resultado de la actividad social y los niveles de integración comunitaria (Burleigh et al., 1998); (3) calidad de vida como bienestar emocional, evaluado a través de los resultados de los rasgos de personalidad y de la presencia de problemas psiquiátricos (McSweeney et al., 1982); (4) calidad de vida como la capacidad de retomar el empleo (Hunt y McKenna, 1995); (5) calidad de vida como bienestar percibido (i.e., percepción subjetiva de la salud o sensación de que uno está viviendo de una manera que le permite un crecimiento constante y equilibrado en lo intelectual, físico, psicológico, social y espiritual) (Bezner y Hunter, 2001); (6) calidad de vida como resultado de las necesidades satisfechas o no en áreas que la persona juzga como importantes en su vida (Brown y Vandergoot, 1998), usando instrumentos como la *Escala de Calidad de Vida de Flanagan* (Flanagan, 1978); (7) calidad de vida como resultados del nivel de satisfacción con respecto a la consecución de necesidades de acuerdo con la teoría de Maslow (i.e., necesidades fisiológicas, de seguridad, de amor y pertenencia, autoestima y autorrealización) (Collins et al., 2000); y (8) calidad de vida desde un modelo económico, considerando la calidad de vida como resultado del coste-eficacia de determinados programas de salud (Weinstein y Stason, 1977).

Brown et al. (1998) elaboraron un sistema de clasificación de los distintos modelos de calidad de vida relacionada con la salud en función de su posición en tres dimensiones: (a) localización (externa vs. interna); (b) valores (internos vs. externos); y (c) dimensiones de calidad de vida (amplitud vs. valencia). La primera de ellas hace referencia a aquellas teorías que basan la calidad de vida en los juicios personales sobre lo bueno de su vida, ya sea logrado a través de procesos cognitivos o de respuestas basadas en las emociones, en contraposición con las teorías que se centran en la evaluación de las condiciones externas, incluyendo factores que afectan al individuo. La segunda dimensión hace referencia a si es la propia persona la que determina que aspectos son importantes en su calidad de vida o son personas externas a ella quienes lo hacen. Por último, se diferencian los modelos en función de si se centran en aspectos negativos relacionados con la enfermedad o emplean un enfoque más amplio que también incluya cuestiones positivas en los niveles de calidad de vida.

En resumen, podemos concluir que el enfoque de calidad de vida relacionada con la salud ha sido el más utilizado para la evaluación de la calidad de vida en la población con DCA. Este modelo hace referencia a un constructo multidimensional que aborda diferentes aspectos relacionados con los efectos de la salud, la enfermedad y su tratamiento en la calidad de vida de la persona (Nichol et al., 2011). Sin embargo, su evaluación se centra, en mayor medida y de manera limitada, en aquellos aspectos más relacionados con la salud funcional, física y emocional, con lo cual, los aspectos no relacionados con la salud (p. ej., los derechos, la autodeterminación, las relaciones interpersonales o el desarrollo personal) no son contemplados en este modelo y, por lo tanto, quedan fuera de la evaluación.

1.3.2. Instrumentos de evaluación

La evaluación de resultados de calidad de vida adquirió relevancia gracias a la consideración de: (1) la importancia de la percepción de los usuarios en la toma de decisiones en el sector de la salud; (2) la necesidad de análisis del proceso de atención de la salud tanto en la excelencia técnica como en la excelencia interpersonal (i.e., análisis basados en un manejo científico, ético y humano de la relación entre médico y paciente); y (3) el estudio de los factores que determinan la percepción del paciente en los diversos

momentos de la vida y de la enfermedad, es decir, el proceso de adaptación a la enfermedad crónica (Schwartzmann, 2003).

Los instrumentos de evaluación tradicionalmente empleados para determinar la calidad de vida en la población con DCA se han construido en torno a este modelo relacionado con la salud, limitándose a aspectos especialmente relacionados con el bienestar físico y emocional de la persona y en sus habilidades en la vida diaria. Sin embargo, no todos los instrumentos empleados son iguales. Así, podemos distinguir entre instrumentos genéricos, que se pueden emplear tanto en personas con DCA como en otras poblaciones, e instrumentos específicos solamente para población con DCA (Polinder et al., 2015). Los primeros tienen la ventaja de que permiten establecer comparaciones entre diferentes poblaciones, tanto poblaciones con otras patologías como con la población sana de referencia, pero al no haber sido específicamente contruidos siguiendo las características y peculiaridades de la población con DCA, pueden dejar fuera algunas cuestiones claves. Los instrumentos genéricos fueron sustituidos progresivamente por instrumentos específicos que son diseñados para una población en particular y toman en consideración las condiciones de salud específicas del paciente y siendo, por tanto, más sensibles a las consecuencias de esa condición y más relevantes para poder realizar intervenciones que tengan como objetivo mejorar la calidad de vida de esos pacientes (Nichol et al., 2011). Los principales instrumentos empleados hasta el momento con esta población han sido recogidos en la Tabla 5.

Tabla 5. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud empleados en población con daño cerebral adquirido

Instrumento	Población	Formato de respuesta	Ítems y dimensiones
The SF-36 Health Survey	Instrumento genérico	Autoinforme	36 ítems 8 dimensiones 2 índices generales
World Health Organization Quality of Life Questionnaire- Bref	Instrumento genérico	Autoinforme	26 ítems 4 dimensiones

Sickness Impact Profile	Instrumento genérico	Autoinforme	136 ítems 12 dimensiones 2 índices generales
EuroQol-5D	Instrumento genérico	Autoinforme	5 ítems 5 dimensiones Índice general
The European Brain Injury Questionnaire	Instrumento específico	Autoinforme/ Informe de otros	63 ítems 8 dimensiones Índice general
The Quality of Life after Brain Injury Questionnaire	Instrumento específico	Autoinforme/ Informe de otros	37 ítems 6 dimensiones Índice general
Stroke Specific Quality of Life Scale	Instrumento específico (ACV)	Autoinforme	49 ítems 12 dimensiones

The SF-36 Health Survey (SF-36) (Ware y Sherbourne, 1992). Cuestionario genérico de calidad de vida relacionada con la salud en el que se incluyen ocho dimensiones: funcionamiento físico, funcionamiento social, rol físico, rol emocional, salud mental, vitalidad, dolor corporal y percepción de salud general. Cada dimensión puntúa desde 0 hasta 100, siendo 100 el mejor nivel de calidad de vida. A partir de estas ocho dimensiones, se pueden calcular dos puntuaciones generales: índice de salud mental e índice de salud física. Esta prueba ha sido ampliamente empleada en población con DCA, tanto en TCE (Findler et al., 2001) como en ACV (Anderson et al., 1996). Más recientemente, se ha venido empleando una segunda versión de la prueba SF-36. También se encuentra disponible una versión reducida de la escala original, SF-12, que se está comenzando a emplear en la población con DCA por la necesidad de uso de instrumentos breves. Todas las versiones de la escala han sido traducidas y validadas en numerosos países y sus resultados permiten estimar las preferencias de salud tomando como referencia valores genéricos poblacionales.

World Health Organization Quality of Life Questionnaire- Bref (WHOQOL-BREF) (WHOQOL Group, 1995). La versión original de la escala está compuesta por 100 ítems, pero la más empleada es la versión breve de 26 ítems que cubre cuatro dimensiones de calidad de vida: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente. Se trata también de una escala genérica disponible en numerosos idiomas. Cada ítem puntúa de 1 a 5, donde una puntuación más elevada indica una mejor calidad de vida. Se centra en el grado de satisfacción de la persona frente a diversas situaciones de la vida, pudiendo ser utilizada tanto en personas con enfermedad o sin ella. Ha mostrado buenas propiedades psicométricas en personas que han sufrido un TCE (Chiu et al., 2006).

Sickness Impact Profile (SIP) (Bergner et al., 1981). Es un cuestionario genérico de 136 ítems tradicionalmente empleado en la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en la población con DCA. Consta de 12 dimensiones: ambulación, movilidad, control y movimiento del cuerpo, interacción social, comunicación, comportamiento emocional, sueño y descanso, alimentación, administración del hogar, recreación y pasatiempos y trabajo. Al igual que el SF-36, permite el cálculo de dos perfiles generales, físico y psicosocial. El cuestionario muestra buenas propiedades de fiabilidad y discriminación entre población con TCE y controles sanos (Dikmen et al., 2001), pero no ha mostrado ser muy sensible a los cambios experimentados dentro de la población con TCE, ya que utiliza un formato de respuesta de presencia / ausencia (Pagulayan et al., 2006). También se ha empleado en población que ha sufrido un ACV (de Haan et al., 1993). Dispone de una versión más corta de 68 ítems (SIP-68) pero cuyo uso no ha sido demasiado extendido en la población con DCA.

EuroQoI-5D (EQ-5D) (The EuroQoL group, 1990). Cuestionario genérico de cinco ítems y cinco dimensiones: movilidad, autocuidado, actividades habituales, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Cada ítem representa una dimensión de la calidad de vida, con tres niveles de respuesta: *“sin problemas”*, *“algunos problemas”* e *“incapacidad total”*. Muestra buenas propiedades psicométricas, tanto en personas con ACV (Dorman et al., 1997) como personas con TCE (Derrett et al., 2009), y permite el cálculo de un índice general que ha sido empleado en evaluaciones económicas. Tal y como sucede en otros cuestionarios

genéricos, el principal problema de esta escala es que no incluye una valoración cognitiva, tan imprescindible en la población con DCA.

The European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) (Teasdale et al., 1997). Es una medida de la experiencia subjetiva de las dificultades cognitivas, emocionales y sociales experimentadas por una persona con DCA. Hay dos versiones disponibles, una que es completada por el paciente (i.e., autoinforme) y otra que es completada por una persona cercana (i.e., informe de otros). Es un cuestionario de 63 ítems con tres opciones de respuesta: “*no del todo*”, “*un poco*” y “*mucho*”, y que consta de ocho subescalas: somática, cognición, motivación, impulsividad, depresión, aislamiento social, actividades físicas de la vida diaria, quejas y comunicación, y un índice general de calidad de vida relacionada con la salud. El cuestionario muestra en general buenas propiedades psicométricas, aunque algo peores en la versión autoinforme (Bateman et al., 2009), la cual no ha sido demasiado empleada en población con DCA.

The Quality of Life after Brain Injury Questionnaire (QOLIBRI) (von Steinbüchel et al., 2010). Es una reciente escala específica de calidad de vida relacionada con la salud desarrollada a partir de una extensa colaboración internacional. Consta de 37 ítems estructurados en seis dimensiones (i.e., cognición, persona, vida diaria y autonomía, relaciones sociales, problemas físicos y emocionales), y además permite el cálculo de un índice global. Se trata de un autoinforme con formato de respuesta de frecuencia tipo Likert desde 1 hasta 5, siendo el 5 “*muy satisfecho*”. Se dispone de una versión breve (QOLIBRI-OS) que contiene exclusivamente 6 ítems, uno por cada una de las dimensiones evaluadas (von Steinbüchel et al., 2012), y de una adaptación para que sea respondida por un evaluador externo (Formisano et al., 2017). La escala ha sido traducida a numerosos idiomas y validada en diversos países, mostrando unas propiedades psicométricas muy buenas (Castaño-León et al., 2018; von Steinbüchel et al., 2010). Sin embargo, su uso se ha limitado casi en exclusiva a las personas con TCE, ignorándose en otras etiologías como ACV, anoxias, tumores, etc., aunque sí que se ha validado puntualmente su uso en población con ACV (Heiberg et al., 2018).

Stroke Specific Quality of Life Scale (SS-QOL) (Williams et al., 1999). Es una escala específica para la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en

personas con ictus. Consta de 49 ítems estructurados en 12 dimensiones: energía, roles familiares, lenguaje, movilidad, estado de ánimo, personalidad, autocuidado, roles sociales, pensamiento, funcionamiento de las extremidades superiores, visión y trabajo/productividad. Es una escala autoinforme con un formato de respuesta tipo Likert desde 5 hasta 1 sobre las necesidades de apoyo para llevar a cabo una serie de acciones, siendo 1 *“ayuda total/no lo puede hacer en absoluto/totalmente de acuerdo”*. Ha mostrado muy buenas propiedades psicométricas en población con ACV (Boosman et al., 2010).

Como conclusión, y después de analizar los principales instrumentos de calidad de vida usados hasta el momento, podemos concluir que el SF-36 dentro de los instrumentos generales y la escala QOLIBRI entre las específicas han sido las más empleadas, especialmente en la población con TCE. Algún estudio comparativo que analiza la sensibilidad de ambas pruebas ha mostrado que tanto la escala general como la específica son capaces de detectar las diferencias más significativas, pero solamente la específica (i.e., QOLIBRI) detecta los cambios más pequeños en los niveles de calidad de vida. Esto es motivado en parte por la importancia que tienen los síntomas psicosociales y emocionales en la población con DCA con respecto a otras patologías, y que no son convenientemente abordados en las escalas generales (von Steinbüchel et al., 2020).

1.3.3. *La escala CAVIDACE*

Tal y como se acaba de exponer, existen numerosos instrumentos de evaluación de la calidad de vida específicos para población con DCA. Sin embargo, están todos ellos concebidos desde un enfoque de calidad de vida relacionada con la salud, que, si bien ha expandido sus límites conceptuales a lo largo del tiempo, sigue estando muy focalizado y limitado a aquellos aspectos del funcionamiento relacionados con la salud física y emocional, pero dejando fuera aspectos básicos de la calidad de vida en un tipo de población que adolece de unas secuelas tan diversas y limitantes. Aspectos como, por ejemplo, los derechos, la autodeterminación, las relaciones interpersonales o el desarrollo personal.

La Escala de Calidad de Vida en Daño Cerebral (CAVIDACE) es el resultado de la aplicación de un modelo teórico multidimensional robusto y ampliamente contrastado, como

el de Schalock y Verdugo (2002/2003), a una población en la que resulta vital desarrollar prácticas basadas en la evidencia que puedan mejorar los resultados personales y organizacionales. Este instrumento ha sido construido y validado siguiendo un exhaustivo proceso en el que se ha podido contar, no solo con personas expertas en el desarrollo de instrumentos de evaluación, sino también con profesionales con años de experiencia en el campo de la atención directa a las personas con DCA (Fernández et al., 2018, 2019). Dicho proceso se desarrolló en cuatro fases:

- 1. Revisión de la literatura científica** (Fernández et al., 2018). Toda investigación debe comenzar con un análisis sobre los principales hallazgos científicos que se han encontrado recientemente con respecto al tema de estudio. En este sentido, se revisaron los principales instrumentos de evaluación de calidad de vida específicos para población con DCA y algunos de los instrumentos de calidad de vida que seguían el modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003) y se seleccionaron un conjunto de indicadores e ítems (en total 35 indicadores y 160 ítems, 20 por cada dimensión). En la Figura 1 se recogen los indicadores específicos para esta población.
- 2. Grupo de discusión** (Fernández et al., 2018). En segundo lugar, se llevó a cabo un grupo de discusión con 13 profesionales que proporcionaban atención directa a la población con DCA. En este grupo, por un lado, se discutió la importancia, adecuación y representatividad de los ítems disponibles y por otro, se dio la oportunidad de añadir nuevas preguntas que consideraran relevantes y que el equipo de investigación no hubiera incluido. Como resultado se añadieron 13 nuevos ítems y se realizaron algunas reformulaciones y matizaciones de los 160 disponibles.

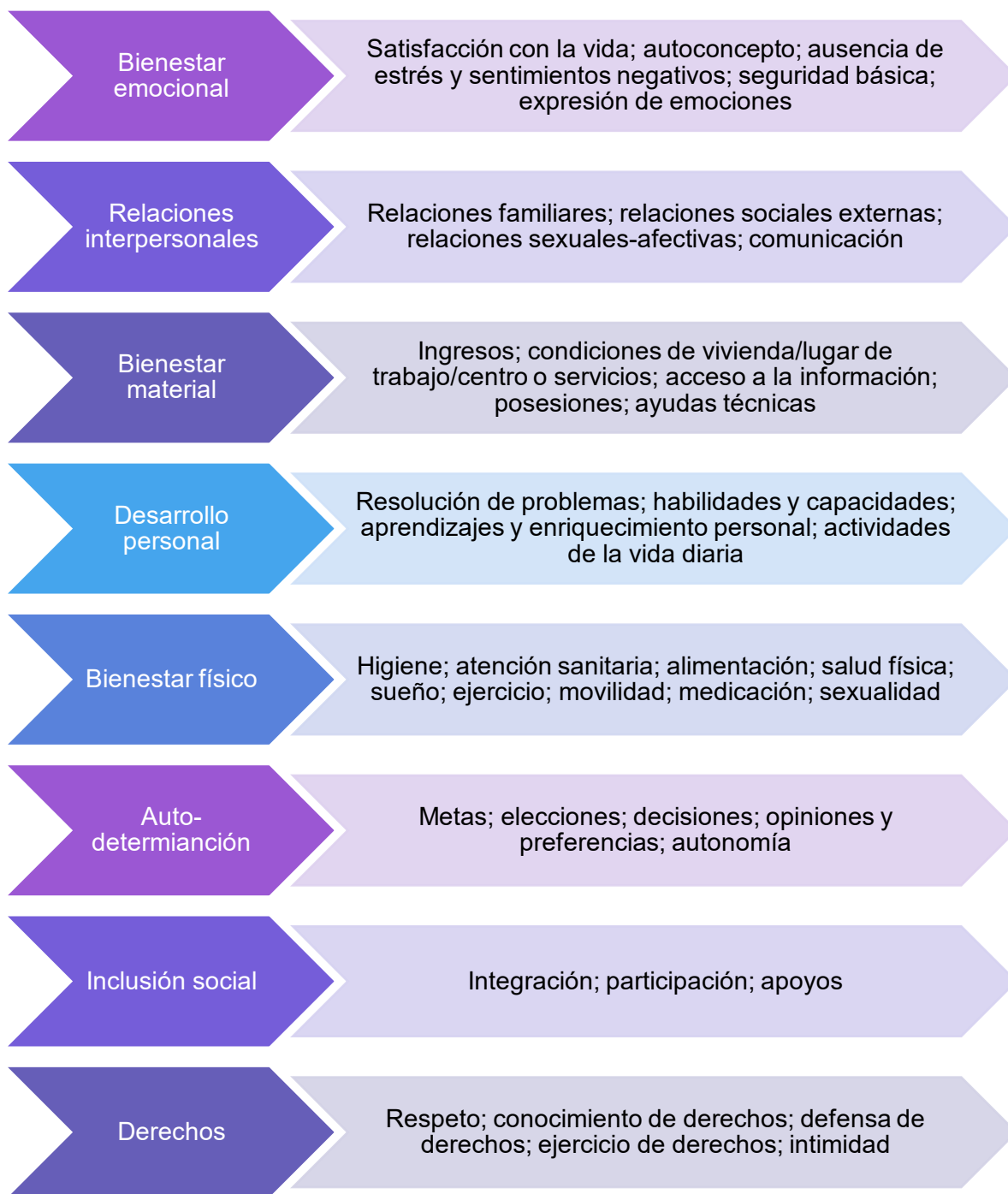


Figura 1. Indicadores de calidad de vida para personas con daño cerebral (organizados por dimensiones)

3. **Estudio Delphi** (Fernández et al., 2018). El método Delphi se trata de una metodología robusta que se usa para obtener consenso en un grupo de expertos con respecto a un objetivo de investigación (León y Montero, 2003); y que en este caso, era disponer de una escala específica de calidad de vida para personas con DCA siguiendo el modelo multidimensional de Schalock y Verdugo (2002/2003). Así, con el objetivo de dotar de mayor validez de contenido al instrumento, se llevó a cabo este estudio Delphi con 14 jueces expertos que debían valorar los 173 ítems resultantes de las dos fases anteriores en cuanto a cinco variables de interés: idoneidad, importancia, sensibilidad, observabilidad y dificultad. Es estudio se desarrollo en cuatro rondas, cuyas características y resultados se recogen en la Tabla 6.

Tabla 6. Objetivos y resultados principales de cada una de las rondas del Estudio Delphi

Ronda	Objetivos	Resultados
Ronda 1	<ol style="list-style-type: none"> 1. Evaluación de la idoneidad, la importancia, la sensibilidad, la observabilidad y la dificultad de los 173 ítems en una escala tipo Likert de 1 a 4. 2. Proposición de nuevos ítems. 	<p>Más de la mitad de los ítems ($n= 97$) fueron considerados como válidos para formar parte de la escala.</p> <p>Además, los jueces propusieron un gran número de ítems nuevos ($n= 137$).</p>
Ronda 2	<ol style="list-style-type: none"> 1. Reformulación de los nuevos ítems por parte del equipo investigador, con el fin de eliminar ítems repetidos y de reformular los restantes de acuerdo con el estilo y formato de los ya existentes 2. Decisión de inclusión o no de los nuevos ítems por parte de los jueces expertos. 	<p>Los 137 nuevos ítems se redujeron a 76 en el cribado realizado por el equipo de investigación.</p> <p>Para retener un ítem, 12 de los 14 expertos debían estar de acuerdo con ello. Finalmente, 35 de los 76 ítems evaluados cumplieron el criterio.</p>

<p>Ronda 3 Reconsideración de los ítems que habían resultado no válidos en la primera ronda.</p>	<p>Los expertos opinaron, de forma anónima, en un foro sobre la idoneidad, la importancia, la sensibilidad, la observabilidad y la dificultad de tales ítems. Así, 13 de ellos fueron considerados como válidos, 10 ítems fueron reformulados y 3 ítems fueron asignados a una dimensión diferente.</p>
<p>Ronda 4 Reevaluación de los ítems que habían sido seleccionados como válidos en las Rondas 2 y 3 ($n= 61$), en función de los cinco criterios originales (i.e., idoneidad, importancia, sensibilidad, observabilidad y dificultad).</p>	<p>El resultado final de este proceso fue un banco de 120 ítems, que conformó la versión piloto de la prueba.</p>

4. Validación del instrumento (Fernández et al., 2019). Aplicación de la versión piloto de 120 ítems a una muestra de 421 adultos con DCA. Los resultados más importantes de este proceso de validación fueron: a) selección de los ítems más fiables de la versión piloto según sus propiedades psicométricas, resultando en una versión final de 64 ítems (8 ítems por cada dimensión); b) obtención de niveles óptimos de consistencia interna para todas las dimensiones y la puntuación total (valores α entre .71 y .95); c) consecución de resultados excelentes en la fiabilidad interevaluadores, esto es, concordancia entre la evaluación de una misma persona por dos evaluadores diferentes (índice de Correlación Intraclase = .97); y d) confirmación de la estructura de 8 dimensiones intercorrelacionadas de primer orden a través del desarrollo de un análisis factorial confirmatorio.

Así, la escala CAVIDACE (Verdugo et al., 2019) es un instrumento de evaluación de la calidad de vida específico para adultos con DCA y que se compone de 64 ítems, estructurados según las ocho dimensiones del modelo de Schacklock y Verdugo

(2002/2003): bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico y autodeterminación. Es una escala heteroinforme o informe de otros, diseñada para ser respondida por un observador externo que conozca bien a la persona con DCA (i.e., desde al menos tres meses) y que tenga la oportunidad de observarla en varios contextos y durante largos periodos de tiempo. De esta forma, los ítems están formulados en tercera persona. El formato de respuesta de cada uno de los ítems consiste en una escala de frecuencia tipo Likert con cuatro opciones de respuesta: “*nunca*”, “*algunas veces*”, “*frecuentemente*” y “*siempre*”. Además, en la escala se incluyen una serie de datos sociodemográficos y clínicos sobre la persona evaluada y datos básicos del informante.

Tanto la escala como los baremos empleados en el proceso de corrección de la misma, están publicados en acceso abierto y han sido objeto de una reciente Tesis Doctoral (Fernández, 2019). Resumidamente, en primer lugar la escala dispone de una serie de ítems con valencia negativa en los que las puntuaciones de la escala tipo likert deben ser revertidas. El siguiente paso consistirá en la suma de las puntuaciones directas para cada una de las dimensiones de la escala. A partir de los baremos disponibles, dichas puntuaciones directas se transforman en puntuaciones estándar ($M = 10$; $DT = 3$) y percentiles. La suma de estas puntuaciones estándar constituye una puntuación total con valores teóricos que oscilan entre 0 y 192, y donde puntuaciones más elevadas indican mejores niveles de calidad de vida. Esta puntuación estándar global suele ser transformada, para su mejor interpretación, en un índice de calidad de vida estandarizado con $M = 100$ y $DT = 15$. A partir de estos valores es posible construir un perfil de calidad de vida de la persona, que permita la construcción de planes de apoyo centrados en la persona y una mejora del proceso de rehabilitación que se lleva a cabo.

1.3.4. Factores que afectan a los niveles de calidad de vida

Se han analizado cuáles son las consecuencias o déficits que se producen en la persona después del DCA y cómo esto puede ejercer efectos adversos sobre los niveles de calidad de vida. Sin embargo, no se han esclarecido aún qué tipo de factores o características ejercen su efecto, y de qué índole, sobre estos resultados en calidad de vida.

Para facilitar la comprensión de este apartado, se han dividido los factores tradicionalmente estudiados en cinco categorías: a) características sociodemográficas, b) características clínicas o relacionadas con el DCA; c) proceso de rehabilitación; d) variables personales; y e) variables sociales. A continuación, se recogen de manera sintetizada publicaciones científicas de la última década que analizan el efecto de diferentes factores dentro de cada grupo y las evidencias a favor y en contra que han sido encontradas:

- a) Características sociodemográficas.** En primer lugar, se ha estudiado como el género de la persona podía afectar a los niveles de calidad de vida tras el DCA y se han hallado resultados contradictorios, ya que unos estudios encuentran que las mujeres tienen peores niveles de calidad de vida que los hombres (Andelic et al., 2009; Schindel et al., 2019), mientras que en otros estudios no parece ser una variable significativa (Forslund et al., 2013; Haley et al., 2011; Tsyben et al., 2018). En segundo lugar, parece encontrarse bastante consenso en que la edad correlaciona negativamente con la calidad de vida, esto es, las personas más mayores presentan peores niveles de calidad de vida (Forslund et al., 2013; Hu et al., 2012; Scholten et al., 2015; Tsyben et al., 2018). Una mayor edad podría asociarse con un mayor número de limitaciones físicas y comorbilidades que afecten negativamente a los niveles de calidad de vida, así como menores probabilidades de retomar una vida laboral activa. Sin embargo, se han encontrado otros estudios como el de Weber et al. (2016), entre otros, en el que las personas mayores tenían mejores resultados en calidad de vida. También se han encontrado resultados contradictorios en el caso del nivel educativo. Hay estudios que muestran como las personas con mayor nivel educativo presentan mayores niveles de calidad de vida (Azouvi et al., 2016; Forslund et al., 2013), mientras que otros no encuentran el mencionado efecto (Arango-Lasprilla et al., 2012; Boosman et al., 2017). Un nivel educativo más elevado suele relacionarse con mayores oportunidades de empleo y con una mayor capacidad económica. En este sentido, ha sido ampliamente demostrado que retomar una vida productiva con disponibilidad de empleo después del DCA, se relaciona con mejores niveles de calidad de vida (Butsing et al., 2019; Chiang et al., 2016; Ghoshchi et al., 2020; Jacobsson et al., 2010; Pucciarelli et al., 2019); incluso aquellas personas que estaban empleadas antes del DCA tienen

mejores resultados en la calidad de vida que las que no lo estaban (Soberg et al., 2013; Ulfarsson et al., 2014), debido al efecto beneficioso de una vida laboral activa y una mayor capacidad económica. Por último, se ha encontrado que el estado civil de la persona también afecta a su calidad de vida; así, las personas con DCA que están casadas o en una relación de pareja tienen mejor calidad de vida que aquellas que están solteras, divorciadas o viudas (Haley et al., 2011). El hecho de disponer de un apoyo social tan importante parece ejercer un gran efecto positivo.

b) Características clínicas o relacionadas con la enfermedad. Hay factores relacionados con las características clínicas del DCA que han mostrado tener un efecto bastante claro sobre los niveles de calidad de vida; así, una mayor severidad (medida a través de escalas de funcionamiento global como la *Glasgow Outcome Scale Extended*- GOSE o la *Stroke Impact Scale*- SIS, entre otras) (Schindel et al. 2019; Sharma et al., 2015; Tsyben et al., 2018), un mayor grado de dependencia/necesidades de apoyo (Gerber et al., 2016; Gould et al., 2015; Rauen et al., 2020) y un mayor número de condiciones de salud afectadas tras el DCA (i.e., comorbilidad) (Soberg et al., 2013; Scholten et al., 2015; Von Steinbüchel et al., 2010; Vu et al., 2019), se han relacionado con peores niveles en la calidad de vida. En general, una mayor afectación se ha relacionado con peores habilidades en la toma de decisiones, la capacidad de actuar de manera independiente y la participación en entornos inclusivos. Sin embargo, es posible que el efecto de la severidad sea mucho más importante en los primeros meses tras el DCA y después vaya perdiendo potencia predictiva cuando los déficits están más asentados (Liu et al., 2020; Rauen et al., 2020). Hay bastantes estudios que ha destacado la importancia sobresaliente que tienen los déficits cognitivos sobre los niveles de calidad de vida, incluso cuando se aísla el efecto de otras variables como depresión o severidad del DCA (Gorgoraptis et al., 2019; Rauen et al., 2020). Por otro lado, hay otros factores relacionados con el daño que pese a resultar sumamente importantes han mostrado efectos contradictorios, como es el caso del tiempo transcurrido desde el DCA. Hay estudios que muestran que la calidad de vida mejora en personas que han tenido el DCA hace más tiempo (Andelic et al., 2018; Tsyben et al., 2018) y otros que muestran que empeora (Sharma et al., 2015; Polinder et al.,

2015). Es posible, en este último caso, que la edad está ejerciendo un efecto mediador en el deterioro por el paso del tiempo. Sin embargo, la variable tiempo transcurrido desde el DCA es un factor complejo y muy importante para la comprensión de esta Tesis Doctoral y por ello, será analizado en exclusiva en próximos apartados. Con respecto a la etiología, pese a que en una fase inicial tras el DCA es un aspecto diferencial en las intervenciones que se llevan a cabo y pese a existir una tradición investigadora internacional que tiende a estudiar por separado las etiologías traumáticas (i.e., TCE) y las no traumáticas (i.e., ACV, anoxias, tumores, infecciones), no ha mostrado tener un efecto significativo sobre los niveles de calidad de vida tras el DCA (Gerber et al., 2016; Verdugo et al., 2019). Por último, se han realizado estudios que vinculaban la localización de la lesión con la calidad de vida. En este sentido, las personas con lesiones que afectaban a ambos hemisferios cerebrales han mostrado peores niveles de calidad de vida que aquellas con lesiones localizadas exclusivamente en uno de los dos hemisferios, ya que las lesiones bilaterales con respecto a las unilaterales se han relacionado con una mayor cantidad y severidad de secuelas que acompañan al DCA (Verdugo et al., 2019).

- c) Proceso de rehabilitación e intervenciones llevadas a cabo.** No existen demasiados estudios que analicen el efecto que tienen las intervenciones sobre los niveles de calidad de vida, y los que hay se han centrado normalmente en investigaciones específicas que quieren comprobar los efectos de una terapia novedosa. Además, resulta especialmente compleja la comparación de intervenciones, porque existen diferencias en la frecuencia, duración, tipos de actividad concretas que se desarrollan, etc. Sin embargo, podemos apreciar que las intervenciones sobre las funciones cognitivas han reportado beneficios en los niveles de calidad de vida (Oral et al., 2018). Igualmente, se han establecido relaciones entre la cantidad de actividades de rehabilitación en las que participa la persona con DCA y su calidad de vida, encontrándose una correlación negativa entre ambas variables, que podría estar motivada por mayores necesidades de apoyo en aquellas personas que precisan mayor número de intervenciones (Webb

et al., 1995). Incluso intervenciones basadas en la tele-rehabilitación han mostrado tener efectos beneficiosos en los niveles de calidad de vida (Yosef et al., 2019).

d) Variables personales. Existen muchísimas investigaciones sobre los efectos negativos que ejercen la presencia de problemas como la ansiedad (Azouvi et al., 2018; Hogan et al., 2013; Gould et al., 2015) y especialmente la depresión (Andelic et al., 2018; Azouvi et al., 2016; Boosman et al., 2017; Chen et al., 2015; Forslund et al., 2013; Gould et al., 2015; Goverover et al., 2014; Grauwmeijer et al., 2014; Hogan et al., 2013; Shi et al., 2016; Schindel et al., 2019; Williams et al., 2014) sobre la calidad de vida de personas con DCA. Además, debemos tener presente que se tratan de condiciones con una elevada incidencia en esta población. Li et al. (2019) encontraron que el 24,3% de las personas con DCA presentaban depresión persistente, 65,7% depresión transitoria y 33% depresión recurrente. Otras investigaciones han situado los índices de prevalencia de los problemas de ansiedad y depresión en esta población entre el 20 y el 40% (Forslund et al., 2013; Liu et al., 2019; Tse et al., 2017). No obstante, también existen factores personales que pueden ejercer un efecto positivo sobre los niveles de calidad de vida, como es el caso de las estrategias adaptativas de afrontamiento (p. ej., estrategias de afrontamiento activas centradas en el problema y comportamientos de búsqueda de apoyo) (Sasse et al., 2014; Wolters Gregorio et al., 2015) o el desarrollo de una personalidad resiliente (Liu et al., 2019, 2020; Rapport et al., 2019). Estas habilidades permiten a la persona enfrentarse mejor a situaciones adversas, como es el hecho de haber sufrido un DCA. Este efecto de alivio puede conducir a una mejor comprensión de la realidad, promover la capacidad de autorreflexión y disminuir la tendencia al estrés emocional (Popa-Velea et al., 2019). Otros factores, como la falta de conciencia de los déficits presentados o anosognosia, también han mostrado efectos significativos sobre los niveles de calidad de vida, aunque la dirección de este efecto no parece estar clara. Así, hay estudios en los que se muestra que a mayor nivel de anosognosia, mejores niveles de calidad de vida (Formisano et al., 2017), mientras que otros estudios han mostrado el efecto contrario (Gerber et al., 2016; Verdugo et al., 2019).

e) **Variables sociales.** La falta de apoyo social después del DCA ejerce efectos negativos sobre los niveles de calidad de vida (Siebens et al., 2015). Sin embargo, aún más importante que el número de los apoyos sociales disponibles, es la satisfacción que tiene la persona con el apoyo social que recibe (Verdugo et al., 2013; Williams et al., 2014). Esto remarca la importancia que tiene la percepción de la persona sobre cómo se siente con los apoyos emocionales o instrumentales que está recibiendo, por encima de la valoración objetiva o el número de personas implicadas en su red social (Johnson y Ditchman, 2020). Igualmente, el nivel de participación e integración comunitaria ejerce efectos positivos sobre la calidad de vida (Andelic et al., 2018; Brands et al., 2014; Forslund et al., 2013).

Como acaba de verse, hay variables que tienen un efecto bastante claro sobre los niveles de calidad de vida, pero en otros casos los efectos son sumamente contradictorios. Esto es normal dada la enorme heterogeneidad en los estudios disponibles, con respecto a las características de la muestra, el momento de evaluación, el tipo de instrumento empleado, entre otros aspectos.

Dentro de los factores analizados, podemos observar que hay algunos que no son susceptibles de ser modificados (i.e., características sociodemográficas de la persona y características clínicas o relacionadas con el cuadro de DCA que se presenta). Sin embargo, hay otros (i.e., tipo de intervenciones que se llevan a cabo, variables personales y sociales) sobre los que pueden implementar modificaciones, tanto a través de la prevención primaria (Vignolo et al., 2011) cuando no han aparecido determinados problemas o para el fortalecimiento de características positivas (p. ej., entrenamiento en prácticas de relajación para evitar problemas de ansiedad o entrenamiento en estrategias de resolución de problemas); a través de la prevención secundaria para la detección temprana que permita desarrollar las intervenciones oportunas que eviten el empeoramiento de la condición (p. ej., aplicación de pruebas de screening a las personas con DCA para detectar posibles síntomas leves de depresión); y por último, a través de la prevención terciaria para tratar de atenuar los efectos que pueda tener una determinada condición ya instaurada sobre la persona (p. ej., programas de mejora de las habilidades sociales y grupos de apoyo en personas que presentan situaciones de aislamiento). No

debemos subestimar, en este sentido, la importancia que puede tener sobre la calidad de vida la cronificación de determinadas patologías. Por ejemplo, hay numerosos estudios que muestran el gran efecto adverso que tienen los problemas de depresión persistentes sobre esta población (Dwyer Hollander, 2014; Li et al., 2019). De la misma manera, es importante tener en consideración que, aunque sobre el primer grupo de factores no es posible realizar modificaciones, ya que son condiciones que vienen dadas (p. ej., sexo de la persona, zona del cerebro afectada, etc.), sí que es posible identificar perfiles más susceptibles de presentar niveles más bajos en la calidad de vida, y de esta forma poder implementar las intervenciones necesarias para paliar el efecto de dichos factores de riesgo.

1.4. Evolución de calidad de vida tras el daño cerebral: estudios longitudinales

1.4.1. Conceptualización de la metodología utilizada: estudios transversales vs. longitudinales

El diseño de un estudio hace referencia a los procedimientos, métodos y técnicas a través de los cuales seleccionamos a los pacientes, llevábalos a cabo la recogida de la información y analizamos los datos obtenidos (Alvarez-Dardet et al., 1987). La elección de un diseño u otro va a depender de las hipótesis de investigación, pero también de los diseños utilizados previamente, el tamaño de muestra necesario, las consideraciones éticas, los costes involucrados, etc. (Materola et al., 2019). Hay numerosas variables que van a definir el tipo de diseño ante el que nos encontramos, siendo una de las más importantes la manipulación o no de las variables (estudios experimentales vs. no experimentales). En el caso de los estudios experimentales, se valora el efecto de una intervención o intervenciones, de manera comparativa con otras o con un grupo control (i.e., placebo) que no recibe ninguna intervención. Dentro de los estudios no experimentales, debemos determinar si la medición es única o a lo largo de un periodo de tiempo (estudios transversales vs longitudinales); si se centran en hechos del pasado o si se seguirán a los individuos a lo largo del tiempo (estudios retrospectivos vs. prospectivos); si se describen variables en un grupo de sujetos o si se establecen relaciones entre varias variables o el efecto de unas sobre otras (estudios descriptivos vs. analíticos), entre otras cuestiones (Materola et al., 2019).

El momento de medición es una cuestión clave para los objetivos centrales de esta Tesis Doctoral, de manera que un diseño transversal nos proporcionará una visión estática de la situación de la calidad de vida en una muestra extensa de personas con DCA, así como de los factores que afectan a dichos niveles o las diferencias entre los evaluadores empleados, y un diseño longitudinal nos proporcionará datos sobre cómo evolucionan dichos aspectos a lo largo del tiempo. Se deben comprender con detenimiento las características de ambos tipos de diseños, así como sus ventajas e inconvenientes.

Los estudios transversales son aquellos en los que todas las medidas obtenidas de la muestra se toman en un momento único de tiempo, aunque el proceso de reclutamiento de la muestra se prolongue a lo largo del tiempo. Los estudios transversales se emplean habitualmente para la estimar la prevalencia de un determinado comportamiento o enfermedad (i.e., estudios descriptivos) pero también para explorar y generar hipótesis de investigación (i.e., estudios analíticos) (Hernández y Velasco-Mondragón, 2000). Los estudios transversales son generalmente más rápidos, fáciles y baratos de llevar a cabo. Además, no se produce pérdida de muestra como sí sucede en los longitudinales, pues están basados en una sola evaluación (Sedgwick, 2014). Sin embargo, también debemos ser cuidadosos y tener en cuenta que se pueden producir sesgos si los participantes que acceden a participar en el estudio difieren significativamente de aquellos que no participan, siendo entonces no representativos de la población. Para ello es importante utilizar un muestro o proceso de selección de la muestra adecuado (Hernández y Velasco-Mondragón, 2000). Asimismo, es posible analizar cómo afectan algunos factores de protección/riesgo en un momento determinado, pero se pueden establecer solamente asociaciones no relaciones de causa-efecto como en los estudios longitudinales (Caruana et al., 2015; Sedgwick, 2014).

El análisis de la información en los estudios transversales suele iniciarse con el cálculo de estadísticos descriptivos apropiados para el tipo de variables (Hernández y Velasco-Mondragón et al., 2000). En el caso de los estudios transversales de tipo analítico, dependerá del tipo de variables analizadas y de los supuestos estadísticos que se cumplan, pero, en general, para establecer relaciones entre variables se emplean análisis de correlaciones, contrastes t de diferencia de medias y Análisis de Varianza (ANOVA), y para establecer relaciones predictivas entre las variables independientes (VI) y dependientes (VD) así como sobre la naturaleza o forma de su relación, se utilizan técnicas de análisis de regresión. Tendríamos que optar por un análisis de regresión simple cuando únicamente se incluye una VI, o análisis de regresión múltiple cuando se incluye más de una VI. Considerando el tipo de relación entre las variables, si se plantea que ésta es lineal la técnica adecuada sería el análisis de regresión lineal, y si se planteara que la relación es curvilínea, un análisis de regresión polinómica.

Por su parte, los estudios longitudinales siguen a una serie de individuos a lo largo del tiempo (desde minutos hasta años) gracias al empleo de medidas continuas o de medidas repetidas. Generalmente se trata de estudios no experimentales que recogen datos a través de medidas cualitativas o cuantitativas (Caruana et al., 2015). Este tipo de estudio es particularmente útil para evaluar los cambios intraindividuales, pero también para la identificación de diferentes patrones entre grupos de individuos con respecto a este cambio producido, o para el estudio de las variables que afectan tanto al cambio intraindividual como al interindividual. En la Figura 2 se recogen algunos de los diseños longitudinales más importantes (Arnau y Bono, 2008; Caruana et al., 2015):

a) Estudios transversales repetidos	b) Estudios prospectivos con los mismos participantes	c) Estudios retrospectivos
<ul style="list-style-type: none"> • Se seleccionan a diferentes individuos en cada intervalo de tiempo • Los diferentes grupos actúan como réplicas, teniendo en cuenta que siguen un mismo proceso • Es difícil saber si las diferencias se deben a cambios en el proceso o a discrepancias entre los propios grupos 	<ul style="list-style-type: none"> • 1. Paneles de cohortes en los que algunos o todos los individuos sufren exposiciones similares a lo largo del tiempo • 2. Paneles representativos en los que se recolectan los datos regularmente para una muestra aleatoria de una población • 3. Paneles vinculados donde los datos recopilados para otros propósitos se aprovechan para la investigación 	<ul style="list-style-type: none"> • Están diseñados después de que al menos algunos participantes ya hayan experimentado eventos que sean de relevancia, y se dispone de datos para identificar cohortes y examinarlas retrospectivamente

Figura 2. Tipos de diseños de investigación longitudinales

Entre las ventajas de los estudios longitudinales se encuentran (Caruana et al., 2015): (1) capacidad de identificar y relacionar eventos con exposiciones particulares (i.e., establecimiento de causa-efecto), y para definir mejor estas exposiciones con respecto a la presencia, el tiempo y la cronicidad; (2) establecimiento de la secuencia de aparición de algunos eventos; (3) seguimiento de los cambios de unos individuos particulares a lo largo

del tiempo dentro de una cohorte o grupo determinado; (4) exclusión del posible sesgo del recuerdo de los participantes, siempre que la recopilación de los datos se haga de manera prospectiva; y (5) análisis de diferentes efectos de cohorte de manera individualizada y aislada del resto de factores. Sin embargo, este tipo de estudios tampoco están exentos de inconvenientes: (1) pérdida significativa de sujetos a lo largo del tiempo, lo que se conoce como muerte experimental, con notables amenazas a la representatividad de la muestra, especialmente si existen diferencias entre la muestra original y la muestra que se mantiene en los seguimientos; (2) con frecuencia el investigador no puede controlar las circunstancias bajo las que obtiene las medidas repetidas, de modo que a veces los datos son no balanceados o incompletos; (3) dificultad de separar el efecto recíproco de la causa-efecto, cuando establecen relaciones de potenciación entre ambas; (4) conclusiones inexactas si se adoptan técnicas estadísticas que no tienen en cuenta la correlación intraindividual existente entre las medidas (p. ej., si se emplean las mismas pruebas en periodos cortos de tiempo, puede existir un recuerdo que afecte a las evaluaciones sucesivas); y (5) demandas financieras y temporales mucho más elevadas.

Los análisis estadísticos llevados a cabo en los estudios longitudinales deben de tener en cuenta las siguientes cuestiones: la naturaleza vinculada de los datos de un mismo individuo, aunque las evaluaciones de seguimiento estén muy separadas; la coexistencia de variables estables y variables dinámicas; diferencias en los intervalos de tiempo entre las evaluaciones; y el tratamiento adecuado de los datos perdidos. Cuando la variable de respuesta es de naturaleza métrica y se distribuye normalmente, suelen emplearse análisis univariados (i.e., ANOVA de medidas repetidas) o multivariados (i.e., MANOVA). La principal limitación de estos análisis reside en que requiere que se dispongan de datos completos y balanceados, pero a su favor han mostrado ser de suma utilidad. Así, el uso válido del ANOVA de medidas repetidas requiere: a) la independencia de las respuestas entre los distintos sujetos, b) que la distribución de las variables dependientes sea normal, c) tratamiento apropiado de los datos perdidos y d) la homogeneidad de las matrices de covariancia y la esfericidad de la matriz de covariancia común (Arnau y Bono, 2008).

Otros tipos de modelo de análisis de los datos longitudinales que se pueden emplear son los análisis de curvas de crecimiento, modelos de efectos mixtos y los modelos de

ecuaciones de estimación generalizada. Dada su complejidad y extensión, el análisis de este tipo de modelos excede los objetivos de la presente Tesis Doctoral.

1.4.2. Cambios longitudinales en la calidad de vida tras el daño cerebral adquirido

Hasta el momento, se ha hecho un repaso al concepto de DCA y sus consecuencias, a los modelos e instrumentos de medición de la calidad de vida, a cómo se ve alterada ésta después del DCA, incluso a cuáles son los factores que pueden influir sobre dichos niveles de calidad de vida; sin embargo, no se ha tenido aún en consideración que ni las secuelas que se producen tras el DCA ni la calidad de vida suelen permanecer estables a lo largo del tiempo. Al contrario, experimentan una evolución fomentada por diversas variables, entre las que se encuentran la rehabilitación y los apoyos que recibe la persona o el mero paso del tiempo, y que también serán objeto de estudio y análisis de esta Tesis Doctoral.

En la mayoría de los estudios que se han llevado a cabo con población con DCA se ha encontrado que la calidad de vida experimenta mejorías a lo largo de un periodo tras el DCA que suele estar comprendido desde el inicio hasta los 12 (Chiang et al., 2015; Haller et al., 2017; Pucciarelli et al., 2018; Yeoh et al., 2019) o 24 meses (Hu et al., 2012; Zhang et al., 2013), para posteriormente entrar en una fase caracterizada por una mayor estabilización (Andelic et al., 2018; Forslund et al., 2013; Grauwmeijer et al., 2018), pero sin llegar a alcanzar los niveles de calidad de vida previos a la ocurrencia del DCA. Sin embargo, hay estudios que han mostrado patrones de recuperación más tardía, llegando incluso a encontrar mejorías significativas en los niveles de calidad de vida tras los tres o cuatro años después del DCA (Gould y Ponsford, 2015). O incluso algunos que muestran que los cambios se producen en el sentido opuesto, y que la calidad de vida experimenta un empeoramiento tras el DCA (Schindel et al., 2019). El uso de diferentes instrumentos de evaluación, así como las diferencias en las características de la muestra (i.e., etiología, edad, nivel de severidad, etc.) o las diferencias tan significativas en los diseños construidos, podrían explicar nuevamente esta disparidad de resultados. Lo que sí parece claro es que la calidad de vida debe ser analizada, no como un constructo único sino como una variable multidimensional, ya que los patrones de evolución encontrados son diferentes en función del área a la que nos refiramos. Así, parece que se experimentan mejorías más significativas en las áreas físicas de la calidad de vida que en las emocionales (Haller et al.,

2017; Scholten et al., 2015) y las sociales (Chuluunbaatar et al., 2016; Lin et al., 2010; Pucciarelli et al., 2018).

Algunos modelos, como el de Carr et al. (2001), pueden ayudarnos a comprender los patrones de cambios experimentados en los niveles de calidad de vida en términos de expectativas y experiencias. Es habitual que en un primer momento la persona tenga una expectativa de recuperar todas o casi todas las funciones que ha perdido después de DCA. Si esto no es así, y suele no ser así como ya hemos mencionado, la experiencia que experimenta es más negativa que sus expectativas generando unos bajos niveles de calidad de vida. Sin embargo, es bastante posible que a medio o largo plazo la persona vaya cambiando sus expectativas en base a esta experiencia negativa y, por ende, la discrepancia se disminuya. Además, también es probable que se produzcan mejoras en la rehabilitación (aunque no tan impresionantes como las que suele esperar el paciente) contribuyendo también a una mejor homeostasis entre expectativas y experiencia. Dijkers (2004) va un paso más allá y considera que se pueden producir cambios que afecten a los niveles de calidad de vida en: (1) evolución de las expectativas sociales en base al nuevo entendimiento de las relaciones interpersonales y de la relación con la sociedad como conjunto; (2) cambios en las expectativas individuales asociadas al acúmulo de distintas experiencias; (3) modificación del status como resultado de procesos de envejecimiento y eventos concretos del mundo exterior (p. ej., accidente automovilístico, ganar la lotería, etc.); y (4) procesos de habituación en presencia de un mismo estímulo de manera prolongada en el tiempo.

Por último, no debemos pasar por alto un aspecto relacionado con el tipo de mediciones empleadas en un diseño de investigación longitudinal, tal y como veíamos en el apartado anterior, y que tiene que ver con si nuestro estudio se centra en hechos pasados (i.e., estudios retrospectivos) o si seguimos a los individuos a lo largo del tiempo (i.e., estudios prospectivos). Así, son muchos los estudios que nos han indicado que los niveles de calidad de vida son peores tras el DCA (Andelic et al., 2009; Arango-Lasprilla et al., 2012; Goverover et al., 2017; Haley et al., 2010; Pagnini et al., 2019; Wolters Gregorio et al., 2015), pero *¿cómo es posible hacer esa estimación?* Por un lado, nos encontramos con estudios retrospectivos en los que la persona tiene que determinar su nivel de calidad de

vida antes de sufrir el daño tiempo después de que haya ocurrido (Lin et al., 2010; Yeoh et al., 2019). Aunque dichos estudios tienen la ventaja de permitir obtener una información sobre la calidad de vida antes del DCA, considerada bastante fiable si la comparamos con otros datos personales contrastables, presentan una serie de inconvenientes importantes y que tienen que ver con la inevitable menor certeza de la información por la presencia de sesgos o problemas de memoria en la valoración de los pacientes (Lin et al., 2010). También es posible que tras un acontecimiento tan importante como el DCA, los cambios en la autoevaluación de la calidad de vida sean producto de un cambio en los estándares y valores internos, siendo por tanto menos probable detectar cambios en los niveles de calidad de vida con los estudios retrospectivos, ya que ambas medidas (i.e., calidad de vida antes y después del DCA) son evaluadas bajo la influencia de estos nuevos estándares personales. Una alternativa que ha sido ampliamente explorada, y que sigue manteniendo el uso de medidas autoinformes, es la comparativa de la calidad de vida de la población con DCA con la calidad de vida de la población general sin alteraciones. Hay numerosos estudios muy bien conducidos y con un adecuado control de todas las variables, que permiten realizar comparaciones fiables entre la población con DCA y la población normativa, y que apoyan igualmente la conclusión de que los niveles de calidad de vida son peores tras el DCA con respecto a la población que no lo presenta y que siguen siéndolo años después de haber sufrido el daño (Forslund et al., 2013; Hu et al., 2012; Zhan et al., 2019).

1.5. Justificación de la Tesis Doctoral

El tipo de alteraciones que aparecen tras el DCA, así como la severidad de las mismas, es tan sumamente variable que es complejo encontrar dos personas afectadas que presenten exactamente el mismo perfil de afectación. Sin embargo, está claro que incluso en los daños menos severos las afectaciones suelen ser significativas (Chiang et al., 2015; Haagsma et al., 2015), y que un inicio lo más temprano posible de una rehabilitación interdisciplinar e intensiva se va a traducir en la obtención de mejores resultados a largo plazo, en lo que respecta a la restauración y/o compensación de las habilidades perdidas y en la mejora de la calidad de vida y de los niveles de autonomía de la persona (Askew et al., 2020).

La calidad de vida ha mostrado ser una cuestión de gran importancia y utilidad para el desarrollo de estas buenas prácticas rehabilitadoras y de programas de apoyo. De hecho, la evaluación de la calidad de vida se incluyó como un criterio esencial en nuestro país dentro del proceso de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (Resolución de 14 de diciembre de 2008, BOE de 17 de diciembre de 2008) en la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Dentro de dicha normativa, se establecieron acuerdos sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad del sistema, así como requisitos y estándares en varios ámbitos. Se planteaba que los centros, servicios y entidades dispusieran de documentación referida a cada usuario con los objetivos, el plan de trabajo interdisciplinar, las intervenciones y la evaluación de los resultados en cuanto a la mejora de su calidad de vida.

Sin embargo, para que los resultados de calidad de vida de la persona sean una guía adecuada de este proceso de rehabilitación y ayuden, no solamente a plantear unos objetivos iniciales óptimos y ajustados a cada persona sino también a monitorizar fielmente los cambios que se produzcan gracias a las intervenciones que se llevan a cabo y los ajustes que debemos introducir en el proceso, deben basarse en modelos teóricos adecuados y contrastados y en instrumentos fiables y válidos. Así, en el campo del DCA nos encontramos una tradición muy fuerte de aproximación al concepto de calidad de vida

desde modelos fundamentados en aspectos exclusivamente relacionados con la salud y todavía muy basados en el uso de instrumentos genéricos, como el caso del SF-36; que si bien tienen la ventaja de permitir establecer comparaciones entre las personas con DCA y personas con otro tipo de afectaciones o con la población normativa, dejan de lado el análisis de las secuelas cognitivas que han demostrado ser tan importantes en estos pacientes y que quedan en muchas ocasiones más invisibilizadas que el resto (Gorgoraptis et al., 2019; Rauen et al., 2020).

Bien es cierto que, desde este modelo de calidad de vida relacionada con la salud, hemos asistido a la emergencia y uso cada vez más frecuente de instrumentos de evaluación específicos, como es el caso de la escala QOLIBRI para personas con TCE (Castaño-León et al., 2018; von Steinbüchel et al., 2010), o la escala SS-QOL para personas con ACV (Boosman et al., 2010), con muy buenas propiedades psicométricas y en las que se captan mucho mejor las características de esta población, a través del estudio no solo de las secuelas físicas sino también de las cognitivas y emocionales. Sin embargo, todavía se siguen dejando de lado algunos aspectos que son vitales en el estudio de la calidad de vida de una población que, en un gran porcentaje de los casos presentará secuelas de tipo permanente (Azouvi et al., 2016; Grauwmeijer et al., 2018), como pueden ser, por ejemplo: la promoción de la autodeterminación y el desarrollo personal, el reconocimiento de sus derechos o los procesos de inclusión en el ámbito comunitario de la persona. El modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003) es un modelo teórico de gran reconocimiento internacional y base teórica contrastada que ha sido ampliamente aplicado en diferentes poblaciones y recientemente en la población con DCA, a través de la construcción de una escala específica de calidad de vida (i.e., la escala CAVIDACE) y que tuvo como resultado la publicación en 2019 de la Tesis Doctoral de Dña. María Fernández Sánchez (Fernández, 2019).

Este instrumento de evaluación ha sido el desenlace de un proceso de construcción y validación exhaustivo, del que se deriva un resultado que cumple no solo con los estándares psicométricos apropiados, sino con los principios subyacentes que deben regir la medición de resultados de calidad de vida (Schalock et al., 2002; Verdugo et al., 2005): (a) la medición de la calidad de vida incluye la medida en que las personas tienen

experiencias que valoran; (b) la medición de la calidad de vida identifica las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada; (c) la medición de la calidad de vida tiene en cuenta los contextos físicos, sociales y culturales que resultan importantes para las personas; y (d) la medición de la calidad de vida incluye medidas de experiencias tanto comunes a todas las personas afectadas como únicas a cada individuo. De hecho, ya hemos encontrado en nuestro país iniciativas incipientes no solamente de aplicación de la escala CAVIDACE, sino de adaptaciones del propio Plan Individual de Apoyos, que rige las acciones de rehabilitación que se desarrollan en cada individuo, a las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida en lugar de las cuatro áreas tradicionales de intervención que se emplean en la población (i.e., fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y neuropsicología). Este proceso, aunque complejo, permite prestar mayor atención a áreas que siempre han resultado más desatendidas, como la autodeterminación o los derechos. No obstante, queda mucho camino por recorrer para que el uso de este modelo y sus instrumentos amplíen su ámbito de actuación más allá de nuestro país, alcanzando un escenario internacional.

La gran aceptación inicial de esta perspectiva por parte del colectivo de atención al DCA ha evidenciado la existencia de nuevos retos, entre los que podemos destacar:

- a) Las personas usuarias debían ser los actores clave en el proceso de evaluación de la calidad de vida a través de la escala CAVIDACE. Inicialmente se consideró que las frecuentes secuelas asociadas a déficits cognitivos en esta población (p. ej., déficits memorísticos, anosognosia, etc.) podían comprometer la fiabilidad de los resultados obtenidos (Dijkers, 2004). Sin embargo, se ha comprobado que es necesario tener en cuenta los deseos, expectativas y verdaderas necesidades de la persona, implicándoles en todas las fases de evaluación e intervención (Schalock et al. 2016; Siebens et al., 2015; Verdugo et al., 2007). Así, era necesario disponer de una versión autoinforme de la escala CAVIDACE pero que se adaptará a las dificultades presentadas por la población a través de algunos ajustes, como podrían ser: reducción del número de ítems, ayudas visuales para la comprensión del sistema de respuesta, aclaraciones, etc. (Schalock, 2004). En este escenario, debemos considerar que entre la población con DCA habrá determinados casos en

los que el uso del autoinforme será imposible (p. ej., personas con afasia global severa, estados alterados de consciencia, etc.); pero que en la gran mayoría de los casos se debe considerar que autoinforme e informe de otros pueden resultar complementarios y podemos seleccionar uno, otro o ambos en función de los objetivos de la investigación. Así, los autoinformes se focalizan en el desarrollo de programas centrados en la persona y los informes de otros o heteroinformes se emplean en mayor medida para la evaluación de programas, mejora de los servicios y evaluación de las organizaciones (Verdugo et al., 2013). La escasez de estudios que incluyan datos comparativos entre ambos tipos de sistemas de respuesta en una misma persona hace que su análisis se convierta también en un reto importante, y más aún las comparaciones entre dos evaluadores externos diferentes (p. ej., profesionales y familiares).

- b) Aunque en la literatura revisada encontramos diferentes estudios sobre los factores que afectan a los niveles de calidad de vida tras el DCA, estos suelen encontrarse focalizados exclusivamente en cuestiones concretas (p. ej., características sociodemográficas, depresión, etc.) y siguiendo un modelo de calidad de vida relacionada con la salud o puntuaciones de calidad de vida unidimensionales. Por tanto, no existe un conocimiento exhaustivo y combinado de los diferentes factores (i.e., sociodemográficos, clínicos, relacionados con la rehabilitación, personales, sociales, etc.) que puedan estar influyendo sobre los niveles de calidad de vida de las personas con DCA y desde un modelo multidimensional que analice las diferentes áreas y no exclusivamente la calidad de vida como una puntuación global.
- c) Otro reto relacionado con todo ello consistiría en lograr la utilización de los resultados personales relacionados con la calidad de vida como agente de cambio personal (De Maeyer et al., 2009; Schalock y Verdugo, 2002/203) y para el desarrollo de prácticas basadas en la evidencia dirigidas a la mejora de la calidad desde un enfoque multidimensional (Schalock et al., 2017), que se prolongue a lo largo del tiempo, considerando la mejora de la calidad como proceso continuo (Verdugo et al., 2007). Para ello, resulta imprescindible tener datos sobre las tendencias de evolución a lo largo del tiempo que experimentan los niveles de

calidad de vida en esta población y si se producen patrones diferentes en función de algún factor o característica específica.

- d) Utilización de los resultados de la evaluación de la calidad de vida como parte integral del funcionamiento de las organizaciones y sistemas; es decir, para el desarrollo y monitorización de las prácticas dirigidas a la rehabilitación y la mejora continua de la calidad en los servicios proporcionados (Keith y Bonham, 2005; Shogren et al., 2015), llegando incluso a fomentar el uso de los resultados para procesos de redefinición en el ámbito organizacional (Schalock et al., 2017; Schalock, Baker et al., 2018; Shogren et al., 2015; Verdugo, 2007).
- e) Empleo de los resultados agregados para informar en la toma de decisiones sobre políticas de referencia en el ámbito (Shogren et al., 2015). Los resultados de calidad de vida aplicados a una muestra lo suficientemente amplia nos pueden dar pautas sobre cambios más globales que se pueden implementar en las políticas de atención a esta población. Este aspecto es especialmente importante en nuestro país, dónde la atención proporcionada al DCA es sumamente desigual entre las diferentes comunidades autónomas (Verdugo, Aza y Fernández, 2021).

En resumen, con la aplicación adecuada del modelo de calidad de vida podemos conseguir no solamente mejoras en la persona y su familia (i.e., microsistema), sino también a nivel organizacional (i.e., mesosistema), e incluso social (i.e., macrosistema). Asimismo, es vital enfatizar la importancia que puede tener el conocimiento de los factores que explican los cambios que se producen en los niveles de calidad de vida de la persona para poder darles la importancia necesaria durante el proceso de rehabilitación y provisión de apoyos.

Por último, no debemos olvidar que, con la consecución de los objetivos planteados en esta Tesis Doctoral, además de contribuir a las mejoras de las prácticas clínicas que se puedan llevar a cabo con las personas con DCA, se está fomentando un aumento del conocimiento científico existente sobre esta población en la literatura internacional.



CAPÍTULO 2

Objetivos

2. OBJETIVOS

El **propósito general** de esta Tesis Doctoral es analizar la evolución de la calidad de vida en personas con DCA desde una perspectiva psicosocial y en el contexto de un estudio longitudinal exhaustivo y detallado, que contemple no solo la evaluación de la persona usuaria, sino también la de profesionales y familiares; así como de las estrategias óptimas para abordar esta condición, indagando sobre factores diversos que pueden afectar a los niveles de calidad de vida.

2.1. **Objetivo general 1: Adaptar y validar la versión autoinforme de la escala CAVIDACE**

La consecución de este objetivo general se lleva a cabo a través de dos objetivos específicos:

1. Adaptar y validar psicométricamente la escala CAVIDACE para que pueda ser respondida por la propia persona con DCA, aportando información clínica relevante con una aplicación y corrección que sean sencillas, rápidas y gratuitas. De esta forma, podremos disponer de un instrumento de calidad de vida específico para esta población, que incluya todas las áreas vitales importantes para la persona con DCA y, además, basada en su valoración sobre ello.

Este objetivo específico, se aborda en la primera de las publicaciones científicas incluidas (**Aza, Verdugo, Orgaz, Fernández et al., 2020**), tal y como se indica en el propósito del estudio: conseguir un instrumento comprensivo de evaluación de la calidad de vida basado en un modelo multidimensional que incluya la evaluación de la persona con DCA. Para ello se plantea el objetivo de adaptar y validar la versión en primera persona de la escala CAVIDACE, considerando la importancia de reducir la versión original para facilitar la comprensión y capacidad de responder de la persona con DCA, la cual normalmente presenta alteraciones cognitivas importantes y dificultades para mantener la atención.

2. Estudiar si existen diferencias, y de qué tipo, entre la evaluación de calidad de vida llevada a cabo por la persona con DCA (i.e., autoinforme) y la evaluación que hacen otras personas cercanas, como familiares y/o profesionales (i.e. informe de otros).

Este segundo objetivo específico se aborda en una parte de la segunda publicación incluida (**Aza, Verdugo, Orgaz, Andelic et al., 2020**). Así, el segundo de los objetivos que se incluyen en este artículo es: (2) analizar las posibles fuentes de sesgos que pueden afectar a la evaluación de la calidad de vida examinando las diferencias en calidad de vida entre los diferentes evaluadores empleados (i.e., profesionales, familiares y personas con DCA).

2.2. Objetivo general 2: Analizar la evolución a lo largo del tiempo de la calidad de vida en personas con DCA y los factores predictores implicados

La consecución de este objetivo general se lleva a cabo a través de cuatro objetivos específicos:

1. Estudiar las tendencias de evolución de la calidad de vida en personas con DCA a través del desarrollo de un estudio longitudinal que tenga una duración mínima de 12 meses. Además, también se pretende analizar si existen diferentes patrones de evolución en función del evaluador empleado.

Este objetivo específico se aborda en la tercera publicación anexada en la presente Tesis Doctoral (**Verdugo, Aza, Orgaz et al., 2021**). Y así queda reflejado en sus dos primeros objetivos: (1) describir los patrones de evolución de las ocho dimensiones de calidad de vida a lo largo de un año de seguimiento en una muestra de adultos españoles con DCA; y (2) determinar si hay diferencias cuando la evaluación es llevado a cabo por un familiar, profesional o por la persona con DCA.

2. Analizar si existen diferentes patrones de evolución en los niveles de calidad de vida en función del tiempo que ha transcurrido desde el DCA. El factor tiempo transcurrido desde el DCA es clave, y al encontrarnos ante personas que han tenido el daño con diferentes patrones temporales, es muy importante controlar esta variable.

Este objetivo específico también se aborda en el tercer artículo, mencionado en el punto anterior (**Verdugo, Aza, Orgaz et al., 2021**), concretamente en su último y tercer objetivo: (3) examinar si los patrones de evolución de la calidad de vida dependen del tiempo transcurrido desde el DCA, considerando DCA reciente (i.e., hace tres años o menos) o crónico (i.e., hace más de tres años).

3. Analizar los factores más relevantes, ya sean sociodemográficos, personales, sociales o relacionados con la condición/tratamiento, que puedan estar afectando a los niveles de calidad de vida en este colectivo en la evaluación inicial o línea base. Con este objetivo se pretende: crear un modelo explicativo de la calidad de vida en personas con DCA, a partir de dichos indicadores, analizar la influencia de otros factores sociodemográficos y aquellos relacionados con la discapacidad que no se pueden alterar y determinar en qué factores deben incidir las intervenciones llevadas a cabo en esta población que permitan optimizar los niveles de calidad de vida.

Este objetivo específico queda recogido en la segunda publicación científica incluida en esta Tesis Doctoral (**Aza, Verdugo, Orgaz, Andelic et al., 2020**), en el primero de sus objetivos: (1) identificar los factores que tienen la relación más sólida con los niveles de calidad de vida usando un modelo multidimensional del constructo.

4. Estudiar la eficacia predictora de los factores anteriormente considerados en el contexto del estudio longitudinal llevado a cabo. Cuando en el punto anterior analizamos los factores relacionados con la calidad de vida, realmente estudiamos cómo se relacionan diferentes variables en un mismo momento temporal. Para analizar el verdadero factor predictivo es necesario determinar cómo las variables evaluadas en un momento inicial pueden predecir los niveles de calidad de vida un tiempo después, concretamente 12 meses.

Este cuarto objetivo específico se aborda en el último de los artículos anexados (**Aza et al., 2021**), siendo los propósitos de esta investigación: (1) describir la calidad de vida después del DCA en una evaluación de seguimiento a los 12 meses; (2) describir y explorar los cambios entre la línea base y el seguimiento a los 12 meses en algunas variables importantes como depresión, falta de conciencia de déficit, integración

comunitaria, resiliencia y apoyo social; y (3) examinar el impacto de las variables sociodemográficas, clínicas, personales y sociales en la calidad de vida a los 12 meses, identificando los predictores de una mejor calidad de vida.

De manera sintetizada, tenemos cuatro publicaciones científicas que abordan un total de dos objetivos generales y seis objetivos específicos:

- **Publicación 1.** *Adaptation and validation of the self-report version of the scale for measuring quality of life in people with acquired brain injury (CAVIDACE)* (Aza, Verdugo, Orgaz, Fernández et al., 2020) → Objetivo general 1, específico 1.
- **Publicación 2.** *The predictors of proxy- and self-reported quality of life among individuals with acquired brain injury* (Aza, Verdugo, Orgaz, Andelic et al., 2020) → Objetivo general 1, específico 2 y Objetivo general 2, específico 3.
- **Publicación 3.** *Longitudinal study of quality of life in acquired brain injury: a self- and proxy-report evaluation* (Verdugo, Aza, Orgaz et al., 2021) → Objetivo general 2, específicos 1 y 2.
- **Publicación 4.** *Predictive factors of self-reported quality of life in acquired brain injury: one year follow-up* (Aza et al., 2021) → Objetivo general 2, específico 4.



CAPÍTULO 3

Publicaciones científicas

3. PUBLICACIONES CIENTÍFICAS

Artículo I: Adaptación y validación de la versión autoinforme de la escala CAVIDACE

Aza, A., Verdugo, M. A., Orgaz, M. B., Fernández, M. y Amor, A. M. (2020). Adaptation and validation of the self-report version of the scale for measuring quality of life in people with acquired brain injury (CAVIDACE). *Quality of Life Research*, 29(3), 1107-1121. doi: 10.1007/s11136-019-02386-4



Resumen

Objetivos. La discapacidad y la dependencia resultante después del daño cerebral adquirido (DCA) reduce significativamente la calidad de vida (CV), haciendo que sea importante la correcta evaluación de la CV. Sin embargo, los instrumentos que actualmente suelen evaluar la CV son o bien reduccionistas, incluyendo solo aspectos relacionados con la salud, o bien como la escala CAVIDACE están basados en modelos multidimensionales, pero ignoran la perspectiva del individuo. Por tanto, el objetivo de este estudio es validar la versión autoinforme de la escala CAVIDACE. **Método.** La muestra consistió en 345 adultos con DCA con edades comprendidas entre los 18 y los 91 años ($M = 54.83$; $DT = 14.91$). La CV de los participantes fue evaluada por profesionales y familiares y por los participantes por sí mismos, usando la versión original de la escala CAVIDACE y la versión adaptada del autoinforme. Las siguientes variables complementarias fueron también medidas: apoyo social, depresión, integración comunitaria y resiliencia. **Resultados.** Los resultados apoyaron la estructura interna de la escala basado en el modelo teórico. De acuerdo con este modelo, la CV está compuesta por ocho dominios intercorrelacionados de primer orden ($RMSEA = 0.050$, $CFI = 0.891$, $TLI = 0.881$). La consistencia interna, determinada por el índice Omega, fue adecuado en siete de las ocho dimensiones, oscilando entre 0.66

(bienestar físico) y 0,87 (inclusión social). La validez convergente y discriminante de la escala fue muy buena en general. **Conclusiones.** La versión autoinforme de la escala CAVIDACE ha demostrado ser un instrumento específico con muy buenas propiedades psicométricas y es un complemento muy útil en la evaluación de la CV de las personas con DCA.

Palabras clave. Calidad de vida; daño cerebral adquirido; autoinforme; propiedades psicométricas; escala CAVIDACE.



Adaptation and validation of the self-report version of the scale for measuring quality of life in people with acquired brain injury (CAVIDACE)

Alba Aza^{1,2} · Miguel Ángel Verdugo^{1,2} · María Begoña Orgaz^{1,2} · María Fernández^{1,2} · Antonio Manuel Amor^{1,2}

Accepted: 5 December 2019 / Published online: 18 December 2019
© Springer Nature Switzerland AG 2019

Abstract

Purpose The disability and resulting dependence after acquired brain injury (ABI) significantly reduces quality of life (QoL), making the correct assessment of QoL important. However, the instruments currently used to assess QoL are either reductionist, including only health-related aspects, or, like the CAVIDACE scale, are based on multidimensional models but ignore the individual's perspective. Therefore, the purpose of this study is to validate the self-report version of the CAVIDACE scale.

Method The sample consisted of 345 adults with ABI aged between 18 and 91 years ($M = 54.83$; $SD = 14.91$). The participants' QoL was evaluated by professionals and family members and by the participants themselves, using the original version of the CAVIDACE scale and an adapted self-report version. The following complementary variables were also measured: social support, depression, community integration, and resilience.

Results The results supported the internal structure of the scale based on the theoretical model. According to this model, QoL is composed of eight first-order intercorrelated domains ($RMSEA = 0.050$, $CFI = 0.891$, $TLI = 0.881$). The internal consistency, determined by omega rank, was adequate in seven of the eight domains, ranging between 0.66 (PW) and 0.87 (SI). The convergent and discriminant validity of the scale was very good overall.

Conclusions The self-report version of the CAVIDACE was demonstrated to be a specific instrument with very good psychometric properties and is a very useful complement in the assessment of QoL in people with ABI.

Keywords Quality of life · Acquired brain injury · Self-report · Psychometric properties · CAVIDACE Scale

Introduction

Acquired brain injury (ABI) is the result of a sudden injury to a healthy brain that produces various physical, cognitive, emotional, and behavioural consequences [1, 2] that persist over time [3] and affect both the person who experiences the injury and the people around them [4]. According to the Survey on Disability, Personal Autonomy, and Situations of Dependence (EDAD 2008) in Spain, 420.064 people live with ABI [5]. A total of 78% of these cases were caused by

stroke, and the remaining 22% were caused by traumatic brain injury (TBI) and other causes.

The numerous persisting sequelae after ABI lead to great dependence and disability and, consequently, significantly affect the patient's quality of life (QoL) [6–11]. This impact on QoL, together with the high prevalence of ABI, has led to an increasing interest in the study of QoL.

Some characteristics of ABI, such as severity [12–14], the degree of disability after the injury [15–17], and the presence of a greater number of physical and cognitive deficits [18, 19], are related to reduced levels of QoL. Other sociodemographic factors, such as living alone, also seem to negatively affect QoL [20], although it has also been observed that people who live independently without the need for support have better QoL [12]. On the one hand, numerous studies suggest that variables such as anxiety and depression, especially the latter, exert a very negative influence on QoL [6, 15, 17, 18, 21–26], while other variables, such as resilience, exert a great protective effect [27, 28]. On

✉ Alba Aza
azhernandez@usal.es

¹ Faculty of Psychology, University of Salamanca, Avda. de la Merced, 109-131, 37005 Salamanca, Spain

² Institute on Community Integration (INICO), University of Salamanca, Salamanca, Spain

the other hand, it has been found that in many cases, social support after ABI is inadequate, and satisfaction with social support is low, which is associated with a decrease in QoL [25, 29, 30]. Likewise, community participation and integration appear to be fundamental aspects of satisfaction with life and QoL after ABI [15–17, 25]; thus, it is important to encourage patients return to an active working life.

Traditionally, the approach to the concept of QoL in the field of ABI has been mainly focused on the measurement of health-related personal outcomes (i.e., health-related quality of life—HRQoL). There are several instruments available to assess HRQoL in ABI, both generic and disease-specific ones. The disease-specific scales are replacing the traditional generic scales, like the Medical Outcomes 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) [31], which although are useful to compare the QoL between different populations, were not specifically adjusted for the population with ABI. The European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) and the Quality of life in Brain Injury (QOLIBRI) [32] are examples of disease-specific instruments. EBIQ is focused on three aspects: cognitive, emotional, and social difficulties, while the QOLIBRI contains six domains: cognition, self, daily life and autonomy, social relationships, emotions, and physical problems. They use both self-report and proxy (others' report) measures and are very helpful in the clinical practice with ABI's patients. However, their evaluation focuses, to a greater extent and in a limited way, on those aspects most related to functional, physical and emotional health, neglecting in the evaluation other aspects beyond health (e.g., rights, self-determination, interpersonal relationships, or personal development).

Hence, it is necessary to consider more complete and integrated models, that also include contextual factors [33] and reflect a psychosocial approach that goes beyond health-related aspects. For example, the current model of Schalock and Verdugo defines QoL as “*a multidimensional phenomenon composed of core domains influenced by personal characteristics and environmental factors*” [34, 35]. It frames QoL as comprising eight domains: emotional well-being (EW), interpersonal relationships (IR), material well-being (MW), personal development (PD), physical well-being (PW), self-determination (SD), social inclusion (SI), and rights (RI). This model, backed by years of national and international research, has been widely used in the field of intellectual and developmental disabilities [34]. However, in recent years, it has been utilized successfully in people with mental illness, physical and sensory disabilities, and elderly people [36]. In 2018, the Schalock and Verdugo's model was used to develop an instrument that can holistically evaluate the QoL in people with ABI. The resulting instrument was the Scale for Measuring Quality of Life in Acquired Brain Injury (La Escala para la Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Daño Cerebral, CAVIDACE) [37], which was subjected to an extensive process of

construction and validation [38, 39]. The development of the scale was based on an extensive review of the scientific literature, a group discussion with professionals who provide services to people with ABI, and a Delphi study—a methodology that involved 14 experts in ABI to provide content validity for a pool of 120 items that made up the field-test version of the CAVIDACE scale. Then, a test validation process was carried out with 421 adults with ABI, selecting the most relevant and significant items, leaving a 64-item final version which fits the eight domains of the model and that counts with very good internal consistency and inter-rater reliability.

In addition to suggest that QoL is best measured like a multidimensional construct, Schalock and Verdugo consider that QoL has universal and cultural properties, has objective and subjective components, and is influenced by personal and social factors [34, 36], which means that the core domains are the same for everyone, although they may vary individually in relative value and importance. This conclusion highlights the importance of using self-report measures, whenever possible, to more accurately determine QoL [40–42]; allowing the individual to express their needs, objectives, and desires [43], and providing professionals with valuable information for the personal rehabilitation process [44]. Data from third-party reports should be taken with caution because it does not always correlate sufficiently with self-report data [45–49]. Despite this, the use of self-report measures in the population with ABI should also be pursued with caution and as a complement to other measures [12] because factors such as the presence of anosognosia could affect the results. For example, Formisano et al. [47] found that people with anosognosia rated their QoL lower than those who accurately perceived their deficit [47]. However, there are studies that show the opposite effect [7, 50].

As mentioned previously, the construction and validation of the CAVIDACE scale was a very important milestone for the evaluation of QoL in the population with ABI. However, the scale is designed to be answered by a third party (professional, family, etc.), leaving the affected person out of the evaluation process. To overcome this limitation and get a comprehensive QoL evaluation tool based on a multidimensional model that includes the evaluation of the person with ABI, this study adapted and validated a self-report version of the CAVIDACE scale. In this process, it was important to reduce the original version to facilitate the understanding and responsiveness of the person with ABI, which usually presents major cognitive problems for the maintenance of attention [51].

Method

Participants

The study included a total of 393 people with ABI who received specialized services and support at 27 centres and organizations throughout the Spanish territories. The inclusion criteria for participation were (a) having experienced an ABI, (b) being 16 years or older, (c) receiving services and support at a specific care centre for people with ABI, and (d) having signed informed consent.

More than half of the sample was male ($n = 210$, 61%), with ages between 18 and 91 years ($M = 54.83$; $SD = 14.91$), and normally distributed. It is worth noting the low percentage of subjects who returned to work or study after injury (3%), as well as the low frequency of people living independently (12.4%). Regarding clinical variables, the high percentage of disability in the sample ($M = 74.46$; $SD = 14.78$) stand out, as well as the high prevalence of stroke as the main aetiology of the injury (62.6%), followed by TBI (23.1%). Table 1 shows the clinical and sociodemographic variables of the participants.

The participants' QoL was evaluated by a direct care professional, a family member and by the person with ABI. In addition, the person with ABI had to complete a series of test that were complementary to the QoL evaluation. To be included in the sample of respondents, professionals and family members had to know the person being evaluated for at least 3 months, in different contexts, and for extended periods of time. For the person with ABI to be included, they had to have sufficient cognitive abilities to understand and respond to the questions raised. It was up to the professional to determine whether the user was eligible to participate and to provide appropriate help as needed. Finally, of the 393 people with ABI involved in the study, only 345 were considered able to respond to pertinent self-report questions. The proxy evaluation was answered by 474 informants: 131 professionals, mostly neuropsychologists ($n = 79$), and 343 relatives, mainly partners ($n = 149$). Each professional responded almost three questionnaires on average ($M = 2.63$) and each family member responded only to their relatives' questionnaire. Table 2 summarizes the main characteristics of the informants.

Development of the self-report version of the CAVIDACE scale

The first step in the process of adapting the original version of the CAVIDACE scale to create the self-report version entailed the rewording of the items from third to

Table 1 Sociodemographic and clinical characteristics of the ABI sample ($N = 345$)

	Frequency (%)
Gender ($n = 344$)	
Male	210 (61%)
Female	134 (39%)
Age (years) ($n = 341$)	
Mean (SD)	54.83 (14.91)
Range	18–91
Civil status ($n = 337$)	
Married/cohabitating	178 (52.8%)
Single	94 (27.9%)
Separated/divorced	47 (13.9%)
Widow	18 (5.3%)
Prior employment status ($n = 335$)/current employment status ($n = 337$)	
Working	190 (56.7%)/3 (0.9%)
Studying	23 (6.9%)/7 (2.1%)
Unemployed	33 (9.9%)/13 (3.9%)
Unable to work	11 (3.3%)/194 (57.6%)
Retired	73 (21.8%)/108 (32%)
Other	5 (1.5%)/12 (3.6%)
Type of household ($n = 217$)	
Independent flat	27 (12.4%)
Residential centre	33 (15.2%)
Sheltered flat	3 (14%)
Family home	154 (71%)
Type of centre ($n = 272$)	
Day centre	112 (41.2%)
Rehabilitation centre	160 (58.8%)
Type of support ($n = 316$)	
Intermittent	40 (12.7%)
Limited	34 (10.8%)
Extensive	85 (26.9%)
Generalized	157 (49.7%)
Percentage of disability ($n = 259$)	
Mean (SD)	74.46 (14.78)
Range	20–100
Time since the injury (years) ($n = 319$)	
Mean (SD)	6.95 (6.92)
Range	0.5–47.5
Localization of the injury ($n = 312$)	
Right hemisphere	117 (37.5%)
Left hemisphere	102 (33.7%)
Bilateral	93 (29.8%)
Aetiology of the injury ($n = 334$)	
Cerebrovascular accident	209 (62.6%)
Traumatic brain injury	77 (23.1%)
Cerebral anoxia	11 (3.3%)
Cerebral tumours	14 (4.2%)
Infection diseases	8 (2.4%)
Other	15 (4.5%)

Table 1 (continued)

	Frequency (%)
Current health conditions	
Physical disability	298 (86.4%)
Cognitive deficit	272 (78.8%)
Sensory disability	173 (50.1%)
Language and communication	157 (45.5%)
Mental health problems/emotional disorder	110 (31.9%)
Behavioural problems	102 (29.6%)
Associated chronic pain	60 (15.4%)
Epilepsy	55 (15.9%)
Others	10 (2.9%)

first person (e.g., i15 “He/she enjoys leisure time with his/her friends” → “I enjoy leisure time with my friends”). Two members of the research team who were familiar with the entire construction and validation process of the scale completed this task. A visual response system (see Fig. 2 in Appendix) accompanied the Likert-type response scale to aid in respondents’ understanding, a technique the authors have applied in other self-report scales used to evaluate QoL in people with other types of disabilities [42].

Instruments

CAVIDACE scale

The CAVIDACE scale is a specific instrument for evaluating the QoL of adults with ABI from the perspective of an external observer who knows the person well. It consists of 64 items organized around the 8 domains of the QoL model of Schalock and Verdugo (8 items per domain), and items are answered using a Likert-type response format with four options: 0 = *never*, 1 = *sometimes*, 2 = *frequently*, and 3 = *always*. The CAVIDACE also collects a large amount of sociodemographic and clinical data, as well as questions concerning the informant. It was constructed using a detailed Delphi study [38] and has obtained very good reliability and validity data: The internal consistency is good to excellent for the eight domains (ordinal alpha ranges from 0.77 to 0.93), and the inter-rater reliability is very high (0.97) [39].

CAVIDACE scale (self-report version)

The self-report version of the CAVIDACE scale used for this study consists of 64 items written in the first person and divided into the 8 domains of the Schalock and Verdugo model. The items are answered using a Likert-type response format with four options: 0 = *never*, 1 = *sometimes*, 2 = *frequently*, and 3 = *always*.

Table 2 Characteristics of the professionals’ and relatives’ sample (N = 474)

Professionals (n=131)	Frequency (%)
Gender	
Male	71 (20.9%)
Female	268 (79.1%)
Profession	
Neuropsychologist	79 (23.6%)
Occupational therapist	67 (20%)
Physiotherapist	64 (19.1%)
Speech therapist	40 (11.9%)
Psychologist	33 (9.9%)
Pedagogue	15 (4.5%)
Social worker	9 (2.7%)
Social educator	8 (2.4%)
Medical	7 (2.1%)
Nurse	6 (1.8%)
Nursing assistant	3 (0.9%)
Others	4 (1.2%)
Frequency of contact	
Several times per week	257 (76.3%)
Once a week	70 (20.8%)
Once per 2 weeks	9 (2.7%)
Once a month	1 (0.3%)
Relatives (n=343)	Frequency (%)
Gender	
Male	95 (32.1%)
Female	201 (67.9%)
Relationship	
Partners	149 (49.8%)
Parents	83 (27.8%)
Sons or daughters	31 (10.4%)
Siblings	28 (9.4%)
Legal guardian	2 (0.7%)
Others	6 (2%)
Frequency of contact	
Several times per week	250 (94.7%)
Once a week	8 (3%)
Once per 2 weeks	4 (1.5%)
Once a month	2 (0.8%)

Patient health questionnaire (PHQ-9)

The PHQ-9 is a 9-item measure that evaluates the nine criteria of depression listed in the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth edition (DSM-IV) [52]. Scores can vary from 0 to 27, with higher scores indicating more severe levels of depression. The PHQ-9 has been validated in people with ABI [53] and has been adapted to Spanish [54], with good psychometric properties in both

cases. This questionnaire on depression is consistent with the recent updates of the DSM-V diagnostic manual [55].

Community integration questionnaire (CIQ)

The CIQ is a scale composed of 15 items that measure community integration in the population with ABI [56]. The scale yields a score ranging from 0 to 29. Higher scores indicate greater integration and fewer participation restrictions. Good psychometric properties have been obtained for the Spanish version [57]. The corrected version proposed by Sander et al. was used [58]; in this version, items 4 and 10 of the original scale are eliminated as they are very ambiguous in their interpretation.

Connor–Davidson resilience scale (CD-RISC)

The CD-RISC is a scale composed of 25 items that measures an individual's resilience [59]. A total score is calculated using the sum of all item scores; it ranges from 0 to 100, with higher scores indicating greater resilience. Studies that have analysed the psychometric properties of the CD-RISC have shown that it has good psychometric properties [59]. It has been used with a variety of neurological conditions, including ABI [60].

Social support questionnaire-6 (SSQ6)

The SSQ6 is a 6-item measure of social support comprising a reduced version of the original scale [61]. The respondent indicates the number of people available to provide support in each of the six areas and then rates his or her overall satisfaction with this level of social support. The SSQ6 has been used with people with ABI and has shown generally good psychometric properties [62]. Two scores can be obtained: mean support (range 0 to 6) and mean satisfaction (range 1 to 6).

Procedure

Professionals and participating centres were recruited primarily via email and telephone. On numerous occasions, the professionals we contacted referred us other centres, thus producing a snowball effect. The study was disseminated through congresses and conferences and was posted on the university website.

Once a centre showed interest, a member of the research team visited it to provide all the necessary information about the study. There were three centres that, although they showed initial interest in the study, finally did not participate in it. It was the decision of each centre to determine

the degree of involvement in the study and the number of patients who were going to participate in it, making a randomized selection when not all users were going to participate. All participating centres were given the option of completing the study tests online or in a paper format, but all the centres ($n=27$) opted for paper tests. This allowed us to send printed copies to the centre upon request.

Next, the professionals had to contact the users and their families to give them information about the study, obtain informed consent, and distribute the appropriate tests. In those cases in which the professional considered that the patient could not complete the scale, even with the pertinent aids, this part of the evaluation was omitted. The filling of the tests was carried out in each centre, with the exception of the families who had the option to take home the test, complete it there and return it within a maximum period of one week. Once the participants completed the assessments, they were to return the documents to the research team, which was committed to providing feedback on the results. Contact through email and telephone was continuous throughout the process. The field work for the implementation of this phase was carried out from November 2017 to November 2018.

Ethical approval of the study was obtained from the Bioethics Committee of the University of Salamanca. Written informed consent was obtained from both the people with ABI and their family. In cases of legal incapacity, only the informed consent of the legal representative was obtained. Personal and clinical data were collected, stored and protected in accordance with Organic Law 15/1999 of December 23 for the Protection of Personal Data (LOPD 15/1999), and the confidentiality and anonymity of the participants were maintained. An identification code was assigned to each participant in the study, so that personal data such as their name and surname was not handled.

Statistical analysis

The psychometric properties of the 64 items were analysed to reduce the number of the items in each domain with the best properties according to four criteria: (a) the mean value of the scores of each of the items, (b) the corrected homogeneity indices (CHI) of the items, (c) the distribution of the responses, and (d) the content of the items. This procedure was very similar to that followed in the validation of the original scale [39].

The factor validity of the model containing eight correlated first-order factors was evaluated with a confirmatory factor analysis (CFA). The model was estimated using the weighted least squares with a mean and variance adjustment (WLSMV). Previously, several exploratory analyses were performed to obtain a preliminary approximation of the data and detect possible errors and evaluations that could be discarded. The fit of the model was examined by the root mean

square error of approximation (RMSEA), the comparative fit index (CFI), and the Tucker–Lewis Index (TLI). The CFI and TLI values above 0.90 and 0.95, as the RMSEA values below 0.08 and 0.05 indicate acceptable and good levels of fit, respectively [63].

Scores on the CAVIDACE scale were summarized using descriptive statistics means, standard deviations, and ranges. The floor and ceiling values for the scale were calculated [64].

The reliability of the scale was evaluated in terms of internal consistency using omega rank, the domain–domain correlation, and the items-corrected domain correlation. To consider an acceptable value of reliability using the omega coefficient these must be between 0.70 and 0.90, although in some circumstances values higher than 0.65 can be accepted [65].

On the one hand, the convergent and discriminant validity of the scale was determined with a multitrait-multimethod CFA approach [66]. To evaluate discriminant validity, we determined domain–domain correlations, the correlations between the self-report version and the responses obtained from professionals and family members, and the square root of the average variance extracted (AVE) for each factor. For a factor to be considered to have adequate discriminant validity, the AVE value must be greater than the highest observed correlation between that factor and the other factors [67]. On the other hand, the convergent validity of CAVIDACE was examined by calculating the correlations with satisfaction with social support, depression, community integration, and resilience. Positive correlations between QoL's scores and satisfaction with social support, community integration and resilience, and negative correlations with depression, were expected. Pearson's correlation coefficients (r) were calculated; a r value greater than 0.6 indicates a strong correlation, values from 0.4 to 0.59 indicate a moderate correlation, and values from 0 to 0.39 indicate a weak correlation [68]. We also checked whether the correlations obtained were significantly different depending on the QoL's domain, using a calculation for the test of the difference between two dependent correlations with one variable in common [69]. The result was a z -score which was compared in a 2-tailed fashion to the unit normal distribution. By convention, values greater than $|1.96|$ were considered significant.

The known-group method for examining validity was applied to test whether CAVIDACE could discriminate individuals according to the type of household, the time since the injury, the severity of disability, and the number of current health conditions. Independent t tests have been used for variables that had two groups and one-way ANOVA with post hoc comparisons for the variables with three groups. To determine the groups within each variable, the division

criteria established in the data collection were followed in the variable type of household. In time since injury and disability percentage, we used theoretical criteria, and in the case of number of current health conditions, it was calculated through the mean level. For the type of household, it was expected to find better results of QoL in the IR domain for those who live with their families or in a sheltered flat and better QoL in the SD and SI domain for those who live independently. For the rest of the variables, it was expected to find higher levels of QoL when ABI was more recent, in patients with a low percentage of disability, and low indices of comorbidity, for the eight QoLs' domains.

Data analysis was performed with Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, v.25), AMOS v.18, and MPLus 7.0. A significance level equal to or less than 0.05 was established for all statistical tests.

Results

Reduction of the items

The analysis of the psychometric properties of the items allowed the selection of those items that performed better within the scale, which reduced the number of items to a more manageable and reliable level. This analysis was based on four criteria that were performed by domain (see Table 3). First, according to the mean, all items with a mean higher than 2.5 were eliminated. This criterion allowed for the elimination of the nine items with the highest ceiling effect (e.g., i39 “*I follow appropriate hygiene routines (e.g. teeth, hair, nails, body, etc.) and personal imagen routines (e.g. clothing appropriate to my age, the occasion, etc.)*” with $M=2.82$). The second step was to calculate the CHI of the items using the corrected Pearson's item–scale correlation. Given the size of the sample, the minimum value for the selection of an item was set at 0.30 [70]. Twelve items with scores below 0.30 were eliminated (e.g., i26 “*I have difficulty concentrating (e.g., when reading or following a conversation)*”).

We analyzed the distribution of responses to avoid the answers accumulating mainly in one response option instead of being distributed in a normal way (i.e., skewness). Seven items were eliminated because more than 60% of the sample was in one option (e.g., i12 “*I show affection towards others (e.g. partner, family, friends, etc.)*”). Finally, and to avoid compromising the content validity, the analysis considered the content of the items to avoid eliminating items that were especially relevant to this population and to exclude duplicates in meaning and content. A total of four items were eliminated (e.g., i56 “*I have access to public services in my community (e.g. bookshops, health centre, city council, etc.)*”). According

Table 3 Eliminated items in the final version of the self-report scale

	1st step $M \geq 2.5$	2nd step $CHI < 0.300$	3rd step Skewness	4th step Content
EW	i06	i02, i07		
IR		i11, i16	i12	
MW	i20*, i21*, i22*, i23, i24		i17	
PD		i26, i27, i31		
PW	i39	i34*, i36, i40		
SD			i46, i48	i42
SI				i49, i50, i56
RI	i63*, i64*	i58, i60	i57*, i61, i62*	
N items	4 (9)	11 (12)	5 (7)	4

CHI corrected homogeneity indexes, *EW* emotional well-being, *IR* interpersonal relations, *MW* material well-being, *PD* personal development, *PW* physical well-being, *SD* self-determination, *SI* social inclusion, *RI* rights

*Items that should have been removed but were maintained by test content criteria

to the same content criteria, it was necessary to keep eight of the items previously deleted: five of the items removed for the mean criteria, one of the items deleted for the CHI, and finally, two of the items removed for their skewness.

The application of these criteria to the set of 64 initial items allowed us to select the five items per domain with the best psychometric properties, resulting in a scale of 40 items. The domains had a floor effect of 0–0.3% and a ceiling effect of 2.1–21.7%. Table 4 summarizes the means, standard deviations, ranges, floors and ceiling effect, and corrected item-total correlation for domains.

Factorial validity

The fit of the model with 8 correlated factors was adequate ($\chi^2(712) = 1333.9$, $p < 0.001$, $RMSEA = 0.050$ (0.046–0.054), $CFI = 0.891$, $TLI = 0.881$). The model was able to fairly clearly retrieve the theoretical structure of the construct because the target loads were significant ($p < 0.05$) and almost greater than 0.50. The factorial loads

ranged between 0.27 and 0.85. Figure 1 shows the standardized coefficients.

The correlations between the factors in the self-report version (Table 5) showed a range between 0.13 (PW-SD) and 0.51 (PD-SD). The correlations obtained with the factors of the professional and family scales were greater than 0.30, except for the MW and RI domains ($MW_{relatives} - MW_{users} = 0.29$, $RI_{professionals} - RI_{users} = 0.19$, and $RI_{relatives} - RI_{users} = 0.17$).

Internal consistency

The corrected item-total correlation for domains ranged from 0.17 to 0.68, with items in the IR and RI domains having items with correlations below 0.30. In the case of the IR domain, item 9 (“*I have the relationship I wish to have with my loved ones*”) was the only item that had a coefficient lower than 0.30; in the RI domain, only item 57 (“*People around me treat me with respect (e.g. they speak to me in an appropriate tone, do not infantilise me, use positive terms, avoid negative comments in public, avoid speaking about*”) was the only item that had a coefficient lower than 0.30.

Table 4 Summary of means, standards deviations, range, % floor and ceiling, and the corrected item–total correlation by domains ($N = 345$)

Domains (no. of items)	n	Mean (SD)	Min	Max	% Floor	% Ceiling	Corrected item–scale correlation	Omega rank (40 items)	Omega rank (64 items)
Emotional well-being (5)	344	10.59 (3.05)	0	15	0	3.9	0.29–0.59	0.77	0.82
Interpersonal relations (5)	345	10.13 (3.06)	0	15	0	5.1	0.17–0.56	0.84	0.83
Material well-being (5)	344	12.06 (3.01)	1	15	0	21.7	0.44–0.64	0.82	0.88
Personal development (5)	345	9.21 (3.25)	0	15	0	2.1	0.35–0.49	0.73	0.74
Physical well-being (5)	345	10.71 (3.11)	2	15	0	8.7	0.31–0.38	0.66	0.76
Self-determination (5)	344	10.11 (3.74)	0	15	0	8.1	0.39–0.50	0.81	0.85
Social inclusion (5)	345	8.71 (4.06)	0	15	0.3	7.2	0.53–0.68	0.87	0.89
Rights (5)	343	12.13 (2.62)	3	15	0	15.1	0.27–0.42	0.72	0.79

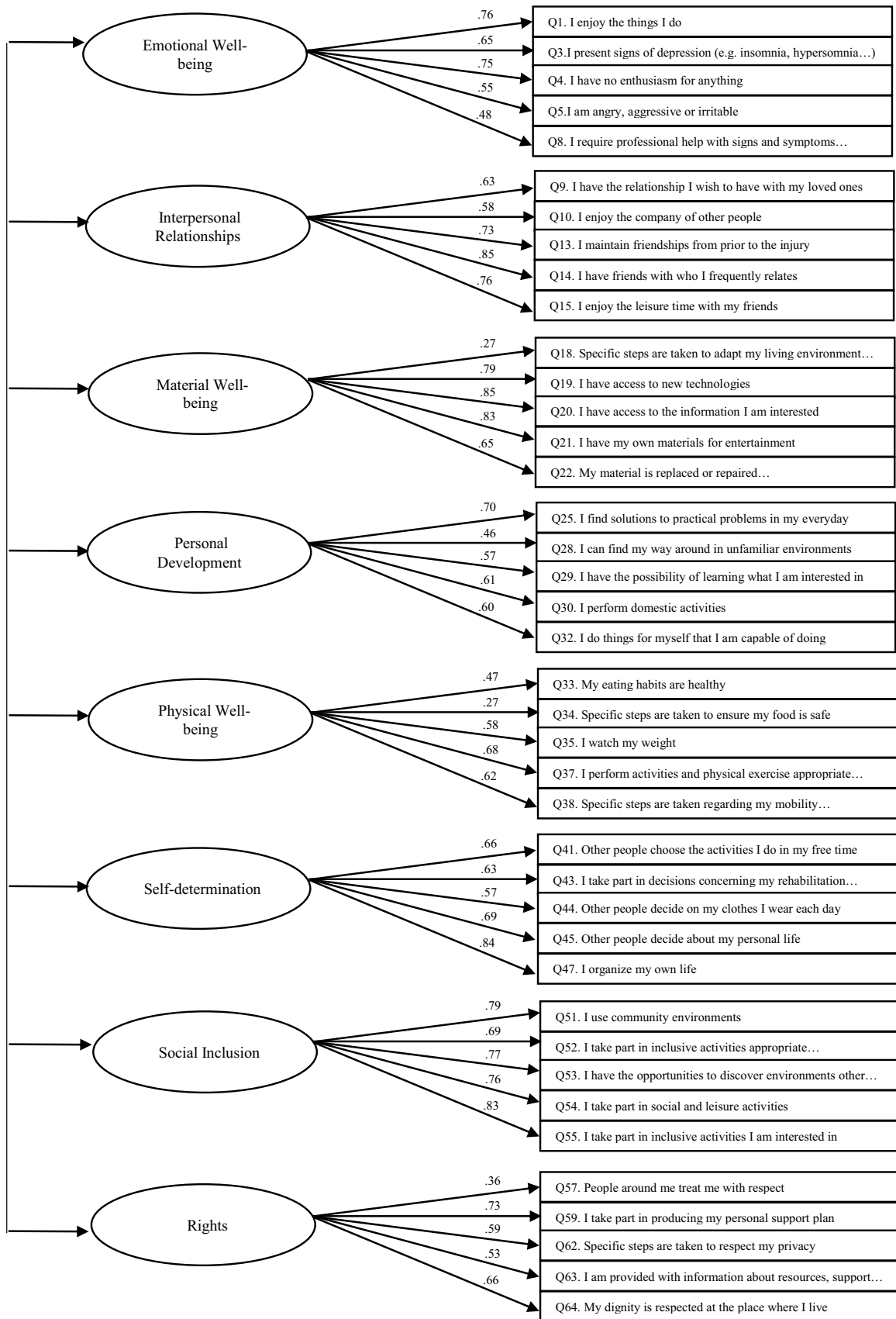


Fig. 1 Standardized coefficients item-domain

Table 5 Correlations between the eight domains in the self-report scale and correlations between the scales of users-professionals, users-relatives, and professional-relatives

Users								Professionals								Relatives							
EW	IR	MW	PD	PW	SD	SI	RI	EW	IR	MW	PD	PW	SD	SI	RI	EW	IR	MW	PD	PW	SD	SI	RI
Users								Professionals								Relatives							
(65)								(66)								(67)							
EW	.34***							.59***								.60***							
IR	.14*	.36***						.48***	.75							.59***	.72						
MW	.29***	.37***	.36***					.25***	.48***	.80						.29***	.38***	.74					
PD	.18**	.22***	.34***	.60				.53***	.53***	.44***	.72					.54***	.52***	.47***	.64				
PW	.15**	.26***	.32***	.51***	.13*			.30***	.30***	.41***	.31***	.62				.28***	.35***	.36***	.23***	.61			
SD	.31***	.43***	.44***	.45***	.31***	.36***	.77	.41***	.53***	.47***	.79***	.20***	.82			.46***	.46***	.42***	.76***	.07	.75		
SI	.20***	.36***	.50***	.36***	.32***	.34***	.41***	.38***	.59***	.48***	.48***	.29***	.50***	.77		.36***	.54***	.43***	.49***	.30***	.38***	.75	
RI	.20***	.36***	.50***	.36***	.32***	.34***	.41***	.34***	.49***	.52***	.55***	.29***	.50***	.41***	.67	.28***	.42***	.57***	.50***	.42***	.48***	.47***	.59
Professionals								Relatives								(60)							
EW	.48***	.28***	.12*	.23***	.15**	.21***	.19***	.53***	.39***	.29***	.36***	.15**	.35***	.24***	.31***	.59***	.29***	.38***	.26***	.29***	.38***	.26***	.26***
IR	.26***	.48***	.20***	.18**	.09	.20***	.28***	.35***	.52***	.31***	.31***	.13*	.34***	.29***	.33***	.29***	.38***	.29***	.26***	.29***	.38***	.26***	.26***
MW	.18**	.23***	.36***	.22***	.13*	.22***	.27***	.10	.27***	.46***	.28***	.12*	.35***	.32***	.33***	.54***	.52***	.47***	.47***	.54***	.52***	.47***	.47***
PD	.13*	.30***	.21***	.44***	.07	.46***	.16**	.35***	.38***	.30***	.65***	.20***	.64***	.43***	.45***	.28***	.35***	.36***	.23***	.28***	.35***	.36***	.23***
PW	.13*	.13*	.09	.13*	.30***	.09	.11	.01	.08	.17**	.00	.26***	-.02	.11*	.10	.46***	.46***	.42***	.76***	.07	.75	.75	.75
SD	.03	.30***	.25***	.39***	.06	.58***	.23***	.33***	.36***	.33***	.63***	.14*	.76***	.42***	.46***	.36***	.54***	.43***	.49***	.30***	.38***	.75	.75
SI	.18**	.28***	.21***	.31***	.16*	.36***	.40***	.21***	.34***	.37***	.28***	.09	.33***	.48***	.21***	.28***	.42***	.57***	.50***	.42***	.48***	.47***	.59
RI	.15**	.28***	.21***	.29***	.14*	.28***	.21***	.15**	.29***	.22***	.34***	.23***	.41***	.28***	.41***	.28***	.42***	.57***	.50***	.42***	.48***	.47***	.59
Relatives								(60)								(60)							
EW	.37***	.27***	.12*	.16**	.16**	.19**	.17**	.53***	.39***	.29***	.36***	.15**	.35***	.24***	.31***	.59***	.29***	.38***	.26***	.29***	.38***	.26***	.26***
IR	.16**	.49***	.13*	.14*	.13*	.10	.17**	.35***	.52***	.31***	.31***	.13*	.34***	.29***	.33***	.29***	.38***	.29***	.26***	.29***	.38***	.26***	.26***
MW	.10	.26***	.29***	.21***	.09	.17***	.19***	.10	.27***	.46***	.28***	.12*	.35***	.32***	.33***	.54***	.52***	.47***	.47***	.54***	.52***	.47***	.47***
PD	.13*	.30***	.21***	.43***	.05	.44***	.23***	.35***	.38***	.30***	.65***	.20***	.64***	.43***	.45***	.28***	.35***	.36***	.23***	.28***	.35***	.36***	.23***
PW	.20**	.18**	.13*	.05	.36***	-.07	.17**	.01	.08	.17**	.00	.26***	-.02	.11*	.10	.46***	.46***	.42***	.76***	.07	.75	.75	.75
SD	.07	.26***	.21***	.39***	.17**	.59***	.15**	.33***	.36***	.33***	.63***	.14*	.76***	.42***	.46***	.36***	.54***	.43***	.49***	.30***	.38***	.75	.75
SI	.19**	.27***	.19**	.22***	.10	.21***	.39***	.21***	.34***	.37***	.28***	.09	.33***	.48***	.21***	.28***	.42***	.57***	.50***	.42***	.48***	.47***	.59
RI	.08	.23***	.20**	.25***	.05	.23***	.18***	.15**	.29***	.22***	.34***	.23***	.41***	.28***	.41***	.28***	.42***	.57***	.50***	.42***	.48***	.47***	.59

Square root of the AVE is on the diagonal (in bold and between brackets). The inter-factor correlations (in bold) and correlations between the three versions of the scale are out of the diagonal
EW emotional well-being, *IR* interpersonal relationships, *MW* material well-being, *PD* personal development, *PW* physical well-being, *SD* self-determination, *SI* social inclusion, *RI* rights

p* < 0.05, *p* < 0.01, ****p* < 0.001

Table 6 Correlation between CAVIDACE and global scores of other scales, using Pearson's correlation coefficients ($n = 240$)

Domains	Satisfaction with social support	Community integration	Resilience	Depression
Emotional well-being	.18*	.12*	.38***	–.50***
Interpersonal relationships	.27***	.38***	.25***	–.28***
Material well-being	.27***	.23***	.14*	–.17**
Personal development	.18**	.36***	.43***	–.22***
Physical well-being	.18**	–.03	.19**	–.07
Self-determination	.02	.42***	.26***	–.05
Social inclusion	.19**	.29***	.31***	–.19**
Rights	.22***	.14*	.18**	–.14*

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$

me as I were not there, etc.)”) had a coefficient lower than 0.30. Omega rank fluctuated between 0.66 (PW) and 0.87 (SI). Acceptable omega values (> 0.70) were found for seven of the eight domains. The domain–domain correlations were moderate in the majority of cases. The correlations between domains in the self-report scale varied between 0.14 (PW-SD) and 0.51 (PD-SD) (see Table 5).

Convergent validity

In the multitrait–multimethod analysis, we found that the square root of the AVE was higher than the inter-domain correlations for all domains on the self-report version, suggesting good discriminant validity. The same happened with the proxy version for professionals and relatives, except for the PD domain in the relatives' answer, in which there were a higher correlation in the domain–domain (PD-SD = 0.74). Correlations between the same factors in the scales of users–professionals and users–relatives were always higher than the correlations between the different domains, except for the RI domain ($EW_{\text{professionals}} - RI_{\text{users}} = 0.25$ and $PD_{\text{relatives}} - RI_{\text{users}} = 0.28$).

Mostly domains of the CAVIDACE scale, except PW and SD in some cases, were significantly and positively correlated with the scales of satisfaction with social support, community integration, and resilience and were negatively correlated with depression (Table 6).

When analyzing the differences between correlations, no significant differences were found in case of satisfaction with social support. The correlation obtained between the variable community integration and the SD domain is significantly higher than that obtained between community integration and EW ($z = 3.807$, $p < 0.001$), MW ($z = 2.729$, $p = 0.003$), and RI ($z = 4.030$, $p < 0.001$); likewise, the correlation obtained between IR and community integration was significantly greater than those obtained between community integration and the domains of EW ($z = 3.688$, $p < 0.001$), MW ($z = 2.174$, $p = 0.03$), and RI ($z = 3.463$, $p < 0.001$).

In the case of the resilience variable, the PD domain correlated significantly higher than IR ($z = 2.702$, $p = 0.007$), MW ($z = 4.220$, $p < 0.001$), PW ($z = 3.344$, $p < 0.001$), SD ($z = 2.886$, $p = 0.004$), and RI ($z = 3.683$, $p < .001$) did. The same happened with the correlations obtained between the resilience and the EW, which were significantly higher than those obtained with MW ($z = 2.996$, $p = 0.003$), PW ($z = 2.445$, $p = 0.015$), and RI ($z = 2.600$, $p = 0.009$). Finally, the depression scale correlated with the EW domain significantly higher than the IR ($z = -3.343$, $p < 0.001$), MW ($z = -4.328$, $p < 0.001$), PD ($z = -4.060$, $p < 0.001$), SI ($z = -4.534$, $p < 0.001$), and RI ($z = -4.867$, $p < 0.001$).

Known-groups validity

Significant differences were found for the type of household in the domains of IR and SD; for the time elapsed since the injury in IR, PD, PW, and SD; for the number of health conditions (comorbidity) in EW, IR, PD, SD, and SI; and finally, for the percentage of disability, in the SD domain (Table 7). In all cases, a higher QoL was found in those who had experienced ABI more recently, had fewer health problems, and had a lower percentage of disability. Regarding the type of household, in the IR domain, we found significant higher QoL levels in people who were living with their families or in a sheltered flat than the patients who live in a residential centre, and in the SD domain significant higher levels of QoL among people who lived independently than in other groups.

Discussion

The main objective of this article was to describe the adaptation and validation process applied to the self-report version of the CAVIDACE scale to create a specific instrument that takes the opinion of the person with ABI into account when evaluating his or her QoL. This work is in line with other

Table 7 Univariate analysis of CAVIDACE scores for groups: type of household, time since the injury, current health conditions, and disability percentage

	M (SD)	Domains							
		EW	IR	MW	PD	PW	SD	SI	RI
Type of household									
Independent flat (n = 27)	M (SD)	11.00 (3.38)	10.35 (3.78)	11.77 (2.76)	10.30 (2.83)	10.38 (3.29)	12.30 (2.90)	9.04 (4.06)	12.31 (2.29)
Family home and sheltered flat (n = 155)	M (SD)	10.43 (3.21)	10.46 (3.24)	11.95 (2.99)	9.04 (3.25)	10.33 (3.14)	9.96 (3.57)	8.97 (3.93)	12.15 (2.69)
Residential centre (n = 33)	M (SD)	9.94 (3.16)	8.30** (4.97)	11.16 (3.62)	8.24 (3.66)	11.09 (3.24)	8.00*** (4.30)	7.16 (4.42)	11.00 (2.93)
Differences' group			2–3**				1–2** 1–3*** 2–3*		
Time since the injury									
≤ 2 years (n = 81)	M (SD)	10.73 (2.97)	11.63 (2.72)	12.41 (3.05)	10.25 (3.19)	11.65 (2.83)	10.99 (3.34)	8.35 (4.21)	12.55 (2.54)
> 2 years (n = 236)	M (SD)	10.65 (3.08)	9.80*** (3.67)	12.07 (2.88)	8.92** (3.21)	10.34** (3.11)	9.82* (3.81)	8.81 (4.09)	12.09 (2.65)
Current health conditions (number)									
≤ 5 conditions (n = 215)	M (SD)	10.88 (3.00)	10.56 (3.47)	12.19 (2.82)	9.72 (3.25)	10.81 (3.13)	10.68 (3.55)	9.10 (4.08)	12.27 (2.54)
> 5 conditions (n = 129)	M (SD)	10.12* (3.07)	9.43** (3.89)	11.83 (2.29)	8.40*** (3.09)	10.56 (3.08)	9.15*** (3.87)	8.07* (3.96)	11.90 (2.74)
Disability percentage									
≤ 65% (n = 50)	M (SD)	10.90 (2.85)	10.40 (3.42)	12.16 (2.70)	9.80 (3.19)	9.58 (3.07)	11.20 (2.94)	9.77 (3.51)	12.24 (2.55)
> 65% (n = 206)	M (SD)	10.72 (3.05)	9.94 (3.80)	12.13 (2.98)	8.86 (3.20)	10.71 (3.07)	9.48** (3.81)	8.83 (4.06)	12.08 (2.68)

Group 1 independent flat, Group 2 family home and sheltered flat, Group 3 residential centre, EW emotional well-being, IR interpersonal relationships, MW material well-being, PD personal development, PW physical well-being; SD self-determination, SI social inclusion, RI rights

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$

attempts to provide self-report measurements of QoL in people with disabilities, such as the INICO-FEAPS scale [42] or the INTEGRAL scale [71]. The results suggest that this adaptation of the scale has good psychometric properties, as was also true of the original scale, and shows adequate evidence of reliability and validity.

The internal consistency was good for all subscales (except in the PW domain), and the values obtained in the trial version of the scale (64 items) were similar to those obtained in the final reduced version (40 items). This domain had lower internal consistency values compared with the rest of the domains too in other similar self-reporting scales [42] and in the validation test of the original scale [39]. The results indicated that reliability did not decrease significantly, despite a significant reduction in the number of

items. The reduction in the number of items resulted in a much more manageable scale to be answered by the person with ABI, taking into account the severe problems with understanding, concentration, and attention spans that are common to this population [72]. In this sense, the use of a visual response format along with the written response options considerably improved the respondents' understanding of the scale, as has been shown for other scales, such as the aforementioned INICO-FEAPS [42].

The results supported the internal structure of the scale based on the theoretical model of Schalock and Verdugo in which the QoL is composed of 8 first-order intercorrelated domains, in line with the recent studies with the model, using proxy or self-report measures [39, 42, 73]. However, in this case the model showed values of CFI and TLI slightly

below the optimal level, as was the case on the original scale [39]. It is possible that the accumulation of multiple but small and non-substantive errors of specification can lead to a substantial decrease in fit [74]. In addition, it is necessary to consider that the cut-off values traditionally used to judge fit are largely arbitrary [75].

Regarding the convergent and discriminant validity of the scale, the SI domain was the most prominent, while the RI domain had the worst discriminatory power. Again, these results are in line with those obtained with the original scale and with other QoL instruments in populations with other types of disabilities [42]. The RI domain had a low-discriminant capacity too when the relative and professional answered the scale, and not only in the case of the user, which leads us to confirm that items are formulated in a too generic way. Weaker correlations have been found between family members' and users' scores than between professionals' and users' scores; this finding is in line with the few studies that have been carried out on the subject [47, 49]. As it appears, families have a greater unknowledge of the patient's real situation, and could be more influenced in some cases for higher degree of social desirability.

As expected, moderate significant positive correlations were obtained between the SD domain and community integration and between the PD domain and resilience, while a moderate negative correlation was found between EW and depression. In an increasing number of studies, resilience was correlated with a better QoL [76] and a greater internal locus of control [77], both of which are closely linked to the PD. Similarly, many studies have linked greater community integration with higher levels of QoL [15–17, 25] and community integration at the employ level with greater SD [12]. Finally, the negative influence of depression on QoL, specifically on the EW of the user, has also been amply demonstrated [15, 26]. These differences found supported the good convergent and discriminant validity of the scale.

Thus, the self-report version of the CAVIDACE scale is a tool with high concurrent validity that discriminates among different population groups within a sample of people with ABI as a function of type of housing, time since the injury, current health conditions, and percentage of disability. First, with respect to the type of housing, we observed significantly higher scores on the SD domain for patients who lived independently [12] and higher scores in IR for those who lived with relatives or in a sheltered flat, having more opportunities for interaction. We expected to find better QoL in SI for patients who live independently but the levels were similar to those living with their family or in a sheltered flat. Apparently, living with your family or in a sheltered flat also favours social inclusion. Second, we found worse scores among those who sustained their injury more than two years ago. These differences were significant in the

domains of IR, PD, PW and SD. There are many studies that support these results [3, 78]. It could be for the ageing of the population, the stabilization of the sequelae [13, 79], or even the decrease in protective factors, such as resilience [80]. Third, better QoL levels were found in almost all domains for those who had fewer comorbidity, as found by Khan et al. in their study [19]. These differences were not significant in the MW, PW, and RI domains. Finally, we also found that the scale discriminated between people with ABI as a function of disability percentage, and significant differences were found only in the SD domain. There seems to be a tendency toward a reduced ability to make decisions when the person with ABI has high percentages of disability.

Some limitations of the study should be mentioned. First, the sample recruitment process was based on convenience sampling and the snowball method. This procedure is extremely useful for obtaining the population samples necessary for a validation study, but because it is non-probabilistic, it poses problems when generalizing the data to the entire population. Second, it would have been wise to use an objective rapid test that to determine the participant's functioning and whether the evaluation tests could be applied. Leaving this decision in the hands of professionals introduces a good amount of subjectivity, even though it was strictly controlled by the research team and the professionals acted on clinical judgement based on their knowledge of the person with ABI and his or her clinical history. Finally, the last limitation is the lack of use of another instrument to evaluate QoL, which would have provided more evidence of convergent validity in the validation process.

In conclusion, the results of this study support the good psychometric properties of the self-report version of the CAVIDACE scale. The use of a multidimensional instrument with these characteristics is extremely beneficial both in the context of the research and in the clinical one. In clinic, having the individual identify their most important needs helps to establish more appropriate objectives for rehabilitation. In addition, the aggregated results derived from the use of the scale allow professionals to detect the aspects of their organization that require improvement, thus opening a door to organizational change. Future lines of research should focus on the more detailed study of the differences among evaluation perspectives of QoL, the differences between self-reports and instruments reports by others, and on the analysis of the variables that affect QoL. Other extremely important lines of research include the use and validation of both versions of the CAVIDACE scale in other languages and contexts.

Acknowledgements We gratefully acknowledge the funding and support of the Spanish Ministry of Economy and Competitiveness (Grant PSI2015-65193-P [MINECO/FEDER, UE]) and the fellowship

provided to Alba Aza Hernández (BES-2016-078252) of the Spanish Ministry of Economy and Competitiveness. We would also like to thank the people with brain injury, their relatives, the professionals, and the organizations for completing the questionnaires and for their support on this project.

Compliance with ethical standards

Conflict of interest There are no financial or any other type of conflict of interest for the authors of this manuscript.

Ethical approval This project has been reviewed and accepted by the bioethics committee of the University of Salamanca.

Informed consent Informed consent was obtained from all individual participants included in the study and their relatives. In case of legal incapacity, the informed consent was obtained from the legal representative.

Appendix

See Fig. 2.

Answer iconic key:

“N” = Never “S” = Sometimes “O” = Often “A” = Always



Fig. 2 Visual system respond

References

- Truelle, J., Koskinen, S., Hawthorne, G., Sarajuuri, J., Formisano, R., Wild, K. V., et al. (2010). Quality of life after traumatic brain injury: The clinical use of the QOLIBRI a novel disease-specific instrument. *Brain Injury, 24*(11), 1272–1291.
- War, F. A., & Rajeswaren, J. (2013). Quality of life and perception of illness in patients with traumatic brain injury. *The Indian Journal of Neurotrauma, 10*(2), 115–119.
- Andelic, N., Howe, E. I., Hellstrom, T., Sanchez, M. F., Lu, J., Lovstad, M., et al. (2018). Disability and quality of life 20 years after traumatic brain injury. *Brain and Behavior, 8*(7), e01018.
- Patel, M. D., McKeivitt, C., Lawrence, E., Rudd, A. G., & Wolfe, C. D. A. (2007). Clinical determinants of long-term quality of life after stroke. *Age and Ageing, 36*(3), 316–322.
- Quezada, M. Y., Huete, A., & Bascones, L. M. (2015). *Las personas con Daño Cerebral Adquirido en España*. Ministerio de Salud, Seguridad Social e Igualdad: FEDACE (Federación Española de Daño Cerebral).
- Arango-Lasprilla, J. C., Krch, D., Drew, A., Aragon, Carlos Jose, De los Reyes, C. J., & Stevens, L. F. (2012). Health-related quality of life of individuals with traumatic brain injury in Barranquilla, Colombia. *Brain Injury, 26*(6), 825–833.
- Goverover, Y., Genova, H., Smith, A., Chiaravalloti, N., & Lengenfelder, J. (2017). Changes in activity participation following traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation, 27*(4), 472–485.
- Haley, W. E., Roth, D. L., Kissela, B., Perkins, M., & Howard, G. (2010). Quality of life after stroke: A prospective longitudinal study. *Quality of Life Research, 20*(6), 799–806.
- Jacobsson, L. J., Westerberg, M., & Lexell, J. (2010). Health related quality of life and life satisfaction 6–15 years after traumatic brain injuries in northern Sweden. *Brain Injury, 24*(9), 1075–1086.
- Ansari, A., Jain, A., Sharma, A., Mittal, R. S., & Gupta, I. D. (2014). Role of sertraline in post TBI depression and quality of life in traumatic brain injury. *Asian Journal of Neurosurgery, 9*(4), 182–188.
- Wolters Gregorio, G., Ponds, R., Smeets, S., Jonker, F., Pouwels, C., Verhey, F., et al. (2015). Associations between executive functioning, coping, and psychosocial functioning after acquired brain injury. *British Journal of Clinical Psychology, 54*(3), 291–306.
- Matérne, M., Strandberg, T., & Lundqvist, L. O. (2018). Change in quality of life in relation to returning to work after acquired brain injury: A population-based register study. *Brain Injury, 32*(13–14), 1713–1739.
- Sharma, A., Jain, A., Mittal, R., Gupta, I., & Sharma, A. (2015). Study of quality of life in traumatic brain injury. *Indian Journal of Neurotrauma, 12*(1), 2–9.
- Soberg, H. L., Roe, C., Anke, A., Arango-Lasprilla, J. C., Skandsen, T., Sveen, U., et al. (2013). Health-related quality of life 12 months after severe traumatic brain injury: A prospective nationwide cohort study. *Journal Rehabilitation Medicine, 45*, 785–791.
- Forslund, M. V., Roe, C., Sigurdardottir, S., & Andelic, N. (2013). Predicting health-related quality of life 2 years after moderate-to-severe traumatic brain injury. *Acta Neurologica Scandinavica, 128*(4), 220–227.
- Gerber, G. J., Gargaro, J., & McMackin, S. (2016). Community integration and health-related quality-of-life following acquired brain injury for persons living at home. *Brain Injury, 30*(13–14), 1552–1560.
- Gould, K. R., & Ponsford, J. L. (2015). A longitudinal examination of positive changes in quality of life after traumatic brain injury. *Brain Injury, 29*(3), 283–290.
- Azouvi, P., Ghout, I., Bayen, E., Darnoux, E., Azerad, S., Ruet, A., et al. (2016). Disability and health-related quality-of-life 4 years after a severe traumatic brain injury: A structural equation modelling analysis. *Brain Injury, 30*(13–14), 1665–1671.
- Khan, F., Amatya, B., Judson, R., Chung, P., Truesdale, M., Elmalik, A., et al. (2016). Factors associated with long-term functional and psychological outcomes in persons with moderate to severe traumatic brain injury. *Journal of Rehabilitation Medicine, 48*(5), 442–448.
- van Delft-Schreurs, C. C. H. M., van Bergen, J. J. M., de Jongh, M. A. C., van de Sande, P., Verhofstad, M. H. J., & de Vries, J. (2014). Quality of life in severely injured patients depends on psychosocial factors rather than on severity or type of injury. *Injury, 45*(1), 320–326.
- Boosman, H., Winkens, I., van Heugten, C., Rasquin, S. M. C., Heijnen, V. A., & Visser-Meily, J. M. A. (2017). Predictors of health related quality of life and participation after brain injury rehabilitation: The role of neuropsychological factors. *Neuropsychological Rehabilitation, 27*(4), 581–598.
- Goverover, Y., & Chiaravalloti, N. (2014). The impact of self-awareness and depression on subjective reports of memory, quality-of-life and satisfaction with life following TBI. *Brain Injury, 28*(2), 174–180.

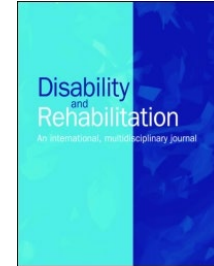
23. Hogan, M., Nangle, N., Morrison, T. G., & Mcguire, B. E. (2013). Evaluation of the patient generated index as a measure of quality-of-life in people with severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 27(3), 273–280.
24. Williamson, M. L. C., Elliott, T. R., Berry, J. W., Underhill, A. T., Stavrinou, D., & Fine, P. R. (2013). Predictors of health-related quality-of-life following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 27(9), 992–999.
25. Songwathana, P., Kitrungrrote, L., Anumas, N., & Nimitpan, P. (2018). Predictive factors for health-related quality of life among Thai traumatic brain injury patients. *International Journal of Behavioral Sciences*, 13(1), 82–92.
26. Williams, M. W., Rapport, L. J., Millis, S. R., & Hanks, R. A. (2014). Psychosocial outcomes after traumatic brain injury: Life satisfaction, community integration, and distress. *Rehabilitation Psychology*, 59(3), 298–305.
27. Losoi, H., Rosti-Otajarvi, E., Waljas, M., Turunen, S., Helminen, M., Brander, A., et al. (2014, March). *Resilience predicts quality of life at one year follow-up after mild traumatic brain injury*. Paper presented at the 10th World Congress on Brain Injury, San Francisco, CA, USA.
28. Elliott, T. R., Hsiao, Y. Y., Kimbrel, N. A., Meyer, E., Debeer, B. B., Gulliver, S. B., et al. (2016). Resilience and traumatic brain injury among Iraq/Afghanistan war veterans: Differential patterns of adjustment and quality of life. *Journal of Clinical Psychology*, 73(9), 1160–1178.
29. Hess, R., & Perrone-McGovern, K. M. (2016). Quality of life for individuals with traumatic brain injury: The influence of attachment security and partner support. *The Journal of Rehabilitation*, 82(4), 14–27.
30. Tomberg, T., Toomela, A., Ennok, M., & Tikk, A. (2007). Changes in coping strategies, social support, optimism and health-related quality of life following traumatic brain injury: A longitudinal study. *Brain Injury*, 21(5), 479–488.
31. Ware, J. E. Jr., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473–483.
32. Nichol, A. D., Higgins, A. M., Gabbe, B. J., Murray, L. J., Cooper, D. J., & Cameron, P. A. (2011). Measuring functional and quality of life outcomes following major head injury: Common scales and checklists. *Injury*, 42(3), 281–287.
33. Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B., & Navas, P. (2010). Consideraciones conceptuales y metodológicas sobre el desarrollo de escalas multidimensionales de calidad de vida centradas en el contexto [Conceptual and methodological recommendations about the development of multidimensional quality of life scales focused on the context]. *Siglo Cero*, 41(2), 59–80.
34. Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual [The concept of quality of life in services and supports for people with intellectual disabilities]. *Siglo cero*, 38(4), 21–36.
35. Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gomez, L. E., & Reinders, H. S. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1–12.
36. Gómez, L. E., Verdugo, M. A., & Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: Avances en la conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad [Individual quality of life: Progress in conceptualization and emerging challenges in the field of disability]. *Psicología Conductual*, 18(3), 453–472.
37. Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Fernández, M., Aguayo, V., & Arias, B. (2018). *Escala CAVIDACE: Evaluación de la calidad de vida de personas con daño cerebral*. Salamanca: INICO.
38. Fernández, M., Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Aguayo, V., & Arias, B. (2018). Core indicators to assess quality of life in population with brain injury. *Social Indicators Research*, 137(2), 813–828.
39. Fernández, M., Gómez, L. E., Arias, V. B., Aguayo, V., Amor, A. M., Andelic, N., et al. (2019). A new scale for measuring quality of life in acquired brain injury. *Quality of Life Research*, 28(3), 801–814.
40. Brown, M., Gordon, W. A., & Haddad, L. (2000). Models for predicting subjective quality of life in individuals with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 14(1), 5–19.
41. Siebens, H. C., Tsukerman, D., Adkins, R. H., Kahan, J., & Kemp, B. (2015). Correlates of a single item quality of life measure in people aging with disabilities. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(12), 1065–1074.
42. Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., & Tamarrit, J. (2013). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: La escala INICO-FEAPS [Evaluation of quality of life in people with intellectual or developmental disabilities: The INICO-FEAPS scale]. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 44(3), 6–20.
43. Schalock, R. (2018). Six ideas that are changing the idd field internationally. *Siglo cero*, 49(1), 21–23.
44. McLean, A. M., Jarus, T., Hubley, A. M., & Jongbloed, L. (2014). Associations between social participation and subjective quality of life for adults with moderate to severe traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 36(17), 1409–1418.
45. Botero, P. A., & Lodoño, C. (2013). Factores psicosociales predictores de la calidad de vida en personas en situación de discapacidad física [Psychosocial factors predictive of quality of life in people with physical disability]. *Acta Colombiana De Psicología*, 16(2), 125–137.
46. Fakhoury, W. K. H., & Priebe, S. (2002). Subjective quality of life: It's association with other constructs. *International Review of Psychiatry*, 14(3), 219–224.
47. Formisano, R., Longo, E., Azicnuda, E., Silvestro, D., D'Ippolito, M., Truelle, J., et al. (2017). Quality of life in persons after traumatic brain injury as self-perceived and as perceived by the caregivers. *Neurological Sciences*, 38(2), 279–286.
48. Formisano, R., Silvestro, D., Azicnuda, E., Longo, E., Barba, C., Rigon, J., et al. (2017). Quality of life after brain injury (QOLIBRI): Italian validation of the proxy version. *Internal and Emergency Medicine*, 12(2), 187–198.
49. Hwang, H. F., Chen, C. Y., & Lin, M. R. (2017). Patient-proxy agreement in the health-related quality of life one year after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(12), 2540–2547.
50. Sasse, N., Gibbons, H., & Wilson, L. (2013). Self-awareness and health-related quality of life after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28, 462–472.
51. Owens, J. A., Spitz, G., Ponsford, J. L., Dymowski, A. R., & Willmott, C. (2018). An investigation of white matter integrity and attention deficits following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 32(6), 776–783.
52. Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. W. (2001). The PHQ-9: Validity of a brief depression severity measure. *Journal of General Internal Medicine*, 16(9), 606–613.
53. Fann, J. R., Bombardier, C. H., Dikmen, S., Esselman, P., Warms, C. A., Pelzer, E., et al. (2005). Validity of the patient health questionnaire-9 in assessing depression following traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20(6), 501–511.
54. Diez-Quevedo, C., Rangil, T., Sanchez-Planell, L., Kroenke, K., & Spitzer, R. L. (2001). Validation and utility of the patient health questionnaire in diagnosing mental disorders in 1003 general hospital Spanish inpatients. *Psychosomatic Medicine*, 63(4), 679–686.

55. Spitzer, R. L., Williams, J. B. W., & Kroenke, K. (2014). Test Review: Patient Health Questionnaire–9 (PHQ-9). *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 57(4), 246–248.
56. Willer, B., Rosenthal, M., Kreutzer, J. S., Gordon, W. A., & Rempel, R. (1993). Assessment of community integration following rehabilitation for traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 8(2), 75–87.
57. Rintala, D. H., Novy, D. M., Garza, H. M., Young, M. E., High, W. M., Jr., & Chiou-Tan, F. Y. (2002). Psychometric properties of a Spanish language version of the community integration questionnaire (CIQ). *Rehabilitation Psychology*, 47(2), 144–164.
58. Sander, A. M., Fuchs, K. L., High, W. M., Hall, K. M., Kreutzer, J. S., & Rosenthal, M. (1999). The community integration questionnaire revisited: An assessment of factor structure and validity. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80(10), 1303–1308.
59. Connor, K. M., & Davidson, J. R. T. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18(2), 76–82.
60. Kreutzer, J. S., Marwitz, J. H., Sima, A. P., Bergquist, T. F., Johnson-Greene, D., Felix, E. R., et al. (2016). Resilience following traumatic brain injury: A traumatic brain injury model systems study. *Archives of Medical Rehabilitation*, 97(5), 708–713.
61. Sarason, I. G., Sarason, B. R., Shearin, E. N., & Pierce, G. R. (1987). A brief measure of social support: Practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 4(4), 497–510.
62. Izaute, M., Durozoard, C., Aldigier, E., Teissedre, F., Perreve, A., & Gerbaud, L. (2008). Perceived social support and locus of control after a traumatic brain injury (TBI). *Brain Injury*, 22(10), 758–764.
63. Browne, M. W., & Cudeck, R. (1992). Alternative ways of assessing model fit. *Sociological Methods & Research*, 21(2), 230–258.
64. Lewis-Beck, M. S., Bryman, A., & Futing Liao, T. (2004). *The SAGE encyclopedia of social science research methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
65. Ventura-León, J. L., & Caycho-Rodríguez, T. (2017). El coeficiente omega: Un método alternativo para la estimación de la confiabilidad [The omega coefficient: An alternative method for estimating reliability]. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales Niñez y Juventud*, 15(1), 625–627.
66. Marsh, H. W., & Hocevar, D. (1983). Confirmatory factor analysis of multitrait-multimethod matrices. *Journal of Educational Measurement*, 20(3), 231–248.
67. Fornell, C., & Larcker, D. F. (1981). Evaluating structural equation models with unobservable variables and measurement error. *Journal of Marketing Research*, 18(1), 39–50.
68. Campbell, M. J., & Swinscow, T. D. V. (2011). *Statistics at square one* (11th ed.). Singapore: BMJ Books.
69. Lee, I. A., & Preacher, K. J. (2019, September). Calculation for the test of the difference between two dependent correlations with one variable in common [Computer software]. <http://quantpsy.org>.
70. Nunnally, J. C., & Bernstein, I. H. (1994). *Psychometric theory* (3rd ed.). New York: McGraw-Hill.
71. Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Schalock, R. L., & Arias, B. (2010). The integral quality of life scale: Development, validations, and use. In R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disability: From theory to practice* (pp. 47–60). New York: Springer.
72. Shah, S. A., Goldin, Y., Conte, M. M., Goldfine, A. M., Mohamadpour, M., Fidali, B. C., et al. (2017). Executive attention deficits after traumatic brain injury reflect impaired recruitment of resources. *NeuroImage Clinical*, 14, 233–241.
73. Gómez, L. E., Verdugo, M. Á., & Arias, B. (2011). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101(1), 109–126.
74. Marsh, H. W., Morin, A. J., Parker, P. D., & Kaur, G. (2014). Exploratory structural equation modeling: An integration of the best features of exploratory and confirmatory factor analysis. *Annual Review of Clinical Psychology*, 10, 85–110.
75. Lai, K., & Green, S. B. (2016). The problem with having two watches: Assessment of fit when RMSEA and CFI disagree. *Multivariate Behavioral Research*, 51(2–3), 220–239.
76. Losoi, H., Silverberg, N. D., Wäljas, M., Turunen, S., Rosti-Otajärvi, E., Helminen, M., et al. (2015). Resilience is associated with outcome from mild traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*, 32(13), 942–949.
77. Neils-Strunjas, J., Paul, D., Clark, A. N., Mudar, R., Duff, M. C., Waldron-Perrine, B., et al. (2017). Role of resilience in the rehabilitation of adults with acquired brain injury. *Brain Injury*, 31(2), 131–139.
78. Polinder, S., Haagsma, J. A., van Klaveren, D., Steyerberg, E. W., & van Beeck, E. F. (2015). Health-related quality of life after TBI: A systematic review of study design, instruments, measurement properties, and outcome. *Population Health Metrics*, 13(4), 1–12.
79. Nestvold, K., & Stavem, K. (2009). Determinants of health-related quality of life 22 years after hospitalization for traumatic brain injury. *Brain Injury*, 23(1), 15–21.
80. Marwitz, J. H., Sima, A. P., Kreutzer, J. S., Dreer, L. E., Bergquist, T. F., Zafonte, R., et al. (2018). Longitudinal examination of resilience after traumatic brain injury: A traumatic brain injury model systems study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 99(2), 264–271.

Publisher's Note Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Artículo II: Factores predictores de la calidad de vida. Evaluación autoinforme e informe de otros

Aza, A., Verdugo, M. A., Orgaz, M. B., Andelic, N., Fernández, M. y Forslund, M. (2020). The predictors of proxy- and self-reported quality of life among individuals with acquired brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 26(1), 1-13. doi: 10.1080/09638288.2020.1803426



Resumen






Objetivo. El daño cerebral adquirido (DCA) disminuye la calidad de vida (CV) de los individuos afectados y sus familias. Afortunadamente, nuevos instrumentos multidimensionales como la escala de calidad de vida en daño cerebral (CAVIDACE) están disponibles. Sin embargo, las diferencias entre la CV autoinformada y la reportada por otros permanecen sin clarificar. **Materiales y métodos.** Este estudio transversal comprende a 393 adultos con DCA (hombres: 60%; $M_{edad} = 54.65$, $DT = 14.51$). La CV reportada por las personas con DCA, familiares y profesionales fue evaluada usando la escala CAVIDACE. Otras variables personales y sociales fueron evaluadas como predictores de la CV. **Resultados.** Los profesionales reportaron las puntuaciones de CV más bajas ($M = 1.88$, $DT = 0.45$), seguido de las familias ($M = 2.02$, $DT = 0.44$) y las personas con DCA ($M = 2.10$, $DT = 0.43$). Se encontraron diferencias significativas en casi todas las dimensiones de CV, presentándose las correlaciones más altas entre los heteroinformes de familiares y profesionales ($r = 0.63$). Los análisis de regresión jerárquicos revelaron que las variables sociodemográficas, clínicas, rehabilitadoras, personales y sociales eran predictores significativos de la CV. **Conclusiones.** Es necesario usar tanto medidas autoinforme de CV como informe de otros. Adicionalmente, la identificación de variables que impactan sobre la CV nos permite modificar consecuentemente las intervenciones que se ofrecen a estas personas.

Palabras clave. Calidad de vida; daño cerebral adquirido; escala CAVIDACE; autoinforme; predictores.

ORIGINAL ARTICLE



The predictors of proxy- and self-reported quality of life among individuals with acquired brain injury

Alba Aza^{a,b} , Miguel Ángel Verdugo^{a,b} , María Begoña Orgaz^{a,b} , Nada Andelic^{c,d} , María Fernández^{a,b} 
and Marit Vindal Forslund^{c,d}

^aFaculty of Psychology, University of Salamanca, Salamanca, Spain; ^bInstitute on Community Integration (INICO), University of Salamanca, Salamanca, Spain; ^cDepartment of Physical Medicine and Rehabilitation, Oslo University Hospital, Oslo, Norway; ^dFaculty of Medicine, Institute of Health and Society, Research Centre for Habilitation and Rehabilitation Models and Services (CHARM), University of Oslo, Oslo, Norway

ABSTRACT

Purpose: Acquired brain injury (ABI) diminishes quality of life (QoL) of affected individuals and their families. Fortunately, new multidimensional instruments such as the *calidad de vida en daño cerebral* (CAVIDACE) scale are available. However, differences in self- and proxy-reported QoL remain unclear. Therefore, this study examined these differences and identified predictors of QoL among individuals with ABI.

Materials and methods: This cross-sectional study comprised 393 adults with ABI (men: 60%; $M_{\text{age}} = 54.65$, $SD = 14.51$). Self-, family-, and professional-reported QoL were assessed using the CAVIDACE scale. Other personal and social variables were assessed as predictors of QoL.

Results: Professionals had the lowest QoL scores ($M = 1.88$, $SD = 0.45$), followed by family members ($M = 2.02$, $SD = 0.44$) and individuals with ABI ($M = 2.10$, $SD = 0.43$). Significant differences were found for almost all QoL domains, finding the highest correlations between family and professional proxy measures ($r = 0.63$). Hierarchical regression analysis revealed that sociodemographic, clinical, rehabilitation, personal, and social variables were significant predictors of QoL.

Conclusions: It is necessary to use both self- and proxy-report measures of QoL. Additionally, the identification of the variables that impact QoL permits us to modify the interventions that are offered to these individuals accordingly.

ARTICLE HISTORY

Received 2 December 2019
Revised 6 July 2020
Accepted 27 July 2020

KEYWORDS

Quality of life; acquired brain injury; CAVIDACE scale; self-report; predictors

► IMPLICATIONS FOR REHABILITATION

- Acquired brain injury (ABI) causes significant levels of disability and affects several domains of functioning, which in turn can adversely affect quality of life (QoL).
- QoL is a multidimensional construct that is affected by numerous factors: sociodemographic, clinical, personal, social, etc; and also, with aspects related to the rehabilitation they receive after ABI.
- Rehabilitation programs should address the different domains of functioning that have been affected by ABI.
- Based on research findings about the QoL's predictors, modifications could be made in the rehabilitation process; paying special attention to the depressive- and anosognosia process, as well as the importance of promoting social support, community integration, and resilience.

Introduction

Acquired brain injury (ABI) is defined as damage to the brain that occurs after birth [1], which includes different diagnoses such as traumatic brain injury (TBI), cerebrovascular accident (CVA), brain tumor, anoxia, and infection. ABI can result in long-term disability, including physical, cognitive, emotional, and psychosocial impairments, limitations in activities of daily life, and restrictions in community participation [2]. Moreover, it can also result in inability to return to work and financial problems [3]. According to data released by the World Health Organization, ABI is the third leading cause of death and the most common cause of disability and dependency among adults [4]. Currently, more than 400 000 individuals in Spain have ABI [5]. Because moderate or severe ABIs often result in high disability, they have a significant impact on

quality of life (QoL) [6,7]. However, not all QoL domains appear to be affected in the same manner. The effect is more significant on domains that are related to autonomy and self-determination than on those related to emotions [8].

Currently, the QoL of individuals with ABI is primarily defined in terms of health-related outcomes (e.g., health-related QoL-HRQoL). However, this approach may result in the exclusion of other crucial domains of QoL (e.g., social inclusion, material well-being, rights, and personal development). Hence, there is a need for more comprehensive assessments of QoL that also measure contextual factors [9], such as the QoL model proposed by Schalock and Verdugo [10,11]. This model conceptualizes QoL as a multidimensional phenomenon composed of the following eight core domains: emotional well-being, physical well-being, material well-being, self-determination, interpersonal relationships,

Table 1. Sociodemographic-, clinical-, personal-, and social characteristics of the ABI sample ($N = 345$).

	Frequency (%)
Age (years) ($n = 341$)	
≤ 50	122 (35.8%)
> 50	219 (64.2%)
Educational level ($n = 324$)	
Without education/none	26 (8%)
Primary education	99 (30.6%)
Secondary education	102 (31.5%)
Higher education	97 (29.9%)
Type of home ($n = 217$)	
Independent flat	27 (12.4%)
Residential center	33 (15.2%)
Family home/sheltered flat	157 (72.4%)
Level support ($n = 316$)	
Intermittent	40 (12.7%)
Limited	34 (10.8%)
Extensive	85 (26.9%)
Generalized	157 (49.7%)
Degree of dependency ($n = 236$)	
Grade I moderate dependency	35 (14.8%)
Grade II severe dependency	94 (39.8%)
Grade III major dependency	107 (45.3%)
Time since injury (years) ($n = 319$)	
≤ 1.5	57 (17.9%)
2–4	94 (29.5%)
4.5–9.5	88 (27.6%)
≥ 10	80 (25.1%)
Location of the injury ($n = 312$)	
One hemisphere	219 (70.2%)
Both hemispheres	93 (29.8%)
Etiology of the injury ($n = 334$)	
Cerebrovascular accident	209 (62.6%)
Traumatic brain injury	77 (23.1%)
Cerebral anoxia	11 (3.3%)
Cerebral tumours	14 (4.2%)
Infection diseases	8 (2.4%)
Other	15 (4.5%)
Current health conditions	
Physical disability	298 (86.4%)
Cognitive deficit	272 (78.8%)
Sensory disability	173 (50.1%)
Language and communication	157 (45.5%)
Mental health problems/emotional disorder	110 (31.9%)
Behavioural problems	102 (29.6%)
Associated chronic pain	60 (15.4%)
Epilepsy	55 (15.9%)
Others	10 (2.9%)
Rehabilitation activities (number) ($n = 322$)	
≤ 5	104 (32.3%)
6–8	71 (22%)
9–11	86 (26.7%)
> 12	61 (18.9%)
Self-awareness ($n = 214$)	
Mean (SD)	10.32 (16.68)
Depression ($n = 320$)	
Mean (SD)	7.47 (5.90)
Resilience ($n = 302$)	
Mean (SD)	65.45 (17)
Social support ($n = 326$)	
Mean (SD)	2.10 (.98)
Satisfaction with social support ($n = 283$)	
Mean (SD)	5.07 (1.13)
Community integration ($n = 308$)	
Mean (SD)	9.56 (4.25)

social inclusion, personal development, and rights. These domains are universal constituents of the construct of QoL, but individuals differ in the value and importance that they ascribe to them. Furthermore, these domains are influenced by both personal characteristics and environmental factors. Thus, this conceptualization encompasses both objective (i.e., associated with observable indicators) and subjective (i.e., associated with the satisfaction

experience) components, which are assessed using culturally sensitive indicators [12,13].

In order to improve the QoL of individuals with ABI, it is important to use multidimensional assessments with good psychometric properties to identify the factors that positively and negatively affect QoL. Further knowledge of modifiable factors in particular may facilitate the development and implementation of targeted rehabilitation and support services for individuals with ABI.

Specialized multidimensional scales with self-report and proxy versions are currently available, such as the *calidad de vida en daño cerebral* (CAVIDACE; “quality of life in brain injury” in English), which has been developed based on the QoL model proposed by Schalock and Verdugo [14,15]. According to studies, it is important to use self-report measures, whenever possible, to more accurately determine QoL [16,17], allow individuals to express their needs, objectives, and desires [12], and provide professionals with valuable information for personal rehabilitation process [18]. However, the use of self-report measures on individuals with ABI should be pursued with caution and as a complement to proxy measures [19], because factors such as presence of anosognosia and other major cognitive problems could affect its results [20]. Furthermore, situations, such as global aphasia or state of minimal consciousness, render it practically impossible for the person with ABI to respond to self-report measures. Data from proxy reports should also be taken with caution since a majority of past studies have shown that there is no sufficiently relevant correlation between proxy reports and self-reports [20,21]. Moreover, higher levels of agreement have been found for domains that are related to activities of daily living and physical well-being, while greater discrepancies have been found for domains that pertain to social relationships and emotional well-being [21–23]. Finally, we have to consider that the use of each version has different objectives; self-reports are used for development of person-centered programs, while proxies are for program evaluation, improvement of quality of services, and evaluation of organizational services [17].

Past studies have identified the factors that affect QoL of individuals with ABI using measures of HRQoL [24–30]. These factors can be classified into sociodemographic characteristics, clinical variables, treatment modalities, personal factors, and social and familial factors.

Many sociodemographic characteristics, such as gender, age, educational level, and marital status can affect QoL. For example, some evidence suggest that women experience lower QoL levels than men [31,32], while other studies found no significant gender differences [24,33,34]. Moreover, QoL seems to decrease with age [24–26,34]; however, this is not absolute since some studies, such as the one conducted by Weber et al. [27], found that older adults reported better QoL. Similarly, those with higher educational level are found to report better QoL than those with lower educational level [24,28], but other studies have yielded inconsistent results [24,29,35]. Finally, marital status has also been found to affect QoL, whereby individuals with ABI who are married or in a relationship reported better QoL [33].

Many variables that are associated with ABI and its consequences, such as severity of ABI [32,34,36], degree of dependency [37,38], and somatic deficits [28] negatively affect QoL. Moreover, factors such as time since injury and rehabilitation process also influence QoL; however, pertinent studies have yielded contradictory results. For example, some studies have found that QoL improves over time [30,34], whereas others have shown the opposite [36,39]. Furthermore, cognitive rehabilitation processes

are known to improve QoL [40]. Lastly, other factors, such as ABI etiology (traumatic or non-traumatic), do not determine QoL levels [38,41].

Numerous personal variables such as depression [24,28,29,31,32,37,42–44] and anxiety [28,37,43] can negatively influence QoL. Therefore, personal protective factors, such as resilience [45] and adaptive coping styles (e.g., problem-solving and support-seeking behaviors), should be nurtured to improve QoL [7,46,47]. Other factors, such as lack of self-awareness or anosognosia, have also been found to have an effect on QoL, but the direction of this influence remains unclear. Formisano et al. [20] found that anosognosia is positively correlated with QoL, while other studies have shown the opposite: worse QoL is associated with higher levels of agnosognosia [42,47].

Insufficient social support after an ABI could adversely affect QoL [32,48]. Different studies have concluded that it is important to examine the contributions of social support, support satisfaction [35,46], level of participation, and community integration to QoL [24,37,38,49]. Moreover, employment has important positive effects on QoL [8,21,24,31] in relation to participation and community integration. In fact, past findings suggest that pre-ABI employment is also associated with better QoL after injury [8,50]. Despite this, the rate of return to employment of individuals with ABI in Spain is alarmingly low (i.e., approximately 20%) [3,51].

Given the importance of detailed assessment of QoL and examination of the factors that are likely to influence it for individuals with ABI, the following objectives of the present study were formulated:

1. To identify the factors that have the strongest relationship with QoL using a multidimensional model of the construct.
2. To analyze the possible sources of biases that can influence the measurement of QoL by examining differences in QoL across different reporters (i.e., professionals, family members, and individuals with ABI).

Materials and methods

Participants

Data were collected from a snowball sample of 393 individuals with ABI who were users of the services of 26 specialized centers in Spain. The inclusion criteria were as follows: (a) had experienced ABI; (b) is 16 years or older at the time of evaluation; (c) is currently being treated at a specific center for individuals with ABI, and (d) signed an informed consent form.

The participants' ages ranged between 18 and 91 years ($M = 54.83$, $SD = 14.91$), and more than half of the participants were men (61%). Moreover, more than half of the participants were married or cohabitating with a partner (52.8%), while the rest were either single, separated, or widow(er). They received attention in a day center (41.2%) or a rehabilitation center (58.8%). A majority of the participants (90%), including those who had been employed or studied before the injury (employment rate before ABI = 66%), were unemployed at the time of assessment (i.e., after injury). The main causes of ABI were CVA (62.6%) and TBI (23.1%), and the average time since injury was 7 years ($M = 7.28$, $SD = 7.03$, range = 0.5–47.5). A high percentage of ABI participants (37.4%) had more than five simultaneous health conditions. For more information, see Table 1.

Professionals, family members, and individuals with ABI responded to measures of QoL. In addition, individuals with ABI completed a series of complementary questionnaires that assessed emotional function, activities of daily living, and community participation. To be eligible for inclusion, the professionals

and family members had to have known the individual with ABI for extended periods of time (minimum of 3 months) and interacted with them across different contexts. Similar to individuals with ABI, the inclusion criteria was the ability to understand and respond to different questions. Using clinical criteria, the professionals determined whether a given individual with ABI would be able to participate in the study. The exclusion criteria were as follows: (a) was in a state of coma or had minimum consciousness, (b) had global aphasia, or (c) could not understand or answer most questions even with appropriate help. Only 345 of 393 potential participants with ABI were able to respond to self-report instruments. The proxy versions were administered to almost 500 informants (147 professionals and 343 family members). The professionals (women: 79%) were primarily neuropsychologists (24%), occupational therapists (20%), and physiotherapists (19%). About 76% said they had contact several times per week with the evaluated person, compared to 24% who saw the person only once a week or less. As for the family members, they were primarily partners (50%) and parents (28%), and distributed in the category of women (68%). Almost 95% saw their relatives several times per week.

Instruments

CAVIDACE scale

The CAVIDACE scale has been specifically designed to measure the QoL of adults with ABI using the responses of an external observer who knows the affected individual well [52]. It consists of 64 items that assess the eight domains (i.e., eight items per domain) that are subsumed by Schallock and Verdugo's QoL model [10,11]. Responses are recorded on a four-point frequency scale: 0 = *never*, 1 = *sometimes*, 2 = *frequently*, and 3 = *always*. The instrument includes negatively worded items, which were reversed before summing the scores for each domain. These direct scores are transformed into standard scores, which in turn can be used to generate a QoL profile, percentiles, and a global index. The scale also assesses a wide range of sociodemographic, clinical, and informant characteristics. It has demonstrated very good reliability and validity: QoL is composed of eight intercorrelated first-order domains ($CFI = 0.890$, $RMSEA = 0.065$, $SRMR = 0.071$). The internal consistency was good or excellent for the eight domains (ordinal alpha ranging from 0.77 to 0.93), while the inter-rater reliability was very high (0.97) [14].

The self-report version of the CAVIDACE scale is an adaptation of the original scale, and it is to be completed by individuals with ABI. It consists of 40 items that also assess the eight domains (i.e., five items per domain) of Schallock and Verdugo's QoL model using the same frequency rating scale [15]. It yields the same indexes and scores as the original scale. Its psychometric properties are good and comparable to those of the original scale: QoL is composed of eight first-order intercorrelated domains ($CFI = 0.891$, $RMSEA = 0.050$, $TLI = 0.881$), and the internal consistency was adequate in seven of the eight domains ($\omega = 0.66$ – 0.87) [15]. Both versions of the scale (in English) are included in Supplementary Appendix A.

Checklist of participation in rehabilitation activities

The Spanish Federation has developed a checklist that can be used to assess whether individuals with ABI participate in rehabilitation activities. This list assesses participation in activities that involve the following: general medicine and nursing, physical medicine and rehabilitation, legal advice, psychological/psychiatric care, speech and communication rehabilitation, cognitive and

behavioral rehabilitation, community integration activities, leisure activities, vocational training, training programs on the basic and instrumental activities of daily living, home help service, animal therapy, dining, sports and physical activity, occupational workshops, adapted transportation, and support services for family members. Individuals with ABI are required to indicate whether they have participated in each of these activities. One point was given for each activity participated, obtaining an index that ranged from 0 to 17 points. Those who provided affirmative responses are required to indicate the center in which they had participated, the number of weekly hours spent, and the specific activities that they had undertaken.

Patient health questionnaire

The Patient Health Questionnaire (PHQ-9), which consists of 9 items, assesses depression in accordance with the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth (DSM-IV) criteria [53]. Total scores ranged from 0 to 27, with higher scores indicating more severe depression. The PHQ-9 has been validated among individuals with ABI [54] and within Spanish samples [55]; it has demonstrated good psychometric properties across both samples. This questionnaire assesses depression according to the updated DSM-V criteria [56].

Patient competency rating scale

The original version of the Patient Competency Rating Scale (PCRS), which was published in 1986, consists of 30 items that assess the competency to perform different daily life tasks [57]. Individuals with ABI are required to indicate the extent to which it is difficult for them to perform the task that has been described in each item. Their responses can be compared to those of a family member or professional. In this study, we compared the responses of individuals with ABI and professionals. Wider discrepancies between the two sets of responses indicate poor self-awareness. Specifically, the total scores of discrepancy can be interpreted as follows: $< 28 = \text{low lack of self-awareness}$, $28-51 = \text{moderate lack of self-awareness}$, and $> 51 = \text{severe lack of self-awareness}$ [57]. Both the Spanish [58] and English [57] versions of this scale have strong psychometric properties.

Community integration questionnaire

The Community Integration Questionnaire is a 15-item measure of perceived community integration of individuals with ABI [59]. Total scores ranged from 0 to 29. It consists of three domains: home integration, social integration, and productive activities. Higher scores indicate greater integration and fewer restrictions on participation. Good psychometric properties have been demonstrated by its Spanish version [60]. Sander et al. [61] revised this assessment by eliminating two items (i.e., items 4 and 10) with ambiguous meanings; we used this shortened version in this study.

Connor-Davidson resilience scale

The Connor-Davidson Resilience Scale is a 25-item measure of resilience [62] that has been used to assess samples with a wide range of conditions, including ABI [63]. Total scores, which can be calculated by summing the individual items, can range from 0 to 100, with higher scores indicating greater resilience. This assessment has demonstrated excellent psychometric properties [62].

Social support questionnaire-6

The Social Support Questionnaire-6 (SSQ6) is an abbreviated version of the Social Support Questionnaire [64]. Individuals with ABI

are required to respond to each item by (a) indicating the number of individuals who are available to provide them with support across six areas and (b) rate their level of social support satisfaction. SSQ6 has been used with individuals with ABI and has generally demonstrated good psychometric properties [65]. Social support and social support satisfaction scores ranged from 0 to 6 and 1 to 6, respectively.

Procedure

Professionals and participating centers were primarily recruited through emails and telephone calls. First, we contacted the centers that had participated in the study in which the CAVIDACE scale was constructed and validated. On numerous occasions, these professionals facilitated liaisons with other centers, thereby resulting in snowball sampling. Second, in order to recruit a larger sample, information about the study was (a) disseminated through conferences and (b) posted on the university's website.

Once a center expressed interest in participating in the study, one member of the research team visited the collaborating center and provided them with all the necessary information about the study (e.g., instruction manual, detailed explanation of the study, and characteristics of the theoretical model of QoL). In each center, a research assistant was trained to oversee the administration of the CAVIDACE scale and other complementary tests. In order to participate in the study, participants had to meet the established inclusion criteria, and when the number of participants exceeded the possibilities of participation of the center, it was the research assistant who randomly selected participants. All the participating centers were informed that participants could complete either an online or paper-and-pencil version of the assessments. Based on considerations of the limitations of individuals with ABI and their family members, all the centers opted for the pen-and-paper version of the assessments ($n = 26$). Accordingly, printed copies of the assessments were sent to participating centers.

Subsequently, the research assistants contacted individuals with ABI and their family members to inform them about the study, obtain their informed consent, and send them the scales that they were required to complete. Once this process had been completed, they were required to return the documents to the research team. We maintained regular contact with them through email and telephone calls to communicate important information and clarify any questions. This phase of data collection spanned from November 2017 to November 2018.

This study was approved by the Bioethics Committee of the University of Salamanca (No: 20189990014185/Record: 2018/REGSAL-1931). Written informed consent was obtained from both participants with ABI and their family members. With regard to legally incapacitated individuals, informed consent was obtained from their legal representatives. Personal and clinical data were collected, stored, and protected in accordance with the Organic Law 15/1999 of 23 December on the Protection of Personal Data to maintain confidentiality and the anonymity of the participants.

Statistical analyses

The domain scores of the proxy and self-report versions of the CAVIDACE scale ranged from 0 to 24 and 0 to 15, respectively. We used the mean scores of the items of each domain and all the items to arrive at the total score, which we then used to compare the different versions of the scale.

We conducted bivariate correlational analysis (i.e., Pearson's correlation in the continuous and categorical dichotomous

Table 2. Descriptive statistics of QoL by domains and by respondents.

Domains	Professional (<i>n</i> = 389) <i>M</i> (<i>SD</i>)	Family member (<i>n</i> = 353) <i>M</i> (<i>SD</i>)	ABI's person (<i>n</i> = 340) <i>M</i> (<i>SD</i>)
Emotional well-being	1.90 (0.54)	1.96 (0.54)	2.11 (0.61)
Interpersonal relationships	1.68 (0.65)	1.90 (0.70)	2.03 (0.74)
Material well-being	2.32 (0.57)	2.54 (0.50)	2.41 (0.60)
Personal development	1.42 (0.63)	1.61 (0.65)	1.84 (0.65)
Physical well-being	2.06 (0.52)	2.18 (0.54)	2.14 (0.62)
Self-determination	1.78 (0.82)	1.85 (0.80)	2.02 (0.75)
Social inclusion	1.60 (0.70)	1.68 (0.75)	1.74 (0.81)
Rights	2.29 (0.54)	2.45 (0.46)	2.43 (0.52)
Total	1.88 (0.45)	2.02 (0.44)	2.10 (0.43)

variables and Spearman's in the ordinal variables) to examine the relationships between the total QoL and domain scores of the professionals, individuals with ABI, and their family members, including the other aforementioned variables. In the case of nominal categorical variables with more than two levels (i.e., type of home), ANOVA and Tukey's *post-hoc* tests were performed. The study variables were classified into five categories: sociodemographic, clinical, rehabilitation, personal, and social variables.

To identify the predictive impact on the dependent variables (i.e., total QoL and eight domain scores for the three groups of reporters: professionals, individuals with ABI, and family members), 27 hierarchical multiple regression analyses were conducted with the following five groups of independent variables: step 1 = sociodemographic (i.e., age, gender, civil status, educational level, prior employment status, type of home, and type of center attention), step 2 = clinical (i.e., level of support, degree of dependency, time since injury, location and etiology of the injury, and comorbidity, which was defined as the number of health conditions), step 3 = rehabilitation (i.e., number of activities), step 4 = personal (i.e., self-awareness, depression, and resilience), and step 5 = social (i.e., social support, social support satisfaction, and community integration). Variables that cannot be modified were introduced in the sociodemographic and clinical groups, while those that can be intervened were introduced in the rehabilitation, personal, and social groups. The variables of each group that were significant in the bivariable correlation analysis were included in the initial model (i.e., the enter method). Factors with a $p < 0.10$ were retained. Once potential predictors were identified, the model was built using the forward method [41]. All the variables fulfilled the assumptions of homoscedasticity, normality, and multicollinearity ($rs < 0.70$) across all the 27 models. A summary of the results of all models is presented as R^2 adjusted. R^2 was interpreted according to Cohen's (1988) guidelines (i.e., 0.02 = small; 0.13 = medium; 0.26 = large) [66]. We selected those regression models with large values of R^2 ($R^2 > 0.26$), with the exception of the total professional score, which, despite having a value of 0.25, were also selected given its interest. The variables of the last step of these models were included, represented by the standardized beta values, the change in adjusted R^2 values in each step, and the total adjusted R^2 .

We examined the level of agreement between professional-, self-, and family reported QoL. Accordingly, we conducted bivariate correlational analysis to examine the relationships between the two sets of total QoL and domain scores and one-way between-groups ANOVA. The assumptions of normality and homoscedasticity were verified. In case of a significant result, Tukey's *post-hoc* test was used to explore which means differed. Effect sizes were analyzed using eta-squared (η^2).

All the data were analyzed using Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) version 21.0, and the results were

considered significant if the p -value was < 0.01 . Bonferroni adjustment was used in the corresponding analyses.

Results

The total QoL scores were normally distributed. The range of scores was 0.61–2.95 among professionals ($M_{\text{professional}} = 1.88$, $SD = 0.45$), 0.70–2.93 among family members ($M_{\text{family}} = 2.02$, $SD = 0.44$), and 0.77–2.95 among individuals with ABI ($M_{\text{ABI}} = 2.10$, $SD = 0.43$). The domains with the highest means were material well-being (range 2.32–2.54 between reporters) and rights (range 2.29–2.45), whereas the lowest means were for personal development (range 1.42–1.84) and social inclusion (range 1.60–1.74). These descriptive results are presented in Table 2.

Group comparisons revealed that the lowest QoL scores were obtained by professionals, followed by family members. This was the case for both the total and all domain scores, except material well-being, physical well-being, and rights; in these domains, the highest scores were for family members.

Factors related to QoL: correlational analyses

Table 3 presents the correlations that appeared between the study variables and the three sets of QoL scores (i.e., those of professionals, family members, and individuals with ABI). With regard to sociodemographic variables, positive correlation coefficients were found for educational level and type of center, while negative correlation coefficients appeared for age, civil status, prior employment, and type of home. Among the clinical variables, level of support, degree of dependency, time since injury, location of the injury, and comorbidity were negatively correlated with QoL, whereas the etiology of the injury was positively related to it. The number of rehabilitation activities that individuals with ABI had participated in was negatively correlated with QoL. With regard to personal variables, negative correlation coefficients were found for self-awareness and depression, while positive correlation coefficients appeared for resilience. Finally, all the social variables (i.e., social support, social support satisfaction, and community integration) were positively correlated with QoL. Thus, a higher level of QoL appeared for individuals with ABI with the following characteristics: younger, married or cohabitating with a partner, with a higher educational level, employed or students before the injury, received treatment at a rehabilitation center, with fewer support needs, a low dependency level, a recent and non-traumatic ABI, lesion located in a single cerebral hemisphere, and low comorbidity; participation in fewer rehabilitation activities; low levels of depression, and anosognosia; and high levels of resilience, social support, social support satisfaction, and community integration. Finally, with respect to gender differences, different patterns of results were found across the different

Table 3. Correlations for the variables predicting QoL for professionals, family members and ABI's persons.

Predictors	Respondent	Domains								
		Emotional well-being	Interpersonal relationships	Material well-being	Personal development	Physical well-being	Self-determination	Social Inclusion	Rights	Total
Sociodemographic variables										
Age (years)	Professional			-0.18**						
1: ≤50	ABI's person							-0.15**		
2: >50	Family							-0.16**		
Gender	Professional									
1: Female	ABI's person	-0.16**								
2: Male	Family									
Civil status	Professional				-0.16**					
1: Married/cohabitating	ABI's person									
2: Single/separated/divorced/widow(er)	Family									
Educational level	Professional		0.15**	0.20***			0.19***	0.19***	0.15**	0.20***
1: Without education/none	ABI's person		0.18**				0.20***			
2: Primary education	Family							0.17**		
3: Secondary education										
4: Higher education										
Prior employment status	Professional			-0.14**						
1: Employed/student	ABI's person			-0.19**				-0.19**		-0.18**
2: Not active/unemployed	Family			-0.16**				-0.14**		
Type of center	Professional	0.19**	0.34***	0.25***	0.37***		0.45***	0.18**	0.33***	0.38***
1: Day center	ABI's person		0.20**	0.13**			0.17**			
2: Rehabilitation center	Family	0.26***	0.28**	0.19**	0.38***		0.41***		0.22***	0.35***
Clinical variables										
Level of support	Professional				-0.26***		-0.29***		-0.22***	-0.23***
1: Intermittent	ABI's person				-0.21***		-0.15**			
2: Limited	Family				-0.23***		-0.25***			-0.16**
3: Extensive										
4: Pervasive										
Degree of dependency	Professional	-0.19**	-0.19**	-0.16**	-0.32***		-0.34***	-0.22***	-0.23***	-0.30***
1: Grade I moderate dependency	ABI's person						-0.27***			
2: Grade II severe dependency	Family			-0.18**	-0.27***	0.19**	-0.31**	-0.17**	-0.16**	-0.21**
3: Grade III major dependency					-0.21***		-0.24***		-0.17**	-0.17**
Time since injury (years)	Professional		-0.18***				-0.16**			
1: ≤1.5	ABI's person		-0.18**				-0.16**			
2: 2-4	Family	-0.15**	-0.19**		-0.23***		-0.26***			-0.18**
3: 4.5-9.5										
4: ≥10										
Location of the injury	Professional		-0.14**		-0.22***		-0.28***			-0.20***
1: One hemisphere	ABI's person									
2: Both hemispheres	Family		-0.19**		-0.17**	0.16**	-0.24***			-0.15**
Etiology of the injury	Professional				0.15**		0.18***			
1: Traumatic	ABI's person				0		0.17**			
2: Non traumatic	Family	0.15**	-0.20***		-0.25***		-0.27***	-0.18***		-0.23***
Comorbidity	Professional	-0.18**	-0.15**		-0.20***		-0.20***			-0.20**
1: ≤5	ABI's person				-0.26***		-0.21**	-0.14**		-0.19***
2: >5	Family	-0.14**								
Rehabilitation variables										
Activities (number)	Professional				-0.23***		-0.25***			-0.17**
1: ≤5	ABI's person						-0.20***			
2: 6-8	Family	-0.15**			-0.25***		-0.20**			-0.18**
3: 9-11										
4: >12										
Personal variables										
Self-awareness	Professional	-0.19**	-0.20**		-0.21***		0.24***		-0.22**	-0.23***
ABI's person							-0.18**			
Family										
Depression	Professional	-0.27***	-0.19**		-0.22***			-0.15**		-0.19***
ABI's person		-0.43***	-0.24***					-0.16**		-0.28***
Family		-0.18**	-0.15**					-0.16**		-0.16**
Resilience	Professional	0.28***	0.18**	0.15**	0.23***	0.15**	0.21***	0.23***		0.28***
ABI's person		0.36***	0.23***		0.41***	0.18**	0.24***	0.26***	0.17**	0.39***
Family		0.21***	0.26***		0.25***		0.27***	0.27***	0.18**	0.31***
Social variables										
Social support	Professional		0.20***				0.14**	0.22***		0.18**
ABI's person			0.29***	0.23***	0.15**			0.21***		0.24***
Family			0.23**	0.24**			0.16**	0.18**	0.20***	0.24***
Satisfaction with social support	Professional	0.18**	0.21***		0.17**	0.21**		0.19**		0.20***
ABI's person			0.32***	0.25***	0.17**		0.17**	0.20**	0.28***	0.33***
Family		0.19**	0.22***	0.23**			0.20**	0.20**		0.25***
Community integration	Professional	0.17**	0.32***	0.17**	0.35***		0.46***	0.35***	0.29***	0.39***
ABI's person			0.36***	0.24***	0.33***		0.41***	0.28***		0.39***
Family			0.25***	0.21***	0.32***		0.37***	0.26***	0.29***	0.32***

** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$.

Table 4. Hierarchical regression analysis of variables predicting QoL for the three respondents (resume of R^2 adjusted scores).

Respondent	Dependent variable								
	Emotional well-being	Interpersonal relationships	Material well-being	Personal development	Physical well-being	Self-determination	Social inclusion	Rights	Total
Professional	0.18***	0.21***	0.12***	0.38***	0.03**	0.40***	0.15***	0.22***	0.25***
ABI's person	0.23***	0.32***	0.17***	0.33***	0.07***	0.29***	0.14***	0.11***	0.33***
Family member	0.18***	0.22***	0.06**	0.28***	0.04**	0.34***	0.12***	0.13***	0.28***

Total R^2 adjusted scores are presented.

** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$.

domains. Specifically, in emotional well-being and material well-being, men obtained lower QoL scores than women. However, men obtained higher scores in self-determination than women.

For the variable type home, we found significant results in the proxy reports (i.e., professional and family) for personal development ($F_{2,237} = 12.51, p < 0.001, \eta^2 = 0.10$; $F_{2,220} = 11.48, p < 0.001, \eta^2 = 0.09$, respectively) and self-determination domain ($F_{2,236} = 15.83, p < 0.001, \eta^2 = 0.12$; $F_{2,219} = 14.50, p < 0.001, \eta^2 = 0.12$, respectively). In all cases, *post-hoc* tests showed significantly better QoL levels in the group living in an independent flat compared to those living in a residential center or with their families.

Predictors of QoL: multivariate analysis

Twenty-seven hierarchical multiple linear regression models were analyzed to identify the predictors of self-, professional-, and family-reported QoL (i.e., total and domain scores) and ascertain the percentage of variance in QoL that are attributable to the predictors. The results of the regression analyses are presented in Table 4.

The adjusted R^2 values, expressed as percentages, for the predictors of total QoL scores were 25% (professionals), 33% (individuals with ABI), and 28% (family members). Analysis of the responses provided by professionals revealed that one sociodemographic variable (i.e., type of center; $\beta = 0.31, p < 0.001$) and another clinical (i.e., dependency level; $\beta = -0.26, p < 0.001$) variable, as well as two social factors (i.e., community integration; $\beta = 0.16, p = 0.020$ and social support satisfaction; $\beta = 0.15, p = 0.031$) were the main predictors of total QoL scores. Analysis of the responses that had been provided by individuals with ABI revealed that resilience ($\beta = 0.22, p < 0.001$), depression ($\beta = -0.13, p = 0.035$), community integration ($\beta = 0.28, p < 0.001$), and social support satisfaction ($\beta = 0.28, p < 0.001$) were the most important predictors of QoL. Finally, analysis of the data that were collected from family members revealed that QoL was predicted by five variables: type of center ($\beta = 0.24, p < 0.001$), number of rehabilitation activities ($\beta = -0.20, p = 0.002$), resilience ($\beta = 0.27, p < 0.001$), social support ($\beta = 0.15, p = 0.017$), and social support satisfaction ($\beta = 0.14, p = 0.025$).

The highest and significantly adjusted R^2 values were found for the domains of self-determination and personal development ($R^2 > 0.26$), while the lowest was for physical well-being ($R^2 < 0.10$). Complete hierarchical regression models of dependent variables with large R^2 values are shown in Table 5. High adjusted R^2 values appeared in community integration (i.e., social variables) for the self-determination domain across all the three groups of reporters: professionals ($\beta = 0.30, p < 0.001$), individuals with ABI ($\beta = 0.30, p < 0.001$), and family members ($\beta = 0.26, p < 0.001$). The type of center was the only significant factor in sociodemographic variables for professional- and family-reported self-determination ($\beta = 0.32, p < 0.001$; $\beta = 0.30, p < 0.001$, respectively). Clinical variables were important explanatory variables for professional- and family-reported self-determination, specifically, the location of the

injury ($\beta = -0.22, p < 0.001$; $\beta = -0.17, p = 0.005$, respectively) and support level ($\beta = -0.20, p < 0.001$; $\beta = -0.18, p = 0.002$, respectively). Similarly, dependency and time since injury were significant predictors of self-reported self-determination among individuals with ABI ($\beta = -0.25, p < 0.001$; $\beta = -0.14, p = 0.029$, respectively). Finally, silence (i.e., personal variables) predicted family- and self-reported self-determination ($\beta = 0.14, p = 0.019$; $\beta = 0.16, p = 0.020$, respectively).

Regarding personal development, one of the most important groups of predictors was clinical and sociodemographic variables. In the first group, support level ($\beta = -0.25, p < 0.001$; $\beta = -0.16, p = 0.005$) predicted professional- and self-reported, respectively, and comorbidity ($\beta = -0.18, p = 0.002$; $\beta = -0.23, p = 0.022$) predicted professional- and family reported, respectively. In sociodemographic variables, we again found that the most significant predictor was type of center. Other significant predictors were community integration (i.e., social variables) for professional, self-, and family reported personal development ($\beta = 0.19, p = 0.012$; $\beta = 0.21, p < 0.001$; $\beta = 0.18, p = 0.002$, respectively). However, resilience (i.e., personal variables) was the main predictor ($\beta = 0.33, p < 0.001$) of self-reported personal development and an important factor in the family reported evaluation ($\beta = 0.19, p = 0.001$).

CAVIDACE scale scores: differences between participants

Table 6 presents the correlations that were found among professional-, family-, and self-reported QoL; there were significant correlations between all pairs of scores. The strongest correlations were between professional- and family reported self-determination ($r = 0.77$) and personal development ($r = 0.64$), while the weakest correlation was between professional- and self-reported rights ($r = 0.29$) and family- and self-reported rights ($r = 0.17$). With regard to total scores, the higher correlation that appeared between professional and family member QoL ($r = 0.63$) was stronger than the correlation between professional- and self-reported QoL ($r = 0.52$) and between family- and self-reported QoL ($r = 0.50$).

We found significant differences in professional-, family-, and self-reported emotional well-being (between professionals and individuals with ABI, and between family members and individuals with ABI), interpersonal relationships (between professionals and family members, and between professionals and individuals with ABI), material well-being (between professionals and family members, and between family members and individuals with ABI), personal development (all comparisons), self-determination (between professionals and individuals with ABI), rights (between professionals and family members), and total QoL (between professionals and family members, and between professionals and individuals with ABI). Table 7 shows the results of ANOVA with Bonferroni adjustment, η^2 values, and *post-hoc* analyses.

Table 5. Hierarchical regression analysis of variables predicting QoL: Coefficients of the factors included in the final models (only dependent variables with R² adjusted scores >0.26).

Dependent variable	Interpersonal relationships						Personal development						Self-determination						Total							
	ABI's person		Professional		Family		ABI's person		Professional		Family		ABI's person		Professional		Family		ABI's person		Professional		Family			
Predictor (Independent variable)	β	R ²	β	R ²	β	R ²	β	R ²	β	R ²	β	R ²	β	R ²	β	R ²	β	R ²	β	R ²	β	R ²	β	R ²		
<i>Step 1: Sociodemographic variables</i>																										
Educational level	0.154*	0.09		0.27		0.13		0.19		0.15		0.13		0.13		0.15		0.13		0.13		0.13		ns	ns	0.11
Type of home			-0.198**																							
Centre attention			0.315***		0.340***		0.319***		0.296***		0.311***		0.237***													
<i>Step 2: Clinical variables</i>																										
Level of support		ns		0.08		0.07		0.13		0.08		0.07		0.08		0.07		0.07		0.07		0.07		ns	ns	ns
Degree of dependence			-0.245**		-0.157**		-0.196***		-0.177**		-0.258***															
Time since injury																										
Location of the injury																										
Comorbidity			-0.168*		-0.179**		-0.216***		-0.167***																	
<i>Step 3: Rehabilitation variables</i>																										
Activities		ns		ns		ns		ns		ns		0.03		ns		ns		ns		ns		ns		ns	0.02	
<i>Step 4: Personal variables</i>																										
Depression	-0.164**	0.10		ns		0.05		ns		0.04		0.05		ns		0.18		ns		0.18		0.18		0.11	0.11	
Resilience	0.066			-0.130*		0.189**		0.329***		0.143*		0.155*		0.223***		0.267***		0.223***		0.267***		0.267***		0.267***	0.267***	
<i>Step 5: Social variables</i>																										
Social support		0.13		0.03		0.03		0.08		0.07		0.08		0.05		0.15		0.05		0.15		0.15		0.04	0.04	
Satisfaction with social support	0.287***																									
Community integration	0.264***		0.191*		0.184**		0.304***		0.256***		0.144*		0.302***		0.159*		0.278***		0.278***		0.278***		0.149*		0.142*	
<i>Total R² adjusted</i>		0.32		0.38		0.28		0.40		0.34		0.29		0.25		0.33		0.25		0.33		0.33		0.28	0.28	

Change in R² adjusted scores for the final model are presented; β = Beta coefficient standardized.

*p < 0.05, **p < 0.01, ***p < 0.001.

Table 6. Correlations in the different domains by respondents.

Domains	Professional-Family member	Professional- ABIs	Family member-ABIs
Emotional well-being	0.53***	0.48***	0.37***
Interpersonal relationships	0.52***	0.48***	0.49***
Material well-being	0.46***	0.36***	0.29***
Personal development	0.64***	0.44***	0.43***
Physical well-being	0.29***	0.30***	0.36***
Self-determination	0.77***	0.58***	0.59***
Social inclusion	0.48***	0.49***	0.39***
Rights	0.37***	0.29***	0.17**
Total	0.63***	0.52***	0.50***

****p* < 0.001.

Table 7. ANOVA, η^2 , and Tukey *post-hoc* test for the evaluations of QoL's levels.

Domain	Sig	η^2	<i>Post-hoc</i>	Sig
Emotional well-being	<0.001	0.055	Professional – ABI's person Family member- ABI's person	<0.001 0.001
Interpersonal Relationships	<0.001	0.086	Professional- Family member Professional- ABI's person	<0.001 <0.001
Material well-being	<0.001	0.064	Professional- Family member Family member- ABI's person	<0.001 <0.001
Personal development	<0.001	0.148	Professional- Family member Professional – ABI's person Family member- ABI's person	<0.001 <0.001 <0.001
Physical well-being	ns	0.016		
Self-determination	0.001	0.021	Professional- ABI's person	0.003
Social Inclusion	ns	0.005		
Rights	0.001	0.031	Professional- Family member	<0.001
Total	<0.001	0.086	Professional- Family member Professional – ABI's person	<0.001 <0.001

Discussion

In this study, the self-report and proxy versions of the newly developed CAVIDACE scale were used to measure the QoL of a large sample of adults with ABI. Individuals with ABI, family members, and professionals completed the assessments. We analyzed the differences in the responses that were provided by the three groups to identify possible sources of measurement bias. We also explored the associations between QoL and different factors that are likely to influence QoL and identified the predictors of QoL among the three groups of participants.

The descriptive results by domains showed that rights and material well-being had the highest values, while personal development and social inclusion had the lowest values. These results are consistent with past findings that have been reported for individuals with ABI [41], and similar to those obtained using samples of individuals with other conditions [67]. These results underscore the importance of promoting community integration and cognitive abilities among individuals with ABI.

The indices that regression analysis yielded tended to be higher for self-reported QoL. The fact that complementary tests are completed by individuals with ABI may favor the best results found in the regression analyses. In addition, strong predictive relationships were found for specific domains (e.g., self-determination and personal development), while weak predictive relationships were found for other domains (e.g., physical well-being), irrespective of whether professional-, self-, or family- reported QoL were analyzed. The strongest and weakest predictive relationships that were identified through regression analysis in the different domains corresponded to the highest and lowest omega coefficients in the validation study. This applies to both versions of the CAVIDACE scale [14,15] for the different respondents. Therefore, the weak predictive relationships that appeared for the physical well-being domain may be attributable to the poor functioning of

the corresponding scale items. Another possible explanation pertains to the fact that the variables examined in this study were more closely related to psychosocial processes than to physical ones.

Past findings have yielded contradictory findings about the effects of sociodemographic variables on QoL. Nevertheless, they had important effects on the QoL of individuals with ABI in this study. These findings have practical implications because they can be used to target rehabilitation interventions for those who are likely to experience worse outcomes. In fact, statistically significant differences were found for several sociodemographic variables. Moreover, the effects of the following factors are particularly noteworthy: educational level and the type of center where people with ABI received attention. First, a higher educational level was associated with better QoL, and this finding may be attributable to greater opportunities for employment and economic resources that are afforded by a higher educational level [21,24,28,41]; however, there is a lack of consensus about the relationship between educational level and QoL [29,35]. Similarly, employment prior to injury was a significant predictor of better QoL after injury [41]. Second, individuals with ABI who were being treated at a rehabilitation center reported better QoL than those who were being treated at a day center. This may be the case because rehabilitation centers offer access to a wider range of personal and material resources. Furthermore, the range of disability and dependency levels tends to be wider (including mild levels) among those who are treated at rehabilitation centers than among those who are treated at day centers (who typically have more severe ABI). With regard to gender, inconsistent findings appeared for different domains; across a majority of the domains, QoL was higher among men [31], but on some domains (e.g., self-determination), women obtained higher scores.

Some clinical variables (e.g., dependency level, support needs, time since injury, location of the injury, and comorbidity) were statistically significant predictors of QoL. On the one hand, ABIs that entail a higher degree of dependency and more support needs [41,68] were associated with poor QoL. Decision-making abilities, the capacity to act independently, and participation in inclusive settings tended to be poorer among individuals with ABI who had high dependency levels. On the other hand, individuals for whom the time since injury was longer reported poorer QoL than those who had sustained an injury recently [36,39,41]; however, the results of some studies are indicative of an opposite trend [34]. Factors such as the stabilization of symptoms or aging may have influenced our results. Those with bilateral brain involvement have been found to report poorer QoL than those with only a unilateral lesion [41], which correlates directly with greater quantity and severity of the ABI's sequelae. Fourth, a higher number of moderately severe symptoms (comorbidities) after an ABI was associated with poor QoL [69]. Clinical factors, such as the etiology of ABI, have shown little significant effect on

QoL. This result can be explained by the fact that a large part of the sample was in a subacute or chronic phase of the disease, in which (at least in Spain) the rehabilitation process is usually carried out jointly for the different etiologies.

The number of rehabilitation activities in which individuals with ABI participated significantly predicted family reported QoL and some of its domains. Specifically, participation in a higher number of activities may have been related to poor QoL because it is related to greater support needs [70]. Future studies should examine how temporal changes in participation in rehabilitation activities impact QoL.

Finally, almost all the personal and social variables had significant effects on self-, family-, and professional-reported QoL and most domain scores. The effects of resilience, social support satisfaction, and community integration are particularly noteworthy. In this study, depressive symptoms were negatively associated with QoL [24,28,29], whereas resilience exerted the opposite effect [45]; these findings are consistent with those of several previous studies. However, the effect of a lack of self-awareness on QoL could not be clearly established. Although it was significantly related to some domain scores that were computed using professional- and family reported data, no significant effect appeared for self-reported QoL. It appears that higher levels of anosognosia are associated with lower QoL [42,47]. Although there are many cases of overestimation in the self-awareness test, PCRS, which could affect the results. Overestimation means that the person with ABI believes that he/she is able to carry out fewer tasks than he/she is capable of doing, according to the objective evaluator. Also, it had been found a ceiling effect in this instrument [71]. With regard to social variables, social support and satisfaction with social support had a positive effect on QoL, and the latter was a significant predictor more frequently than the former. Accordingly, several authors have underscored the importance of the subjective aspects of social participation (i.e., satisfaction) [17,44]. Such a contention is contrary to Siebens et al.'s [16] ascription of greater importance to the number of social activities in which one participates and frequency of participation. Finally, the positive influence of community integration, which is closely related to participation in productive activities (e.g., return to work and social participation), on QoL is noteworthy [37,38].

In summary, although many of the variables impacted QoL outcomes, there were five that should be highlighted because of their notable weight as QoL predictors for individuals with ABI. In this sense, receiving attention in a day center, having a greater degree of dependency, being less resilient, having worse community integration, and being less satisfied with social support were significant predictors of worse QoL. It is striking that in our study, although depression has a significant negative effect on QoL, it is not among the most important predictors, at least as regards proxy respondents. This could be an indicator of the insufficient capacity to detect depressive symptoms in professionals and family members. All these aspects should be considered when providing support and services aimed at improving the lives of people with ABI.

Total QoL and domain scores were higher when self-reported data were analyzed as compared to professional- or family-reported data. This finding concurs with those of other studies that have assessed the QoL of individuals with ABI [20,22,23,72]. Family- reported QoL was higher only for three domains: interpersonal relationships, physical well-being, and rights. However, professionals always obtained lower scores than the other two groups. It appears that professionals used stricter criteria when they assessed the QoL of individuals with ABI. One possible

explanation could be their in-depth knowledge of all the deficits of the affected individuals. In a study conducted among individuals with intellectual disability, differences in professional-, family-, and self-reported QoL (i.e., Schalock and Verdugo's model) were examined using the INICO-FEAPS (Comprehensive Quality of Life Assessment of people with intellectual and developmental disabilities). Accordingly, significant differences were found between the three sets of scores; the highest scores appeared for self-reported QoL, followed by family- and professional-reported QoL [73]. These findings are consistent with the differences analyzed in the present study.

Analysis of the responses of the three groups of participants revealed that there were significant differences between total QoL and all domains except physical well-being [19] and social inclusion. The differences found were also lower in other domains (e.g., as self-determination), which may be attributable to the fact that the items in this domain assess observable behaviors [22,23]. In contrast to other domains (e.g., personal development). Informants' reports on QoL of individuals with ABI may largely be dependent on their verbal and behavioral responses. For items regarding other domains, individuals with ABI may conceal the challenges they experience from their informants. This would explain the higher correlations between both proxy reports when we compared the self-report evaluation with those by family members and professionals. Thus, informants may overreport or underreport the challenges faced by individuals with ABI, thereby diminishing the validity of the findings. Moreover, better ecological validity has been reported as a strength when using self-report measures [74]. However, given the cognitive deficits and anosognosia process [20] of individuals with ABI, it is important to complement self-report measures with family- and professional-reports (proxy measures).

This study had several strengths. First, the use of both self- and proxy-report measures allowed us to examine the complex trends that underlie the measurement of QoL. Second, we examined the relationships between a wide range of variables (i.e., sociodemographic, clinical, personal, and social variables) of QoL using specific instruments [14,15,52] that have previously been validated by individuals with ABI. Finally and most noteworthy, we examined the rehabilitation activities undertaken by individuals with ABI. The findings can be used to identify targets for intervention models and provide valuable help to professionals who attend to them, thereby directly improving the QoL of affected individuals.

However, this study had some limitations. First, since we used a cross-sectional research design, the causal links between the examined predictors and QoL could not be ascertained. Second, since we used convenience and snowball sampling to recruit the participant centers, the personal biases of professionals may affect the process, although each center was instructed to select random participants. This procedure limits the generalizability of the findings to a larger population. Third, it would have been wise to use an objective rapid test to determine participant's functioning and application of evaluation tests. Leaving this decision in the hands of professionals introduces a good amount of subjectivity, even though the research team strictly controlled it and the professionals acted on clinical judgment based on their knowledge of individuals with ABI and their clinical history. Finally, although the assessment of participation in rehabilitation activities is an important strength of this study, it is necessary to obtain more information about this variable. It is difficult to compare the activities of different communities because of wide differences in the type of care that individuals with ABI receive in various settings.

Future research should aim to examine longitudinal changes in QoL and establish causal connections between predictive factors and QoL. It would also be extremely useful to further examine participation in rehabilitation activities within this population, translate the CAVIDACE scale into other languages, and validate it in other cultures to further enhance its utility.

Acknowledgments

We would like to thank the people with brain injury, their family, the professionals, and the organizations for completing the questionnaires and for their support on this project.

Disclosure statement

No potential conflict of interest was reported by the author(s).

Funding

We gratefully acknowledge the funding and support of the Spanish Ministry of Economy and Competitiveness (Grant PSI2015-65193-P [MINECO/FEDER, UE]) and the fellowship provided to Alba Aza Hernández (BES-2016-078252) of the Spanish Ministry of Economy and Competitiveness.

ORCID

Alba Aza  <http://orcid.org/0000-0002-1460-1195>

Miguel Ángel Verdugo  <https://orcid.org/0000-0002-5802-8220>

María Begoña Orgaz  <https://orcid.org/0000-0003-2244-6321>

Nada Andelic  <https://orcid.org/0000-0002-3719-4406>

María Fernández  <http://orcid.org/0000-0002-3398-6086>

References

- [1] Bilbao A, Díaz JL. Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral. Manual para profesionales que trabajan en la rehabilitación de personas con daño cerebral [Cognitive and behavioral management guide for people with brain injury. Manual for professionals working in the rehabilitation of people with brain injury]. Madrid: CEADAC – Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral, IMSERSO; 2006. (Spanish).
- [2] Turner-Stokes L, Nair A, Sedki I, et al. Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015;20(3):CD004170.
- [3] Luna-Lario P, Blanco-Beregaña M, Tirapu-Ustároz J, et al. Trayectoria laboral, discapacidad y dependencia tras daño cerebral adquirido: estudio prospectivo en los dos años siguientes a la lesión cerebral [Labor trajectory, disability and dependence after acquired brain injury: a prospective study in the two years following the brain injury]. *Rev Neurol*. 2013;57(6):241–250. (Spanish).
- [4] Nichol AD, Higgins AM, Gabbe BJ, et al. Measuring functional and quality of life outcomes following major head injury: common scales and checklists. *Injury*. 2011;42(3):281–287.
- [5] Quezada MY, Huete A, Bascones LM. Las personas con Daño Cerebral Adquirido en España [People with acquired brain injury in Spain]. Madrid: FEDACE y Ministerio de Salud, Seguridad Social e Igualdad; 2015. (Spanish).
- [6] Goverover Y, Genova H, Smith A, et al. Changes in activity participation following traumatic brain injury. *Neuropsychol Rehabil*. 2017;27(4):472–485.
- [7] Wolters Gregorio G, Ponds R, Smeets S, et al. Associations between executive functioning, coping, and psychosocial functioning after acquired brain injury. *Br J Clin Psychol*. 2015;54(3):291–306.
- [8] Soberg HL, Roe C, Anke A, et al. Health-related quality of life 12 months after severe traumatic brain injury: a prospective nationwide cohort study. *J Rehabil Med*. 2013;45(8):785–791.
- [9] Gomez LE, Verdugo MA, Arias B, et al. Consideraciones conceptuales y metodológicas sobre el desarrollo de escalas multidimensionales de calidad de vida centradas en el contexto [Conceptual and methodological considerations on the development of multidimensional scales of quality of life centered on the context]. *Siglo Cero*. 2010;41(2):59–80. (Spanish).
- [10] Schalock RL, Verdugo MA. Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington (WA): American Association on Mental Retardation; 2002.
- [11] Schalock RL, Verdugo MA. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual [The concept of quality of life in services and supports for persons with intellectual disabilities]. *Siglo Cero*. 2007;38:21–36. (Spanish).
- [12] Schalock R. Six ideas that are changing the IDD field internationally. *Siglo Cero*. 2018;49(1):21–23.
- [13] Schalock RL, Verdugo MA, Gómez LE, et al. Moving us toward a theory of individual quality of life. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2016;121(1):1–12.
- [14] Fernández M, Gómez LE, Arias VB, et al. A new scale for measuring quality of life in acquired brain injury. *Qual Life Res*. 2019;28(3):801–814.
- [15] Aza A, Verdugo MA, Borgaz MB, et al. Adaptation and validation of the self-report version of the scale for measuring quality of life in people with acquired brain injury (CAVIDACE). *Qual Life Res*. 2020;29(3):1107–1121.
- [16] Siebens HC, Tsukerman D, Adkins RH, et al. Correlates of a single item quality of life measure in people aging with disabilities. *Am J Phys Med Rehabil*. 2015;94(12):1065–1074.
- [17] Verdugo MA, Gómez LE, Arias B, et al. Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: La escala INICO FEAPS [Evaluation of quality of life in people with intellectual or developmental disabilities: The INICO-FEAPS scale]. *Siglo Cero*. 2013;44(3):6–20. (Spanish).
- [18] McLean AM, Jarus T, Hubley AM, et al. Associations between social participation and subjective quality of life for adults with moderate to severe traumatic brain injury. *Disabil Rehabil*. 2014;36(17):1409–1418.
- [19] Matérne M, Strandberg T, Lundqvist L-O. Change in quality of life in relation to returning to work after acquired brain injury: a population-based register study. *Brain Inj*. 2018;32(13–14):1731–1739.
- [20] Formisano R, Longo E, Azicnuda E, et al. Quality of life in persons after traumatic brain injury as self-perceived and as perceived by the caregivers. *Neurol Sci*. 2017;38(2):279–286.
- [21] Fakhoury WK, Priebe S. Subjective quality of life: it's association with other constructs. *Int Rev Psychiatry*. 2002;14(3):219–224.

- [22] Hwang HF, Chen CY, Lin MR. Patient-proxy agreement on the health-related quality of life one year after traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2017;98(12):2540–2547.
- [23] Kozłowski AJ, Singh R, Victorson D, et al. Agreement between responses from community-dwelling persons with stroke and their proxies on the NIH Neurological Quality of Life (Neuro-QoL) short forms. *Arch Phys Med Rehabil*. 2015;96(11):1986–1992.
- [24] Forslund MV, Roe C, Sigurdardottir S, et al. Predicting health-related quality of life 2 years after moderate-to-severe traumatic brain injury. *Acta Neurol Scand*. 2013;128(4):220–227.
- [25] Hu XB, Feng Z, Fan YC, et al. Health-related quality-of-life after traumatic brain injury: a 2-year follow-up study in Wuhan, China. *Brain Inj*. 2012;26(2):183–187.
- [26] Scholten AC, Haagsma JA, Andriessen TM, et al. Health-related quality of life after mild, moderate and severe traumatic brain injury: Patterns and predictors of suboptimal functioning during the first year after injury. *Injury*. 2015;46(4):616–624.
- [27] Weber KT, Guimarães VA, Pontes-Neto OM, et al. Predictors of quality of life after moderate to severe traumatic brain injury. *Arq Neuropsiquiatr*. 2016;74(5):409–415.
- [28] Azouvi P, Ghout I, Bayen E, et al. Disability and health-related quality-of-life 4 years after a severe traumatic brain injury: A structural equation modelling analysis. *Brain Inj*. 2016;30(13–14):1665–1671.
- [29] Boosman H, Winkens I, van Heugten C, et al. Predictors of health-related quality of life and participation after brain injury rehabilitation: the role of neuropsychological factors. *Neuropsychol Rehabil*. 2017;27(4):581–598.
- [30] Andelic N, Howe EI, Hellstrom T, et al. Disability and quality of life 20 years after traumatic brain injury. *Brain Behav*. 2018;8(7):e01018.
- [31] Andelic N, Hambergren N, Bautz-Holter E, et al. Functional outcome and health-related quality of life 10 years after moderate-to-severe traumatic brain injury. *Acta Neurol Scand*. 2009;120(1):16–23.
- [32] Schindel D, Schneider A, Grittner U, et al. Quality of life after stroke rehabilitation discharge: a 12-months longitudinal study. *Disabil Rehabil*. 2019;17:1–10.
- [33] Haley WE, Roth DL, Kissela B, et al. Quality of life after stroke: a prospective longitudinal study. *Qual Life Res*. 2011;20(6):799–806.
- [34] Tsyben A, Guilfoyle M, Timofeev I, et al. Spectrum of outcomes following traumatic brain injury-relationship between functional impairment and health-related quality of life. *Acta Neurochir (Wien)*. 2018;160(1):107–115.
- [35] Arango-Lasprilla JC, Krch D, Drew A, et al. Health-related quality of life of individuals with traumatic brain injury in Barranquilla, Colombia. *Brain Inj*. 2012;26(6):825–833.
- [36] Sharma A, Jain A, Mittal R, et al. Study of quality of life in traumatic brain injury. *Indian J Neurotrauma*. 2015;12(1):2–9.
- [37] Gould KR, Ponsford JL. A longitudinal examination of positive changes in quality-of-life after traumatic brain injury. *Brain Inj*. 2015;29(3):283–290.
- [38] Gerber GJ, Gargaro J, McMackin S. Community integration and health-related quality-of-life following acquired brain injury for persons living at home. *Brain Inj*. 2016;30(13–14):1552–1560.
- [39] Polinder S, Haagsma JA, van Klaveren D, et al. Health-related quality of life after TBI: a systematic review of study design, instruments, measurement properties, and outcome. *Popul Health Metr*. 2015;13(4):1–12.
- [40] Oral A. Does cognitive rehabilitation improve occupational outcomes including employment and activities of daily living, as well as quality of life and community integration in individuals with traumatic brain injury? – a Cochrane review summary with commentary. *NeuroRehabilitation*. 2018;43(4):525–528.
- [41] Verdugo MA, Fernández M, Gómez LE, et al. Predictive factors of quality of life in acquired brain injury. *Int J Clin Health Psychol*. 2019;19(3):189–197.
- [42] Goverover Y, Chiaravalloti N. The impact of self-awareness and depression on subjective reports of memory, quality-of-life and satisfaction with life following TBI. *Brain Inj*. 2014;28(2):174–180.
- [43] Hogan M, Nangle N, Morrison TG, et al. Evaluation of the Patient Generated Index as a measure of quality-of-life in people with severe traumatic brain injury. *Brain Inj*. 2013;27(3):273–280.
- [44] Williams MW, Rapport LJ, Millis SR, et al. Psychosocial outcomes after traumatic brain injury: Life satisfaction, community integration, and distress. *Rehabil Psychol*. 2014;59(3):298–305.
- [45] Rapport LJ, Wong CG, Hanks RA. Resilience and well-being after traumatic brain injury. *Disabil Rehabil*. 2019;3:1–7.
- [46] Tomberg T, Toomela A, Pulver A, et al. Coping strategies, social support, life orientation and health-related quality of life following traumatic brain injury. *Brain Inj*. 2005;19(14):1181–1190.
- [47] Sasse N, Gibbons H, Wilson L, et al. Coping strategies in individuals after traumatic brain injury: associations with health-related quality of life. *Disabil Rehabil*. 2014;36(25):2152–2160.
- [48] Tomberg T, Toomela A, Ennok M, et al. Changes in coping strategies, social support, optimism and health-related quality of life following traumatic brain injury: a longitudinal study. *Brain Inj*. 2007;21(5):479–488.
- [49] Griffen J, Hanks R, Meachen SJ. The reliability and validity of the Community Integration Measure in persons with traumatic brain injury. *Rehabil Psychol*. 2010;55(3):292–297.
- [50] Ulfarsson T, Lundgren-Nilsson Å, Blomstrand C, et al. A history of unemployment or sick leave influences long-term functioning and health-related quality-of-life after severe traumatic brain injury. *Brain Inj*. 2014;28(3):328–335.
- [51] Ketchum JM, Getachew MA, Krch D, et al. Early predictors of employment outcomes 1 year post traumatic brain injury in a population of Hispanic individuals. *NeuroRehabilitation*. 2012;30(1):13–22.
- [52] Verdugo MA, Gómez LE, Fernández M, et al. Escala CAVIDACE: Evaluación de la calidad de vida de personas con daño cerebral [CAVIDACE scale: Evaluation of quality of life in people with brain injury]. Salamanca: INICO; 2018. (Spanish).
- [53] Kroenke K, Spitzer RL, Williams JBW. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med*. 2001;16(9):606–613.
- [54] Fann JR, Bombardier CH, Dikmen S, et al. Validity of the Patient Health Questionnaire-9 in assessing depression following traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*. 2005;20(6):501–511.

- [55] Diez-Quevedo C, Rangil T, Sanchez-Planell L, et al. Validation and utility of the patient health questionnaire in diagnosing mental disorders in 1003 general hospital Spanish inpatients. *Psychosom Med*. 2001;63(4):679–686.
- [56] Spitzer RL, Williams JBW, Kroenke K. Test Review: Patient Health Questionnaire–9 (PHQ-9). *Rehabil Couns Bull*. 2014; 57(4):246–248.
- [57] Prigatano GP, Fordyce DJ, Zeiner HK *Neuropsychological rehabilitation after brain injury*. Baltimore (MD): The John Hopkins University; 1986.
- [58] Prigatano GP, Bruna O, Mataro M, et al. Initial disturbances of consciousness and resultant impaired awareness in Spanish patients with traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*. 1998;13(5):29–38.
- [59] Willer B, Rosenthal M, Kreutzer JS, et al. Assessment of community integration following rehabilitation for traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*. 1993;8(2):75–87.
- [60] Rintala DH, Novy DM, Garza HM, et al. Psychometric properties of a Spanish language version of the Community Integration Questionnaire (CIQ). *Rehabil Psychol*. 2002; 47(2):144–164.
- [61] Sander AM, Fuchs KL, High WM, et al. The community integration questionnaire revisited: An assessment of factor structure and validity. *Arch Phys Med Rehabil*. 1999;80(10): 1303–1308.
- [62] Connor KM, Davidson JR. Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depress Anxiety*. 2003;18(2):76–82.
- [63] Kreutzer JS, Marwitz JH, Sima AP, et al. Resilience following traumatic brain injury: a traumatic brain injury model systems study. *Arch Phys Med Rehabil*. 2016;97(5): 708–713.
- [64] Sarason IG, Sarason BR, Shearin EN, et al. A brief measure of social support: practical and theoretical implications. *J Soc Pers Relat*. 1987;4(4):497–510.
- [65] Izaute M, Durozard C, Aldigier E, et al. Perceived social support and locus of control after a traumatic brain injury (TBI). *Brain Inj*. 2008;22(10):758–764.
- [66] Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2nd ed. Hillsdale (NJ): Lawrence Earlbaum Associates; 1998.
- [67] Gómez LE, Verdugo MA, Arias B, et al. The development and use of provider profiles at the organizational and systems level. *Eval Program Plann*. 2013;40:17–26.
- [68] Gonzalez E, Gomez LE, Alcedo MA. Rare diseases and intellectual disability: assessment of quality of life of children and adolescents. *Siglo Cero*. 2016;47(3):7–27.
- [69] Voormolen D, Polinder S, Von Steinbüchel N, et al. The association between post-concussion symptoms and health-related quality of life in patients with mild traumatic brain injury. *Injury*. 2019;50(5):1068–1074.
- [70] Webb CD, Wrigley M, Yoels W, et al. Explaining quality of life for persons with traumatic brain injuries 2 years after injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 1995;76(12): 1113–1119.
- [71] Sandhaug M, Andelic N, Berntsen SA, et al. Self and near relative ratings of functional level one year after traumatic brain injury. *Disabil Rehabil*. 2012;34(11):904–909.
- [72] Hilari K, Owen S, Farrelly SJ. Proxy and self-report agreement on the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2007;78(10):1072–1075.
- [73] Claes C, Vandeveld S, Van Hove G, et al. Relationship between self-report and proxy ratings on assessed personal quality of life-related outcomes. *J Policy Pract Intellect Disabil*. 2012;9(3):159–165.
- [74] Leatham JM, Murphy LJ, Flett RA. Self- and informant-ratings on the patient competency rating scale in patients with traumatic brain injury. *J Clin Exp Neuropsychol*. 1998; 20(5):694–705.

APPENDIX A. CAVIDACE SCALE

<u>Proxy version</u>	<u>Self-report version</u>
<p style="text-align: center;">EMOTIONAL WELL-BEING</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. He/she enjoys the things he/she does 2. He/she is aware of and understands his/her disease 3. He/she presents signs of depression (e.g. insomnia, hypersomnia, tiredness, weeping, etc.) 4. He/she has no enthusiasm for anything 5. He/she is angry, aggressive or irritable 6. He/she has behavioural problems 7. He/she shows emotions/feelings adequate and proportionate to the time and situation 8. He/she requires professional help (e.g. psychological, psychiatric, pharmacological, etc.) due to signs and symptoms of emotional disorders <p style="text-align: center;">INTERPERSONAL RELATIONSHIPS</p> <ol style="list-style-type: none"> 9. He/she has the relationship he/she wishes to have with his/her loved ones 10. He/she enjoys the company of other people (e.g. friends, family environment, etc.) 11. Specific measures are taken to maintain and extend his/her social networks 12. He/she shows affection towards others (e.g. partner, family, friends, etc.) 13. He/she maintains friendships from prior to the injury 14. He/she has friends with whom he/she frequently relates 15. He/she enjoys leisure time with his/her friends 16. His/her relationship with his/her loved ones has been worse since the injury 	<ol style="list-style-type: none"> 1. I enjoy the things I do 2. I present signs of depression (e.g. insomnia, hypersomnia, tiredness, weeping, etc.) 3. I have no enthusiasm for anything 4. I am angry, aggressive or irritable 5. I require professional help (e.g. psychological, psychiatric, pharmacological, etc.) due to signs and symptoms of emotional disorders <ol style="list-style-type: none"> 6. I have the relationship I wish to have with my loved ones 7. I enjoy the company of other people (e.g. friends, family environment, etc.) 8. I maintain friendships from prior to the injury 9. I have friends with whom I frequently relate 10. I enjoy leisure time with my friends
<p style="text-align: center;">MATERIAL WELL-BEING</p> <ol style="list-style-type: none"> 17. The place where he/she lives is adapted to his/her needs 18. Specific measures are taken to adapt the environment where he/she lives to his/her desires and preferences 19. He/she has access to new technologies (e.g. Internet, mobile phone, etc.) 20. He/she has access to the information he/she is interested in (e.g. newspaper, television, internet, magazines, etc.) 21. He/she has his/her own materials for entertainment (e.g. magazines, music, television, games, etc.) 22. His/her personal stuff is replaced or fixed when it deteriorated or get damaged 23. He/she has the services and support he/she needs. 24. He/she has the personal support products he/she needs 	<ol style="list-style-type: none"> 11. Specific measures are taken to adapt the environment where I live to my desires and preferences 12. I have access to new technologies (e.g. Internet, mobile phone, etc.) 13. I have access to the information I am interested in (e.g. newspaper, television, internet, magazines, etc.) 14. I have my own materials for entertainment (e.g. magazines, music, television, games, etc.) 15. My personal stuff is replaced or fixed when it deteriorated or get damaged
<p style="text-align: center;">PERSONAL DEVELOPMENT</p> <ol style="list-style-type: none"> 25. He/she finds solutions to daily life activities (e.g. what to do when he/she loses his/her keys) 26. He/she has difficulty concentrating (e.g. when reading or following a conversation) 27. He/she has problems remembering everyday things (e.g. where he/she left something, the day of the week, appointments, etc.) 28. He/she can find his/her way around in unfamiliar environments 29. He/she has the possibility of learning what he/she is interested in 30. He/she performs domestic activities (e.g. cooking, laundry, shopping, cleaning, etc.) 31. People around him/her encourage his/her independence and personal autonomy. 32. He/she does things for him/herself that he/she is capable of doing 	<ol style="list-style-type: none"> 16. I find solutions to daily life activities (e.g. what to do when I lose my keys) 17. I can find my way around in unfamiliar environments 18. I have the possibility of learning what I am interested in 19. I perform domestic activities (e.g. cooking, laundry, shopping, cleaning, etc.) 20. I do things for myself that I am capable of doing

PHYSICAL WELL-BEING	
<p>33. His/her eating habits are healthy</p> <p>34. Specific measures are taken to ensure his/her food is safe (e.g. texture changes, use of thickeners, changes of posture, need for tube feeding, etc.)</p> <p>35. He/she watches his/her weight</p> <p>36. The people who provide the person with support have specific training on his/her specific health-related issues</p> <p>37. He/she performs activities and physical exercise appropriate to his/her characteristics and needs</p> <p>38. Specific measures related his/her mobility are followed to enhance his/her independence</p> <p>39. He/she has adequate hygiene (e.g. teeth, hair, nails, body, etc.) and personal image routines (e.g. age-adequate, clothing style, situation-adequate clothing, etc.)</p> <p>40. His/her rhythms and quality of sleep are adequate</p>	<p>21. My eating habits are healthy</p> <p>22. Specific measures are taken to ensure my food is safe (e.g. texture changes, use of thickeners, changes of posture, need for tube feeding, etc.)</p> <p>23. I watch my weight</p> <p>24. I perform activities and physical exercise appropriate to my characteristics and needs</p> <p>25. Specific measures related my mobility are followed to enhance my independence</p>
SELF-DETERMINATION	
<p>41. Other people choose the activities he/she does in his/her free time</p> <p>42. He/she chooses the food or part of the food when there is a choice of starter, main course and dessert</p> <p>43. He/she takes part in decisions concerning his/her rehabilitation and treatment</p> <p>44. Other people decide on the clothes he/she wears each day</p> <p>45. Other people decide about his/her personal life</p> <p>46. He/she argues for his ideas, opinions, beliefs, and values</p> <p>47. He/she organises his/her own life</p> <p>48. He/she can invite the people he/she wishes into his/her personal space (e.g. professionals, relatives, friends, colleagues, etc.)</p>	<p>26. Other people choose the activities I do in my free time</p> <p>27. I take part in decisions concerning my rehabilitation and treatment</p> <p>28. Other people decide on the clothes I wear each day</p> <p>29. Other people decide about my personal life</p> <p>30. I organise my own life</p>
SOCIAL INCLUSION	
<p>49. He/she enjoys vacationing in inclusive environments (e.g. hotel, park, country house, beach, mountains, spa, theme parks, etc.)</p> <p>50. He/she performs activities with people who are not disabled</p> <p>51. He/she uses community environments (e.g. restaurants, cafes, libraries, swimming pools, cinemas, parks and beaches, etc.)</p> <p>52. He/she takes part in inclusive activities appropriate to his/her physical and mental conditions</p> <p>53. He/she has opportunities to discover environments other than the place where he/she lives (e.g. travelling, day trips, tours, etc.)</p> <p>54. He/she takes part in social and leisure activities (e.g. sport, hobbies, parties, etc.)</p> <p>55. He/she takes part in inclusive activities he/she is interested in</p> <p>56. He/she has access to public services in his/her community (e.g. bookshops, health centre, city council, etc.)</p>	<p>31. I use community environments (e.g. restaurants, cafes, libraries, swimming pools, cinemas, parks and beaches, etc.)</p> <p>32. I take part in inclusive activities appropriate to my physical and mental conditions</p> <p>33. I have opportunities to discover environments other than the place where I live (e.g. travelling, day trips, tours, etc.)</p> <p>34. I take part in social and leisure activities (e.g. sport, hobbies, parties, etc.)</p> <p>35. I take part in inclusive activities I am interested in</p>
RIGHTS	
<p>57. People around him/her treat him/her with respect (e.g. they speak to him/her in an appropriate tone, do not infantilise him/her, use positive terms, avoid negative comments in public, avoid speaking about the person as if he/she were not there, etc.)</p> <p>58. The people who provide him/her with support have specific training on ethics and respect for disabled people's rights.</p> <p>59. He/she participates in the development of his/her individual support plan</p> <p>60. The people who live with him/her disrespect his/her privacy (e.g. they read his/her correspondence, enter without knocking, etc.)</p> <p>61. He/she has a place where he/she can be alone if he/she wishes</p> <p>62. Specific measures are taken to respect his/her privacy (e.g. during personal care and hygiene, in relation to his/her sexuality, confidential information, etc.)</p> <p>63. He/she is provided with information about resources, support, rights, and obligations at the centre he/she attends</p> <p>64. His/her dignity is respected at the place where he/she lives (e.g. privacy, expression, no victimisation, etc.)</p>	<p>36. People around me treat me with respect (e.g. they speak to me in an appropriate tone, do not infantilise me, use positive terms, avoid negative comments in public, avoid speaking about the person as if I was not there, etc.)</p> <p>37. I take part in the development of my individual support plan</p> <p>38. Specific measures are taken to respect my privacy (e.g. during personal care and hygiene, in relation to my sexuality, confidential information, etc.)</p> <p>39. I am provided with information about resources, support, rights, and obligations at the centre I attend</p> <p>40. My dignity is respected at the place where I live (e.g. privacy, expression, no victimisation, etc.)</p>

Artículo III: Cambios longitudinales en los niveles de calidad de vida

Verdugo, M. A., Aza, A., Orgaz, M. B., Fernández, M. y Amor, A. M. (2021). Longitudinal study of quality of life in acquired brain injury: a self- and proxy-report evaluation. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 21(2). Advance online publication. doi: 10.1016/j.ijchp.2020.100219



Resumen

Antecedentes/Objetivo. Después del daño cerebral adquirido (DCA), la persona permanece con secuelas y discapacidades severas que puedan causar una disminución de su calidad de vida (CV), variable a lo largo del tiempo. El objetivo de este estudio es analizar los cambios en la CV a lo largo de un año, así como las diferencias entre las versiones autoinforme y heteroinforme de un instrumento de CV. **Método.** La muestra estuvo compuesta por 402 personas con DCA, con edades entre 18 y 91 años, de quienes el 36.2% había tenido el accidente recientemente (i.e., 3 años o menos). Pacientes, profesionales y familiares respondieron en los tres momentos de evaluación a la escala CAVIDACE, un instrumento específico para DCA. **Resultados.** Los ANOVAs mostraron una mejoría en muchas de las dimensiones de CV en ambos seguimientos, especialmente significativa entre la línea base y los 6 meses. Los pacientes puntuaron más alto que el resto de evaluadores, pero este factor no mostró interacción con el momento de evaluación. Finalmente, la evolución de la CV interactuó con el tiempo transcurrido desde el DCA, encontrándose mejorías en el grupo con menor recorrido. **Conclusiones.** La CV debe ser tenida en cuenta desde los primeros momentos tras el DCA para obtener mejorías más significativas.

Palabras clave. Calidad de vida; daño cerebral adquirido; escala CAVIDACE; autoinforme; estudio longitudinal.



ORIGINAL ARTICLE

Longitudinal study of quality of life in acquired brain injury: A self- and proxy-report evaluation



Miguel A. Verdugo^a, Alba Aza^{a,*}, María Begoña Orgaz^b, María Fernández^a, Antonio M. Amor^a

^a Institute for Community Inclusion (INICO) and Department of Personality, Assessment and Psychological Treatments, Faculty of Psychology, University of Salamanca, Spain

^b Institute for Community Inclusion (INICO) and Department of Basic Psychology, Psychobiology and Behavioral Sciences Methodology, Faculty of Psychology, University of Salamanca, Spain

Received 4 August 2020; accepted 20 November 2020

KEYWORDS

Quality of life;
Acquired brain injury;
CAVIDACE Scale;
Self-report;
Longitudinal study

Abstract

Background/Objective: After an acquired brain injury (ABI), the person remains with several impairments and disabilities that cause a decrease in his/her quality of life (QoL), which could change over time. The objective of the study was to analyse the evolution patterns of QoL in a sample of persons with ABI for one-year as well as the differences in proxy- and self-report versions of a QoL instrument. **Method:** The sample comprised 402 persons with ABI with ages ranging between 18 and 91 years, whom 36.20% had had the accident recently (i.e., three years or less). Patients, professionals and relatives responded at three evaluation points to the CAVIDACE scale, an ABI-specific QoL tool. **Results:** ANOVAs showed an improvement in QoL in the two follow-ups; the improvement was especially significant in the period between baseline and six months. The respondent factor did not interact with the evaluation time, but significant differences were found between respondents, with scores of patients higher than that for proxies. Finally, the QoL's evolution interacts with the time elapsed since injury, showing significant improvements in the most recent group (i.e., three years or less). **Conclusions:** QoL must be considered from the earliest moments after ABI to obtain more significant improvements.

© 2020 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Asociación Española de Psicología Conductual. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Corresponding author: Faculty of Psychology, University of Salamanca, Avda. de la Merced, 109-131, 37005 Salamanca, Spain.
E-mail address: azhernandez@usal.es (A. Aza).

PALABRAS CLAVE

Calidad de vida;
Daño cerebral
adquirido;
Escala CAVIDACE;
Autoinforme;
Estudio longitudinal

Estudio longitudinal de la calidad de vida en daño cerebral adquirido: autoinforme e informe de otros**Resumen**

Antecedentes/Objetivo: Después del daño cerebral adquirido (DCA), la persona permanece con secuelas y discapacidades severas que pueden causar una disminución de su calidad de vida (CV) variable a lo largo del tiempo. El objetivo de este estudio es analizar los cambios en la CV a lo largo de un año, así como las diferencias entre las versiones autoinforme y heteroinforme de un instrumento de CV. *Método:* La muestra estuvo compuesta por 402 personas con DCA, con edades entre 18 y 91 años, de quienes el 36,20% había tenido el accidente recientemente (tres años o menos). Pacientes, profesionales y familiares respondieron en los tres momentos de evaluación a la escala CAVIDACE, un instrumento específico para DCA. *Resultados:* Los ANOVAS mostraron una mejoría en muchas de las dimensiones de CV en ambos seguimientos, especialmente significativa entre la línea base y los seis meses. Los pacientes puntuaron más alto que el resto de evaluadores, pero este factor no mostró interacción con el momento de evaluación. Finalmente, la evolución de la CV interactuó con el tiempo transcurrido desde el DCA, encontrándose mejorías en el grupo con menor recorrido. *Conclusiones:* La CV debe ser tenida en cuenta desde los primeros momentos tras el DCA para obtener mejorías más significativas.

© 2020 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Psicología Conductual. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Acquired brain injury (ABI) is a leading cause of death and disability in the world (Nichol et al., 2011). In Spain, there is a prevalence of 420,064 people with ABI and approximately 104,701 new cases per year (Quezada et al., 2015). Although it is increasingly possible to save more lives because of advances in medicine, the percentage of people left with impairments after the ABI is very high, even with mild injuries (Chiang et al., 2015; Haagsma et al., 2015). Individuals who have sustained an ABI often experience physical and emotional problems (Haagsma et al., 2015; Lin et al., 2010; Yeoh et al., 2019), cognitive deficits (Grauwmeijer et al., 2018; Yeoh et al., 2019) and behavioural and social alterations (Azouvi et al., 2016; Lin et al., 2010). Some of these impairments may have a prolonged progression time that lead to chronic health problems (Azouvi et al., 2016; Grauwmeijer et al., 2018), which negatively impact the quality of life (QoL) (Andelic et al., 2009; Forslund et al., 2013; Pagnini et al., 2019; Yeoh et al., 2019).

Traditionally, QoL has been studied through generic instruments conceptualized from a health-related QoL approach (HRQoL), such as the SF-36 (Ware & Sherbourne, 1992). HRQoL focused on very specific domains of the person's QoL, mainly related to health and physical well-being. In recent years, a specific instrument for ABI has been developed: the QOLIBRI scale (von Steinbüchel et al., 2010), which allows a more specific and comprehensive QoL evaluation. However, it continued to be sheltered by the HRQoL model, excluding important QoL areas such as self-determination, material well-being or personal development. In addition, this instrument has been used only in populations with traumatic brain injury (TBI), while its use in other ABI aetiologies (stroke, brain anoxia, brain tumour or cerebral infection) has been ignored.

In 2018, a specific-ABI QoL instrument was developed and validated, based on a comprehensive model that considers

a psychosocial approach that goes beyond aspects merely related to health, and that can be used in the entire ABI population: the CAVIDACE scale (Fernández et al., 2019). This instrument is based on Schalock and Verdugo's QoL model, which has been widely used in other populations, such as intellectual and developmental disabilities (Schalock & Verdugo, 2002) and the elderly (Vanleerberghe et al., 2017). According to the model (Schalock et al., 2018), QoL is a multidimensional phenomenon that reflects the well-being desired by the person in relation to eight basic needs: emotional well-being (EW), interpersonal relationships (IR), material well-being (MW), personal development (PD), physical well-being (PW), self-determination (SD), social inclusion (SI) and rights (RI). Moreover, this core domain shows intergroup stability and sensitivity to personal perceptions, including subjective and objective aspects, and are influenced by environmental and personal factors and their interaction (Schalock et al., 2016, 2018).

QoL has been considered a subjective construct that should be evaluated through self-report. However, in many cases of people with ABI, this is not possible due to the severity of the impairments (e.g., consciousness alterations) or the inability to communicate (e.g., global aphasia). Furthermore, the validity of the self-reports has been questioned because of the frequent presence of memory alterations and anosognosia in this population (Formisano et al., 2017; Grauwmeijer et al., 2018). Therefore, in some cases, it is necessary to use QoL instruments that can be answered by a relative or professional who knows the person (Kozłowski et al., 2015). However, there are very few studies that have analysed the discrepancies depending on the assessment approach (Verdugo et al., 2005) and how they have evolved over time. The existing studies show discordant results, with some showing an overestimation of the QoL by the ABI person when compared to their relatives' evaluation (Formisano

et al., 2017; Hwang et al., 2017; Kozłowski et al., 2015) and others showing high correlations between the results found (Cámara-Costa et al., 2020).

QoL after ABI is not stable over time. Most of the studies refer to a period of time around one (Chiang et al., 2015; Haller et al., 2017; Pucciarelli et al., 2019; Yeoh et al., 2019) or two years after ABI (Hu et al., 2012; Zhang et al., 2013), in which the QoL can improve and then achieve stability (Andelic et al., 2018; Forslund et al., 2013; Grauwmeijer et al., 2018), but generally staying lower than in the normative population (Forslund et al., 2013; Hu et al., 2012; Yeoh et al., 2019; Zhang et al., 2013). On the other hand, there are studies which show late recovery patterns three and four years after ABI (Gould & Ponsford, 2015), while others have shown evidence that the QoL worsens from the beginning (Schindel et al., 2019). The use of different instruments, aetiologies and research designs could explain this lack of agreement. However, they distinguish different evaluation patterns in QoL levels, and these patterns depend on multiple factors such as age, gender or severity of the injury (Scholten et al., 2015). Furthermore, the QoL evolution is not uniform between the different domains, with higher rates of improvement in the physical aspects than in the emotional (Haller et al., 2017; Scholten et al., 2015) and social areas (Chuluunbaatar et al., 2016; Lin et al., 2010; Pucciarelli et al., 2019).

In summary, longitudinal QoL studies in ABI have typically reported an initial period of improvement followed by later stabilization. However, we do not have comparative data on this evolution depending on whether self- or proxy-report instrument are used, or taking into account QoL's domains that go beyond a HRQoL model. This manuscript aimed to contribute to the current literature by: (1) describing the patterns of evolution of the eight-QoL domains over a one-year follow-up in a sample of Spanish adults with ABI; (2) determining whether there are differences when the QoL assessment is carried out by a relative, professional or by the person with ABI; and (3) examining whether these evolution patterns depend on the time elapsed since the injury, considering recent (i.e., three years or less) or chronic ABI.

Method

Design

This is a quantitative longitudinal study. Participating organizations providing attention to ABI population were primarily recruited through emails and telephone calls by the research team. Once a centre expressed interest in participating in the study, a research team member visited it and provided them all the necessary information. In each centre, a research assistant was trained to oversee the administration of the CAVIDACE scale in professionals, families and patients (T1). The research team provided the printed copies, but they also had the possibility to complete the scales online.

A follow-up was then carried out at 6 (T2) and 12 months (T3), again with the application of the QoL instrument to professionals, families, and patients. Demographic and clinical information was collected only at baseline. In the baseline, there were a total of 402 participants. However, at 6 and 12 months of follow-up, only 270 and 200 partici-

pants (respectively) were maintained. The causes of sample loss of 31% and 49% were end of rehabilitation, patient's death or refusal to continue in the study.

This study was approved by the Bioethics Committee of the University of Salamanca (No: 20189990014185/ Record: 2018/REGSAL-1931). Written informed consent was obtained from both participants with ABI and their relatives. Personal and clinical data were collected, stored and protected in accordance with the Organic Law 3/2018 of December 5 on Data Protection and Guarantee of Digital Rights.

Participants

Participants were recruited following a non-probabilistic convenience sampling process. ABI participants had to meet the following inclusion criteria: (a) have an ABI; (b) are 16 years or older; (c) are treated in a specific centre; and (d) sign informed consent. The ABI sample was composed of 402 adults from 27 rehabilitation centres providing health and social services throughout Spain.

Professionals, families and patients responded to a QoL measure. For inclusion in the study, professionals and families had to know the person with ABI for at least 3 months and in different contexts. A professional responded to the QoL measure in all cases and in most cases ($N = 343$) also a family member. The inclusion criterion of ABIs was the ability to understand and respond to the scale, determined by the clinical judgement of professionals. The exclusion criteria were as follows: (a) are in a state of coma or minimum consciousness; and (b) have a global aphasia. Three hundred fifty-four of 402 participants were able to respond to the self-report instrument.

More than half of the sample was male (60.80%), with ages between 18 and 91 years ($M = 54.83$; $SD = 14.47$). There was a low percentage of subjects who returned to work or study after ABI (2.60%) and living independently (11.60%). Stroke was the main aetiology of the injury (60.90%), and the average time since injury was 7.20 years ($SD = 6.98$; range 0.50-47.50). When comparing the differences between patients with and without follow-ups, significant differences were found in (Table 1 for in-depth information): time since injury ($t_{371} = -3.33$, $p = .001$), type of centre ($\chi^2 = 4.05$, $p = .04$) and aetiology ($\chi^2 = 14.14$, $p < .001$). People for whom follow-up evaluations were not available had the ABI less time ago, went more to rehabilitation centres than to day centres, and had a higher prevalence of stroke.

The proxy versions were administered to almost 500 informants (i.e., 147 professionals and 343 family members). The professionals (women: 79%) were primarily neuropsychologists (24%), occupational therapists (20%), and physiotherapists (19%). As for the family members, they were primarily partners (50%) and parents (28%); 68% distributed in the category women.

Instrument

The QoL assessment was carried out through the administration of the CAVIDACE scale, an ABI disease-specific instrument based on an external observer (i.e., proxy measure) (Fernández et al., 2019). It consists of 64 items that assess the eight domains of Schalock and Verdugo's QoL

Table 1 Participant's sociodemographic and clinical characteristics.

	Patients without complete follow-up (n = 402)	Patients with follow-up (n = 289)	
	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	
Gender	400	289	$\chi^2 = 2.89$
Male	243 (60.80%)	183 (63.30%)	
Female	157 (39.30%)	106 (36.70%)	
Age(years)	396	289	$t_{394} = 1.36$
Mean (SD)	54.83 (14.47)	54.23 (14.41)	
Range	18-91	18-86	
Civil status	391	283	$\chi^2 = 0.07$
Married/cohabitating	195 (49.90%)	140 (49.50%)	
Single/separated/divorced/window(er)	196 (50.10%)	143 (50.50%)	
Educational level	369	274	$\chi^2 = 7.77$
Without education/none	30 (8.10%)	22 (8%)	
Primary education	116 (31.40%)	88 (31.10%)	
Secondary education	117 (31.70%)	95 (34.70%)	
Higher education	106 (28.70%)	69 (25.20%)	
Prior employment status	383	283	$\chi^2 = 1.34$
Employed/student	248 (64.80%)	188 (66.40%)	
Not active/unemployed	135 (35.20%)	95 (33.60%)	
Current employment status	386	286	$\chi^2 = 0.90$
Employed/student	10 (2.60%)	7 (2.40%)	
Not active/unemployed	376 (97.40%)	279 (97.60%)	
Type of home	251	185	$\chi^2 = 5.31$
Independent flat	29 (11.60%)	18 (9.70%)	
Residential centre	39 (15.50%)	25 (13.50%)	
Family home/sheltered flat	183 (72.90%)	142 (76.80%)	
Type of centre	313	232	$\chi^2 = 4.05^*$
Day centre	146 (46.60%)	116 (50%)	
Rehabilitation centre	167 (53.40%)	116 (50%)	
Disability percentage	306	236	$t_{304} = 0.99$
Mean (SD)	75.21 (14.34)	74.77 (25.06)	
Range	20-100	20-100	
Level support	355	267	$\chi^2 = 9.82$
Intermittent	42 (11.60%)	29 (10.90%)	
Limited	38 (10.50%)	24 (9%)	
Extensive	98 (27%)	65 (24.30%)	
Generalised	185 (51%)	149 (55.80%)	
Dependence recognised	370	289	$\chi^2 = 0.53$
No	84 (22.70%)	65 (23.60%)	
Yes	286 (77.30%)	275 (76.40%)	
Degree of dependency	276	210	$\chi^2 = 1.21$
Grade I moderate dependency	40 (14.50%)	32 (15.20%)	
Grade II severe dependency	102 (37%)	74 (35.20%)	
Grade III major dependency	134 (48.60%)	104 (49.50%)	
Time since the injury (years)	373	275	$t_{371} = -3.33^*$
Mean (SD)	7.20 (6.98)	7.90 (7.50)	
Range	0.50-47.50	0.50-47.50	
Time since injury (years)	373	275	$\chi^2 = 5.44^*$
≤ 3	135 (36.20%)	90 (32.70%)	
> 3	238 (63.80%)	185 (67.30%)	
Location of the injury	358	267	$\chi^2 = 2.34$
One hemisphere	245 (68.40%)	177 (66.30%)	
Both hemispheres	113 (31.60%)	90 (33.70%)	
Aetiology	390	285	$\chi^2 = 14.14^{**}$
Traumatic	93 (23.80%)	82 (28.80%)	
Non-traumatic	297 (76.20%)	203 (71.20%)	

Table 1 (Continued)

	Patients without complete follow-up (n = 402)	Patients with follow-up (n = 289)	
Health conditions (number)	393	289	$t_{400} = -1.97$
Mean (SD)	5.01 (2.44)	5.16 (2.47)	
Range	0-12	0-12	

Note. * $p < .05$, ** $p < .01$

model (2002). Responses are recorded on a four-point frequency scale: 0 = *never*, 1 = *sometimes*, 2 = *frequently* and 3 = *always*. For its correction, direct scores obtained in each of the eight domains are transformed into standard scores ($M = 10$, $SD = 3$) and a raw QoL score (i.e., the sum of the standard scores), where higher scores indicate better QoL. This overall score may be converted into a QoL index ($M = 100$, $SD = 15$). It has demonstrated very good psychometric properties. Validity evidence based on the internal structure of the scale was provided through confirmatory factor analyses. Reliability was analysed in terms of internal consistency and inter-rater reliability. The results supported the internal structure of the scale, based on eight intercorrelated first-order domains (CFI = .890, RMSEA = .065, SRMR = .071). The internal consistency was good or excellent for the eight domains (ordinal alpha ranging from .77 to .93) and the inter-rater reliability was very high ($ICC = .97$) (Fernández et al., 2019).

The self-report version of the CAVIDACE Scale is an adaptation of the original scale, which is completed by individuals with ABI. It consists of 40 items, which also assess the eight domains of the model and uses the same frequency rating scale, index and scores (Aza et al., 2020). Its psychometric properties are comparable to those of the original scale: QoL is composed of eight first-order intercorrelated domains (RMSEA = .050, CFI = .891, TLI = .881). The internal consistency was adequate in seven of the eight domains ($\omega = .66-.87$) and showed excellent indexes of convergent-divergent validity (Aza et al., 2020).

Statistical analyses

SPSS version 24 was used for statistical analysis. Statistical significance was set at $p = .05$ with Bonferroni adjustment. Descriptive data of the sample are shown. Patients who completed two or more measurements were included in the analysis. When comparing characteristics between the included patients and those who were lost to follow-up, the categorical variables were analysed with chi-squared test and the continuous variables with independent t -test.

Second, the researchers calculated descriptive QoL's values and conducted 3×3 analyses of variance (ANOVAs) for each domain (standard scores) and total score (QoL index) to determine the changes from baseline to 6 and 12 months of follow-up (within-subject factors) in the three respondents (within-subject factors) as well as the interaction effect. Bar charts are presented. *Post-hoc* analyses and effect sizes were through eta-squared (η^2) were calculated.

To determine whether QoL followed different patterns based on time elapsed since injury, patients were divided into those who had the accident three years ago or less and those who had it longer. Descriptive data were calculated, and the differences between baseline and follow-ups were assessed through mixed ANOVAs 2×3 . We conducted the analyses only for the professional evaluation. Main effects of the within-subject factors (evaluation time), between-subject factors (time since injury) and interaction were calculated. *Post-hoc* analyses and η^2 were also analysed.

Results

Changes in QoL during one-year follow-up

The means of the CAVIDACE scale domains for professionals, families, and patients in three evaluation periods are presented in Figure 1. Regarding the evaluations conducted by professionals, the lowest scores were found for PW in the baseline and the highest in SI at 6 and 12 months. In the relatives' evaluation, the lowest scores were found again in PW at baseline, while the highest were found in MW at 6 and 12 months of follow-up. Finally, in the self-report, the worst-rated domain was RI at baseline, and the most positive results were found in MW at 6 and 12 months.

Repeated-measures ANOVA revealed statistically significant results for the factor time in five domains and in four domains for the factor respondent. No significant results were found in the interaction Time x Respondent. In the *post-hoc* analyses of the time's main effect, we observed significant differences between baseline and 12 months follow-up in EW, MW, PD, PW and RI. We also found significant differences between baseline and six months of follow-up in MW and RI, and between both follow-ups in EW, PD and PW. As shown in Table 2, an improvement in QoL was experienced over time in all cases. On the other hand, in the factor respondent, we found significant differences between professional and ABI patient in almost all significant cases (MW, PD and SD) except in the RI domain, where the differences were between the proxy reports. In the first case, it was the patients who always obtained better scores and in the case of the RI domain, it was the families.

For the total QoL index, the lowest score was found in the professional evaluation at baseline ($M = 98.99$, $SD = 15.09$) and 12 months of follow-up ($M = 99.95$, $SD = 15.77$) and the best results in the self-report evaluation at six ($M = 105.01$, $SD = 15.51$) and 12 months ($M = 105.11$, $SD = 15.51$). ANOVA analysis revealed significant main effect in time for the total

Table 2 ANOVA analysis within-subjects 3 × 3 (Time x Respondent) for QoL domains and total score.

Domain	ANOVA	F	Effect size	Post-hoc analysis					
				Factor: Time			Factor: Respondent		
				Baseline	6 months	12 months	Professional	Family	Patient
EW	Time	$F_{(2, 88)} = 10.93^{***}$	0.20	10.16 (0.31)	10.23 (.29)	11.46 (0.29)	10.43 (0.27)	10.75 (0.25)	10.66 (0.29)
	Time			10.63 (0.27)	11.13 (0.29)	10.81 (0.30)	10.81 (0.27)	10.91 (0.26)	10.85 (0.26)
	Time			11.07 (0.26)	11.78 (0.25)	12.08 (0.35)			
MW	Time	$F_{(2, 96)} = 8.65^{***}$	0.15						
	Time								
	Time								
PD	Respondent	$F_{(2, 194)} = 4.67^*$	0.05				11.34 (0.26)	11.75 (0.25)	11.83 (0.25)
	Time	$F_{(2, 100)} = 8.12^{**}$	0.14	10.14 (0.29)	10.39 (0.32)	11.12 (0.23)			
	Time								
PW	Respondent	$F_{(2, 202)} = 5.18^*$	0.05				10.35 (0.25)	10.53 (0.26)	10.78 (0.27)
	Time	$F_{(2, 142)} = 8.74^{***}$	0.11	9.87 (0.32)	10.11 (0.33)	11.17 (0.28)	10.17 (0.27)	10.52 (0.26)	10.46 (0.28)
	Time								
SD	Respondent	$F_{(2, 170)} = 3.43^*$	0.04				9.96 (0.26)	10.21 (0.27)	10.27 (0.26)
	Time			10.11 (0.29)	10.14 (0.29)	10.18 (0.28)			
	Time			11.14 (0.28)	10.74 (0.26)	11.20 (0.28)	10.88 (0.25)	11.11 (0.25)	11.08 (0.23)
SI	Time	$F_{(2, 84)} = 8.28^{**}$	0.17	10.12 (0.33)	11.00 (0.24)	11.57 (0.38)			
	Time								
	Time								
Total	Respondent	$F_{(2, 84)} = 3.10^*$	0.07				10.59 (0.27)	11.11 (0.27)	10.98 (0.27)
	Time	$F_{(2, 48)} = 6.40^{**}$	0.21	96.05 (2.63)	102.65 (2.30)	104.01 (2.40)	99.65 (1.95)	102.44 (2.31)	1000.63 (2.06)
	Time								

Note. Data are presented as means and standard deviation. EW = emotional well-being; IR = interpersonal relationships; MW = material well-being; PD = personal development; PW = physical well-being; SD = self-determination; SI = social inclusion; RI = rights. * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$.

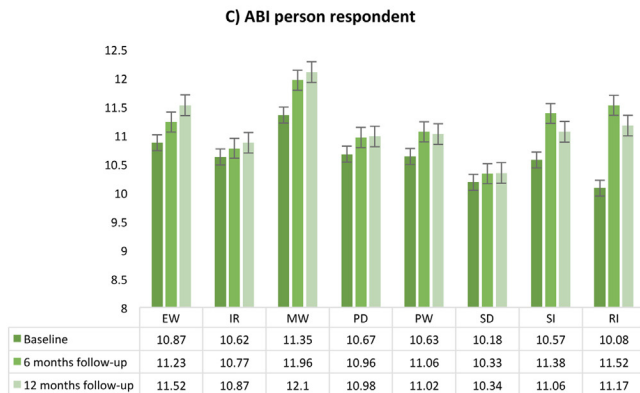
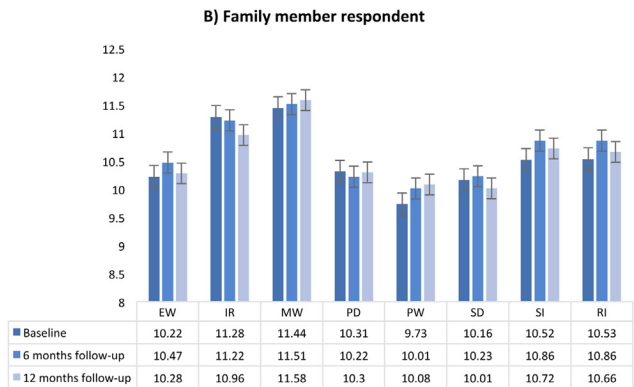
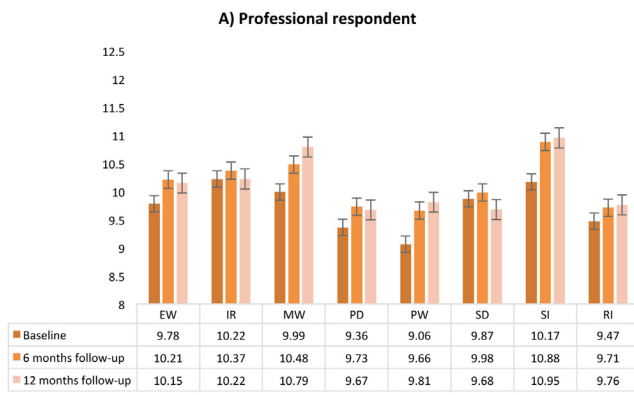


Figure 1 Bar graphs of QoL's domain in standard scores. Note. EW = emotional well-being; IR = interpersonal relationships; MW = material well-being; PD = personal development; PW = physical well-being; SD = self-determination; SI = social inclusion; RI = rights.

scores between baseline with six and 12 months of follow-up (Figure 2).

Patterns of change in QoL according to time since injury

Finally, ANOVAs reported a main significant simple effect in the group factor (recent or chronic ABI) for all the domains (except EW and MW) and QoL index. As shown in the graphs included in Appendix A, the group that had ABI three years ago or less scored more positively

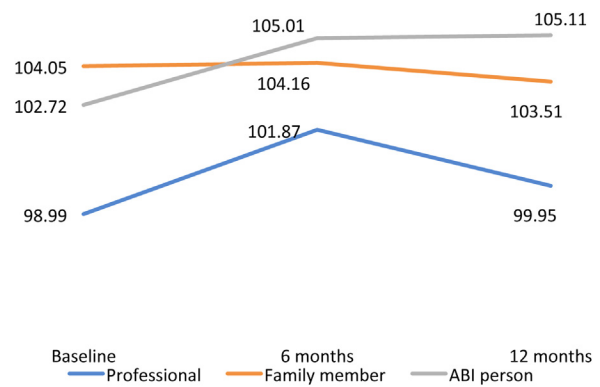


Figure 2 Line graphs of QoL index.

than those who had it longer. The effect of Group x Time interaction was significant in some domains. This translated into the existence of significant differences between the three evaluations in the group of recent ABI that were not found in the chronic group. Specifically, there was a significant improvement in the evaluation carried out at six months in: EW ($M_{baseline} = 9.33$, $M_{6months} = 11.06$, $p < .001$), PD ($M_{baseline} = 10.29$, $M_{6months} = 11.03$, $p = .039$), SD ($M_{baseline} = 10.31$, $M_{6months} = 10.92$, $p = .007$), SI ($M_{baseline} = 10.64$, $M_{6months} = 11.83$, $p = .001$) and total QoL ($M_{baseline} = 106.61$, $M_{6months} = 110.93$, $p = .019$). These improvements were maintained at 12 months, except in SD ($M_{12months} = 10.82$) and total QoL ($M_{12months} = 109.32$). Table 3 summarises all the analyses. Post-hoc analyses of the main time effect were not presented as they are included in Table 2.

Discussion

The study presents a longitudinal analysis of the QoL during one-year follow-up in Spanish adults, who experienced ABI time ago before the inclusion in the study, using a specific instrument: the CAVIDACE scale. Likewise, it also explores the differences in QoL depending on whether a proxy- (family or professional) or a self-report evaluation is taken. Finally, it analyses how the time elapse since the ABI affects the evolution patterns of QoL. Therefore, the study contributes to the knowledge of the QoL evolution and understanding of different assessment approaches based on a multidimensional model.

In general, the results by domains showed that MW and SI had the highest values, whereas PW and SD obtained the lowest scores. These are consistent with the results obtained in other studies with ABI (Verdugo et al., 2019), and with other populations (Gómez et al., 2013). The highest outcomes could be explained based on the fact that these are people who are receiving care in specialised centres. On the other hand, the high prevalence of comorbidities and the poor ability to perform basic daily living activities independently (Zhang et al., 2013), as well as limitations in personal autonomy and problem solving, may explain the negative results. In any case, discrepancies should be carefully analysed depending on the respondent and the time evaluation. For example, in the proxy evaluators the lowest scores are obtained in PW in the first evaluations (baseline and six

Table 3 ANOVA analysis inter-intra 2 × 3 (Group × Time) for QoL domains and total score (professional respondent).

Domain	ANOVA	F	Effect size	Post-hoc analysis						
				ABI three years ago or less (n = 135)			ABI more than three years ago (n = 238)			
				Baseline	6 months	12 months	Baseline	6 months	12 months	
EW	Time	F _(2, 161) = 8.68***	0.09	Time 1-2***	9.33 (0.43)	11.06 (0.40)	10.92 (0.45)	9.62 (0.29)	9.58 (0.27)	9.49 (0.31)
	GxT	F _(2, 161) = 10.06***	0.11	Time 1-3***						
IR	Group	F _(1, 162) = 13.87***	0.08		11 (0.43)	11.44 (0.40)	11.14 (0.40)	9.61 (0.29)	9.45 (0.26)	9.52 (0.27)
	Time	F _(2, 332) = 6.56**	0.04		10.51 (0.49)	11.20 (0.46)	11.28 (0.44)	9.74 (0.32)	10.10 (0.31)	10.55 (0.29)
PD	Time	F _(2, 122) = 5.38**	0.08	Time 1-2*	10.29 (0.53)	11.03 (0.54)	11.43 (0.53)	8.97 (0.33)	9.18 (0.34)	9.04 (0.33)
	Group	F _(1, 123) = 9.75**	0.07	Time 1-3**						
	GxT	F _(2, 122) = 3.71*	0.06							
PW	Group	F _(1, 151) = 4.82*	0.04		9.85 (0.45)	10.79 (0.46)	10.60 (0.42)	9.28 (0.30)	9.52 (0.31)	9.46 (0.28)
	Time	F _(2, 158) = 5.13**	0.07	Time 1-2**	10.31 (0.41)	10.92 (0.41)	10.82 (0.41)	9.10 (0.27)	9.24 (0.27)	9.16 (0.27)
SD	Group	F _(1, 159) = 10.52**	0.07							
	GxT	F _(2, 158) = 2.16*	0.03							
SI	Time	F _(2, 158) = 8.19***	0.10	Time 1-2**	10.64 (0.43)	11.83 (0.44)	11.81 (0.44)	10.14 (0.28)	10.26 (0.28)	10.57 (0.28)
	Group	F _(1, 159) = 5.53*	0.04	Time 1-3**						
	GxT	F _(2, 158) = 8.19*	0.05							
RI	Group	F _(1, 165) = 9.46**	0.06		10.35 (0.47)	10.45 (0.46)	10.82 (0.45)	8.84 (0.47)	10.45 (0.31)	9.10 (0.30)
	Time	F _(2, 94) = 3.63*	0.08		106.61 (2.81)	110.93 (2.77)	109.32 (2.71)	96.57 (1.79)	110.93 (2.77)	96.23 (1.73)
Total	Group	F _(1, 95) = 15.60***	0.14							
	GxT	F _(2, 94) = 2.75*	0.04							

Note. Data are presented as means and standard deviation. EW = emotional well-being; IR = interpersonal relationships; MW = material well-being; PD = personal development; PW = physical well-being; SD = self-determination; SI = social inclusion; RI = rights. * p < .05, ** p < .01, *** p < .001.

months follow-up) but in the last one it is in SD domain. This occurs because PW experiences an improvement that does not happen for SD. On the other hand also, regardless the time of evaluation, relatives and ABIs reported higher levels of MW. However, professionals reported IR and SI as more positively. It is possible that there is a social desirability effect with the MW together with an observational bias on the part of the professionals who can observe the person with ABI in a context in which they interact and relate within the community.

QoL levels experienced improvement at six months (Hu et al., 2012), regardless of the respondent. If we consider the 12-months time period, late improvements were also found in some QoL domains and total QoL score (Chiang et al., 2015; Lin et al., 2010; Yeoh et al., 2019). In line with the few studies on the subject, it has been found that social domains (Lin et al., 2010; Pucciarelli et al., 2019), such as IR or SI, do not experience a significant improvement. There were also other domains in which no significant changes were experienced, such as SD. It could be because the return to an independent and active working life do not usually occur, even in the long term, in this population. However, significant improvements were experienced in EW (Hu et al., 2012) that were not found in other studies (Chiang et al., 2015). We must note that our sample was receiving psychological and neuropsychological attention in most cases, and that the EW domain on the CAVIDACE Scale differs from other scales that refer to cognitive abilities that experience less change. In this sense, depression and anxiety could improve over time (Lam et al., 2019). Finally, although there were some cases in which a significant late improvement occurred between the assessments at 6 and 12 months (EW, PD and PW), in most cases, there were substantially smaller improvements than those experienced between baseline and six months; even, in many cases, we found lower levels of QoL at 12 months than at six months. This pattern of QoL evolution has been reported in previous studies (Hu et al., 2012; van-Mierlo et al., 2017), showing the importance of timeframe for functional recovery.

The lack of interaction between the time- and the respondent factor shows that these patterns of change between the different evaluations do not depend on the respondent employed (proxy or self-report), which supposes an argument in favour of the existence of agreement between evaluators. However, there was a pattern of greater stability when it was the relative who responded. Total QoL and domain scores were higher when self-reported data were analysed as compared to professional- or family-reported data. This finding concurs with those of other studies that have assessed the QoL of individuals with ABI (Hilari et al., 2007; Kozłowski et al., 2015) and it may occur due to issues such as the high presence of anosognosia in the ABI population (Formisano et al., 2017). In this sense, professionals always obtained lower scores than the other two groups. It seems that professional used stricter criteria when they assessed the QoL of individuals with ABI. One possible explanation could be their in-depth knowledge of all the deficits of the affected individuals. The significant differences between respondents have been found in those areas that have been least traditionally studied within the concept of QoL, such as MW, PD, SD, and RI, and which also coincide with those that may be less observable

through external indicators (Hwang et al., 2017; Kozłowski et al., 2015). For EW that calls attention to the existence of agreement between the respondents (Câmara-Costa et al., 2020). The lack of concordance between proxy- and self-report QoL instruments led us to consider the use of one or another based on the goal of assessment (Verdugo et al., 2005): self-reports are used for developing person-centred programmes, while proxies are for programme evaluation, improvement of quality of services and evaluation of organisational services (Verdugo et al., 2013).

Numerous investigations have shown that QoL improves in the first months or years after ABI to remain at more stable levels subsequently (Andelic et al., 2018; Grauwmeijer et al., 2018). Since in our study a part of the sample had a recent ABI (three years ago or less) and the other a chronic ABI condition, it was analysed how this affected the longitudinal changes experienced. This analysis was performed only with the sample of professionals, since including all respondents would have exceeded the limits of this paper. On the one hand, it was found that people who had the ABI for a shorter amount of time had higher QoL. Previous studies have reported negative correlations between QoL and time since injury (Tomberg et al., 2007). It may be that factors such as age (Haller et al., 2017; Hu et al., 2012), limited possibilities of rehabilitation in the chronic phase and underdeveloped community-based social support (Tomberg et al., 2007) could mediate these results. On the other hand, time elapsed since ABI was found to interact significantly in most domains and overall score with QoL evolution patterns, showing significant improvements in the group with the most recent ABI not found in the chronic group. As expected, these changes were especially significant in the period between baseline and six months, stressing the importance of early changes.

This study has limitations. First, there was a substantial loss of subjects throughout follow-up evaluations. However, it was found that there were hardly any differences between the sample with complete follow-ups and the sample "loss". Second, as we used convenience and snowball sampling to recruit participating centres, the personal biases of professionals may affect the process, although each centre was instructed to select random participants. This procedure limits the generalisability of the findings. However, while most studies have focused only on TBI or stroke, our sample was composed of all ABI aetiologies, providing a broader view of the condition. Third, as with all longitudinal studies, knowledge of the instruments may affect the responses given.

Despite its limitations, the present study provides important information for scientific development and professional clinical practice with ABI population. This emphasizes that the initial time after ABI and the first phases of care (even in the chronic phase), are vital for the improvements obtained in QoL. This implies the need for intensive interventions at this time as well as the revision of the interventions objectives that are carried out during later phases. On the other hand, it is important to review and improve the interventions that are made with the domains related to interpersonal relationships, inclusion in the community or the self-determination and productivity of this population. Future research should focus on assessing QoL since the occurrence of ABI by using longer than one-year follow-up

periods to being able to appreciate later changes. Equally interesting would be to use estimators of the QoL levels before ABI and to study predictive factors of QoL change to be able to intervene in them.

Funding and acknowledgments

We gratefully acknowledge the funding and support of the Spanish Ministry of Economy and Competitiveness (Grant PSI2015-65193-P [MINECO/FEDER, UE]) and the fellowship provided to Alba Aza Hernández (BES-2016-078252) of the Spanish Ministry of Economy and Competitiveness. We would also like to thank the people with brain injury, their family, the professionals and the organizations for completing the questionnaires and for their support on this project.

Appendix A. Supplementary data

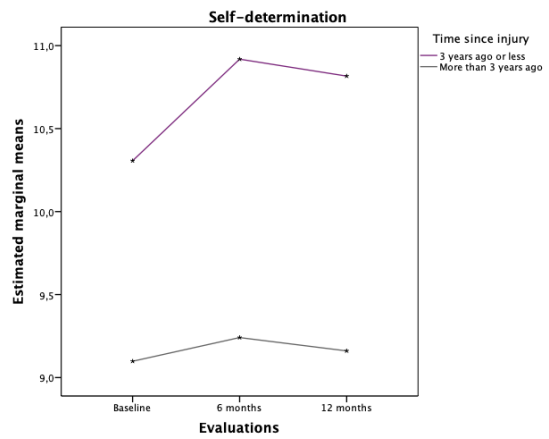
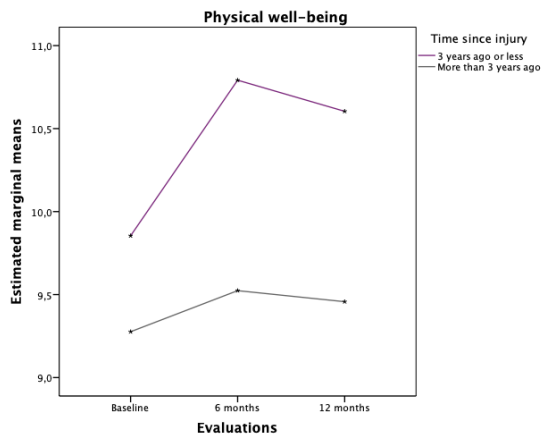
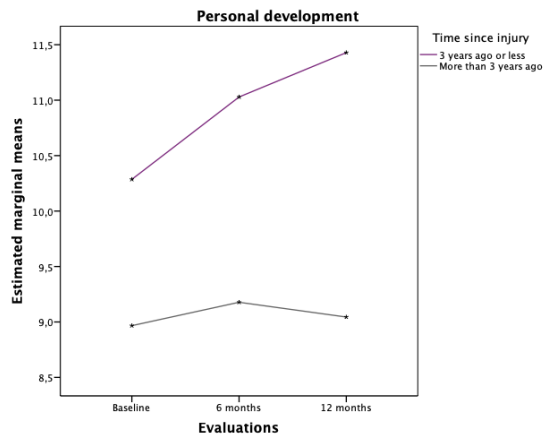
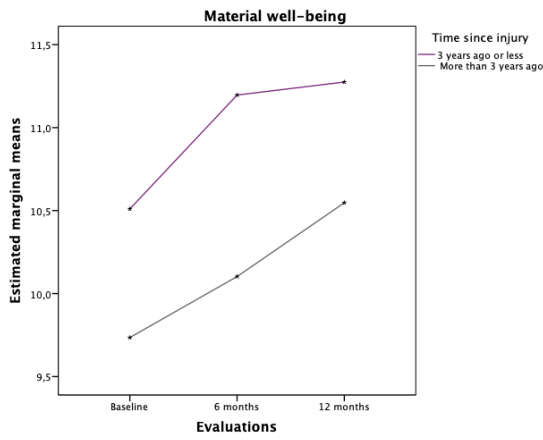
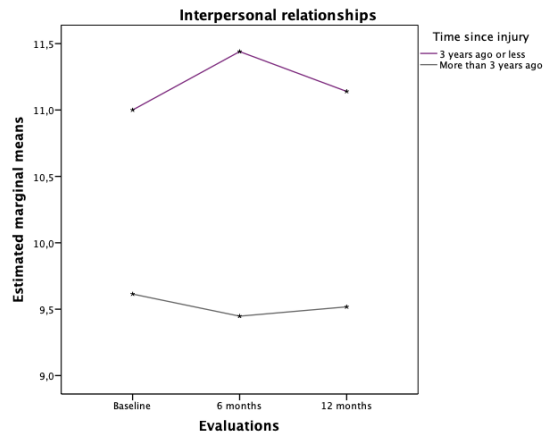
Supplementary material related to this article can be found, in the online version, at doi:<https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2020.100219>.

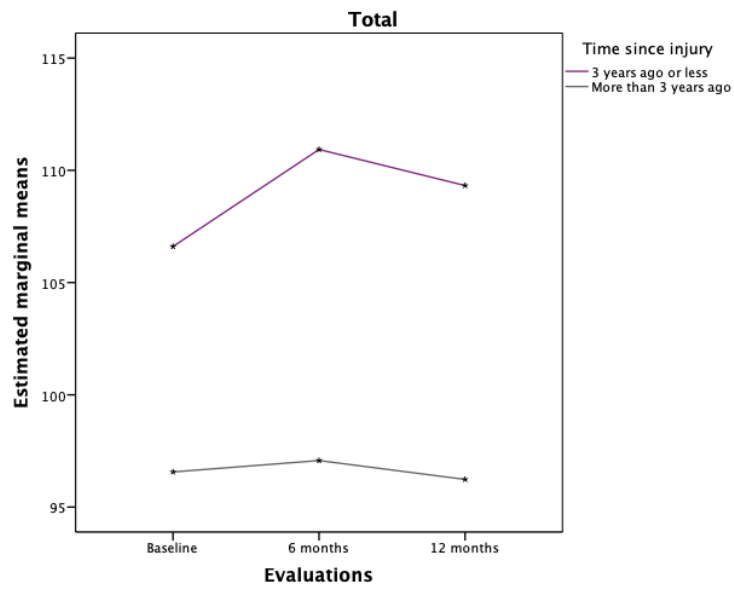
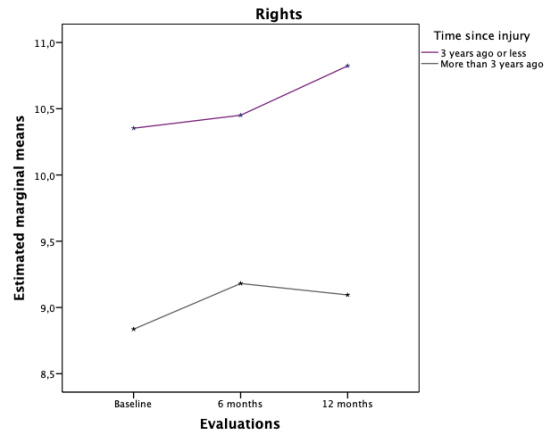
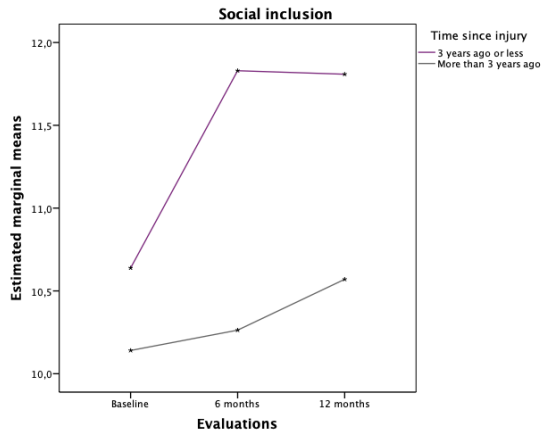
References

- Andelic, N., Hammergren, N., Bautz-Holter, E., Sveen, U., Brunborg, C., & Røe, C. (2009). Functional outcome and health-related quality of life 10 years after moderate-to-severe traumatic brain injury. *Acta Neurologica Scandinavica*, *120*, 16–23. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2008.01116.x>
- Andelic, N., Howe, E. I., Hellström, T., Fernández, M., Lu, J., Løvstad, M., & Røe, C. (2018). Disability and quality of life 20 years after traumatic brain injury. *Brain and Behaviour*, *8*, Article e01018 <https://doi.org/10.1002/brb3.1018>
- Aza, A., Verdugo, M. A., Orgaz, M. B., Fernández, M., & Amor, A. M. (2020). Adaptation and validation of the self-report version of the scale for measuring quality of life in people with acquires brain injury (CAVIDACE). *Quality of Life Research*, *29*, 1107–1121. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02386-4>
- Azouvi, P., Ghout, I., Bayen, E., Darnoux, E., Azerad, S., Ruet, A., Vallat-Azouvi, C., Pradat-Diehl, P., Aegerter, P., Charanton, J., & Jourdan, C. (2016). Disability and health-related quality-of-life 4 years after a severe traumatic brain injury: A structural equation modelling analysis. *Brain Injury*, *30*, 1665–1671. <https://doi.org/10.1080/02699052.2016.120159>
- Câmara-Costa, H., Opatowski, M., Francillette, L., Toure, H., Brugel, D., Laurent-Vannier, A., Meyer, P., Watier, L., Dellatolas, G., & Cheignard, M. (2020). Self- and parent-reported Quality of Life 7 years after severe childhood traumatic brain injury in the Traumatisme Grave de l'Enfant cohort: Associations with objective and subjective factors and outcomes. *Quality of Life Research*, *29*, 515–528. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02305-7>
- Chiang, C. C., Guo, S. E., Huang, K. C., Lee, B. O., & Fan, J. Y. (2015). Trajectories and associated factors of quality of life, global outcome, and post-concussion symptoms in the first year following mild traumatic brain injury. *Quality of Life Research*, *25*, 2009–2019. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1215-0>
- Chuluunbaatar, E., Chou, Y. J., & Pu, C. (2016). Quality of life of stroke survivors and their informal caregivers: A prospective study. *Disability and Health Journal*, *92*, 306–312. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.10.007>
- Fernández, M., Gómez, L. E., Arias, V. B., Aguayo, V., Amor, A. M., Andelic, N., & Verdugo, M. A. (2019). A new scale for measuring quality of life in acquired brain injury. *Quality of Life Research*, *28*, 801–814. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2047-5>
- Formisano, R., Longo, E., Azicnuda, E., Silvestro, D., D'Ippolito, M., Truelle, J. L., von Steinbüchel, N., von Wild, K., Wilson, L., Rigon, J., Barba, C., Forcina, A., & Giustini, M. (2017). Quality of life in persons after traumatic brain injury as self-perceived and as perceived by the caregivers. *Journal of the Neurological Sciences*, *38*, 279–286. <https://doi.org/10.1007/s10072-016-2755-y>
- Forslund, M. V., Roe, C., Sigurdardottir, S., & Andelic, N. (2013). Predicting health-related quality of life 2 years after moderate-to-severe traumatic brain injury. *Acta Neurologica Scandinavica*, *128*, 220–227. <https://doi.org/10.1111/ane.12130>
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B., Navas, P., & Schalock, R. L. (2013). The development and use of Provider Profiles at the organizational and systems level. *Evaluation and Program Planning*, *40*, 17–26. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2013.05.001>
- Gould, K. R., & Ponsford, J. L. (2015). A longitudinal examination of positive changes in quality-of-life after traumatic brain injury. *Brain Injury*, *29*, 283–290. <https://doi.org/10.3109/02699052.2014.974671>
- Grauwmeijer, E., Heijenbrok-Kal, M. H., Peppel, L. D., Hartjes, C. J., Haitsma, I. K., de Koning, I., & Ribbers, G. M. (2018). Cognition, Health-Related Quality of Life, and Depression Ten Years after Moderate to Severe Traumatic Brain Injury: A Prospective Cohort Study. *Journal of Neurotrauma*, *35*, 1543–1551. <https://doi.org/10.1089/neu.2017.5404>
- Haagsma, J. A., Scholten, A. C., Andriessen, T. M., Vos, P. E., Van-Beeck, E. F., & Polinder, S. (2015). Impact of depression and post-traumatic stress disorder on functional outcome and health-related quality of life of patients with mild traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*, *32*, 853–862. <https://doi.org/10.1089/neu.2013.3283>
- Haller, C. S., Delhumeau, C., De Petro, M., Schumacher, R., Pielmaier, L., Rebetez, M. M. L., Haller, G., & Walder, B. (2017). Trajectory of disability and quality-of-life in non-geriatric and geriatric survivors after severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, *31*, 319–328. <https://doi.org/10.1080/02699052.2016.1255777>
- Hilari, K., Owen, S., & Jane, S. (2007). Proxy and self-report agreement on the Stroke and Aphasia. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, *78*, 1072–1075. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2006.111476>
- Hu, X. B., Feng, Z., Fan, Y. C., Xiong, Z. Y., & Huang, Q. W. (2012). Health-related quality-of-life after traumatic brain injury: A 2-year follow-up study in Wuhan, China. *Brain Injury*, *26*, 183–187. <https://doi.org/10.3109/02699052.2011.648707>
- Hwang, H. F., Chen, C. Y., & Lin, M. R. (2017). Patient-Proxy Agreement on the Health-Related Quality of Life One Year After Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *98*, 2540–2547. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.05.013>
- Kozłowski, A. J., Singh, R., Victorson, D., Miskovic, A., Lai, J. S., Harvey, R. L., Cella, D., & Heinemann, A. W. (2015). Agreement Between Responses From Community-Dwelling Persons With Stroke and Their Proxies on the NIH Neurological Quality of Life (Neuro-QoL) Short Forms. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *96*, 1986–1992. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.07.005>
- Lam, K. H., Blom, E., & Kwa, V. (2019). Predictors of quality of life 1 year after minor stroke or TIA: A prospective single-centre cohort study. *BMJ Open*, *9*, Article e029697 <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029697>
- Lin, M. R., Chiu, W. T., Chen, Y. J., Yu, W. Y., Huang, S. J., & Tsai, M. D. (2010). Longitudinal changes in the health-related quality of life during the first year after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *91*, 474–480. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.10.031>

- Nichol, A. D., Higgins, A. M., Gabbe, B. J., Murray, L. J., Cooper, D. J., & Cameron, P. A. (2011). Measuring functional and quality of life outcomes following major head injury: Common scales and checklists. *Injury*, *42*, 281–287. <https://doi.org/10.1016/j.injury.2010.11.047>
- Pagnini, F., Calavera, C., Rovaris, M., Mendozzi, L., Molinari, E., Philips, D., & Langer, E. (2019). Longitudinal associations between mindfulness and well-being in people with multiple sclerosis. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, *19*, 22–30. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2018.11.003>
- Pucciarelli, G., Lee, C. S., Lyons, K. S., Simeone, S., Alvaro, R., & Vellone, E. (2019). Quality of Life Trajectories Among Stroke Survivors and the Related Changes in Caregiver Outcomes: A Growth Mixture Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *100*, 433–440. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.07.428>
- Quezada, M. Y., Huete, A., & Bascones, L. M. (2015). *Las personas con daño cerebral adquirido en España*. Ministerio de Salud, Seguridad Social e Igualdad.
- Schalock, R. L., Baker, A., González, J., van Loon, J., Verdugo, M. A., & Wesley, G. (2018). The use of quality of life scores for monitoring and reporting, quality improvement, and research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *15*, 176–182. <https://doi.org/10.1111/jppi.12250>
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gómez, L. E., & Reinders, H. S. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *121*, 1–12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>
- Schindel, D., Schneider, A., Grittner, U., Jöbges, M., & Schenk, L. (2019). Quality of life after stroke rehabilitation discharge: A 12-months longitudinal study. *Disability and Rehabilitation*, *17*, 1–10. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1699173>
- Scholten, A. C., Haagsma, J. A., Andriessen, T. M., Vos, P. E., Steyerberg, E. W., van-Beeck, E. F., & Polinder, S. (2015). Health-related quality of life mild, moderate and severe traumatic brain injury: Patterns and predictors of suboptimal functional during the first year after injury. *Injury*, *46*, 616–624. <https://doi.org/10.1016/j.injury.2014.10.064>
- Tomberg, T., Toomela, A., Ennok, M., & Tikk, A. (2007). Changes in coping strategies, social support, optimism and health-related quality of life following traumatic brain injury: A longitudinal study. *Brain injury*, *21*, 479–488. <https://doi.org/10.1080/02699050701311737>
- Vanleerberghe, P., De Witte, N., Claes, C., Schalock, R. L., & Verté, D. (2017). The quality of life of older people aging in place: A literature review. *Quality of Life Research*, *26*, 2899–2907. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1651-0>
- van-Mierlo, M., van-Heugten, C., Post, M., Hoekstra, T., & Visser-Meily, A. (2017). Trajectories of health-related quality of life after stroke: Results from a one-year prospective cohort study. *Disability and Rehabilitation*, *40*, 997–1006. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1292320>
- Verdugo, M. A., Fernández, M., Gómez, L. E., Amor, A. M., & Aza, A. (2019). Predictive factor of quality of life in acquired brain injury. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, *19*, 189–197. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2019.06.004>
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., & Tamarit, J. (2013). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: la Escala INICO- FEAPS. *Siglo Cero*, *44*, 6–20.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Siglo Cero*, *49*, 707–717. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x>
- von Steinbüchel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Hawthorne, G., Höfer, S., Schmidt, S., & QOLIBRI TASK Force. (2010). Quality of life after brain injury (QOLIBRI): Scale development and metric properties. *Journal of Neurotrauma*, *27*, 1167–1185. <https://doi.org/10.1089/neu.2009.1076>
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, *30*, 473–483.
- Yeoh, Y. S., Koh, G. C., Tan, C. S., Tu, T. M., Singh, R., Chang, H. M., De Silva, D. A., Ng, Y. S., Ang, Y. H., Yap, P., Chew, E., Merchant, R. A., Yeo, T. T., Chou, N., Venketasubramanian, N., Lee, K. E., Young, S. H., Hoenig, H., Matchar, D. B., & Luo, N. (2019). Health-related quality of life loss associated with first-time stroke. *PLoS One*, *14*, Article e0211493 <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0211493>
- Zhang, X., Sun, Q., Wu, M., & Xia, G. (2013). Health-related quality of life after stroke: A 2-year prospective cohort study in Wuhan, China. *International Journal of Neuroscience*, *123*, 138–141. <https://doi.org/10.3109/00207454.2012.746336>

APPENDIX 1





Artículo IV: Factores predictores de calidad de vida a los 12 meses de seguimiento

Aza, A., Verdugo, M. A., Orgaz, M. B., Amor, A. M. y Fernández, M. (2021). Predictive factors of self-reported quality of life in acquired brain injury: one year follow-up. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 927. doi: 10.3390/ijerph18030927



Resumen

Antecedentes. Las secuelas y discapacidades que siguen al daño cerebral adquirido (DCA) pueden afectar negativamente a la calidad de vida (CV). El principal objetivo de este estudio es describir la CV después del DCA e identificar los predictores de una mejor CV.

Métodos. Estudio de corte prospectivo con medidas de seguimiento después de un año. La muestra estaba comprendida por 203 adultos con DCA (64% hombres) con edades entre los 16 y 86 años ($M = 53.01$, $DT = 14.44$). El ictus fue la principal etiología del daño (55.7%) y la media de tiempo desde el DCA fue ocho años ($M = 8.25$, $DT = 7.83$, rango = 0.5-47.5). Los pacientes evaluaron su CV a través de la escala CAVIDACE (autoinforme), un instrumento específico para DCA basado en el modelo de CV de ocho dimensiones. Otras variables evaluadas fueron: depresión, conciencia de déficit, integración comunitaria, resiliencia y apoyo social, en la línea base y al año de seguimiento. **Resultados.** Los factores complementarios estudiados mostraron pocos cambios a lo largo del tiempo. Los análisis mostraron diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones de CV en las variables sociodemográficas (p. ej., edad, estado civil, nivel educativo, incapacidad legal y dependencia), relacionadas con el DCA (p. ej., tiempo, localización y comorbilidad), de rehabilitación y personales/sociales (p. ej., conciencia de déficit, depresión, apoyo social, resiliencia e integración comunitaria). Los niveles de dependencia, depresión y satisfacción

con el apoyo social fueron predictores independientes de la puntuación total de CV al año de seguimiento. **Conclusiones.** La CV después del DCA depende de múltiples factores que deben ser considerados. Hay factores como la satisfacción con el apoyo social, la depresión, la integración comunitaria y la resiliencia que deben ser monitorizados a lo largo de todo el proceso de rehabilitación.

Palabras clave. Daño cerebral adquirido; escala CAVIDACE; estudio longitudinal; predictores; calidad de vida; resultados autoinformados



Article

Predictive Factors of Self-Reported Quality of Life in Acquired Brain Injury: One-Year Follow-Up

Alba Aza ^{1,*}, Miguel A. Verdugo ¹, María Begoña Orgaz ², Antonio M. Amor ¹ and María Fernández ¹

¹ Institute for Community Inclusion, Department of Personality, Assessment and Psychological Treatments, Faculty of Psychology, University of Salamanca, 37005 Salamanca, Spain; verdugo@usal.es (M.A.V.); aamor@usal.es (A.M.A.); mariafernandez@usal.es (M.F.)

² Institute for Community Inclusion, Department of Basic Psychology, Psychobiology and Behavioral Sciences Methodology, Faculty of Psychology, University of Salamanca, 37005 Salamanca, Spain; borgaz@usal.es

* Correspondence: azhernandez@usal.es; Tel.: +34-670576341

Abstract: *Background:* The sequelae and disabilities that follow an acquired brain injury (ABI) may negatively affect quality of life (QoL). The main objective of the study is to describe the QoL after an ABI and identify the predictors of a better QoL. *Methods:* Prospective cohort study with follow-up measurement after one-year. The sample comprised 203 adults with ABIs (64% male) aged 18–86 years ($M = 53.01$, $SD = 14.44$). Stroke was the main etiology of the injury (55.7%), followed by a TBI (32.8%), and the average time since injury was 8 years ($M = 8.25$, $SD = 7.83$, range = 0.5–47.5). Patients assessed their QoL through the scale *Calidad de Vida en Daño Cerebral* (CAVIDACE self-reported version; “quality of life in brain injury” in English), an ABI-specific tool based on the eight-domain QoL model. Other variables measured were: depression, self-awareness, community integration, resilience, and social support at baseline and one-year follow-up. *Results:* The studied factors showed few significant changes over time. The analyses showed statistically significant differences in QoL scores in several sociodemographic (age, civil status, education, legal capacity, and dependency), injury-related (time, location, and comorbidity), rehabilitation, and personal-social variables (self-awareness, depression, social support, resilience, and community integration). The levels of dependency, depression, and satisfaction with social support were independent predictors of the total QoL score one-year follow-up. *Conclusions:* QoL after ABI depends on multiple elements that must be considered. There are factors such as satisfaction with social support, depression, community integration, and resilience that must be monitored throughout the rehabilitation process.

Keywords: acquired brain injury; CAVIDACE scale; longitudinal study; predictors; quality of life; self-reported outcomes.

Citation: Aza, A.; Verdugo, M.A.; Orgaz, M.B.; Amor, A.M.; Fernández, M. Predictive Factors of Self-Reported Quality of Life in Acquired Brain Injury: One-Year Follow-Up. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2021**, *18*, 927. <https://doi.org/10.3390/ijerph18030927>

Received: 29 November 2020

Accepted: 19 January 2021

Published: 21 January 2021

Publisher's Note: MDPI stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



Copyright: © 2021 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

1. Introduction

Acquired brain injuries (ABIs) are caused by a sudden injury in the brain that occurs after birth and includes different diagnoses such as traumatic brain injury (TBI), stroke, brain tumor, anoxia, and infection. In Spain, there is currently a prevalence of 420,064

people living with ABI, and there are approximately 104,701 new cases per year [1], imposing considerable costs on society due to the years of life lost to disability or death [2]. An ABI is often accompanied by long-lasting or permanent physical (i.e., spasticity, mobility problems, and chronic pain), cognitive (i.e., executive functioning, attention, memory and learning, communication, and anosognosia), emotional (i.e., anxiety and depression), and social impairments (i.e., social isolation and inability to return to work) [3–8] that negatively affect quality of life (QoL) [8–12].

QoL has been recognized as an important outcome of the rehabilitation process after a brain injury. QoL after an ABI has been discussed and conceptualized using the health-related QoL approach (HRQoL). This model focuses mainly on the impact of this medical condition and the rehabilitation process on physical, emotional, and social aspects, ignoring other aspects that are very important for personal well-being, such as self-determination, interpersonal relationships, and personal development. Therefore, we propose a comprehensive approach for QoL assessment based on Schalock and Verdugo's QoL model [13,14], characterized by a broad range of personal outcomes. According to these authors, QoL is a multidimensional phenomenon that reflects the well-being desired by the person in relation to eight basic domains: emotional well-being, interpersonal relationships, material well-being, personal development, physical well-being, self-determination, social inclusion, and rights. These areas are assessed through culturally sensitive indicators and influenced by personal characteristics, environmental factors, and their interaction. The core domains are the same for all people, although they may vary individually in their relative value and importance [15,16]. In addition, from this model, it is possible to gather information from both self-reported and proxy perspectives. On one hand, the presence of communication and memory alterations [7,17,18] and a lack of self-awareness (i.e., anosognosia) [19,20] are very frequent among the population with ABIs and can affect the validity of self-reported scores. On the other hand, data from proxy reports should also be taken with caution since there is no sufficient correlation between proxy and self-reports [20].

Several studies have shown that the QoL after ABIs is worse than that in the general population [9,10,17,21–25]. However, QoL can change over time since the recovery process after an injury is long and complex. Improvement in QoL is generally experienced up to one [6,8,22–24,26] or two [12,25] years after an injury, and, afterward, the levels remain more or less stable [4,7,10]. Although this depends on the QoL area evaluated, findings show higher rates of change in the physical domain than in the emotional and social domains [12,24–26].

The course of evolution of the QoL after an ABI may vary due to different factors, such as sociodemographic, injury-related, personal, and social factors. Chief among the sociodemographic characteristics are gender, age, and employment status. Regarding gender or age, although some studies indicate that females

[21,22,25,26] and elderly individuals [21,22,25,26] have a worse QoL, the results are not always clear [3,9,11,27,28]. Regarding employment, both employment before an ABI [3,10,29] and, even more so, an active employment situation after it [6,9,11,26,28,30–32] have been equally—and quite unequivocally related to a better QoL.

Regarding the published research on injury-related factors, it reveals conflicting results concerning the relationship between injury severity [3,21,22,24,30] or an ABI's etiology [29,33] and QoL. However, there is an agreement that a great number of impairments after an ABI (i.e., comorbidity) are related to a worse QoL [3,17,22,31,34,35]. Most of the studies have focused their attention on the personal and social variables that could affect QoL, and that could be modified. Thus, we know that the absence of depressive symptoms [4,5,9,10,24,27,33,34,36], good social support [8,27,28,30,31], adequate community integration [4,10,23], and a resilient personality [37,38] have strong relationships with a better QoL. Other factors such as self-awareness have also been found to affect QoL, but the direction of this influence remains unclear [20,39].

This manuscript is based on extensive research about QoL after an ABI [40,41]. In another manuscript by the present authors [42], in which it was examined the changes in QoL between baseline and one-year follow-up considering both the assessments made by persons with ABI (i.e., self-reported) and that of their relatives and professionals (i.e., proxy-report), significant positive changes were found in the total QoL score and for nearly all the QoL domains (emotional well-being, material well-being, personal development, physical well-being, and rights). As for this study, the present authors' focus is put on examining predictive factors of QoL over a one-year follow-up since the baseline, using a multidimensional model of QoL and self-report assessments. Specifically, we aimed at (1) describing changes in QoL after an ABI between baseline and one-year follow-up evaluation, (2) describing and analyzing the changes in important variables (i.e., depression, self-awareness, community integration, resilience, and social support) at one-year follow-up, and (3) examining the impact of sociodemographic, injury-related, personal, and social variables on QoL and identify the predictors of a better QoL.

2. Materials and Methods

2.1. Study Participants

A prospective one-year follow-up was conducted with a cohort of adults with ABIs from 26 rehabilitation centers that provide health and social services in Spain. The ABI participants had to meet the following inclusion criteria: (a) to have an ABI, (b) to be at least 16 years, (c) to attend an ABI-specific center, and (d) to have signed an informed consent form. The exclusion criteria were the following: (a) to be in a state of coma or having minimum consciousness, (b) to suffer from global aphasia, and (c) not to be able to understand or answer most questions. The individuals with

ABIs responded to a QoL measure and a series of complementary questionnaires. Of the 402 participants in the baseline, 199 (49.5%) dropped out at the one-year follow-up due to the end of their rehabilitation, death, or refusal to continue in the study.

2.2. Measures

2.2.1. CAVIDACE Scale

The scale *Calidad de Vida en Daño Cerebral* (CAVIDACE; “quality of life in brain injury” in English) has been specifically designed to measure the QoL of adults with ABIs using proxy responses [43]. We used the self-reported version: an adaptation of the original scale completed by individuals with ABIs. This version consisted of 40 items, which assessed the eight domains that are subsumed by Schalock and Verdugo’s model: emotional well-being, interpersonal relationships, material well-being, personal development, physical well-being, self-determination, social inclusion, and rights. The responses were recorded on a four-point rating scale: 0 = never, 1 = sometimes, 2 = frequently, and 3 = always. The instrument includes negatively worded items, which were reversed prior to adding the scores of the items per each domain. These direct scores are transformed into standard scores for each domain ($M = 10$, $SD = 3$) and percentiles. Moreover, the scale provides an over-all raw QoL score (i.e., the sum of the direct scores obtained in each of the domains) that may vary from 0 to 120, where higher scores indicate higher QoL. This overall score can be converted into an easily interpretable QoL Global Index ($M = 100$; $SD = 15$). Its psychometric properties were good and comparable to those of the original scale: QoL is composed of eight first-order intercorrelated domains (CFI = 0.891, RMSEA = 0.050, TLI = 0.881), and the internal consistency was adequate in seven of the eight domains ($\omega = 0.66$ – 0.87) [40].

2.2.2. Patient Health Questionnaire-9 (PHQ9)

The PHQ9 [44], which consists of 9 items, assessed depression in accordance with the DSM-IV criteria. Total scores can range from 0 to 27, and higher scores are indicative of severe depression.

2.2.3. Patient Competency Rating Scale (PCRS)

The PCRS consists of 30 items that assessed the competency to perform different daily living tasks [45]. To complete the instrument, individuals with ABI were required to indicate the extent to which it was difficult for them to perform the task that was described in each item. Participant responses can be compared with those of a family member or professional to determine the self-awareness level. In this study, we compared the responses of individuals with ABI and professionals. The wider the discrepancies found between individuals with ABI and professionals, the poorer the self-awareness.

2.2.4. Community Integration Questionnaire (CIQ)

The CIQ is a 15-item specific measure of community integration [46]. Total scores can range from 0 to 29. We used the version of Sander et al. [47] in which ambiguous items were eliminated (i.e., 4 and 10).

2.2.5. Connor–Davidson Resilience Scale (CD-RISC)

The CD-RISC is a 25-item measure of resilience [48] that has been used in samples with a wide range of conditions, including ABIs (scores range from 0 to 100).

2.2.6. Social Support Questionnaire-6 (SSQ6)

The SSQ6 is an abbreviated version of the social support questionnaire [49]. Individuals were required to respond to the 6 items by (a) indicating the number of individuals available to support them and (b) rating their level of satisfaction with social support. Scores can range from 0 (no social support) to 6 (very high social support) for the number of available supports, and from 1 (very unsatisfied) to 6 (very satisfied) for the satisfaction domain in each item or area. From these scores in the 6 areas, an average score was calculated for the number of available supports and for satisfaction.

2.3. Procedure

Participating organizations that provide attention to the ABI population were recruited through emails and telephone calls. First, we contacted the centers that had participated in the study in which the CAVIDACE scale was developed and validated. On numerous occasions, these professionals facilitated liaisons with other centers, thereby resulting in snowball sampling. Second, to recruit a larger sample, information about the study was disseminated through conferences and posted on the university's website. Of the 32 centers with which the research team made initial contact, 26 finally agreed to participate in the study.

Participants attended ABI-specific care centers (i.e., rehabilitation centers and day centers) spread throughout Spain. These are socio-sanitary centers focused mainly on a chronic phase of ABI (although when the rehabilitation phase within hospitals is brief due to time or resources constrain, people with ABI in the subacute phase can also be sent to these centers). The main difference between rehabilitation centers and daycare centers is the purpose of the services they provide: daycare centers provide daily care whose aim is to improve or maintain personal autonomy to an adequate level and to provide families with support to alleviate the burden caused by the ongoing support they commonly give (i.e., family respite service). The rehabilitation centers, for their part, pursue a therapeutic objective aimed at re-educating and compensating for the consequences of the injury, preventing future complications, and improving the preserved abilities

Once a center expressed interest in participating, a research team member visited it and provided all necessary information

about the study. In each center, a research assistant was trained to oversee the administration of the instruments. To participate in the study, participants had to meet the established inclusion criteria, and when the number of participants exceeded the possibilities of participation of the center, it was the research assistant who randomly selected participants. In addition, the research assistant (in consensus with a professional from the center, when necessary) was in charge of determining the ability of the person with ABI to answer the instruments. The research team provided printed copies, although respondents were able to complete the scales online as well.

A follow-up was carried out after one year, and the follow-up used the same instruments. Demographic and clinical information was only provided at the baseline. Finally, the scales were collected, and the data were analyzed.

All the procedures described in this paper followed the ethical standards required by research that involves human participants. This study was approved by the bioethics committee of the University of Salamanca (No: 20189990014185/ Record: 2018/REGSAL-1931). Written informed consent was obtained from the ABI participants. Personal and clinical data were collected, stored, and protected in accordance with the Organic Law 3/2018 of 5 December on Data Protection and the Guarantee of Digital Rights, so alphanumeric codes were assigned to all the participants to guarantee their anonymity. All procedures comply with the principles of the 1964 Declaration of Helsinki and its amendments.

2.4. Statistical Analysis

Data were analyzed using SPSS 24, and statistical significance was set at $p = 0.05$. Descriptive data are displayed as the mean, *SD*, and range or absolute and relative frequencies. When comparing characteristics between the patients included and those who were lost for the follow-up, the categorical variables were analyzed with a chi-squared test and the continuous variables with an independent *t*-test.

To verify the effect that the time elapsed since ABI could have on the changes experienced in the QoL, the sample was divided between those who had recently had the ABI (i.e., 3 years ago or less) and those who were in a chronic phase (i.e., those who had the ABI more than 3 years ago) and carried out repeated measured *t*-test between QoL at baseline and one-year follow-up for QoL's domains and total QoL index.

Paired *t*-tests were used to compare PHQ9, PCRS, CIQ, CD-RISC, and SSQ6 from the baseline to the one-year follow-up. Confidence interval plots were used to represent the results.

Analysis to determine the predictors of the QoL scores was conducted. Before carrying out the analyses, we implemented a transformation of the quantitative scales (i.e., PHQ9, PCRS, CIQ, CD-RISC, and SSQ6) in categories (i.e., low, intermediate, and high) from the calculation of the percentiles. First, comparisons between groups were performed using independent-sample *t*-tests and

ANOVA with Tukey *post-hoc* tests. The effect size was analyzed using eta-squared (η^2). Second, to identify the prediction of the dependent variables (i.e., the QoL total score and domains at the one-year follow-up), hierarchical multiple linear regression models were conducted with the following six groups of independent variables: Step 1 (QoL scores at the baseline), Step 2 (sociodemographic variables), Step 3 (injury-related variables), Step 4 (the type of rehabilitation center), Step 5 (personal and social variables at the baseline), and Step 6 (personal and social variables at the one-year follow-up). First, the variables of each group that were significant in the previous analysis were included by step as an initial model (the enter method). Factors with $p < 0.10$ were retained. Once the potential predictors were identified, the model was built via the forward method. All the variables fulfilled the assumptions of normality and no multicollinearity ($rs < 0.70$). The results are presented as adjusted R^2 s, F changes, and standardized betas. R^2 was interpreted according to Cohen's [50] guidelines (i.e., 0.02 = small, 0.13 = medium, and 0.26 = large).

3. Results

3.1. Patient Sample

More than half of the participants were male (64%) aged from 18 to 86 years ($M = 53.01$, $SD = 14.44$). There was a low percentage of subjects who returned to work or their studies after their injury (2%) and a low frequency of people living independently (9.8%). Stroke was the main etiology of the injury (55.7%), followed by a TBI (32.8%), and the average time since injury was 8 years ($M = 8.25$, $SD = 7.83$, range = 0.5–47.5). See Table 1 for more information. When comparing the differences between patients with and without follow-ups, significant differences were found in time since injury ($t_{371} = -10.95$, $p < 0.01$), etiology ($\chi^2 = 24.30$, $p < 0.001$), and type of center ($\chi^2 = 23.36$, $p < 0.001$). People for whom one-year follow-up evaluations were not conducted had their ABI more recently, went more to rehabilitation centers than to daycare centers, and had a higher prevalence of stroke and a lower prevalence of a TBI.

Table 1. Sociodemographic and clinical characteristics of the acquired brain injuries (ABIs) sample.

Sociodemographic and Clinical Variables	Patients with 12 Months Follow-Up ($n = 203$)	Patients without Complete Follow-Up ($n = 402$)	
	n (%)	n (%)	
Gender	203	400	
Male	130 (64%)	243 (60.8%)	$\chi^2 = 1.87$
Female	73 (36%)	157 (39.3%)	
Age (years)	203	396	
Mean (SD)	53.01 (14.44)	54.83 (14.47)	$t_{394} = -0.12$
Range	18–86	18–91	
Civil status	198	391	
Single/separated/divorced/window(er)	107 (54%)	196 (50.1%)	$\chi^2 = 2.46$
Married/cohabitating	91 (46%)	195 (49.9%)	

<i>Educational level</i>	190	369	
Without education/none	14 (7.4%)	30 (8.1%)	
Primary education	60 (31.6%)	116 (31.4%)	$\chi^2 = 1.02$
Secondary education	64 (33.7%)	117 (31.7%)	
Higher education	52 (27.4%)	106 (28.7%)	
<i>Prior employment status</i>	200	383	
Not active/unemployed	63 (31.5%)	135 (25.2%)	$\chi^2 = 2.58$
Employed/student	137 (68.5%)	248 (64.8%)	
<i>Current employment status</i>	203	386	
Not active/unemployed	199 (98%)	376 (97.4%)	$\chi^2 = 0.65$
Employed/student	4 (2%)	10 (2.6%)	
<i>Type of home</i>	122	251	
Independent flat	12 (9.8%)	29 (11.6%)	$\chi^2 = 0.90$
Residential center	18 (14.8%)	39 (15.5%)	
Family home/sheltered flat	92 (75.4%)	183 (72.9%)	
<i>Level support</i>	189	355	
Intermittent	20 (10.6%)	42 (11.6%)	
Limited	12 (6.3%)	38 (10.5%)	$\chi^2 = 9.24 *$
Extensive	50 (26.5%)	98 (27.0%)	
Generalized	107 (56.6%)	185 (51.0%)	
<i>Loss of legal capacity</i>	191	369	
No	127 (66.5%)	262 (71%)	$\chi^2 = 3.91$
Yes	64 (33.5%)	107 (29%)	
<i>Dependence recognized</i>	194	370	
No	44 (22.7%)	84 (22.7%)	$\chi^2 = 0.00$
Yes	150 (77.3%)	286 (77.3%)	
<i>Degree of dependence</i>	153	276	
Grade I moderate dependency	24 (15.2%)	40 (14.5%)	$\chi^2 = 1.97$
Grade II severe dependency	51 (33.3%)	102 (37.0%)	
Grade III major dependency	78 (51%)	134 (48.6%)	
<i>Time since the injury (years)</i>	194	373	
Mean (SD)	8.25 (7.83)	7.20 (6.98)	$t_{371} = 10.95 **$
Range	0.5–47.5	0.5–47.5	
<i>Location of the injury</i>	191	358	
One hemisphere	121 (63.4%)	245 (68.4%)	$\chi^2 = 4.90 *$
Both hemispheres	70 (36.6%)	113 (31.6%)	
<i>Etiology of the injury</i>	201	390	
Stroke	112 (55.7%)	239 (61.3%)	
Traumatic brain injury	66 (32.8%)	93 (23.8%)	
Cerebral anoxia	10 (5%)	16 (4.1%)	$\chi^2 = 24.30 ***$
Cerebral tumors	6 (3%)	17 (4.4%)	
Infection diseases	2 (1%)	8 (2.1%)	
Other	5 (2.5%)	17 (4.4%)	
<i>Comorbidity (health conditions)</i>	203	393	
Mean (SD)	5.35 (2.49)	5.01 (2.44)	$t_{400} = -2.12$
Range	0–12	0–12	
<i>Type of center</i>	171	313	
Day center	101 (59.1%)	146 (46.6%)	$\chi^2 = 23.36 ***$
Rehabilitation center	70 (40.9%)	167 (53.4%)	

Note: * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$.

At the one-year follow-up, the average score in the Total QoL Index was 105.11 (SD = 15.51). By domains, we found the highest value in material well-being and rights and the lowest values in social inclusion and personal development. These descriptive results are listed in Table 2.

Table 2. Description statistics of quality of life (QoL) scores one-year follow-up.

Statistics	EW	IR	MW	PD	PW	SD	SI	RI	Total QoL Index
No. items	5	5	5	5	5	5	5	5	40
Mean	11.23	10.25	12.33	9.55	10.93	10.26	9.27	12.06	105.11
SD	2.83	3.65	3.36	3.39	3.10	3.75	3.65	2.90	15.51
Range of scores	1–15	0–15	0–15	0–15	0–15	0–15	0–15	3–15	71–135
Skewness	−0.71	−0.35	−1.57	−0.37	−0.38	−0.46	−0.20	−0.94	0.07
Kurtosis	0.26	−0.68	2.26	−0.44	−0.32	−0.75	−0.42	0.22	−0.60

Note. EW = emotional well-being; IR = interpersonal relationships; MW = material well-being; PD = personal development; PW = physical well-being; SD = self-determination; SI = social inclusion; RI = rights.

3.2. Changes in QoL from Baseline to One-Year Follow-Up

Improvements in QoL levels have been reported between baseline and one-year follow-up (see Table 3 for more information). However, these changes have only been significant in emotional well-being for the group with the most recent ABI (i.e., ABI 3 years ago or less) and in personal development for the chronic group (i.e., ABI more than 3 years ago).

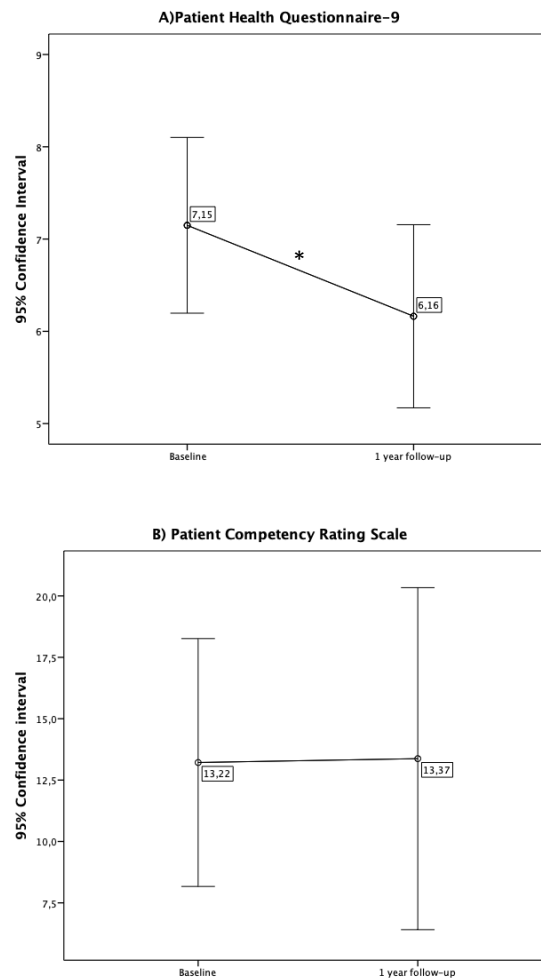
Table 3. Results by groups of time since the injury of repeated measured *t*-test between baseline and one-year follow-up in QoL's domains and total score.

Domain	ABI 3 Years Ago or Less (<i>n</i> = 63)				ABI More Than 3 Years Ago (<i>n</i> = 131)			
	<i>t</i>	Effect Size	Baseline	One- Year Follow-Up	<i>t</i>	Effect size	Baseline	One- Year Follow-Up
EW	$t_{(57)} = -9.42^{**}$	0.14	10.48 (3.29)	11.72 (2.88)	$t_{(95)} = -0.05$	0.00	10.98 (2.84)	11.01 (2.81)
IR	$t_{(54)} = 0.46$	0.01	11.29 (3.09)	10.96 (3.31)	$t_{(97)} = -1.17$	0.01	9.55 (3.68)	9.92 (3.63)
MW	$t_{(56)} = -0.07$	0.00	12.28 (2.80)	12.40 (3.31)	$t_{(96)} = -2.82$	0.03	11.88 (3.05)	12.38 (3.37)
PD	$t_{(57)} = -1.35$	0.02	9.22 (3.52)	9.81 (3.65)	$t_{(98)} = -3.86^*$	0.04	8.82 (2.98)	9.39 (3.31)
PW	$t_{(57)} = -0.01$	0.00	11.31 (2.93)	11.36 (3.21)	$t_{(92)} = 0.00$	0.00	10.61 (2.81)	10.60 (3.10)
SD	$t_{(55)} = 0.04$	0.00	11.02 (3.01)	10.91 (3.97)	$t_{(95)} = -1.79$	0.02	9.38 (3.89)	9.87 (3.60)
SI	$t_{(57)} = -0.51$	0.01	8.74 (4.04)	9.19 (3.65)	$t_{(97)} = -1.64$	0.02	8.93 (3.97)	9.40 (3.51)
RI	$t_{(55)} = 0.29$	0.00	12.64 (2.49)	12.39 (3.42)	$t_{(95)} = -0.01$	0.00	11.85 (2.76)	11.88 (2.63)
Total	$t_{(33)} = 0.03$	0.00	103.44 (14.14)	102.91 (14.65)	$t_{(95)} = -1.79$	0.03	101.91 (14.73)	103.80 (15.48)

Note: data are presented as mean and standard deviation (SD), EW = emotional well-being; IR = interpersonal relationships; MW = material well-being; PD = personal development; PW = physical well-being; SD = self-determination; SI = social inclusion; RI = rights, * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$.

3.3. Changes in Other Variables from the Baseline to One-Year Follow-Up

Statistically significant differences between baseline and one-year follow-up were found only for PHQ9 ($t_{140} = 2.10, p = 0.038$) and CD-RISC ($t_{129} = -2.02, p = 0.045$), showing a decrease in depression over time ($M_{\text{baseline}} = 7.15, SD_{\text{baseline}} = 5.72; M_{\text{follow-up}} = 6.16, SD_{\text{follow-up}} = 5.96$) and an improvement in resilience ($M_{\text{baseline}} = 62.79, SD_{\text{baseline}} = 17.52; M_{\text{follow-up}} = 65.89, SD_{\text{follow-up}} = 18.61$). These results are represented in Figure 1.



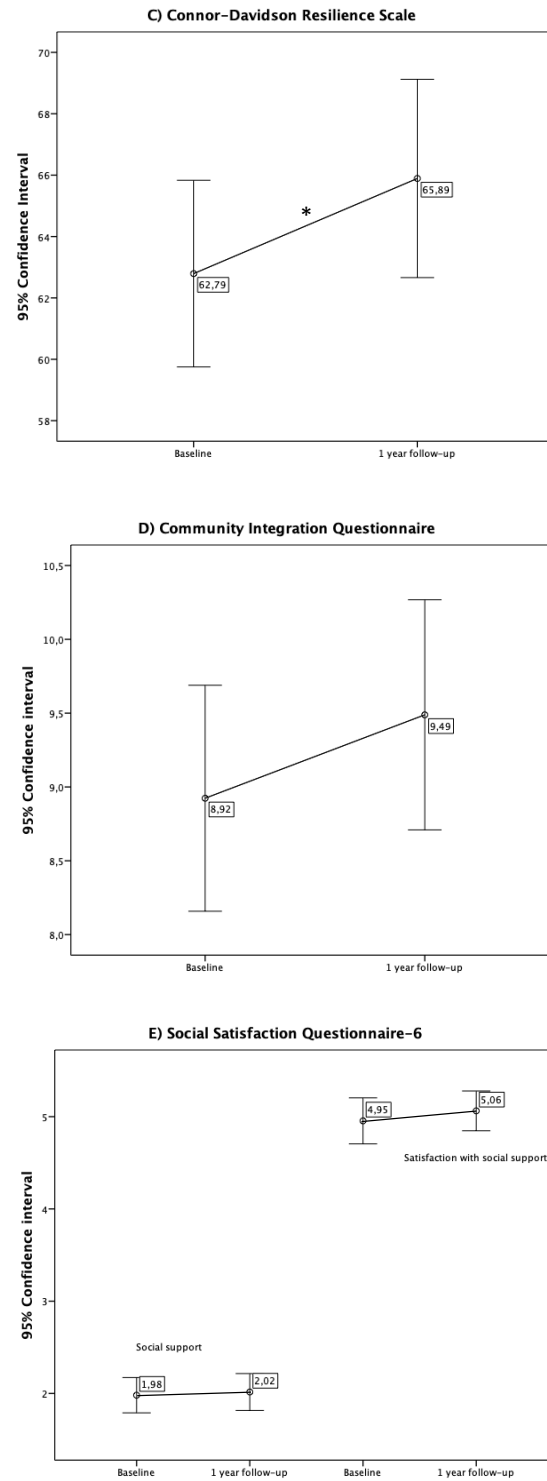


Figure 1. Confidence interval plots for the scores in (A) Patient Health Questionnaire-9 (PHQ9), (B) Patient Competency Rating Scale (PCRS), (C) Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC), (D) Community Integration Questionnaire (CIQ), and (E) Social Support Questionnaire-6 (SSQ6) in baseline and 1 year follow-up (Note: * $p < 0.05$ in paired t -test analysis).

3.4. Factors Related to QoL: Independent t-tests and ANOVAs

Statistically significant differences were found in the total QoL index scored by loss of legal capacity, comorbidity, depression, resilience, and satisfaction with social support. No significant differences were detected in any of the QoL scores ($p > 0.05$) according to gender, prior employment, level of support, time since injury, etiology, self-awareness (baseline and one-year), and social support (one-year). Table 4 shows the results of the analysis. Higher levels of QoL were related to people who were younger, were married or with a partner, had higher education, were legally capable, had a lower degree of dependency, had a unilateral ABI, had fewer associated health conditions (i.e., comorbidity), were receiving care in a rehabilitation center, had lower levels of depression, and had higher levels of social support, resilience, and community integration.

Table 4. Parametric test results for QoL's domains and total score one-year follow-up.

Sociodemographic Variables	EW	IR	MW	PD	PW	SD	SI	RI	Total QoL Index
<i>Gender</i>									
<i>Age</i>									
0 = ≤50						$\eta^2 = 0.03^*$ 10.96 (3.25)			
1 = >50						9.74 (4.02)			
<i>Civil status</i>									
0 = Single/separated/divorced						$\eta^2 = 0.03^*$ 10.76 (2.77)			
1 = Married/cohabitating						11.69 (2.84)			
<i>Educational level</i>									
1 = Without education/none						$\eta^2 = 0.05^*$ 8.17 (3.41)			
2 = Primary education						9.57 (3.89)			
3 = Secondary education						10.41 (3.48)			
4 = Higher education						11.23 (3.88)			
<i>Prior employment</i>									
<i>Type of home</i>									
1 = Independent flat						$\eta^2 = 0.15^{***}$ 12.82 (1.89)			$\eta^2 = 0.08^*$ 12.64 (1.69)
2 = Residential center						8.87 (3.91)			9.93 (3.81)
3 = Family/sheltered						12.66 (3.63)			12.24 (2.85)
Injury-related variables									
<i>Level of support</i>									
<i>Loss of legal capacity</i>									
0 = No						$\eta^2 = 0.03^*$ 10.69 (3.40)			$\eta^2 = 0.06^{**}$ 10.11 (3.29)
1 = Yes						9.26 (4.02)			8.28 (3.44)
<i>Degree of dependency</i>									
1 = Grade I moderate dependency						$\eta^2 = 0.02^*$ 11.81 (3.03)			$\eta^2 = 0.02^{**}$ 116.28 (14.34)
2 = Grade II severe dependency						9.29 (3.69)			102.58 (14.82)
3 = Grade I major dependency						9.23 (3.85)			100.68 (15.15)
<i>Time since injury</i>									

	EW	IR	MW	PD	PW	SD	SI	RI	Total QoL Index
<i>Location of the injury</i>									
0 = Unilateral	$\eta^2 = 0.03^*$ 10.71 (3.56)			$\eta^2 = 0.04^*$ 9.98 (3.46)			$\eta^2 = 0.03^*$ 9.82 (3.63)		
1 = Bilateral				8.63 (3.12)			8.47 (3.27)		
<i>Etiology of the injury</i>									
<i>Comorbidity</i>									
0 ≤ 5	$\eta^2 = 0.04^{**}$ 11.70 (2.55)			$\eta^2 = 0.04^{**}$ 10.14 (3.18)		$\eta^2 = 0.04^*$ 10.83 (3.63)	$\eta^2 = 0.04^{**}$ 9.89 (3.67)		$\eta^2 = 0.04^*$ 107.79 (15.00)
1 > 5	10.52 (3.09)			8.69 (3.54)		9.40 (3.79)	8.37 (3.45)		101.77 (15.61)
Rehabilitation variable									
<i>Type of center</i>									
0 = Day center		$\eta^2 = 0.05^{**}$ 9.49 (3.93)							
1 = Rehabilitation center		11.12 (3.22)							
Personal and social variables (baseline)									
<i>Self-awareness</i>									
<i>Depression</i>									
1 = Low	$\eta^2 = 0.14^{***}$ 12.13 (2.59)			$\eta^2 = 0.06^{**}$ 10.34 (3.37)					$\eta^2 = 0.06^*$ 107.23 (15.12)
2 = Intermediate	11.56 (2.27)			9.54 (3.21)					106.48 (17.80)
3 = High	9.18 (3.33)			7.85 (3.70)					96.95 (13.32)
<i>Resilience</i>									
1 = Low	$\eta^2 = 0.06^*$ 10.40 (2.57)	$\eta^2 = 0.07^{**}$ 8.63 (4.02)	$\eta^2 = 0.04^*$ 11.09 (3.97)	$\eta^2 = 0.05^*$ 8.15 (3.29)					$\eta^2 = 0.12^{***}$ 94.81 (12.00)
2 = Intermediate	11.14 (2.79)	10.34 (3.21)	12.69 (2.67)	9.74 (3.19)					105.87 (13.05)
3 = High	12.25 (2.62)	11.27 (3.77)	12.62 (3.74)	10.14 (3.55)					110.03 (18.93)
<i>Social support</i>									
1 = Low		$\eta^2 = 0.05^*$ 9.45 (4.32)						$\eta^2 = 0.05^*$ 11.21 (3.27)	
2 = Intermediate		10.30 (3.50)						11.91 (3.08)	
3 = High		11.54 (2.96)						12.92 (2.17)	
<i>Satisfaction with social support</i>									
1 = Low	$\eta^2 = 0.10^{**}$ 9.64 (2.43)	$\eta^2 = 0.08^{**}$ 8.92 (3.31)	$\eta^2 = 0.08^{**}$ 10.44 (4.24)		$\eta^2 = 0.06^*$ 9.54 (3.01)		$\eta^2 = 0.05^*$ 7.81 (3.42)	$\eta^2 = 0.15^{***}$ 10.35 (3.06)	$\eta^2 = 0.09^{**}$ 95.61 (14.72)
2 = Intermediate	11.13 (2.78)	9.48 (3.61)	12.17 (2.88)		10.58 (2.97)		8.92 (3.67)	11.51 (2.97)	104.36 (16.63)
3 = High	12.08 (2.79)	11.31 (3.33)	13.08 (3.06)		11.65 (3.16)		9.95 (3.74)	13.25 (2.42)	109.02 (13.65)

	EW	IR	MW	PD	PW	SD	SI	RI	Total QoL Index
Community integration									
	$\eta^2 = 0.09^{**}$ $\eta^2 = 0.06^{**}$ $\eta^2 = 0.13^{***}$ $\eta^2 = 0.14^{***}$ $\eta^2 = 0.13^{***}$								
1 = Low	8.50 (4.20)	11.20 (3.96)	8.14 (3.37)	8.89 (3.66)	8.89 (3.66)	8.89 (3.66)	7.34 (3.71)	7.34 (3.71)	
2 = Intermediate	10.49 (3.08)	12.58 (3.26)	9.26 (3.26)	9.83 (3.84)	9.83 (3.84)	9.83 (3.84)	9.47 (3.39)	9.47 (3.39)	
3 = High	11.32 (3.23)	13.20 (2.31)	11.24 (2.43)	12.36 (2.70)	12.36 (2.70)	12.36 (2.70)	10.80 (3.11)	10.80 (3.11)	
Personal and social variables (one-year)									
<i>Self-awareness</i>									
$\eta^2 = 0.17^{***}$ $\eta^2 = 0.08^{**}$									
Depression	12.16 (2.50)	11.20 (3.66)							$\eta^2 = 0.08^*$
1 = Low	11.24 (2.66)	10.00 (3.93)							106.00 (16.78)
2 = Intermediate	8.65 (3.01)	8.15 (3.23)							108.37 (14.40)
3 = High									97.15 (9.60)
$\eta^2 = 0.11^{**}$ $\eta^2 = 0.08^*$ $\eta^2 = 0.28^{***}$ $\eta^2 = 0.17^{***}$ $\eta^2 = 0.05^*$ $\eta^2 = 0.10^*$									
Resilience	10.14 (2.87)	10.59 (4.00)	6.90 (3.49)	8.14 (3.97)	7.33 (3.10)	11.19 (3.08)	96.29 (12.28)	96.29 (12.28)	
1 = Low	10.82 (2.90)	12.30 (3.06)	9.13 (2.87)	9.97 (3.37)	9.27 (3.06)	11.73 (2.89)	106.10 (14.09)	106.10 (14.09)	
2 = Intermediate	12.62 (2.44)	13.27 (2.99)	12.00 (2.60)	11.69 (3.28)	11.53 (3.70)	13.03 (3.06)	110.71 (17.17)	110.71 (17.17)	
3 = High									
<i>Social support</i>									
$\eta^2 = 0.06^*$ $\eta^2 = 0.15^{***}$ $\eta^2 = 0.14^{**}$ $\eta^2 = 0.16^{***}$ $\eta^2 = 0.08^*$									
Satisfaction with social support	10.07 (3.13)	6.88 (3.56)							$\eta^2 = 0.08^*$
1 = Low	10.88 (2.70)	10.03 (3.91)							96.46 (16.27)
2 = Intermediate	11.98 (2.73)	11.30 (3.44)							106.42 (14.79)
3 = High									108.72 (14.12)
$\eta^2 = 0.13^{***}$ $\eta^2 = 0.08^*$ $\eta^2 = 0.17^{***}$ $\eta^2 = 0.07^*$ $\eta^2 = 0.07^*$									
Community integration	8.47 (3.96)	11.11 (4.17)	8.06 (3.42)	8.63 (3.32)	8.38 (4.14)	10.82 (3.49)	10.82 (3.49)	10.82 (3.49)	
1 = Low	10.35 (3.82)	12.68 (3.27)	8.73 (3.04)	10.35 (3.46)	9.22 (3.38)	11.56 (3.05)	11.56 (3.05)	11.56 (3.05)	
2 = Intermediate	11.76 (2.63)	13.30 (2.04)	11.16 (2.74)	11.51 (3.57)	10.57 (3.02)	12.77 (2.47)	12.77 (2.47)	12.77 (2.47)	
3 = High									

Note: EW = emotional well-being; IR = interpersonal relationships; MW = material well-being; PD = personal development; PW = physical well-being; SD = self-determination; SI = social inclusion; RI = rights; Data are presented as mean and SD; QoL values and eta-squared (η^2) values with significant results of independent *t*-test or ANOVA; * $p < 0.05$, ** $p < 0.001$, *** $p < 0.0001$.

3.5. Predictors of QoL at One-Year: Regressions

Nine hierarchical multiple regressions were conducted to examine the potential predictors of ABI participants through the analysis of the variance in QoL. According to Cohen’s guidelines, we found large predictive values in all cases except for material well-being. However, if we neglect the effect of levels of QoL in the baseline, we found that the best models were in the emotional well-being, personal development, and rights variables.

If we focus on that model, we found that personal and social variables were present in all the explanatory models. Specifically, depression_{baseline} was an explanatory factor of emotional well-being ($B = -0.33, p = 0.002$), resilience_{12months} of emotional well-being and personal development ($B = 0.34, p = 0.002; B = 0.45, p < 0.001$, respectively), satisfaction with social support_{baseline} predicted rights ($B = 0.47, p = 0.001$), and community integration_{baseline} predicted personal development and rights ($B = 0.25, p = 0.004; B = 0.28, p = 0.041$, respectively). Furthermore, marital status (i.e., a sociodemographic variable) was present in the explanatory model of emotional well-being ($B = 0.24, p = 0.020$) and the loss of legal capacity (i.e., injury-related variable) in personal development ($B = -0.16, p = 0.043$). See Table 5 for more information.

Table 5. Results from the hierarchical regressions models of QoL domains and total score.

Dependent Variables	Variables (Final Model)	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	95 CI Lower/Upper Bound	t	p	F Change	Change Adjusted R ²
		B	S.E.	Beta					
EW	Civil status	1.31	0.55	0.24	0.21/2.42	2.38	0.020	4.97 *	0.05
	Depression baseline	-1.27	0.39	-0.33	-2.05/-0.49	-0.33	0.002	16.06 ***	0.17
	Resilience12m	1.34	0.41	0.34	0.52/2.17	3.26	0.002	10.63 **	0.10
	Total								0.32
IR	IR baseline	0.47	0.09	0.48	0.30/0.64	5.57	<0.001	55.14 ***	0.38
	Satisfaction with social support 12m	1.14	0.42	0.23	0.31/1.98	2.72	0.008	9.39 **	0.06
	Community integration 12m	1.00	0.38	0.38	0.24/1.77	2.62	0.011	6.85 *	0.04
	Total								0.48
MW	Community integration 12m	1.67	0.64	0.36	0.38/2.96	2.60	0.012	6.77 *	0.11
	Total								0.11
PD	Loss of legal capacity	-1.19	0.58	-0.16	-2.35/-0.04	-2.05	0.043	7.51 **	0.06
	Community integration baseline	1.08	0.36	0.25	0.36/1.79	3.00	0.004	16.83 ***	0.13
	Resilience 12m	2.29	0.42	0.45	1.46/3.12	5.47	<0.001	29.94 ***	0.18
Total								0.37	
PW	PW baseline	0.47	0.10	0.43	0.27/0.67	4.69	<0.001	28.55 ***	0.23

	Satisfaction with social support 12m	0.98	0.40	0.23	0.19/1.77	2.45	0.016	6.09 *	0.05
								Total	0.28
SD	SD baseline	0.27	0.09	0.27	0.09/0.45	2.93	0.004	20.42 ***	0.16
	Educational level	1.00	0.34	0.26	0.34/1.67	3.00	0.003	7.96 **	0.06
	Community integration baseline	0.92	0.44	0.20	0.05/1.79	2.10	0.039	6.32 *	0.04
	Resilience 12m	1.03	0.47	0.20	0.10/1.96	2.19	0.031	4.79 *	0.03
								Total	0.29
SI	SI baseline	0.32	0.07	0.35	0.18/0.47	4.40	<0.001	23.80 ***	0.16
	Comorbidity	-1.21	0.58	-0.17	-2.36/-0.06	-2.09	0.039	6.62 *	0.05
	Resilience 12m	1.74	0.43	0.33	0.90/2.58	4.09	<0.001	16.72 ***	0.10
								Total	0.31
RI	Satisfaction with social support baseline	1.89	0.53	0.47	0.83/2.95	3.60	0.001	16.14 ***	0.27
	Community integration baseline	1.22	0.58	0.28	0.06/2.39	2.12	0.041	4.49 *	0.06
								Total	0.33
Total QoL Index	Total baseline	0.55	.11	0.53	0.33/0.76	5.00	<0.001	25.03 ***	0.17
	Dependency level	-8.27	2.01	-0.39	-12.27/-4.27	-4.11	<0.001	15.61 ***	0.15
	Depression baseline	-5.63	2.26	-0.24	-10.14/-1.13	-2.49	0.015	8.12 **	0.07
	Satisfaction with social support baseline	4.50	2.04	0.21	0.43/8.57	2.20	0.031	4.84 *	0.04
									Total

Note. EW = emotional well-being; IR = interpersonal relationships; MW = material well-being; PD = personal development; PW = physical well-being; SD = self-determination; SI = social inclusion; RI = rights; * $p < 0.05$, ** $p < 0.001$, *** $p < 0.0001$

4. Discussion

This study presents the QoL outcomes, as measured by the CAVIDACE scale, at the one-year follow-up in a sample of ABI adults who had experienced ABI some years ago. Likewise, it also explores the changes at the one-year follow-up of some personal and social variables and the association between QoL and these factors and a set of sociodemographic and injury-related factors that were expected to predict the patient's QoL. There are many studies that analyze how some of these factors affect QoL; however, they usually focus only on a few variables, use cross-sectional designs, or follow an HRQoL model. In this sense, the study contributes by bettering the knowledge and understanding of the QoL construct in the ABI population.

At the one-year follow-up, the domains with the highest results were rights and material well-being, whereas personal development obtained the lowest scores. These results are consistent with those obtained in other studies of those with ABIs [29,41] and studies

assessing the recipients of social services [51], suggesting the importance of promoting community integration and cognitive skills in the population with ABIs. The findings of this study show that improvements in QoL were generally experienced between the baseline evaluation and the one-year follow-up, but they were only significant for the emotional well-being and personal development domains. In other studies [42] that analyzed different change patterns as a function of the time elapsed since the ABI, more significant changes were obtained when ABI was recent; however, this finding has not been replicated in the present study. The determining factor for such difference may be that in this case, self-report assessments were analyzed and not proxy assessment, which was used in other studies.

Social support, depression, self-awareness, community integration, and resilience are important aspects that have been widely studied in the population with ABIs [5,10,28,36,39]. At the one-year follow-up, an improvement was found in SSQ6, CIQ, and CD-RIS outcomes, although only the last one was significant. Meanwhile, PHQ9 scores decreased significantly, and the PCRS scores remained stable. According to the literature, there are studies that have reported changes in satisfaction with social support, which are not necessarily positive; and no changes in the number of supports [30]. Studies about community integration indicate the most important changes are one-year after an ABI and small improvements later [52], which agrees with the results of this study. This suggests the need to further improve support and social interaction, particularly at the community level, including patient organizations and support groups [53,54] and the promotion of self-determined and active work life. The few available studies about resilience found a stabilization period of one year after an ABI and a subsequent worsening [55]. Finally, there is no consensus about depression's evolutionary patterns. While some studies report a higher prevalence with more time elapsed since an ABI [10], others report improvements [7,56]. For all the variables, we must consider that longer time periods may be needed to appreciate any changes and the importance of analyzing the moderating variables of these results.

Past findings have yielded contradictions about the effects of sociodemographic variables on QoL. In this study, no significant effects were found for gender, as happened in others [10,57], or for employment before an ABI. Those people with ABIs who were working or studying before the injury showed significantly better QoL in previous research [29,58], as in our baseline evaluation [41], which may indicate that the positive effect of a previous active lifestyle disappears over time. In addition, people who were married or cohabitating reported better emotional well-being, reflecting the importance of close interpersonal relationships as a preventive factor for depression and anxiety [59,60], although there is no unanimity in this regard [58]. Those with higher levels of education presented better levels of self-determination, possibly related to greater possibilities of acquiring the work and lifestyle desired [5,58].

Regarding the injury-related variables, it was found that people with a deprived legal capacity showed a lower QoL, probably due to the importance of being able to make preference-based elections/decisions/choices. In addition, the higher the level of recognized dependency (i.e., the need for support or supervision to perform daily life activities), the poorer the levels of QoL [28,29,61]. Decision-making abilities, the capacity to act independently, and participation in inclusive settings tended to be poorer among individuals who had a high dependency. Finally, a better QoL was also found in people who had unilateral injuries compared to those with bilateral injuries, probably due to a lower number of associated sequelae [41]. In this sense, lower comorbidity levels at the baseline were significantly related to a better QoL at the one-year follow-up [22,35,62]. Neither the etiology [58] nor the time elapsed since the injury [28,34] had a significant impact on QoL.

Depression, satisfaction with social support, community integration, and resilience were predictors of self-reported QoL at the baseline and one-year follow-up. Depression was a predictor of emotional well-being and the total QoL index. Depressive problems a year ago (i.e., baseline evaluation) continued to affect the ABI person's emotional well-being and had a negative effect on other aspects of QoL at the time, which had already been documented by other studies [9,33,56]. The effect of community integration on QoL has been widely reported, but the effect was not found for resilience. However, both have been shown to be the two most important predictors. Community integration seems to exert its fundamental effect based on the levels found in the initial evaluation, contrary to what happens with resilience, and its broad and lasting effects make it difficult to produce improvements over time [52]. The exceptions are the effect of community integration at the present time on material well-being and interpersonal relationships, which could be closely related to productivity levels, salary, and the availability of current contexts suitable for establishing interpersonal relationships. In the case of resilience, the immediate effects it has on QoL are consistent with the importance of deploying coping skills focused on the present moment and not on evaluations of what the future will be like.

Finally, satisfaction with social support [28] had an immediate effect on interpersonal relationships and physical well-being and a long-term effect on rights and the total QoL index. It is possible that the existence of quality social relationships ensures better support for one's physical needs associated at the time and that the existence of these supports allows the introduction of progressive changes that ensure respect for the rights of the ABI person. It should be noted that the number of social supports and self-awareness variables did not have significant effects on self-reported QoL. However, it was demonstrated that the sample had a lack of self-awareness, and its effect was possibly reflected in the evaluations carried out by others [41].

Some study limitations need to be addressed. The sample of the respondents was recruited using a non-probabilistic convenience sampling process, which limits the generalizability of the findings. Second, no objective test was used to determine the ability of people with ABI to participate in the study. This could introduce some subjectivity, even though the research team strictly controlled it and the professionals acted on their clinical judgment based on their knowledge of the individuals with ABIs and their clinical history. Finally, there was a high percentage of experimental death, even though it was a relatively short follow-up. However, it was shown that there are no substantial differences between those who dropped out of the study and those who continued.

5. Conclusions

We have shown that satisfaction with social support, depression, community integration, and resilience are the main predictors of self-reported QoL levels in patients with ABIs. However, hardly any changes were found in these variables over the course of a year. This implies the need to implement a greater number of programs and early actions on these aspects for clinical practice, being especially important the prevention and detection programs. Furthermore, these results highlight the importance of psychological, neuropsychological, and occupational therapy interventions as a part of the care of ABI, which was limited in many cases to physical aspects. Future lines of work should include broader longitudinal follow-ups, as well as analysis of the specific effects that some of the interventions carried out in this population have on QoL.

Author Contributions: Conceptualization, A.A., M.A.V., M.B.O., A.M.A. and M.F.; methodology, A.A. and M.B.O.; software, M.B.O.; formal analysis, M.B.O.; investigation, A.A., M.A.V., A.M.A. and M.F.; resources, M.A.V.; data curation, A.A. and M.B.O.; writing—original draft preparation, A.A. and M.B.O.; writing—review and editing, M.A.V., A.M.A. and M.F.; visualization, A.A.; supervision, M.A.V.; project administration, A.A. and M.A.V.; funding acquisition, M.A.V. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: We gratefully acknowledge the funding and support of the Spanish Ministry of Economy and Competitiveness (Grant PID2019-110127GB-I00 [MINECO/FEDER, UE]) and the fellowship provided to Alba Aza Hernández (BES-2016-078252) of the Spanish Ministry of Economy and Competitiveness.

Institutional Review Board Statement: The study was conducted according to the guidelines of the Declaration of Helsinki and approved by the bioethics committee of the University of Salamanca (No: 20189990014185/ Record: 2018/REGSAL-1931).

Informed Consent Statement: Informed consent was obtained from all subjects involved in the study.

Data Availability Statement: The data presented in this study are available on request from the corresponding author. The data are not publicly available due to the ethical demands.

Acknowledgments: We would also like to thank the people with brain injury, their families, the professionals, and the organizations for completing the questionnaires and for their support on this project.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflicts of interest.

References

1. Quezada, M.Y.; Huete, A.; Bascones, L.M. *Las Personas Con Daño Cerebral Adquirido En España*; FEDACE y Ministerio de Salud, Seguridad Social e Igualdad: Madrid, Spain, 2015.
2. Nichol, A.D.; Higgins, A.M.; Gabbe, B.J.; Murray, L.J.; Cooper, D.J.; Cameron, P.A. Measuring Functional and Quality of Life Outcomes Following Major Head Injury: Common Scales and Checklists. *Injury* **2011**, *42*, 281–287, doi:10.1016/j.injury.2010.11.047.
3. Soberg, H.L.; Røe, C.; Anke, A.; Arango-Lasprilla, J.C.; Skandsen, T.; Sveen, U.; Von Steinbüchel, N.; Andelic, N. Health-Related Quality of Life 12 Months after Severe Traumatic Brain Injury: A Prospective Nationwide Cohort Study. *J. Rehabil. Med.* **2013**, *45*, 785–791, doi:10.2340/16501977-1158.
4. Andelic, N.; Howe, E.L.; Hellstrøm, T.; Fernández, M.; Lu, J.; Løvstad, M.; Røe, C. Disability and Quality of Life 20 Years after Traumatic Brain Injury. *Brain Behav.* **2018**, *8*, 1–10, doi:10.1002/brb3.1018.
5. Azouvi, P.; Ghout, I.; Bayen, E.; Darnoux, E.; Azerad, S.; Ruet, A.; Vallat-Azouvi, C.; Pradat-Diehl, P.; Aegerter, P.; Charanton, J.; et al. Disability and Health-Related Quality-of-Life 4 Years after a Severe Traumatic Brain Injury: A Structural Equation Modelling Analysis. *Brain Inj.* **2016**, *30*, 1665–1671, doi:10.1080/02699052.2016.1201593.
6. Chiang, C.C.; Guo, S.E.; Huang, K.C.; Lee, B.O.; Fan, J.Y. Trajectories and Associated Factors of Quality of Life, Global Outcome, and Post-Concussion Symptoms in the First Year Following Mild Traumatic Brain Injury. *Qual. Life Res.* **2016**, *25*, 2009–2019, doi:10.1007/s11136-015-1215-0.
7. Grauwmeijer, E.; Heijenbrok-Kal, M.H.; Poppel, L.D.; Hartjes, C.J.; Haitisma, I.K.; De Koning, I.; Ribbers, G.M. Cognition, Health-Related Quality of Life, and Depression Ten Years after Moderate to Severe Traumatic Brain Injury: A Prospective Cohort Study. *J. Neurotrauma* **2018**, *35*, 1543–1551, doi:10.1089/neu.2017.5404.
8. Lin, M.R.; Chiu, W.T.; Chen, Y.J.; Yu, W.Y.; Huang, S.J.; Tsai, M.D. Longitudinal Changes in the Health-Related Quality of Life during the First Year after Traumatic Brain Injury. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **2010**, *91*, 474–480, doi:10.1016/j.apmr.2009.10.031.
9. Andelic, N.; Hammegren, N.; Bautz-Holter, E.; Sveen, U.; Brunborg, C.; Røe, C. Functional Outcome and Health-Related Quality of Life 10 Years after Moderate-to-Severe Traumatic Brain Injury. *Acta Neurol. Scand.* **2009**, *120*, 16–23, doi:10.1111/j.1600-0404.2008.01116.x.
10. Forslund, M.V.; Røe, C.; Sigurdardottir, S.; Andelic, N. Predicting Health-Related Quality of Life 2 Years after Moderate-to-Severe Traumatic Brain Injury. *Acta Neurol. Scand.* **2013**, *128*, 220–227, doi:10.1111/ane.12130.
11. Jacobsson, L.J.; Westerberg, M.; Lexell, J. Health-Related Quality-of-Life and Life Satisfaction 615 Years after Traumatic Brain Injuries in Northern Sweden. *Brain Inj.* **2010**, *24*, 1075–1086, doi:10.3109/02699052.2010.494590.
12. Zhang, X.; Sun, Q.; Wu, M.; Xia, G. Health-Related Quality of Life after Stroke: A 2-Year Prospective Cohort Study in Wuhan, China. *Int. J. Neurosci.* **2013**, *123*, 138–141, doi:10.3109/00207454.2012.746336.
13. Schalock, R.L.; Verdugo, M.A. A Conceptual and Measurement Framework to Guide Policy Development and Systems Change. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* **2012**, *9*, 63–72, doi:10.1111/j.1741-1130.2012.00329.x.
14. Schalock, R.L. Six Ideas That Are Changing the IDD Field Internationally. *Siglo Cero* **2018**, *49*, 21–33, doi:10.14201/scero20184912133.
15. Schalock, R.L.; Verdugo, M.A.; Gomez, L.E.; Reinders, H.S. Moving Us toward a Theory of Individual Quality of Life. *Am. J. Intellect. Dev. Disabil.* **2016**, *121*, 1–12, doi:10.1352/1944-7558-121.1.1.
16. Schalock, R.L.; Baker, A.; Claes, C.; Gonzalez, J.; Malatest, R.; van Loon, J.; Verdugo, M.A.; Wesley, G. The Use of Quality of Life Scores for Monitoring and Reporting, Quality Improvement, and Research. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* **2018**, *15*, 176–182, doi:10.1111/jppi.12250.

17. Emanuelson, I.; Andersson Holmkvist, E.; Björklund, R.; Stålhammar, D. Quality of Life and Post-Concussion Symptoms in Adults after Mild Traumatic Brain Injury: A Population-Based Study in Western Sweden. *Acta Neurol. Scand.* **2003**, *108*, 332–338, doi:10.1034/j.1600-0404.2003.00155.x.
18. Kozłowski, A.J.; Singh, R.; Victorson, D.; Miskovic, A.; Lai, J.S.; Harvey, R.L.; Cella, D.; Heinemann, A.W. Agreement between Responses from Community-Dwelling Persons with Stroke and Their Proxies on the NIH Neurological Quality of Life (Neuro-QoL) Short Forms. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **2015**, *96*, 1986–1992.e14, doi:10.1016/j.apmr.2015.07.005.
19. Bivona, U.; Costa, A.; Contrada, M.; Silvestro, D.; Azicnuda, E.; Aloisi, M.; Catania, G.; Ciurli, P.; Guariglia, C.; Caltagirone, C.; et al. Depression, Apathy and Impaired Self-Awareness Following Severe Traumatic Brain Injury: A Preliminary Investigation. *Brain Inj.* **2019**, *33*, 1245–1256, doi:10.1080/02699052.2019.1641225.
20. Formisano, R.; Longo, E.; Azicnuda, E.; Silvestro, D.; D'Ippolito, M.; Truelle, J.L.; von Steinbüchel, N.; von Wild, K.; Wilson, L.; Rigon, J.; et al. Quality of Life in Persons after Traumatic Brain Injury as Self-Perceived and as Perceived by the Caregivers. *Neurol. Sci.* **2017**, *38*, 279–286, doi:10.1007/s10072-016-2755-y.
21. Nestvold, K.; Stavem, K. Determinants of Health-Related Quality of Life 22 Years after Hospitalization for Traumatic Brain Injury. *Brain Inj.* **2009**, *23*, 15–21, doi:10.1080/02699050802530540.
22. Scholten, A.C.; Haagsma, J.A.; Andriessen, T.M.J.C.; Vos, P.E.; Steyerberg, E.W.; Van Beeck, E.F.; Polinder, S. Health-Related Quality of Life after Mild, Moderate and Severe Traumatic Brain Injury: Patterns and Predictors of Suboptimal Functioning during the First Year after Injury. *Injury* **2015**, *46*, 616–624, doi:10.1016/j.injury.2014.10.064.
23. Brands, I.; Köhler, S.; Stapert, S.; Wade, D.; Van Heugten, C. Influence of Self-Efficacy and Coping on Quality of Life and Social Participation after Acquired Brain Injury: A 1-Year Follow-up Study. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **2014**, *95*, 2327–2334, doi:10.1016/j.apmr.2014.06.006.
24. Grauwmeijer, E.; Heijnenbrok-Kal, M.H.; Ribbers, G.M. Health-Related Quality of Life 3 Years after Moderate to Severe Traumatic Brain Injury: A Prospective Cohort Study. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **2014**, *95*, 1268–1276, doi:10.1016/j.apmr.2014.02.002.
25. Hu, X.B.; Feng, Z.; Fan, Y.C.; Xiong, Z.Y.; Huang, Q.W. Health-Related Quality-of-Life after Traumatic Brain Injury: A 2-Year Follow-up Study in Wuhan, China. *Brain Inj.* **2012**, *26*, 183–187, doi:10.3109/02699052.2011.648707.
26. Pucciarelli, G.; Lee, C.S.; Lyons, K.S.; Simeone, S.; Alvaro, R.; Vellone, E. Quality of Life Trajectories Among Stroke Survivors and the Related Changes in Caregiver Outcomes: A Growth Mixture Study. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **2019**, *100*, 433–440, doi:10.1016/j.apmr.2018.07.428.
27. Schindel, D.; Schneider, A.; Grittner, U.; Jöbges, M.; Schenk, L. Quality of Life after Stroke Rehabilitation Discharge: A 12-Month Longitudinal Study. *Disabil. Rehabil.* **2019**, *17*, 1–10, doi:10.1080/09638288.2019.1699173.
28. Butsing, N.; Tipayamongkhogul, M.; Ratanakorn, D.; Suwannapong, N.; Bundhamcharoen, K. Social Support, Functional Outcome and Quality of Life among Stroke Survivors in an Urban Area. *J. Pacific Rim Psychol.* **2019**, *13*, doi:10.1017/prp.2019.2.
29. Verdugo, M.A.; Fernández, M.; Gómez, L.E.; Amor, A.M.; Aza, A. Predictive Factors of Quality of Life in Acquired Brain Injury. *Int. J. Clin. Health Psychol.* **2019**, *19*, 189–197, doi:10.1016/j.ijchp.2019.06.004.
30. Tomberg, T.; Toomela, A.; Ennok, M.; Tikk, A. Changes in Coping Strategies, Social Support, Optimism and Health-Related Quality of Life Following Traumatic Brain Injury: A Longitudinal Study. *Brain Inj.* **2007**, *21*, 479–488, doi:10.1080/02699050701311737.
31. Webb, C.R.; Wrigley, M.; Yoels, W.; Fine, P.R. Explaining Quality of Life for Persons with Traumatic Brain Injuries 2 Years after Injury. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **1995**, *76*, 1113–1119, doi:10.1016/S0003-9993(95)80118-9.
32. Ghoshchi, S.G.; De Angelis, S.; Morone, G.; Panigazzi, M.; Persechino, B.; Tramontano, M.; Capodaglio, E.; Zoccolotti, P.; Paolucci, S.; Iosa, M. Return to Work and Quality of Life after Stroke in Italy: A Study on the Efficacy of Technologically Assisted Neurorehabilitation. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2020**, *17*, 5233, doi:10.3390/ijerph17145233.
33. Chen, C.M.; Tsai, C.C.; Chung, C.Y.; Chen, C.L.; Wu, K.P.H.; Chen, H.C. Potential Predictors for Health-Related Quality of Life in Stroke Patients Undergoing Inpatient Rehabilitation. *Health Qual. Life Outcomes* **2015**, *13*, 1–10, doi:10.1186/s12955-015-0314-5.
34. Von Steinbüchel, N.; Wilson, L.; Gibbons, H.; Hawthorne, G.; Höfer, S.; Schmidt, S.; Bullinger, M.; Maas, A.; Neugebauer, E.; Powell, J.; et al. Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI): Scale Validity and Correlates of Quality of Life. *J. Neurotrauma* **2010**, *27*, 1157–1165, doi:10.1089/neu.2009.1077.
35. Vu, H.M.; Nguyen, L.H.; Tran, T.H.; Pham, K.T.H.; Phan, H.T.; Nguyen, H.N.; Tran, B.X.; Latkin, C.A.; Ho, C.S.H.; Ho, R.C.M. Effects of Chronic Comorbidities on the Health-Related Quality of Life among Older Patients after Falls in Vietnamese Hospitals. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2019**, *16*, 3623, doi:10.3390/ijerph16193623.

36. Shi, Y.Z.; Xiang, Y.T.; Yang, Y.; Zhang, N.; Wang, S.; Ungvari, G.S.; Chiu, H.F.K.; Tang, W.K.; Wang, Y.L.; Zhao, X.Q.; et al. Depression after Minor Stroke: The Association with Disability and Quality of Life—A 1-Year Follow-up Study. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* **2016**, *31*, 425–431, doi:10.1002/gps.4353.
37. Liu, Z.; Zhou, X.; Zhang, W.; Zhou, L. Factors Associated with Quality of Life Early after Ischemic Stroke: The Role of Resilience. *Top. Stroke Rehabil.* **2019**, *26*, 335–341, doi:10.1080/10749357.2019.1600285.
38. Rapport, L.J.; Wong, C.G.; Hanks, R.A. Resilience and Well-Being after Traumatic Brain Injury. *Disabil. Rehabil.* **2019**, *1–7*, doi:10.1080/09638288.2018.1552327.
39. Goverover, Y.; Chiaravalloti, N. The Impact of Self-Awareness and Depression on Subjective Reports of Memory, Quality-of-Life and Satisfaction with Life Following TBI. *Brain Inj.* **2014**, *28*, 174–180, doi:10.3109/02699052.2013.860474.
40. Aza, A.; Verdugo, M.A.; Orgaz, M.B.; Fernández, M.; Amor, A.M. Adaptation and Validation of the Self-Report Version of the Scale for Measuring Quality of Life in People with Acquired Brain Injury (CAVIDACE). *Qual. Life Res.* **2020**, *29*, 1107–1121, doi:10.1007/s11136-019-02386-4.
41. Aza, A.; Verdugo, M.A.; Orgaz, M.B.; Andelic, N.; Fernández, M.; Forslund, M.V. The Predictors of Proxy- and Self-Reported Quality of Life among Individuals with Acquired Brain Injury. *Disabil. Rehabil.* **2020**, doi:10.1080/09638288.2020.1803426.
42. Verdugo, M.A.; Aza, A.; Orgaz, M.B.; Fernández, M.; Amor, A.M. Longitudinal Study of Quality of Life in Acquired Brain Injury: A Self- and Proxy-Report Evaluation. *Int. J. Clin. Health Psychol.* In press.
43. Fernández, M.; Gómez, L.E.; Arias, V.B.; Aguayo, V.; Amor, A.M.; Andelic, N.; Verdugo, M.A. A New Scale for Measuring Quality of Life in Acquired Brain Injury. *Qual. Life Res.* **2019**, *28*, 801–814, doi:10.1007/s11136-018-2047-5.
44. Diez-Quevedo, C.; Rangil, T.; Sanchez-Planell, L.; Kroenke, K.; Spitzer, R.L. Validation and Utility of the Patient Health Questionnaire in Diagnosing Mental Disorders in 1003 General Hospital Spanish Inpatients. *Psychosom. Med.* **2001**, *63*, 679–686, doi:10.1097/00006842-200107000-00021.
45. Prigatano, G.P.; Bruna, O.; Mataro, M.; Muñoz, J.M.; Fernández, S.; Junque, C. Initial Disturbances of Consciousness Resultant Impaired Awareness in Spanish Patient with Traumatic Brain Injury. *J. Head Trauma Rehabil.* **1998**, *13*, 29–38, doi:10.1097/00001199-199810000-00005.
46. Rintala, D.H.; Novy, D.M.; Garza, H.M.; Young, M.E.; High, W.M.; Chiou-Tan, F.Y. Psychometric Properties of a Spanish-Language Version of the Community Integration Questionnaire (CIQ). *Rehabil. Psychol.* **2002**, *47*, 144–164, doi:10.1037/0090-5550.47.2.144.
47. Sander, A.M.; Fuchs, K.L.; High, W.M.; Hall, K.M.; Kreutzer, J.S.; Rosenthal, M. The Community Integration Questionnaire Revisited: Assessment of Factor Structure and Validity. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **1999**, *80*, 1303–1308, doi:10.1016/S0003-9993(99)90034-5.
48. Connor, K.M.; Davidson, J.R.T. Development of a New Resilience Scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depress. Anxiety* **2003**, *18*, 76–82, doi:10.1002/da.10113.
49. Sarason, I.G.; Sarason, B.R.; Shearin, E.N.; Pierce, G.R. A Brief Measure of Social Support: Practical and Theoretical Implications. *J. Soc. Pers. Relatsh.* **1987**, *4*, 497–510, doi:10.1177/0265407587044007.
50. Cohen, J. *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*, 2nd ed.; Laurence Earlbaum Associates: Hillsdale, NJ, USA, 1988; doi:10.16309/j.cnki.issn.1007-1776.2003.03.004.
51. Gómez, L.E.; Verdugo, M.A.; Arias, B.; Navas, P.; Schalock, R.L. The Development and Use of Provider Profiles at the Organizational and Systems Level. *Eval. Program Plan.* **2013**, *40*, 17–26, doi:10.1016/j.evalprogplan.2013.05.001.
52. Willemse-van Son, A.H.P.; Ribbers, G.M.; Hop, W.C.J.; Stam, H.J. Community Integration Following Moderate to Severe Traumatic Brain Injury: A Longitudinal Investigation. *J. Rehabil. Med.* **2009**, *41*, 521–527, doi:10.2340/16501977-0377.
53. Verdugo, M.A. Conceptos Clave Que Explican Los Cambios En Las Discapacidades Intelectuales y Del Desarrollo En España. *Siglo Cero* **2018**, *49*, 35, doi:10.14201/scero20184913552.
54. Casas, D.G.; Cisneros, L.V.D.; Román, C.G. The Influence of Community Social Support in the Quality of Life of People with Disabilities. *Siglo Cero* **2020**, *51*, 83–103, doi:10.14201/scero202051383103.
55. Marwitz, J.H.; Sima, A.P.; Kreutzer, J.S.; Dreer, L.E.; Bergquist, T.F.; Zafonte, R.; Johnson-Greene, D.; Felix, E.R. Longitudinal Examination of Resilience after Traumatic Brain Injury: A Traumatic Brain Injury Model Systems Study. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **2018**, *99*, 264–271, doi:10.1016/j.apmr.2017.06.013.
56. Lam, K.H.; Blom, E.; Kwa, V.I.H. Predictors of Quality of Life 1 Year after Minor Stroke or TIA: A Prospective Single-Centre Cohort Study. *BMJ Open* **2019**, *9*, 1–6, doi:10.1136/bmjopen-2019-029697.
57. Tsyben, A.; Guilfoyle, M.; Timofeev, I.; Anwar, F.; Allanson, J.; Outtrim, J.; Menon, D.; Hutchinson, P.; Helmy, A. Spectrum of Outcomes Following Traumatic Brain Injury—Relationship between Functional Impairment and Health-Related Quality of Life. *Acta Neurochir.* **2018**, *160*, 107–115, doi:10.1007/s00701-017-3334-6.

58. Matérne, M.; Strandberg, T.; Lundqvist, L.O. Change in Quality of Life in Relation to Returning to Work after Acquired Brain Injury: A Population-Based Register Study. *Brain Inj.* **2018**, *32*, 1731–1739, doi:10.1080/02699052.2018.1517224.
59. Chuluunbaatar, E.; Chou, Y.J.; Pu, C. Quality of Life of Stroke Survivors and Their Informal Caregivers: A Prospective Study. *Disabil. Health J.* **2016**, *9*, 306–312, doi:10.1016/j.dhjo.2015.10.007.
60. Cariello, A.N.; Perrin, P.B.; Rodríguez-Agudelo, Y.; Plaza, S.L.O.; Quijano-Martinez, M.C.; Arango-Lasprilla, J.C. A Multi-Site Study of Traumatic Brain Injury in Mexico and Colombia: Longitudinal Mediation and Cross-Lagged Models of Family Dynamics, Coping, and Health-Related Quality of Life. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2020**, *17*, 6045, doi:10.3390/ijerph17176045.
61. González, E.; Gómez, L.E.; Alcedo, M.A. Enfermedades Raras y Discapacidad Intelectual: Evaluación de La Calidad de Vida de Niños y Jóvenes. *Siglo Cero* **2016**, *47*, 7, doi:10.14201/scero2016473727.
62. Zhu, W.; Jiang, Y. Determinants of Quality of Life in Patients with Hemorrhagic Stroke: A Path Analysis. *Medicine* **2019**, *98*, e13928, doi:10.1097/MD.00000000000013928.



CAPÍTULO 4

Discusión y conclusiones

4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

4.1. Discusión

La severidad y duración prolongada de las múltiples secuelas que se producen tras un DCA desembocan en que muchas de estas personas tengan que convivir con una serie de discapacidades significativas durante el resto de su vida (Andelic et al., 2018), lo cual va a generar en muchas ocasiones un efecto negativo sobre multitud de esferas de su vida. Es en este contexto donde el estudio de la calidad de vida se ha convertido en un aspecto fundamental a tener en cuenta durante la atención rehabilitadora y los apoyos que se proporcionan a esta población. Disponer de un modelo integral y robusto que se acompañe de medidas fiables y válidas, así como de un conocimiento exhaustivo sobre los patrones de evolución que suele experimentar los niveles de calidad de vida en esta población y de las variables que se relacionan con dichos niveles y su evolución, va a resultar clave para realizar una estructuración adecuada de los objetivos y actividades que se llevan a cabo.

Hasta el momento, las aproximaciones al estudio de la calidad de vida se habían hecho desde un modelo de calidad de vida relacionado con la salud (Nichol et al., 2011; Polinder et al., 2015). Dicho modelo está focalizado en los efectos que tiene la enfermedad o las condiciones de salud sobre el funcionamiento del individuo, en este caso de la persona con DCA (van Hecke et al., 2018), y aunque han ido ampliando su abanico y teniendo en consideración aspectos no solo de la funcionalidad y el bienestar físico sino también del bienestar psicológico y social de la persona, seguía siendo un modelo con posibilidades limitadas para abarcar las diversas implicaciones en la vida de la persona tras el DCA. Así, un modelo de calidad de vida comprensivo y multidimensional, como el de Schalock y Verdugo (2002/2003), que ponga el foco en la satisfacción subjetiva del individuo con la vida como un todo que implica diversos dominios, así como la influencia de factores ambientales, del lugar de residencia, culturales, etc., resulta un marco de evaluación e intervención más apropiado. Dicho modelo ha sido aplicado exitosamente en diferentes colectivos (Gómez et al., 2018; Vanleerberghe et al., 2017; Verdugo et al., 2013), pero no es hasta hace relativamente poco tiempo cuando ha comenzado a aplicarse en la población con DCA, derivando en la construcción y validación de la escala CAVIDACE (Verdugo et al., 2018), un instrumento específico con excelentes propiedades psicométricas (Fernández

et al., 2019). Sin embargo, dicha escala adolecía de un problema importante y es que solamente tenía en consideración un sistema de evaluación heteroinforme realizado por terceras personas que conocían a la persona con DCA, pero sin contar directamente con la opinión del usuario en el proceso de evaluación.

Es importante aclarar, antes de pasar a discutir los resultados obtenidos, que se han incluido exclusivamente las cuestiones más sobresalientes y globales relacionadas con los objetivos inicialmente planteados, ya que una discusión pormenorizada ya ha sido abarcada en cada uno de los artículos científicos anexados en la presente Tesis Doctoral.

El primer artículo tuvo como objetivo llevar a cabo el proceso de adaptación y validación de la versión autoinforme de la escala CAVIDACE (Aza, Verdugo, Orgaz, Fernández et al., 2020). En la adaptación se modificó la redacción de los ítems de la escala original de tercera a primera persona, añadiendo aclaraciones y un sistema visual de ayuda en el sistema de respuesta tipo Likert (Schalock, 2004). A continuación, la validación se llevó a cabo mediante la aplicación de la escala a una muestra extensa de personas con DCA ($N = 345$), que permitió comprobar que la nueva versión disponía de unas adecuadas propiedades psicométricas, similares a las de la versión heteroinforme, y que se ajustaba al modelo de ocho dimensiones intercorrelacionadas de primer orden de Schalock y Verdugo (2002/2003). Además, la versión final de la escala autoinforme fue sustancialmente reducida (i.e., 40 ítems frente a los 64 ítems iniciales), resultando en un instrumento mucho más manejable para las personas con DCA dado los problemas que suelen presentar en comprensión, concentración y mantenimiento de atención (Shah et al., 2017).

En el debate sobre el uso de medidas autoinformes frente al uso de informes de otros, parece estar claro que dadas las ventajas e inconvenientes de ambos sistemas de evaluación y que los índices de correlación entre ambas no suelen ser elevados (Schalock, 2004; van Hecke et al., 2018), lo ideal es su uso complementario y enfocado a diferentes objetivos. Así, si el objetivo es desarrollar planes de atención centrados en los resultados personales será más adecuado el uso de autoinformes, y si el objetivo es la evaluación de programas y diseño ambiental o cambios organizacionales se recomienda el uso del informe de otros (Gómez et al., 2010, 2013). Sin embargo, no existía apenas investigación

sobre la relación entre las puntuaciones de calidad de vida en la población con DCA en función de la persona que respondía, ya fuera profesional, familiar o la propia persona con DCA. Así, el segundo artículo se centró, por un lado, en el análisis de estas diferencias disponiendo de la evaluación autoinforme de la muestra de personas con DCA junto con una evaluación de la calidad de vida de esas mismas personas cumplimentada por un familiar y profesional, a través de la versión informe de otros de la escala CAVIDACE y aplicada en un mismo momento de evaluación (Aza, Verdugo, Orgaz, Andelic et al., 2020). Se encontró que las personas con DCA sobreestiman en general sus niveles de calidad de vida en comparación con los otros evaluadores, y que los profesionales reportaban niveles más bajos en casi todas las dimensiones (Carbó-Carreté et al., 2015). Igualmente, las correlaciones entre las dos evaluaciones heteroinforme (i.e., familiares y profesionales) eran más altas entre ellas que con respecto al autoinforme. Estos patrones eran bastante similares a los que se habían encontrado en otras poblaciones (Claes et al., 2012). Asimismo, se halló que había dimensiones en las que las diferencias entre evaluadores eran más acentuadas (p. ej., desarrollo personal) y otras más “observables” externamente, como el bienestar físico o la inclusión social, en las que las puntuaciones no eran significativamente diferentes entre los evaluadores.

Por otro lado, en este segundo artículo también se abordó si diversos factores sociodemográficos, relacionados con el accidente (i.e., clínicos) o con la rehabilitación, personales y sociales afectaban a los niveles de calidad de vida, considerando las diferentes dimensiones y evaluadores. Para su evaluación se obtuvieron los datos de las variables sociodemográficas y clínicas que recoge la escala CAVIDACE, así como una serie de escalas complementarias (i.e., *Patient Health Questionnaire* para la evaluación de la depresión, *Patient Competency Rating Scale* para la evaluación de la anosognosia o falta de conciencia de déficit, *Community Integration Questionnaire* para la evaluación de la integración comunitaria, *Connor-Davidson Resilience Scale* para la evaluación de la resiliencia y *Social Support Questionnaire-6* para la evaluación del apoyo social). Con respecto a las variables sociodemográficas, las personas con alto nivel educativo y con empleo antes del DCA mostraban mayores niveles de calidad de vida. Sin embargo, el efecto de otras variables sociodemográficas como la edad, el género o el estado civil aparecían solamente como significativas en un número bastante limitado de ocasiones. Con respecto a las variables clínicas, se comprobó que un mayor nivel de dependencia, mayores

necesidades de apoyo, localización bilateral de la lesión y mayor número de áreas de salud afectadas (i.e., comorbilidad), se relacionaban con una peor calidad de vida. La etiología, por su parte, no mostró efectos significativos sobre la calidad de vida, pese a que existe una tradición extensa en la literatura internacional de estudiar por separado las etiologías traumáticas de las no traumáticas. Sin embargo, esta división parece motivada más bien una herencia de las diferencias en la atención médica hospitalaria en fase crítica y aguda, que por la existencia de diferencias reales en los procesos de calidad de vida a largo plazo. Cabe destacar que las variables mencionadas hasta el momento no son susceptibles de ser modificadas, pero también pueden ser de suma utilidad en la rehabilitación que se lleva a cabo con esta población, permitiendo la creación de perfiles personales sobre los que parecen existir peores resultados en calidad de vida y, por ende, sobre los que prevenir e intervenir tempranamente.

Con respecto a las características del proceso de rehabilitación, las personas que recibían atención en centros de día (frente a centros de rehabilitación) y se beneficiaban de mayor número de actividades, mostraban peores niveles de calidad de vida. Por último, las variables personales y sociales fueron las que ejercieron un efecto más significativo sobre los niveles de calidad de vida, especialmente en el caso de la integración comunitaria, la resiliencia y la satisfacción con el apoyo social, encontrándose mayores niveles de calidad de vida en los percentiles de mejores resultados de estas variables. Por su parte, la depresión tuvo una relación negativa esperada con los niveles de calidad de vida, pero suscrita solamente a algunas dimensiones (p. ej., bienestar emocional y relaciones interpersonales) y exclusivamente en la evaluación llevada a cabo por la persona con DCA. Igualmente, en el caso de la anosognosia, se establecen peores niveles de calidad de vida cuando la alteración de la percepción de los déficits es mayor, pero este efecto es apreciado únicamente en las evaluaciones de los profesionales. Las conclusiones obtenidas en estos últimos grupos de variables son de suma importancia en cuanto a las implicaciones prácticas derivadas para las intervenciones que se llevan a cabo y que se analizarán con mayor detenimiento en el apartado *4.2. Implicaciones, fortalezas, limitaciones y líneas de futuro*. No obstante, estos análisis deben ser tomados con cierta precaución en cuanto a que se refieren a correlaciones entre variables, teniendo un nivel predictivo limitado al haberse realizado las evaluaciones en el mismo momento temporal.

Y es que, hasta este momento, estos dos primeros artículos sintetizaban los resultados obtenidos a través del uso de una metodología transversal. Sin embargo, nos encontramos ante una Tesis Doctoral en las que se llevó a cabo varias medidas repetidas que se constituían como un estudio longitudinal. Después de analizar en detenimiento las publicaciones existentes sobre los momentos de evaluación de la calidad de vida (Chiang et al., 2015; Haller et al., 2017; Pucciarelli et al., 2018; Yeoh et al., 2019), se determinó que era apropiado estudiar al menos la evolución durante un año, realizando una evaluación intermedia a los seis meses.

Así, el tercer artículo tuvo como objetivos: (1) describir los patrones de evolución de los niveles de calidad de vida a lo largo de estos 12 meses en cada una de las ocho dimensiones del modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003); (2) determinar si hay diferencias en la evolución de la calidad de vida en función del evaluador empleado (i.e., profesional, familiar o persona con DCA); y (3) examinar si los patrones de evolución dependían del tiempo que había transcurrido desde DCA, considerando que una parte de la muestra lo había tenido recientemente (i.e., hace 3 años o menos) y otra parte se encontraba en una fase crónica (Verdugo, Aza, Orgaz et al., 2021). De esta manera, el estudio contribuye al conocimiento de los patrones de evolución de la calidad de vida y al comportamiento de los distintos sistemas de evaluación (i.e., autoinforme vs informe de otros) a lo largo del tiempo, y siguiendo un modelo multidimensional. Se encontraron mejoras significativas en los niveles de calidad de vida a los seis meses tras la evaluación de línea base, con alguna mejora adicional, pero de menor magnitud entre la evaluación llevada a cabo entre los 6 y 12 meses. Hubo dimensiones vinculadas al ámbito social, como es el caso de las relaciones interpersonales y la inclusión social, que no experimentaron mejoras significativas entre una evaluación y otra (Lin et al., 2010; Pucciarelli et al., 2019), siguiendo patrones de cambio no lineales (p. ej., las relaciones interpersonales mejoraron a los seis meses con respecto a la línea base pero decayeron al año, aún sin llegar a niveles tan bajos como la línea base; la inclusión social empeoró a los seis meses pero mejoró al año, situándose en niveles similares a los iniciales). También se observó que la autodeterminación mantuvo niveles prácticamente iguales en todas las evaluaciones. Todos estos datos nos están indicando que hay áreas de la calidad de vida sobre las que no se lleva a cabo una intervención apropiada (p. ej., la autodeterminación) y que hay otras que siguen patrones de difícil predicción, siendo necesario prestarles atención en los

procesos de evaluación e intervenir sobre ellas de manera individualizada. Por otro lado, no se hallaron patrones de cambio diferentes en los niveles de calidad de vida en función del evaluador empleado, salvo un ligero patrón de mayor estabilidad en el caso de los familiares. De esta forma, se seguían manteniendo los resultados ya encontrados en el artículo anterior (i.e., niveles más altos de calidad de vida en el autoinforme y más bajos cuando era reportada por los profesionales, así como mayores índices de discrepancia en aquellas dimensiones menos “observables”: bienestar material, desarrollo personal, autodeterminación y derechos). Es importante, por tanto, controlar y sustituir algunas creencias y expectativas desadaptativas y erróneas que tiene la persona con DCA, y que quedan reflejadas en los niveles elevados de anosognosia encontrados (Formisano et al., 2017); así como asegurar que cuando se empleen informes de terceros nos encontremos ante personas que conozcan al afectado profundamente y en diversos contextos, y que se incluyan no solamente indicadores objetivos sino que también se hayan interesado por sus opiniones, preferencias, valores, etc. En este sentido, se ha planteado la conveniencia de utilizar más de un informador simultáneo cuando se emplean exclusivamente sistemas de evaluación de la calidad de vida basados en heteroinformes (Carbó-Carreté et al., 2015)

Los primeros meses e incluso años tras el DCA han mostrado ser un periodo temporal clave, no solo para la mejora en la rehabilitación de las funciones perdidas, sino también para el aumento de los niveles de calidad de vida (Askew et al., 2020), bien sea por la estabilización del proceso de rehabilitación en la fase crónica, por una mayor edad o por no disponer de un apoyo social comunitario suficiente (Haller et al., 2017; Hu et al., 2012; Tomberg et al., 2007). Como en nuestra muestra teníamos personas que habían sufrido el accidente hace poco tiempo y otras que se encontraban hace años en una fase crónica, se realizó una división, a posteriori, para comprobar el efecto que tenía el tiempo transcurrido desde el DCA. Así, tras dividir a la muestra, pudimos comprobar que aquellos que habían tenido el DCA hace menos tiempo (i.e., hace tres años o menos) mostraban mayores cambios significativos en la calidad de vida con respecto a aquellos que estaban en una fase crónica y que se situaban normalmente en niveles más estables. Sin embargo, es importante apuntar que este resultado fue solo encontrado en la evaluación llevada a cabo por los profesionales, pero no en el autoinforme.

Por último, el cuarto artículo se centró en: (1) examinar el impacto de todas las variables estudiadas siguiendo un modelo predictivo (i.e., *¿cómo determinadas variables evaluadas durante la línea base son capaces de predecir los niveles de calidad de vida un año después?*) y, de manera complementaria, (2) analizar posibles cambios longitudinales entre la evaluación de línea base y el seguimiento al año en las variables personales y sociales evaluadas (i.e., depresión, anosognosia, integración comunitaria, resiliencia y apoyo social) (Aza et al., 2021). En los análisis predictivos de la calidad de vida al año se han hallado resultados muy similares, pero no idénticos, a los encontrados cuando se ejecutaron los análisis de correlaciones entre los factores y calidad de vida en la línea base. Ahora se puede destacar el efecto predictivo de algunas variables sociodemográficas y clínicas, como es el caso del estado civil, el nivel educativo, la incapacidad legal, el grado de dependencia, la localización del DCA y los niveles de comorbilidad. Así, vemos que el estado civil es un factor predictivo del bienestar emocional (i.e., estar casado o viviendo con la pareja frente a estar soltero, divorciado o viudo se relaciona con un mejor bienestar emocional) o la incapacidad legal del desarrollo personal (i.e., las personas que están incapacitadas legalmente muestran peor desarrollo personal 12 meses después frente a aquellas que no lo estaban). Factores como el empleo antes del DCA o el tiempo transcurrido pierden su efecto en estos modelos. Al igual que otros, como la etiología, que sigue sin resultar una variable significativa sobre los niveles de calidad de vida (Butsing et al., 2019; Cariello et al., 2020; Chuluunbaatar et al., 2016; González et al., 2016; Matérne et al., 2018; Scholten et al., 2015; Vu et al., 2019; Zhu et al., 2019). Con respecto a las variables personales y sociales, la depresión, la satisfacción con el apoyo social, la integración comunitaria y la resiliencia continúan siendo las variables predictoras más eficaces dentro de este grupo. Así, la depresión muestra un excelente valor predictivo sobre los niveles de bienestar emocional y calidad de vida global un año después. La satisfacción con el apoyo social predice la puntuación en derechos y la puntuación total en calidad de vida. La integración comunitaria, por su parte, explica un porcentaje significativo de los resultados obtenidos en desarrollo personal, autodeterminación y derechos a los 12 meses (Andelic et al., 2009; Chen et al., 2015; Butsing et al., 2019; Lam et al., 2019; Willemse-van Son et al., 2009). Por otro lado, se encontró que la satisfacción con el apoyo social, la integración comunitaria y la resiliencia mejoraban entre ambas evaluaciones (i.e., línea base y seguimiento al año). Sin embargo, solamente los cambios en la última variable eran

significativos. En el caso de la depresión, se experimentaba una disminución estadísticamente significativa a los 12 meses y la anosognosia se mostraba estable a lo largo del tiempo (Casas et al., 2020; Marwitz et al., 2018; Verdugo et al., 2018; Willemsevan Son et al., 2009). Los valores encontrados al año en estas variables personales y sociales también fueron introducidos en los modelos de regresión viendo su efecto conjunto con todas las variables evaluadas en la línea base. Destaca especialmente el gran efecto que ejerce sobre la calidad de vida en el seguimiento anual los niveles de resiliencia presentados en ese mismo momento por la persona con DCA.

También es importante mencionar un resultado común a las cuatro publicaciones presentadas y es que se encontraron, sin tener en consideración ni el momento de evaluación ni la persona que respondía, que las puntuaciones más altas en calidad de vida se producían en las dimensiones de bienestar material, inclusión social y derechos, y las más bajas en bienestar físico, autodeterminación y desarrollo personal, replicando parcialmente otros estudios encontrados hasta el momento (Gómez et al., 2013; Verdugo et al., 2019) y subrayando la importancia de promover la toma de decisiones y la mejora de las habilidades cognitivas en esta población, así como acciones rehabilitadoras y compensatorias integrales sobre las secuelas físicas sufridas.

En resumen, los resultados obtenidos en esta Tesis Doctoral nos han permitido disponer de un conocimiento más exhaustivo sobre algunas cuestiones clave en los procesos de calidad de vida en las personas con DCA, como, por ejemplo: cómo afecta el tipo de evaluador empleado a los resultados obtenidos, cómo evoluciona la calidad de vida a lo largo del tiempo o qué factores están relacionados y nos pueden ayudar a explicar tales resultados. Todas estas cuestiones nos van a permitir planificar y guiar las intervenciones que se llevan a cabo con la población con DCA permitiendo, no solo optimizar sus niveles de calidad de vida, sino también mejorar los servicios y programas que se dan desde las organizaciones.

4.2. Implicaciones, fortalezas, limitaciones y líneas de futuro

El mayor interés de esta Tesis Doctoral radica, no tanto en los conocimientos detallados que se han obtenido sobre la calidad de vida en la población con DCA y que han sido compartidos con la comunidad científica internacional, sino en las implicaciones prácticas que se pueden derivar de los mismos.

La escala CAVIDACE, y por ende el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003), constituye un marco de evaluación de los resultados personales en los tres niveles principales del sistema en los que se desenvuelve una persona (i.e., microsistema, mesosistema y macrosistema), desde el cuál se subraya la importancia de las opiniones y experiencias del individuo y se permite planificar los programas, actividades y apoyos en función de avances medibles en logros personales. En la Figura 3 se sintetizan las aplicaciones múltiples del concepto.



Figura 3. Utilización del concepto de calidad de vida (Adaptado de Verdugo y Schalock, 2013)

Si nos centramos a nivel del **microsistema**, podemos utilizar los datos obtenidos para: (1) la evaluación de la eficacia que tiene una determinada intervención en la calidad de vida de un usuario; (2) la elaboración de planes individuales de apoyo que tengan en cuenta las necesidades de la persona en ocho áreas de vital importancia, considerando tanto los logros personales alcanzados como los resultados deseados; (3) la monitorización continua de los niveles de calidad de vida a lo largo del tiempo, comprobando si se van alcanzado los hitos previamente establecidos, y realizando los reajustes necesarios en los planes de apoyo y la rehabilitación llevada a cabo; y (4) la identificación de factores que influyen en los resultados de calidad de vida y su utilización para el establecimiento de prácticas basadas en la evidencia. En este sentido en el marco de la consecución de mejores resultados en calidad de vida, se ha remarcado en la presente Tesis Doctoral la gran importancia que tiene la prevención de determinadas problemáticas que son frecuentes en la población con DCA (p. ej., la depresión o la anosognosia). Se deben incluir tanto estrategias de prevención primaria, siendo especialmente sensibles con aquellas personas que han tenido un historial previo de enfermedad mental; como estrategias de detección temprana a través del uso de instrumentos de cribado; y estrategias para evitar su cronicidad a largo plazo a través de intervenciones multicomponente (Fann et al., 2009). Igualmente, se ha destacado la importancia de promover determinadas habilidades en las personas con DCA, como es el caso de la resiliencia por su gran repercusión positiva sobre los niveles de calidad de vida. La resiliencia implica la capacidad de prosperar frente a la adversidad, como puede la situación de sufrir una condición negativa como un DCA. Una persona resiliente es aquella que tiene el poder psicológico para buscar soporte intrínseco (p. ej. desplegando una serie de estrategias de afrontamiento activo) y extrínseco (p. ej., buscando apoyos sociales efectivos) que le proteja contra la enfermedad física y mental (Pucciarelli et al., 2017; Sadler et al., 2017). Sin embargo, no es habitual encontrar estudios sobre el papel de la resiliencia en la calidad de vida, y menos aún técnicas eficaces que puedan emplearse en el contexto de la rehabilitación de las personas con DCA. Por ello, merece la pena destacar algunas intervenciones llevadas a cabo, como la de Sadler y colaboradores que desarrollaron un programa de seis semanas basado en grupos de apoyo de iguales y que implicó cuestiones de aprendizaje social, dotación de sentido de las

experiencias negativas, habilidades para ayudar a otros y comparación social, con el objetivo de promover la resiliencia en pacientes con ACV. Los resultados fueron prometedores y sugirieron que la intervención era factible y aceptable (Dwyer Hollender, 2014).

A nivel del **mesosistema**, podemos emplear los datos obtenidos para: (1) comparar organizaciones y servicios (bien un mismo centro a lo largo del tiempo o bien entre diferentes recursos en un mismo momento); (2) obtener datos agregados para el establecimiento de perfiles de proveedores que permitan observar la información de manera conjunta y la toma de decisiones de mejora de los planes y programas; y (3) guiar el cambio organizacional, mediante la implementación de prácticas basadas en la evidencia (Schalock, Baker et al., 2018). Sin embargo, los procesos de cambio organizacional son complejos, y en ellos debemos tener en cuenta los siguientes pilares: valores organizacionales (i.e., deben centrarse en la mejora de las vidas de los individuos, pero también de las familias y de la sociedad en general), habilidades de pensamiento crítico (p. ej., análisis, holismo, síntesis, entre otras) y fomento tanto de la creatividad como de la flexibilidad (Schalock, Verdugo et al., 2018). Schalock y Verdugo (2007) sintetizaron las cuestiones que deben guiar el cambio organizacional en: (1) conseguir que los implicados se comprometan; (2) desarrollar modelos mentales; (3) apoyar el cambio y la transformación; (4) organizar seminarios de análisis de datos; (5) crear equipos de aprendizaje; (6) inculcar un pensamiento de “*derecha a izquierda*”; (7) fomentar la redefinición de las organizaciones; (8) orientarse a la predicción de resultados; (9) establecer estándares; y (10) evaluar el progreso y proporcionar feedback.

A nivel del **macrosistema**, los resultados obtenidos en calidad de vida van a facilitar el desarrollo de nuevas políticas públicas y mejora de las ya existentes, orientándolas siempre a mejorar la calidad de vida de los receptores de dichos servicios. Además, la aplicación del modelo permitirá disponer de estándares comunes para la valoración y comparación de las políticas sociales. Esto es sumamente importante en el contexto actual de nuestro país, donde pese a verse reflejado en la normativa sobre discapacidad la importancia de tener en cuenta los resultados en calidad de vida, no se lleva a cabo una aplicación real de tales estándares. Concretamente, en el caso del DCA, la gran disparidad territorial en la atención rehabilitadora proporcionada y la falta de normativa existente

(Verdugo, Aza y Fernández, 2021), hacen que la aplicación de un modelo comprensivo e integral puede resultar sumamente beneficiosa.

Toda investigación, pese a ser llevada a cabo siguiendo estrictos estándares éticos y metodológicos, se acompaña de una serie de limitaciones y también de un conjunto de fortalezas, y esta Tesis Doctoral no iba a ser menos. Asimismo, es común que en base a estos puntos fuertes y débiles y a la detección de nuevas necesidades asociadas a los resultados encontrados, se planteen nuevas líneas de futuro que puedan dar continuidad a la investigación.

Por un lado, la presente Tesis Doctoral presenta una serie de fortalezas a destacar: (1) muestra amplia y heterogénea de personas con DCA. Se cuenta con una muestra inicial de 393 personas de diferentes centros y comunidades autónomas españolas, con diferentes etiologías, grados de discapacidad, etc., lo que asegura una mayor representatividad de la muestra con respecto a la población de estudio; (2) se trabaja con la adaptación y validación de un instrumento autoinforme que tiene en cuenta a la propia persona afectada en el proceso de evaluación de su calidad de vida, incluyendo adaptaciones que facilitan su comprensión y capacidad de responder a la prueba, aspecto que no había sido tomado en cuenta hasta el momento, dentro del contexto de este instrumento específico formulado desde el modelo multidimensional de Schalock y Verdugo (2002/2003). Además ambas versiones de la escala CAVIDACE han sido validadas tanto con personas con DCA traumático como con personas con DCA no traumático, permitiendo disponer de un instrumento específico para DCA pero que pueda usarse para todas las etiologías; (3) se presentan datos de la calidad de vida de los mismos usuarios reportados por tres informadores diferentes (i.e., profesional, familiar y persona con DCA), lo cual no es nada frecuente de encontrar en la literatura actual y aún menos con una muestra tan amplia, pues requiere un gran compromiso e implicación por parte de profesionales, personas con DCA, familias y centros de atención; (4) se combina una metodología transversal con una longitudinal, permitiendo obtener los beneficios de cada una de ellas; y (5) se aplica una serie de pruebas complementarias, validadas en población con DCA y en lengua castellana, lo que aporta una mayor rigurosidad al estudio de los factores predictores de los niveles de calidad de vida.

Por otro lado, también debemos mencionar algunas cuestiones susceptibles de mejora. En primer lugar, el reclutamiento de la muestra se basó en un muestreo no probabilístico o por conveniencia. Gracias a ello fue posible la obtención de una muestra tan amplia que no se habría producido en otras circunstancias, ya que los centros y profesionales con los que inicialmente se contactó bien por canales oficiales de difusión (i.e., página web de la universidad, congresos, entre otros) o bien por colaboraciones previas, informaban a otros centros y profesionales, y estos a su vez hacían lo mismo (i.e., muestreo por bola de nieve). Sin embargo, este procedimiento tiene la limitación de dificultar la extensión de los resultados obtenidos a la población general. En segundo lugar, nos encontramos con que era imposible que todas las personas con DCA respondieran a la prueba autoinforme, y aunque desde el equipo de investigación se dieron pautas estrictas sobre los casos que únicamente debían ser excluidos (i.e., personas incapaces de comprender y/o responder a la mayor parte de las cuestiones, aunque se usaran los apoyos necesarios o ayudas del profesional) (p. ej., casos de afasia global severa o estados alterados de la conciencia), era el profesional quien finalmente tomaba la decisión de incluir o no al participante. Por un lado, el profesional es una persona con un extenso conocimiento sobre el usuario y sobre sus capacidades, pero por otro, con este procedimiento se introduce cierta subjetividad que se podría haber subsanado con el uso de alguna prueba específica que evaluara el funcionamiento del participante y su capacidad de responder a la prueba. En tercer lugar, pese a disponer de una extensa muestra inicial, se produjo una elevada pérdida de participantes en las evaluaciones de seguimiento llevadas a cabo a los 6 y 12 meses. La “*muerte experimental*” es una cuestión sumamente habitual en los estudios longitudinales, y que se produjo por la finalización de la rehabilitación proporcionada en el centro, muerte de la persona o rechazo de seguir participando en el estudio. Cuando se produce una pérdida porcentual significativa de la muestra en los seguimientos (en este caso, entorno al 31% en el seguimiento a los seis meses y 49% en el seguimiento anual), el riesgo es que la muestra que se mantiene en el estudio no sea comparable a aquella de la que se disponía inicialmente. Por ello, se ejecutaron análisis para comprobar si se producían diferencias significativas en las variables sociodemográficas y clínicas entre ambas muestras, comprobándose que existían diferencias muy limitadas solamente en 4 variables de las 15 estudiadas y concluyendo que es posible establecer comparaciones fiables entre ambos grupos.

Las limitaciones temporales propias de una Tesis Doctoral junto con la dificultad de obtención de una muestra tan amplia en la que se aplicará un número tan elevado de pruebas, llevo a no ampliar más el periodo de seguimiento. Sin embargo, en investigaciones futuras resultaría sumamente interesante tanto aumentar el periodo de seguimiento longitudinal hasta los dos años, como tener acceso a un porcentaje muestral más amplio que haya tenido el DCA hace poco tiempo, y así poder comprobar como la rehabilitación temprana afecta a los niveles de calidad de vida. Un protocolo más simplificado en el que no se empleen tantos evaluadores facilitaría alcanzar estos logros. En segundo lugar, y relacionado con el proceso de rehabilitación, en un futuro sería necesario indagar en mayor profundidad cómo las intervenciones concretas que se llevan a cabo afectan a los resultados en calidad de vida. En esta Tesis Doctoral se incluyó la evaluación de estas actividades de rehabilitación a través de una lista genérica extraída de la página de FEDACE; sin embargo, existían tantas diferencias entre las actividades que se realizaban en los diferentes recursos (aún denominándose de la misma manera) que fue imposible compararlas con garantías de fiabilidad y validez y, además, muchas personas recibían atenciones simultáneas en otros recursos, sin disponerse detalladamente de esta información. Para ejecutar este objetivo adecuadamente es necesario recolectar la información de los Planes Individuales de Apoyos de cada individuo en el centro, así como la información pormenorizada de los otros recursos de los que se beneficia. En tercer lugar, se ha detectado en el desarrollo de la presente Tesis Doctoral la gran importancia que tiene la familia en la prestación de apoyos a las personas con DCA y la gran afectación que sufren también sus vidas con esta casuística, reestructurando en muchas ocasiones por completo todos los roles familiares. Es bastante frecuente encontrar una aproximación al estudio de la calidad de vida del cuidador principal (Kolakowsky-Hayner et al., 2001; Lynch y Cahalan, 2017), pero apenas se disponen de estudios sobre la calidad de vida familiar, entendida de manera conjunta, en esta población. De esta manera, queda abierto un campo de estudio prometedor a la par que necesario. Por último, con la ausencia a nivel internacional de instrumentos de evaluación de la calidad de vida en esta población con una visión integral, y dadas las excelentes propiedades psicométricas que ha mostrado la escala CAVIDACE en una muestra española, sería de sumo interés centrar futuras investigaciones y colaboraciones en la adaptación y validación a otros idiomas y países.

4.3. Conclusiones

En esta Tesis Doctoral se ha presentado: (1) la adaptación y validación de la versión autoinforme de la escala CAVIDACE, instrumento específico de evaluación de la calidad de vida para personas con DCA que es cumplimentado por la persona afectada; (2) el análisis del funcionamiento del instrumento autoinforme con respecto a la versión informe de otros o heteroinforme (usando dos evaluadores diferentes: familiares y profesionales), en el contexto específico de resultados personales de calidad de vida en una muestra de personas con DCA; (3) la evaluación de resultados personales de calidad de vida y las relaciones existentes con ciertas variables sociodemográficas, clínicas y relacionadas con la rehabilitación, personales y sociales; y (4) el estudio longitudinal de estos niveles personales de calidad de vida a lo largo de 12 meses, identificando las variables que explican unos mejores resultados en este periodo de tiempo. Los resultados obtenidos y analizados, nos permiten formular las siguientes conclusiones de esta Tesis Doctoral:

- La evaluación de calidad de vida en la población con DCA es un aspecto clave dentro de los planes de atención individualizados que se llevan a cabo durante el proceso de rehabilitación, tal y como se recoge en el marco legal sobre discapacidad en nuestro país.
- La idiosincrasia de las personas con DCA con respecto a otro tipo de discapacidades y/o condiciones de salud, así como las secuelas diversas que experimentan, hacen necesario disponer de instrumentos de evaluación específicos y basados en modelos integrales y comprensivos de la calidad de vida, que vayan más allá de los aspectos relacionados con la enfermedad.
- El modelo de calidad de vida de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2002/2003) se ajusta a estas necesidades, siendo la escala CAVIDACE un instrumento apropiado y con excelentes propiedades de fiabilidad y validez, tanto en su versión heteroinforme como en la nueva versión autoinforme.
- Es fundamental incluir a la persona con DCA en el proceso de evaluación de su propia calidad de vida a través del uso de autoinformes. Sin embargo, hay

determinadas circunstancias en las que no es posible, siendo necesario el uso de los informes de terceras personas. Ambos tipos de escalas nos pueden ofrecer información complementaria, siendo adecuado el uso de uno u otro en función de nuestros objetivos.

- Se produce una sobreestimación de los niveles de calidad de vida en la información reportada por la persona con DCA con respecto a los informes de otros, posiblemente motivada por los altos niveles de falta de conciencia de déficit de esta población. Dichas diferencias son más acentuadas en algunas dimensiones (p. ej., desarrollo personal) que en otras (p. ej., bienestar físico) y mantienen patrones estables a lo largo del tiempo.
- La aplicación de la escala CAVIDACE nos permite realizar un seguimiento continuo de los niveles de calidad de vida (a través de la realización de estudios longitudinales) y averiguar los factores asociados a los resultados personales, así como las intervenciones que resultan más eficaces en el contexto de la rehabilitación. Por tanto, el uso de la escala CAVIDACE tiene implicaciones prácticas en la identificación de necesidades y perfil de calidad de vida de la persona con DCA, en la planificación de los planes individualizados de apoyo que se llevan a cabo, en la mejora de los servicios y prestaciones que proporcionar las organizaciones y en el desarrollo de políticas y prácticas basadas en la evidencia.
- Con respecto a los cambios que se producen en los niveles de calidad de vida a lo largo del tiempo, podemos observar mejoras significativas especialmente en los seis primeros meses tras la evaluación inicial pero también al año, excepto en las dimensiones de relaciones interpersonales, autodeterminación e inclusión social.
- Algunas de las variables sociodemográficas y clínicas tienen una relación significativa, pero limitada, sobre los niveles de calidad de vida, así como factores predictores de una mejor calidad de vida en la evaluación llevada a cabo al año. Sin embargo, el efecto más significativo es el ejercido por las variables personales y sociales.

- Dentro de la atención proporcionada a las personas con DCA es importante realizar detecciones e intervenciones eficaces y tempranas sobre algunos problemas sumamente frecuentes, como la depresión y la falta de conciencia de déficit, así como promover la consecución de apoyos sociales satisfactorios, una adecuada integración comunitaria y buenas habilidades resilientes, ya que todo ello va a repercutir positivamente sobre los niveles de calidad de vida.
- En general, las dimensiones de bienestar físico, desarrollo personal y autodeterminación resultan las más comúnmente afectadas en esta población, por lo que deben ser tenidas especialmente en cuenta en los planes de apoyo y en las intervenciones que se llevan a cabo.

4.4. Conclusions

In this dissertation, the following topics has been presented: (1) the adaptation and validation of the self-report version of the CAVIDACE Scale, a specific quality of life instrument for people with acquired brain injury that is answered by the person him/herself; (2) the analysis of the functioning of the self-report instrument with respect to the proxy version (using two different respondents: family members and professionals) in the specific context of personal quality of life results in a sample of people with brain injury; (3) the personal quality of life results and the existing relationships with certain sociodemographic, clinical, rehabilitation-related, personal and social variables; and (4) the longitudinal study of these personal quality of life levels over 12 months, identifying the variables that explain better results in these period of time. The results obtained and analyzed, allow to formulate the following conclusions of this dissertation:

- The assessment of quality of life in the acquired brain injury population is a key aspect within the individualized care plans that are accomplished during the rehabilitation process, as stated in the legal framework on disability in our country.
- The idiosyncrasy of people with brain injury with respect to another type of disabilities or health conditions, as well as the various sequelae they experience, make necessary to use specific instruments based on comprehensive and holistic assessment approaches, which go beyond the concept of health-related quality of life.
- The eight-domain quality of life model of Schalock and Verdugo (2002/2003) meet these needs, being the CAVIDACE Scale an appropriate instrument and with excellent reliability and validity properties, both in its proxy version and in the new self-report version.
- It is essential to include the person with acquired brain injury in the evaluating process of their own quality of life using self-reports instruments. However, there are certain circumstances in which it is not possible, requiring the use of proxy reports. Both types of scales can offer us complementary information, being more appropriate the use of one or the other depending on our objectives.

- There is an overestimation of the quality-of-life levels in the information reported by the person with acquired brain injury with respect to the proxy reports, possibly motivated by the high levels of lack of self-awareness in this population. These differences are more accentuated in some domains (e.g., personal development) than in others (e.g., physical well-being) and maintain a stable pattern over time.
- The application of the CAVIDACE Scale allows us to continuously monitor quality of life (by conducting longitudinal studies) and find out the factors associated with the personal results, as well as the interventions that are most effective in the context of rehabilitation process. Therefore, the use of the CAVIDACE Scale has practical implications in the identification of needs and quality of life profile of the person with acquired brain injury, in the individualized support plans, in the improvement of services provided by the organizations, and in the development of evidence-based policies and practices.
- About the changes that occur in quality-of-life levels over time, we observe significant improvements, especially in the first six months after baseline but also after a one-year follow-up, except in the domains of interpersonal relationships, self-determination, and social inclusion.
- Some of the sociodemographic and clinical variables have a significant, but limited, relationship on the quality of life, as well as a predictive influence on a better quality of life in the one-year follow-up. However, the most significant effect is that exerted by the personal and social variables.
- Within the care provided to people with acquired brain injury, it is important to perform effective and early detections and interventions on some extremely frequent problems such as depression and anosognosia, as well as to promote the achievement of satisfactory social supports, adequate community integration, and good resilient skills, since all of this will have a positive impact on quality-of-life levels.
- In general, the physical well-being, personal development and self-determination domains are the most commonly affected in the population, so they must be

especially bear in mind in the support plans and interventions programs that are carried out.



CAPÍTULO 5

Referencias

5. REFERENCIAS

- Aguado, A. L. y Alcedo, M. A. (2005). Una visión psicosocial del envejecimiento de las personas con lesión medular. *Intervención Psicosocial*, 14(1), 51-63.
- Aguado, A. L., González, I., Alcedo, M. A. y Arias, B. (2003). Calidad de vida y lesión medular. En M. A. Verdugo y B. Jordán de Urríes (dirs.), *Investigación, innovación y cambio* (pp. 624- 664). Amarú.
- Alcedo, M. A., Fontanil, Y., Solís, P., Pedrosa, I. y Aguado, A. L. (2017). People with intellectual disability who are ageing: Perceived needs assessment. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17, 38-45. doi: 10.1016/j.ijchp.2016.07.002
- Alvarez-Dardet, C., Bolúmar, F. y Porta Serra, M. (1987). Tipos de estudios. *Revista de Medicina Clínica*, 89, 296-301.
- American Psychological Association (2020). *Manual of the American Psychological Association Psychological Association* (7 ed.). American Psychological Association.
- Andelic, N., Hammergren, N., Bautz-Holter, E., Sveen, U., Brunborg, C. y Røe, C. (2009). Functional outcome and health related quality of life 10 years after moderate to severe traumatic brain injury. *Acta Neurologica Scandinavica*, 120(1), 16-23. doi: 10.1111/j.1600-0404.2008.01116.x
- Andelic, N., Howe, E. I., Hellstrom, T., Fernández, M., Lu, J., Lovstad, M. y Røe, C. (2018). Disability and quality of life 20 years after traumatic brain injury. *Brain and Behavior*, 8(7), e01018. doi: 10.1002/brb3.1018
- Anderson, C., Laubscher, S. y Burns, R. (1996). Validation of the Short Form 36 (SF-36) health survey questionnaire among stroke patients. *Stroke*, 27(10), 1812-1816. doi: 10.1161/01.STR.27.10.1812
- Ansari, A., Jain, A., Sharma, A., Mittal, R. S. y Gupta, I. D. (2014). Role of sertraline in post TBI depression and quality of life in traumatic brain injury. *Asian Journal of Neurosurgery*, 9(4), 182-188. doi: 10.4103/1793-5482.146597

- Arango-Lasprilla, J. C., Krch, D., Drew, A., De los Reyes Aragón, C. J. y Stevens, L. F. (2012). Health-related quality of life of individuals with traumatic brain injury in Barranquilla, Colombia. *Brain Injury*, 26(6), 825-833. doi: 10.3109/02699052.2012.655364.
- Arias, B., Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Navas, P. (2010). Evaluación de la calidad de vida en drogodependientes mediante el modelo de Rasch. *Revista Española de Drogodependencias*, 35(1), 206-219.
- Arias, V. B., Gómez, L. E., Morán, L., Alcedo, M. A., Monsalve, A. y Fontanil, Y. (2018). Does quality of life differ for children with autism spectrum disorder and intellectual disability compared to children without autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 123-136. doi: 10.1007/s10803-017-3289-8
- Arnau, J. y Bono, R. (2008). Estudios longitudinales: Modelos de diseño y análisis. *Escritos de psicología*, 2(1), 31-41.
- Askew, R. L., Capo-Lugo, C. E., Naidech, A. y Prabhakaran, S. (2020). Differential Effects of Time to Initiation of Therapy on Disability and Quality of Life in Patients With Mild and Moderate to Severe Ischemic Stroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 101(9), 1515–1522.e1. doi: 10.1016/j.apmr.2020.05.005
- Aza, A., Verdugo, M. A., Orgaz, M. B., Andelic, N., Fernández, M. y Forslund, M. V. (2020). The predictors of proxy- and self-reported quality of life among individuals with acquired brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 26(1), 1-13. doi: 10.1080/09638288.2020.1803426
- Aza, A., Verdugo, M. A., Orgaz, M. B., Amor, A. M. y Fernández, M. (2021). Predictive factors of self-reported quality of life in acquired brain injury: one-year follow-up. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 927. doi: 10.3390/ijerph18030927
- Aza, A., Verdugo, M. A., Orgaz, M. B., Fernández, M. y Amor, A. M. (2020). Adaptation and validation of the self-report version of the scale for measuring quality of life in people with acquired brain injury (CAVIDACE). *Quality of Life Research*, 29(1), 1107-1121. doi: 10.1007/s11136-019-02386-4

- Azouvi, P., Ghout, I., Bayen, E., Darnoux, E., Azerad, S., Ruet, A., Vallat-Azouvi, C., Pradat-Diehl, P., Aegerter, P., Charanton, J. y Jourdan, C. (2016). Disability and health-related quality-of-life 4 years after a severe traumatic brain injury: A structural equation modelling analysis. *Brain Injury*, 30(13-14), 1665-1671. doi: 10.1080/02699052.2016.1201593
- Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G. y Schalock, R. L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4248-4254. doi: 10.1016/j.ridd.2013.09.009
- Bateman, A., Teasdale, T. W. y Willmes, K. (2009) Assessing construct validity of the self-rating version of the European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) using Rasch analysis. *Neuropsychological Rehabilitation* 19(9), 941–954. doi: 10.1080/09602010903021170
- Berger, E., Leven, F., Pirente, N., Bouillon, B. y Neugebauer, E. (1999). Quality of life after traumatic brain injury: A systematic review of the literature. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 14(2-3), 93-102.
- Bergner, M., Bobbitt, R. A., Carter, W. B. y Gilson, B. S. (1981) The Sickness impact profile: development and final revision of a health status measure. *Medical Care*, 19(8), 787–805. doi: 10.1097/00005650-198108000-00001
- Bezner, J. R. y Hunter, D. L. (2001). Wellness perception in persons with traumatic brain injury and its relation to functional independence. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82(6), 787-792. doi: 10.1053/apmr.2001.23269
- Bilbao, A. y Díaz, J. L. (2008) *Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral. Manual para profesionales que trabajan en la rehabilitación de personas con daño cerebral*. Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral, IMSERSO.
- Bivona, U., Costa, A., Contrada, M., Silvestro, D., Azicnuda, E., Aloisi, M., Catania, G., Ciurli, P., Guariglia, C., Caltagirone, C., Formisano, R. y Prigatano, G. P. (2019). Depression, apathy, and impaired self-awareness following severe traumatic brain

- injury: a preliminary investigation. *Brain Injury*, 33(9), 1245–1256. doi: 10.1080/02699052.2019.1641225
- Boosman, H., Passier, P. E. C. A., Visser-Meily, J. M. A., Rinkel, G. J. E. y Post, M. W. M. (2010). Validation of the Stroke-Specific Quality of Life Scale (SS-QOL) in patients with aneurysmal subarachnoid haemorrhage. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 81(5), 485-489. doi: 10.1136/jnnp.2009.184960
- Boosman, H., Winkens, I., van Heugten, C., Rasquin, S. M. C., Heijnen, V. A. y Visser-Meily, J. M. A. (2017). Predictors of health-related quality of life and participation after brain injury rehabilitation: The role of neuropsychological factors. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27(4), 581-598. doi: 10.1080/09602011.2015.1113996
- Botero, P. A. y Lodoño, C. (2013). Factores psicosociales predictores de la calidad de vida en personas en situación de discapacidad física. *Acta Colombiana De Psicología*, 16(2), 125-137. doi: 10.41718/ACP.2013.16.2.12
- Brands, I., Köhler, S., Stapert, S., Wade, D. y Van Heugten, C. (2014). Influence of self-efficacy and coping on quality of life and social participation after acquired brain injury: A 1-year follow-up study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(12), 2327–2334. doi: 10.1016/j.apmr.2014.06.006
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Harvard University Press.
- Brown, M., Gordon, W. A. y Haddad, L. (2000). Models for predicting subjective quality of life in individuals with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 14(1), 5-19. doi: 10.1080/026990500120899
- Brown, M. y Vandergoot, D. (1998). Quality of life for individuals with traumatic brain injury: Comparison with other living in the community. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13(4), 1-23. doi: 10.1097/00001199-199808000-00002
- Browne, M. W. y Cudeck, R. (1992). Alternative ways of assessing model fit. *Sociological Methods & Research*, 21(2), 230-258. doi: 10.1177/0049124192021002005

- Bruna, O., Roig, T. y Ruano, A. (2011). *Rehabilitación neuropsicológica: Intervención y práctica clínica*. Elsevier España. <https://dspace.veva.conacyt.gov.py/xmlui/repo/handle/123456789/549>
- Burleigh, S. A., Farber, R. S. y Gillard, M. (1998). Community integration and life satisfaction after traumatic brain injury: long-term findings. *The American Journal of Occupational Therapy*, 52(1), 45–52. doi: 10.5014/ajot.52.1.45
- Butsing, N., Tipayamongkholgul, M., Ratanakorn, D., Suwannapong, N. y Bundhamcharoen, K. (2019). Social support, functional outcome, and quality of life among stroke survivors in an urban area. *Journal of Pacific Rim Psychology*, 13, e4. doi: 10.1017/prp.2019.2
- Câmara-Costa, H., Opatowski, M., Francillette, L., Toure, H., Brugel, D., Laurent-Vannier, A., Meyer, P., Watier, L., Dellatolas, G. y Chevignard, M. (2020). Self- and parent-reported Quality of Life 7 years after severe childhood traumatic brain injury in the Traumatisme Grave de l'Enfant cohort: associations with objective and subjective factors and outcomes. *Quality of Life Research*, 29(2), 515-528. doi: 10.1007/s11136-019-02305-7
- Campbell, M. J. y Swinscow, T. D. V. (2011). *Statistics at square one* (11th ed.). BMJ Books.
- Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J. y Giné, C. (2015). Psychometric properties of the Spanish version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(3), 236-252. doi: 10.1016/j.ijchp.2015.04.002
- Cariello, A. N., Perrin, P. B., Rodríguez-Agudelo, Y., Plaza, S. L. O., Quijano-Martinez, M. C. y Arango-Lasprilla, J. C. (2020). A multi-site study of traumatic brain injury in Mexico and Colombia: Longitudinal mediational and cross-lagged models of family dynamics, coping, and health-related quality of life. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 1–16. doi: 10.3390/ijerph17176045
- Carr, A. J., Gibson, B. y Robinson, P. G. (2001). Is quality of life determined by expectations or experience? *British Medical Journal*, 322(7296), 1240-1243. doi: 10.1136/bmj.322.7296.1240

- Caruana, E. J., Roman, M., Hernández-Sánchez, J. y Solli, P. (2015). Longitudinal studies. *Journal of Thoracic Disease*, 7(11), 537-540. doi: 10.3978/j.issn.2072-1439.2015.10.63
- Castañó-León, A. M., Navarro-Main, B., Gomez, P. A., Gil, A., Soler, M. D., Lagares, A., Bernabeu, M., von Steinbüchel, N. y Real, R. G. (2018). Quality of life after brain injury: psychometric properties of the Spanish translation of the QoLIBRI. *Evaluation & the Health Professions*, 41(4), 456-473. doi: 10.1177/0163278717702696
- Castellanos-Pinedo, F., Cid-Gala, M., Duque, P., Ramírez-Moreno, J. M. y Zurdo-Hernández, J. M. (2012). Daño cerebral sobrevenido: propuesta de definición, criterios diagnósticos y clasificación. *Revista de Neurología*, 54(6), 357-366. doi: 10.33588/rn.5406.2011714
- Chen, C. M., Tsai, C. C., Chung, C. Y., Chen, C. L., Wu, K. P. H. y Chen, H. C. (2015). Potential predictors for health-related quality of life in stroke patients undergoing inpatient rehabilitation. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(1), 1–10. doi: 10.1186/s12955-015-0314-5
- Chiang, C. C., Guo, S. E., Huang, K. C., Lee, B. O. y Fan, J. Y. (2015). Trajectories and associated factors of quality of life, global outcome, and post-concussion symptoms in the first year following mild traumatic brain injury. *Quality of Life Research*, 25(8), 2009–2019. doi: 10.1007/s11136-015-1215-0
- Chiu, W. T., Huang, S. J., Hwang, H. F., Tsauo, J. Y., Chen, C. F., Tsai, S. H. y Lin, M. R. (2006). Use of the WHOQOL-BREF for evaluating persons with traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*, 23(11), 1609-1620. doi: 10.1089/neu.2006.23.1609
- Chuluunbaatar, E., Chou, Y. J. y Pu, C. (2016). Quality of life of stroke survivors and their informal caregivers: A prospective study. *Disability and Health Journal*, 9(2), 306-312. doi: 10.1016/j.dhjo.2015.10.007
- Chou, Y. y Schalock, R. (2009). Survey Outcomes and Cross-National Comparisons of Quality of Life With Respect to People With Intellectual Disabilities in Taiwan. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 7-10. doi: 10.1111/J.1741-1130.2008.00200.X

- Claes, C., Ferket, N., Vandeveld, S., Verlet, D. y De Maeyer, J. (2017). Disability policy evaluation: Combining logic models and systems thinking. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(4), 247–257. doi: 10.1352/1934-9556-55.4.247
- Claes, C., Vandeveld, S., Van Hove, G., van Loon, J., Verschelden, G. y Schalock, R. L. (2012). Relationship between Self-Report and Proxy Ratings on Assessed Personal Quality of Life-Related Outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3), 159-165. doi:10.1111/j.1741-1130.2012.00353.x
- Cohen, J. (1998). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Lawrence Erlbaum Associates.
- Collins, R., Lanham, R. A. Jr. y Sigford, B. J. (2000). Reliability and validity of the Wisconsin HSS Quality of Life Inventory in traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15(5), 1139-1148. doi: 10.1097/00001199-200010000-00007
- Connor, K. M. y Davidson, J. R. T. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18(2), 76-82. doi: 10.1002/da.10113
- Cook, L., Smith, D. S. y Truman, G. (1994). Using Functional Independence Measure profiles as an index of outcome in the rehabilitation of brain-injured patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75(4), 390-393. doi: 10.1016/0003-9993(94)90160-0
- Cummins, R. A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(3), 199-216. doi: 10.1111/j.1468-3148.1997.tb00017.x
- Cummins, R. A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 52, 55-72. doi:10.1023/A:1007027822521
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality-of-life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x

- Diener, E. D., Emmons, R. A., Larsen, R. J. y Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71-75. doi: 10.1207/s15327752jpa4901_13
- Diez-Quevedo, C., Rangil, T., Sanchez-Planell, L., Kroenke, K. y Spitzer, R. L. (2001). Validation and utility of the patient health questionnaire in diagnosing mental disorders in 1003 general hospital Spanish inpatients. *Psychosomatic Medicine*, 63(4), 679-686. doi: 10.1097/00006842-200107000-00021
- De Haan, R., Horn, J., Limburg, M., Meulen, J. V. D. y Bossuyt, P. (1993). A comparison of five stroke scales with measures of disability, handicap, and quality of life. *Stroke*, 24(8), 1178-1181. doi: 10.1161/01.str.24.8.1178
- De Maeyer, J., Vanderplasschen, W. y Broekaert, E. (2009). Exploratory study on drug users' perspectives on quality of life: more than health-related quality of life? *Social Indicators Research*, 90, 107-126. doi: 10.1007/s11205-008-9315-7
- Derrett, S., Black, J. y Herbison, G. P. (2009). Outcome after injury – a systematic literature search of studies using the EQ-5D. *Journal of Trauma and Acute Care Surgery*, 67(4), 883–890.
- Dewan, M. C., Rattani, A., Gupta, S., Baticulon, R. E., Hung, Y. C., Punchak, M., Agrawal, A., Adeleye, A. M., Shrimel, M. G., Rubiano, A. M., Rosenfeld, J. V. y Park, K. B. (2018). Estimating the global incidence of traumatic brain injury. *Journal of Neurosurgery*, 130(4), 1080-1097. doi: 10.3171/2017.10.JNS17352
- Dijkers, M. P. (2004). Quality of life after traumatic brain injury: A review of research approaches and findings. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(4 Suppl 2), 21-35. doi: 10.1016/j.apmr.2003.08.119
- Dikmen, S., Machamer, J., Miller, B., Doctor, J. y Temkin, N. (2001). Functional Status Examination: a new instrument for assessing outcome in traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*, 18(2), 27–40.

- Dorman, P. J., Waddell, F., Slattery, J., Dennis, M. y Sandercock, P. (1997). Is the EuroQol a valid measure of health-related quality of life after stroke? *Stroke*, 28(10), 1876-1882.
- Dwyer Hollender, K. (2014). Screening, diagnosis, and treatment of post-stroke depression. *Journal of Neuroscience Nursing*, 46(3), 135–141. doi: 10.1097/JNN.0000000000000047
- Elliott, T. R., Hsiao, Y. Y., Kimbrel, N. A., Meyer, E., Debeer, B. B., Gulliver, S. B., Kwok, O. M. y Morissette, S. B. (2016). Resilience and traumatic brain injury among Iraq/Afghanistan war veterans: Differential patterns of adjustment and quality of life. *Journal of Clinical Psychology*, 73(9), 1160-1178. doi: 10.1002/jclp.22414
- Emanuelson, I., Andersson Holmkvist, E., Björklund, R. y Stålhammar, D. (2003). Quality of life and post-concussion symptoms in adults after mild traumatic brain injury: A population-based study in western Sweden. *Acta Neurologica Scandinavica*, 108(5), 332–338. doi: 10.1034/j.1600-0404.2003.00155.x
- EuroQol-group (1990). EuroQol—a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16(3), 199–208.
- Fajardo, E., Córdoba, L., Luna, E. y Elkin, J. (2016). Calidad de vida en adultos mayores: reflexiones sobre el contexto colombiano desde el modelo de Schalock y Verdugo. *Comunidad y Salud*, 14(2), 33-41.
- Fakhoury, W. K. H. y Priebe, S. (2002). Subjective quality of life: It's association with other constructs. *International Review of Psychiatry*, 14(3), 219-224. doi: 10.1080/09540260220144957
- Fann, J. R., Bombardier, C. H., Dikmen, S., Esselman, P., Warms, C. A., Pelzer, E., Rau, H. y Temkin, N. (2005). Validity of the patient health questionnaire-9 in assessing depression following traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20(6), 501-511. doi: 10.1097/00001199-200511000-00003

- Fann, J. R., Hart, T. y Schomer, K. G. (2009). Treatment for depression after traumatic brain injury: a systematic review. *Journal of Neurotrauma*, 26(12), 2383-2402. doi: 10.1089/neu.2009.1091
- Federación Española de Daño Cerebral (2011). *Cuadernos FEDACE sobre daño cerebral adquirido: Síndrome de vigilia sin respuesta y de mínima conciencia*. Federación Española de Daño Cerebral.
- Federación Española de Daño Cerebral (11 de enero de 2020). *FEDACE*. https://fedace.org/AVD_dano_cerebral.html
- Feigin, V. L., Nichols, E., Alam, T., Bannick, M. S., Beghi, E., Blake, N., Culpepper, W. J., Dorsey, E. R., Elbaz, A., Ellenbogen, R. G., Fisher, J. L., Fitzmaurice, C., Giussani, G., Glennie, L., James, S. L., Johnson, C. O., Kassebaum, N. J., Logroscino, G., Marin, B., . . . Vos, T. (2019). Global, regional, and national burden of stroke, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology*, 18(5), 439-458. doi: 10.1016/S1474-4422(19)30034-1
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74. doi:10.1016/0891-4222(94)00028-8
- Felce, D. y Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life, vol. I: Conceptualization and measurement* (pp. 63-73). American Association on Mental Retardation.
- Fernández, M. (2019). *Evaluación de la calidad de vida en personas con daño cerebral adquirido: la Escala CAVIDACE* [Tesis doctoral, Universidad de Salamanca]. https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/140402/DPETP_Fern%c3%a1ndezS%c3%a1nchezM_CalidaddeVidaEscalaCAVIDACE.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Fernández, M., Gómez, L. E., Arias, V. B., Aguayo, V., Amor, A. M., Andelic, N. y Verdugo, M. A. (2019). A new scale for measuring quality of life in acquired brain injury. *Quality of Life Research*, 28(3), 801-814. doi: 10.1007/s11136-018-2047-5

- Fernández, M., Verdugo, M. Á, Gómez, L. E., Aguayo, V. y Arias, B. (2018). Core indicators to assess quality of life in population with brain injury. *Social Indicators Research*, 137(2), 813-828. doi: 10.1007/s11205-017-1612-6.
- Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E. y Larson, J. L. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336-342. doi:10.1111/j.1547-5069.2005.00058.x
- Findler, M., Cantor, J., Haddad, L., Gordon, W. y Ashman, T. (2001). The reliability and validity of the SF-36 health survey questionnaire for use with individuals with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 15(8), 715-723. doi: 10.1080/02699050118193
- Flanagan, J. C. (1978). A research approach to improving our quality of life. *American Psychologist*, 33(2), 138-147. doi:10.1037/0003-066x.33.2.138
- Formisano, R., Longo, E., Azicnuda, E., Silvestro, D., D'Ippolito, M., Truelle, J., von Steinbüchel, N., von Wild, K., Wilson, L., Rigon, J., Barba, C., Forcina, A. y Giustini, M. (2017). Quality of life in persons after traumatic brain injury as self-perceived and as perceived by the caregivers. *Neurological Sciences*, 38(2), 279-286. doi: 10.1007/s10072-016-2755-y
- Formisano, R., Silvestro, D., Azicnuda, E., Longo, E., Barba, C., Rigon, J., Giustini, M. y Bivona, U. (2017). Quality of life after brain injury (QOLIBRI): Italian validation of the proxy version. *Internal and Emergency Medicine*, 12(2), 187-198. doi: 10.1007/s11739-016-1536-1
- Fornell, C. y Larcker, D. F. (1981). Evaluating structural equation models with unobservable variables and measurement error. *Journal of Marketing Research*, 18(1), 39-50. doi: 10.2307/3151312
- Forslund, M. V., Røe, C., Sigurdardottir, S. y Andelic, N. (2013). Predicting health-related quality of life 2 years after moderate to severe traumatic brain injury. *Acta Neurologica Scandinavica*, 128(4), 220-227. doi: 10.1111/ane.12130

- Garaigordóbil, M., Aliri, J. y Fontaneda, I. (2009). Bienestar psicológico subjetivo: diferencias de sexo, relaciones con dimensiones de personalidad y variables predictoras. *Psicología Conductual*, 17, 543-560.
- Ghoshchi, S. G., De Angelis, S., Morone, G., Panigazzi, M., Persechino, B., Tramontano, M., Capodaglio, E., Zoccolotti, P., Paolucci, S. y Iosa, M. (2020). Return to work and quality of life after stroke in Italy: A study on the efficacy of technologically assisted neurorehabilitation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(14), 1–12. doi: 10.3390/ijerph17145233
- Gerber, G. J., Gargaro, J. y McMackin, S. (2016). Community integration and health-related quality-of-life following acquired brain injury for persons living at home. *Brain Injury*, 30(13-14), 1552-1560. doi: 10.1080/02699052.2016.1199896
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A. y Navas, P. (2012). An outcomes-based assessment of quality of life in social services. *Social Indicators Research*, 106, 81-93. doi: 10.1007/s11205-011-9794-9
- Gómez, L. E., Morán, L., Alcedo, M. A., Verdugo, M. A., Arias, V. B., Arias, B., Fontanil, Y. y Monsalve, A. (2018). *Escala KidsLife-TEA: evaluación de la calidad de vida niños y adolescentes con trastorno del espectro del autismo*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- Gómez, L. E., Peña, E., Arias, B. y Verdugo, M. A. (2016). Impact of individual and organizational variables on quality of life. *Social Indicators Research*, 125(2), 649–664. doi: 10.1007/s11205-014-0857-6
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: Avances en la conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Psicología Conductual*, 18(3), 453-472.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Arias, V. (2011). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101(1), 109-126. doi: 10.1007/s11205-010-9639-y

- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P. (2010). Consideraciones conceptuales y metodológicas sobre el desarrollo de escalas multidimensionales de calidad de vida centradas en el contexto. *Siglo Cero*, 41(2), 59–80.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B., Navas, P. y Schalock, R. L. (2013). The development and use of provider profiles at the organizational and systems level. *Evaluation and program planning*, 40, 17-26. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2013.05.001
- Gómez-Vela, M. y Sabeh, E. N. (2000). Calidad de vida: evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. *Integra: Boletín de noticias del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad*, 3(9), 1-4.
- González Casas, D., Ducca Cisneros, L. V. y García Román, C. (2020). La incidencia del apoyo social comunitario en la calidad de vida de personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 51(3), 83–103. doi: 10.14201/scero20161721
- González, E., Gómez, L. E. y Alcedo, M. A. (2016). Enfermedades raras y discapacidad intelectual: evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes. *Siglo Cero*, 47(3), 7-27. doi: 10.14201/scero2016473727
- Gorgoraptis, N., Zaw-Linn, J., Feeney, C., Tenorio-Jiménez, C., Niemi, M., Malik, A., Ham, T., Goldstone, A. y Sharp, D. J. (2019). Cognitive impairment and health-related quality of life following traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*, 44(3), 321-331. doi: 10.3233/NRE-182618
- Gould, K. R. y Ponsford, J. L. (2015). A longitudinal examination of positive changes in quality of life after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 29(3), 283-290. doi: 10.3109/02699052.2014.974671
- Goverover, Y. y Chiaravalloti, N. (2014). The impact of self-awareness and depression on subjective reports of memory, quality of life and satisfaction with life following TBI. *Brain Injury*, 28(2), 174-180. doi: 10.3109/02699052.2013.860474

- Goverover, Y., Genova, H., Smith, A., Chiaravalloti, N. y Lengenfelder, J. (2017). Changes in activity participation following traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27(4), 472-485. doi: 10.1080/09602011.2016.1168746
- Grauwmeijer, E., Heijenbrok-Kal, M. H., Peppel, L. D., Hartjes, C. J, Haitsma, I. K., de Koning, I. y Ribbers, G. M. (2018). Cognition, Health-Related Quality of Life, and Depression Ten Years after Moderate to Severe Traumatic Brain Injury: A Prospective Cohort Study. *Journal of Neurotrauma*, 35(13), 1543-1551. doi: 10.1089/neu.2017.5404
- Grauwmeijer, E., Heijenbrok-Kal, M. H. y Ribbers, G. M. (2014). Health-related quality of life 3 years after moderate to severe traumatic brain injury: A prospective cohort study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(7), 1268–1276. doi: 10.1016/j.apmr.2014.02.002
- Griffen, J., Hanks, R. y Meachen, S. J. (2010). The reliability and validity of the community integration measure in persons with traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 55(3), 292-297. doi: 10.1037/a0020503
- Haagsma, J. A., Scholten, A. C., Andriessen, T. M., Vos, P. E., Van-Beeck, E. F. y Polinder, S. (2015). Impact of depression and post-traumatic stress disorder on functional outcome and health-related quality of life of patients with mild traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*, 32(11), 853-862. doi: 10.1089/neu.2013.3283
- Haley, W. E., Roth, D. L., Kissela, B., Perkins, M. y Howard, G. (2010). Quality of life after stroke: A prospective longitudinal study. *Quality of Life Research*, 20(6), 799-806. doi: 10.1007/s11136-010-9810-6
- Haller, C. S., Delhumeau, C., De Petro, M., Schumacher, R., Pielmaier, L., Rebetez, M. M. L., Haller, G. y Walder, B. (2017). Trajectory of disability and quality-of-life in non-geriatric and geriatric survivors after severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 31(3), 319-328. doi: 10.1080/02699052.2016.1255777
- Heiberg, G., Pedersen, S. G., Friborg, O., Nielsen, J. F., Holm, H. S., von Steinbüchel, N., Arntzen, C. y Anke, A. (2018). Can the health-related quality of life measure

- QOLIBRI- overall scale (OS) be of use after stroke? A validation study. *BMC Neurology*, 18(98), 1-10. doi: 10.1186/s12883-018-1101-9
- Hellawell, J. y Signorini, D. F. (1997). The Edinburgh Extended Glasgow Outcome Scale (EEGOS): Rationale and pilot studies. *International Journal of Rehabilitation Research*, 20(4), 345–354. doi: 10.1097/00004356-199712000-00001
- Hernández, B. y Velasco-Mondragón, H. E. (2000). Encuestas transversales. *Salud Pública de México*, 42, 447-455.
- Hess, R. y Perrone-McGovern, K. M. (2016). Quality of life for individuals with Traumatic Brain injury: The influence of Attachment Security and partner support. *The Journal of Rehabilitation*, 82(4), 14-27.
- Hilari, K., Owen, S. y Farrelly, S. J. (2007). Proxy and self-report agreement on the Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 78(10), 1072-1075. doi: 10.1136/jnnp.2006.111476
- Hogan, M., Nangle, N., Morrison, T. G. y McGuire, B. E. (2013). Evaluation of the patient generated index as a measure of quality-of-life in people with severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 27(3), 273-280. doi: 10.3109/02699052.2012.743177
- Hu, X. B., Feng, Z., Fan, Y. C., Xiong, Z. Y. y Huang, Q. W. (2012). Health-related quality-of-life after traumatic brain injury: A 2-year follow-up study in Wuhan, China. *Brain Injury*, 26(2), 183-187. doi: 10.3109/02699052.2011.648707
- Hughes, C. y Hwang, B. (1996). Attempts to Conceptualize and Measure Quality of Life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of Life. Vol. I: Conceptualization and Measurement* (pp. 51-61). American Association on Mental Retardation.
- Hunt, S. M. y McKenna, S. P. (1995). The measurement of quality of life of people with epilepsy. En: A. Hopkins, S. Shorvon, y G. Cascino (Eds.), *Epilepsy* (2nd ed.). Chapman & Hall.
- Hwang, H. F., Chen, C. Y. y Lin, M. R. (2017). Patient- proxy agreement in the health-related quality of life one year after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(12), 2540-2547. doi: 10.1016/j.apmr.2017.05.013

- Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)*. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175
- Izaute, M., Durozoard, C., Aldigier, E., Teissedre, F., Perreve, A. y Gerbaud, L. (2008). Perceived social support and locus de control after a traumatic brain injury (TBI). *Brain Injury*, 22(10), 758-764. doi: 10.1080/02699050802366002
- Jacobsson, L. J., Westerberg, M. y Lexell, J. (2010). Health related quality of life and life satisfaction 6-15 years after traumatic brain injuries in northern Sweden. *Brain Injury*, 24(9), 1075-1086. doi: 10.3109/02699052.2010.494590
- Jennett, B. y Bond, M. (1975). Assessment of outcome after severe brain damage. *Lancet*, 1(7905), 480-484. doi: 10.1016/s0140-6736(75)92830-5
- Johnson, K. y Ditchman, N. (2020). Mediators of quality of life in brain injury. *Brain Injury*, 34(12), 1636-1645. doi: 10.1080/02699052.2020.1827456
- Keith, K. D. y Bonham, G. S. (2005). The use of quality of life data at the organization and systems level. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 799-805. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00755.x
- Ketchum, J. M., Getachew, M. A., Krch, D., Baños, J. H., Kolakowsky-Kayner, S. A., Lequerica, A., Jamison, L. y Arango-Lasprilla, J. C. (2012) Early predictors of employment outcomes 1 year post traumatic brain injury in a population of Hispanic individuals. *NeuroRehabilitation*, 30(1), 13-22. doi: 10.3233/NRE-2011-0723
- Khan, F., Amatya, B., Judson, R., Chung, P., Truesdale, M., Elmalik, A. y Galea, M. (2016). Factors associated with long-term functional and psychological outcomes in persons with moderate to severe traumatic brain injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 48(5), 442-448. doi: 10.2340/16501977-2084
- Kratz, A. L., Sander, A. M., Brickell, T. A., Lange, R. T. y Carlozzi, N. E. (2017). Traumatic brain injury caregivers: a qualitative analysis of spouse and parent perspectives on

- quality of life. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27(1), 16-37. doi: 10.1080/09602011.2015.1051056
- Kreitler, S. y Kreitler, M. M. (2006). Multidimensional quality of life: A new measure of quality of life in adults. *Social Indicators Research*, 76, 5-33. doi:10.1007/s11205-005-4854-7
- Kreutzer, J. S., Marwitz, J. H., Sima, A. P., Bergquist, T. F., Johnson-Greene, D., Felix, E. R., Whiteneck, G. G. y Dreer, L. E. (2016). Resilience following traumatic brain injury: A traumatic brain injury model systems study. *Archives of Medical Rehabilitation*, 97(5), 708-713. doi: 10.1016/j.apmr.2015.12.003
- Kroenke, K., Spitzer, R. L. y Williams, J. B. W. (2001). The PHQ-9: Validity of a brief depression severity measure. *Journal of General Internal Medicine*, 16(9), 606-613. doi: 10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x
- Kolakowsky-Hayner, S. A., Miner, K. D. y Kreutzer, J. S. (2001). Long-term life quality and family needs after traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 16(4), 374-385. doi: 10.1097/00001199-200108000-00007
- Kozlowski, A. J., Singh, R., Victorson, D., Miskovic, A., Lai, J. S., Harvey, R. L., Cella, D. y Heinemann, A. W. (2015). Agreement Between Responses From Community-Dwelling Persons With Stroke and Their Proxies on the NIH Neurological Quality of Life (Neuro-QoL) Short Forms. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(11), 1986-1992. doi: 10.1016/j.apmr.2015.07.005
- Lai, K. y Green, S. B. (2016). The problem with having two watches: Assessment of fit when RMSEA and CFI disagree. *Multivariate Behavioral Research*, 51(2-3), 220-239. doi: 10.1080/00273171.2015.1134306
- Lam, K. H., Blom, E. y Kwa, V. (2019). Predictors of quality of life 1 year after minor stroke or TIA: a prospective single-centre cohort study. *BMJ Open*, 9(11), e029697. doi: 10.1136/bmjopen-2019-029697
- Leathem, J. M., Murphy, L. J. y Flett, R. A. (1998). Self- and Informant-Ratings on the Patient Competency Rating Scale in Patients with Traumatic Brain Injury. *Journal of Clinical*

- and Experimental Neuropsychology*, 20(5), 694-705. doi: 10.1076/jcen.20.5.694.1122
- Lee, I. A. y Preacher, K. J. (2019, September). *Calculation for the test of the difference between two dependent correlations with one variable in common* [Computer software]. <http://quantpsy.org>.
- León, O. G. y Montero, I. (2003). *Métodos de investigación en psicología y educación*. McGraw-Hill.
- Lewis-Beck, M. S. y Bryman, A. y Futing Liao, T. (2004). *The SAGE encyclopedia of social science research methods*. Sage Publications. doi: 10.4135/9781412950589
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre de 2008, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid, 17 de diciembre de 2008, nº 303, pp. 50725-50726.
- Li, L. J., Yao, X. M., Guan, B. Y., Chen, Q., Zhang, N. y Wang, C. X. (2019). Persistent depression is a predictor of quality of life in stroke survivors: results from a 5-year follow-up study of a Chinese cohort. *Chinese Medical Journal*, 132(18), 2206-2212. doi: 10.1097/CM9.0000000000000400
- Lin, M. R., Chiu, W. T., Chen, Y. J., Yu, W. Y., Huang, S. J. y Tsai, M. D. (2010). Longitudinal changes in the health-related quality of life during the first year after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(3), 474-480. doi: 10.1016/j.apmr.2009.10.031
- Liu, Z., Zhou, X., Zhang, W. y Zhou, L. (2019). Factors associated with quality of life early after ischemic stroke: the role of resilience. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 26(5), 335–341. doi: 10.1080/10749357.2019.1600285
- Liu, Z., Zhou, X., Zhang, W. y Zhou, L. (2020). Resilience is an independent correlate of the course of quality of life in patients with first-ever ischemic stroke. *International Psychogeriatrics*, 1–9. Advance online publication. doi: 10.1017/S1041610220000587

- Losoi, H., Rosti-Otajarvi, E., Waljas, M., Turunen, S., Helminen, M., Brander, A., Luoto, T. M., Julkunen, J. y Ohman, J. (2014, March). *Resilience predicts quality of life at one-year follow-up after mild traumatic brain injury*. Paper presented at the 10th World Congress on Brain Injury, San Francisco, CA, USA.
- Losoi, H., Silverberg, N. D., Wäljas, M., Turunen, S., Rosti-Otajärvi, E., Helminen, M., Artturi Luoto, T. M., Julkunen, J., Öhman, J. y Iverson, G. L. (2015). Resilience is associated with outcome from mild traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*, *32*(13), 942-949. doi: 10.1089/neu.2014.3799
- Luna-Lario, P., Blanco-Beregaña, M., Tirapu-Ustárroz, J., Ojeda, N. y Mata-Pastor, I. (2013). Trayectoria laboral, discapacidad y dependencia tras daño cerebral adquirido: estudio prospectivo en los dos años siguientes a la lesión cerebral. *Revista de Neurología*, *57*(6), 241-250. doi: 10.33588/rn.5706.2013227
- Lynch, J. y Cahalan, R. (2017). The impact of spinal cord injury on the quality of life of primary family caregivers: a literature review. *Spinal Cord*, *55*(11), 964-978. doi: 10.1038/sc.2017.56
- Mahoney, F. I. y Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index: A simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. *Maryland State Medical Journal*, *14*, 61-65.
- Manterola, C., Quiroz, G., Salazar, P. y García, N. (2019). Metodología de los tipos y diseños de estudio más frecuentemente utilizados en investigación clínica. *Revista Médica Clínica Las Condes*, *30*(1), 36-49. doi: 10.1016/j.rmcl.2018.11.005
- Marsh, H. W. y Hocevar, D. (1983). Confirmatory factor analysis of multitrait-multimethod matrices. *Journal of Educational Measurement*, *20*(3), 231-248. doi: 10.1177/014662168901300402
- Marsh, H. W., Morin, A. J., Parker, P. D. y Kaur, G. (2014). Exploratory structural equation modeling: an integration of the best features of exploratory and confirmatory factor analysis. *Annual Review of Clinical Psychology*, *10*, 85–110. doi: 10.1146/annurev-clinpsy-032813-153700

- Marwitz, J. H., Sima, A. P., Kreutzer, J. S., Dreer, L. E., Bergquist, T. F., Zafonte, R., Johnson-Greene, D. y Felix, E. R. (2018). Longitudinal examination of resilience after traumatic brain injury: A traumatic brain injury model systems study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 99(2), 264-271. doi: 10.1016/j.apmr.2017.06.013
- Matérne, M., Strandberg, T. y Lundqvist, L. O. (2018). Change in quality of life in relation to returning to work after acquired brain injury: A population-based register study. *Brain Injury*, 32(13-14), 1713-1739. doi: 10.1080/02699052.2018.1517224
- McLean, A. M., Jarus, T., Hubley, A. M. y Jongbloed, L. (2014). Associations between social participation and subjective quality of life for adults with moderate to severe traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 36(17), 1409-1418. doi: 10.3109/09638288.2013.834986
- McSweeney, A. J., Grant, I., Heaton, R. K., Adams, K. M. y Timms, R. M. (1982). Life quality of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Archives of Internal Medicine*, 142(3), 473-478. doi: 10.1001/archinte.1982.00340160057014
- Neils-Strunjas, J., Paul, D., Clark, A. N., Mudar, R., Duff, M. C., Waldron-Perrine, B. y Bechtold, K. T. (2017). Role of resilience in the rehabilitation of adults with acquired brain injury. *Brain Injury*, 31(2), 131-139. doi: 10.1080/02699052.2016.1229032
- Nestvold, K. y Stavem, K. (2009). Determinants of health-related quality of life 22 years after hospitalization for traumatic brain injury. *Brain Injury*, 23(1), 15-21. doi: 10.1080/02699050802530540
- Nichol, A. D., Higgins, A. M., Gabbe, B. J., Murray, L. J., Cooper, D. J. y Cameron, P. A. (2011). Measuring functional and quality of life outcomes following major head injury: Common scales and checklists. *Injury*, 42(3), 281-287. doi: 10.1016/j.injury.2010.11.047
- Nunnally, J.C. y Bernstein, I. H. (1994). *Psychometric theory*. McGraw-Hill. doi: 10.1016/j.injury.2010.11.047

- Odriozola, F. A., Ibararán, M. I., Gorostidi, A. M., Murgialdai, A. y Garde, P. M. (2009). Prognosis of the sequels after brain injury. *Medicina Intensiva*, 33(4), 171-181. doi: 10.1016/S0210-5691(09)71213-6
- Oral, A. (2019). Does cognitive rehabilitation improve occupational outcomes including employment and activities of daily living, as well as quality of life and community integration in individuals with traumatic brain injury? - A Cochrane Review summary with commentary. *NeuroRehabilitation*, 43(4), 525-528. doi: 10.3233/NRE-189002
- Owens, J. A., Spitz, G., Ponsford, J. L., Dymowski, A. R. y Willmott, C. (2018). An investigation of white matter integrity and attention deficits following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 32(6), 776-783. doi: 10.1080/02699052.2018.1451656
- Pagnini, F., Calavera, C., Rovaris, M., Mendozzi, L., Molinari, E., Philips, D. y Langer, E. (2019). Longitudinal associations between mindfulness and well-being in people with multiple sclerosis. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 19(1), 22-30. doi: 10.1016/j.ijchp.2018.11.003
- Pagulayan, K. F., Temkin, N. R., Machamer, J., y Dikmen, S. S. (2006). A longitudinal study of health-related quality of life after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(5), 611-618.
- Patel, M. D., McKeivitt, C., Lawrence, E., Rudd, A. G. y Wolfe, C. D. A. (2007). Clinical determinants of long-term quality of life after stroke. *Age and Ageing*, 36(3), 316-322. doi: 10.1093/ageing/afm014
- Perry, J. y Felce, D. (2005). Factors associated with outcomes in community group homes. *American Journal on Mental retardation*, 110(2), 121-135. doi: 10.1352/0895-8017(2005)110<121:FAWOIC>2.0.CO;2
- Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 35-46. doi:10.1111/j.1468-3148.2004.00209.x

- Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2007). Support characteristics associated with the quality of life of people with profound intellectual and multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 104-110. doi:10.1111/j.1741-1130.2007.00107.x
- Polinder, S., Haagsma, J. A., van Klaveren, D., Steyerberg, E. W. y van Beeck, E. F. (2015). Health-related quality of life after TBI: A systematic review of study design, instruments, measurement properties, and outcome. *Population Health Metrics*, 13(4), 1-12. doi: 10.1186/s12963-015-0037-1
- Popa-Velea, O., Diaconescu, L., Jidveian Popescu, M., y Truțescu, C. (2017). Resilience and active coping style: effects on the self-reported quality of life in cancer patients. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 52(2), 124–136. doi: 10.1177/0091217417720895
- Prigatano, G. P., Bruna, O., Mataro, M., Muñoz, J. M., Fernandez, S. y Junque, C. (1998) Initial disturbances of consciousness resultant impaired awareness in Spanish patient with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13(5), 29-38. doi: 10.1097/00001199-199810000-00005
- Pucciarelli, G., Lee, C. S., Lyons, K. S., Simeone, S., Alvaro, R. y Vellone, E. (2019). Quality of Life Trajectories Among Stroke Survivors and the Related Changes in Caregiver Outcomes: A Growth Mixture Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(3), 433-440. doi: 10.1016/j.apmr.2018.07.428
- Quemada, J. I., Ruiz, M. J., Bori, I., Gangoiti, L. y Marin, J. (2007). *Modelo de atención a las personas con daño cerebral*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Quezada, M. Y., Huete, A. y Bascones, L. M. (2015). *Las personas con Daño Cerebral Adquirido en España*. Ministerio de Salud, Seguridad Social e Igualdad: Federación Española de Daño Cerebral.
- Rao, V. y Lyketsos, C. (2000). Neuropsychiatric sequelae of traumatic brain injury. *Psychosomatics*, 41(2), 95-103. doi: 10.1176/appi.psy.41.2.95

- Rappaport, M., Hall, K. M., Hopkins, K., Belleza, T. y Cope, D. N. (1982). Disability rating scale for severe head trauma: coma to community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63(3), 118–123.
- Rapport, L. J., Wong, C. G. y Hanks, R. A. (2019). Resilience and well-being after traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 3, 1-7. doi: 10.1080/09638288.2018.1552327
- Rauen, K., Reichelt, L., Probst, P., Schäpers, B., Müller, F., Jahn, K. y Plesnila, N. (2020). Quality of life up to 10 years after traumatic brain injury: a cross-sectional analysis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18, 1-12. doi: 10.1186/s12955-020-01391-3
- Rintala, D. H., Novy, D. M., Garza, H. M., Young, M. E., High, W. M. Jr. y Chiou-Tan, F. Y. (2002). Psychometric properties of a Spanish language version of the community integration questionnaire (CIQ). *Rehabilitation Psychology*, 47(2), 144-164. doi: 10.1037/0090-5550.47.2.144
- Romera, A., Martínez, S., Flórez, C., Pascual, E., Andrés, B., Aparicio, P., Pajares, S., Bize, A., Sánchez, T., Ruiz, R. y López, R. (2012). *HE SUFRIDO UN DAÑO CEREBRAL, Y AHORA ¿QUÉ? Una guía de pautas de manejo físico, cognitivo conductual y social*. Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral, Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Ryan, R. M. y Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68-78. doi: 10.1037/110003-066X.55.1.68
- Ryff, C. D. y Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personal and Social Psychology*, 69(4), 719-727. doi: 10.1037//0022-3514.69.4.719
- Sabeh, E., Verdugo, M. A., Prieto, G. y Contini, N. (2009). *CVI-CVIP: cuestionario de evaluación de la calidad de vida en la infancia*. CEPE.

- Sadler, E., Sarre, S., Tinker, A., Bhalla, A. y McKeivitt, C. (2017). Developing a novel peer support intervention to promote resilience after stroke. *Health & Social Care in the Community*, 25(5), 1590–1600. doi: 10.1111/hsc.12336
- Sandhaug, M., Andelic, N., Berntsen, S. A., Seiler, S. y Mygland, A. (2012). Self and near relative ratings of functional level one year after traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 34(11), 904-909. doi: 10.3109/09638288.2011.626484
- Sander, A. M., Fuchs, K. L., High, W. M., Hall, K. M., Kreutzer, J. S. y Rosenthal, M. (1999). The community integration questionnaire revisited: An assessment of factor structure and validity. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80(10), 1303-1308. doi: 10.1016/s0003-9993(99)90034-5
- Sarason, I. G., Sarason, B. R., Shearin, E. N. y Pierce, G. R. (1987). A brief measure of social support: Practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 4(4), 497-510. doi: 10.1177/0265407587044007
- Sasse, N., Gibbons, H. y Wilson, L. (2013). Self-awareness and health-related quality of life after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28(6), 462-472. doi: 10.1097/HTR.0b013e318263977d
- Schalock, R. L. (2018). Six ideas that are changing the idd field internationally. *Siglo Cero*, 49(1), 21-23. doi: 10.14201/scero20184912133
- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 15(2), 116-127. doi: 10.1177/108835760001500207
- Schalock, R. L., Baker, A., González, J., van Loon, J., Verdugo, M. A. y Wesley, G. (2018). The use of quality of life scores for monitoring and reporting, quality improvement, and research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 176–182. doi: 10.1111/jppi.12250
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., y Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Results of an international panel of

- experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470. doi:10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2009). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Claes, C. (2017). Evidence and Evidence-Based Practices: Are We There Yet? *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(2), 112-119. doi: 10.1352/1934-9556-55.2.112
- Schalock, R. L., van Loon, J. y Mostert, R. (2018). A systematic approach to enhancing the personal well-being of children and adolescents. *International Journal of Child, Youth and Family Studies*, 9(4), 188-205. doi:10.18357/ijcyfs94201818647
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo cero*, 38(4), 21-36.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2009). Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 6(1), 62-64. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00201.x
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2012a). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 63–72. doi: 10.1111/j.1741-1130.2012.00329.x
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2012b). *A leadership guide to redefining intellectual and developmental disabilities organizations: Eight successful change strategies*. Brookes Publishing Company.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2013). The impact of the quality of life concept on the field of intellectual disability. En M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 37-47). Oxford University Press.

- Schallock, R. L., Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Reinders, H. S. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1-12. doi: 10.1352/1944-7558-121.1.1
- Schallock, R. L., Verdugo, M. y Lee, T. (2016). A systematic approach to an organization's sustainability. *Evaluation and Program Planning*, 56, 56–63. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2016.03.005
- Schallock, R. L., Verdugo, M. A. y van Loon, J. (2018). Understanding organization transformation in evaluation and program planning. *Evaluation and Program Planning*, 67, 53–60. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2017.11.003
- Schindel, D., Schneider, A., Grittner, U., Jöbges, M. y Schenk, L. (2019). Quality of life after stroke rehabilitation discharge: A 12-months longitudinal study. *Disability and Rehabilitation*, 17,1-10. doi: 10.1080/09638288.2019.1699173
- Scholten, A. C., Haagsma, J. A., Andriessen, T. M., Vos, P. E., Steyerberg, E. W., van Beeck, E. F. y Polinder, S. (2015). Health-related quality of life after mild, moderate and severe traumatic brain injury: Patterns and predictors of suboptimal functioning during the first year after injury. *Injury*, 46(4), 616-624. doi: 10.1016/j.injury.2014.10.064
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9(2), 9-21. doi: 10.4067/S0717-95532003000200002
- Sedgwick, P. (2014). Cross sectional studies: advantages and disadvantages. *BMJ*, 348, g2276. doi: 10.1136/bmj.g2276
- Shah, S. A., Goldin, Y., Conte, M. M., Goldfine, A. M., Mohamadpour, M., Fidali, B. C. y Schiff, N. D. (2017). Executive attention deficits after traumatic brain injury reflect impaired recruitment of resources. *NeuroImage Clinical*, 14, 233-241. doi: 10.1016/j.nicl.2017.01.010
- Sharma, A., Jain, A., Mittal, R., Gupta, I. y Sharma, A. (2015). Study of quality of life in traumatic brain injury. *Indian Journal of Neurotrauma*, 12(1), 2-9. doi: 10.1055/s-0035-1554948

- Shi, Y. Z., Xiang, Y. T., Yang, Y., Zhang, N., Wang, S., Ungvari, G. S., Chiu, H. F. K., Tang, W. K., Wang, Y. L., Zhao, X. Q., Wang, Y. J. y Wang, C. X. (2016). Depression after minor stroke: The association with disability and quality of life - A 1-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(4), 425–431. doi: 10.1002/gps.4353
- Shogren, K. A., Luckasson, R. y Schalock, R. L. (2015). Using context as an integrative framework to align policy goals, supports, and outcomes in intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(5), 367-376. doi: 10.1352/1934-9556-53.5.367
- Siebens, H. C., Tsukerman, D., Adkins, R. H., Kahan, J. y Kemp, B. (2015). Correlates of a single item quality of life measure in people aging with disabilities. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 94(12), 1065-1074. doi: 10.1097/PHM.0000000000000298
- Soberg, H. L., Røe, C., Anke, A., Arango-Lasprilla, J. C., Skandsen, T., Sveen, U., von Steinbüchel, N. y Andelic, N. (2013). Health-related quality of life 12 months after severe traumatic brain injury: A prospective nationwide cohort study. *Journal Rehabilitation Medicine*, 45(8), 785-791. doi: 10.2340/16501977-1158
- Songwathana, P., Kitrungrrote, L., Anumas, N. y Nimitpan, P. (2018). Predictive factors for health-related quality of life among Thai traumatic brain injury patients. *International Journal of Behavioral Sciences*, 13(1), 82-92.
- Spitzer, R. L., Williams, J. B. W. y Kroenke, K. (2014). Test Review: Patient Health Questionnaire–9 (PHQ-9). *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 57(4), 246-248. doi: 10.1177/0034355213515305
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x
- Teasdale, T. W., Christensen, A. L., Willmes, K., Deloche, G., Braga, L., Stachowiak, F., Vendrell, J. M., Castro-Caldas, A., Laaksonen, R. K. y Leclercq, M. (1997). Subjective experience in brain injured patients and their close relatives: a European

- Brain Injury Questionnaire study. *Brain Injury*, 11(8), 543–563. doi: 10.1080/026990597123250
- Tomberg, T., Toomela, A., Ennok, M. y Tikk, A. (2007). Changes in coping strategies, social support, optimism, and health-related quality of life following traumatic brain injury: A longitudinal study. *Brain Injury*, 21(5), 479–488. doi: 10.1080/02699050701311737
- Tomberg, T., Toomela, A., Pulver, A. y Tikk, A. (2005). Coping strategies, social support, life orientation and health-related quality of life following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 19(14), 1181–1190. doi: 10.1080/02699050500150153
- Truelle, J. L., Koskinen, S., Hawthorne, G., Sarajuuri, J., Formisano, R., Wild, K. V., Neugebauer, E., Wilson, L., Gibbons, H., Powell, J., Bullinger, M., Höfer, S., Maas, A., Zitnay, G., von Steinbüchel, N. y Force, T. Q. T. (2010). Quality of life after traumatic brain injury: The clinical use of the QOLIBRI a novel disease-specific instrument. *Brain Injury*, 24(11), 1272–1291. doi: 10.3109/02699052.2010.506865
- Tsyben, A., Guilfoyle, M., Timofeev, I., Anwar, F., Allanson, J., Outtrim, J., Menon, D., Hutchinson, P. y Helmy, A. (2018). Spectrum of outcomes following traumatic brain injury- relationship between functional impairment and health-related quality of life. *Acta Neurochirurgica*, 160(1), 107–115. doi: 10.1007/s00701-017-3334-6
- Turner-Stokes, L., Pick, A., Nair, A., Disler, P. B. y Wade, D. T. (2015). Multidisciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 22(12), CD004170. doi: 10.1002/14651858
- Ulfarsson, T., Lundgren-Nilsson, Å., Blomstrand, C. y Nilsson, M. (2014). A history of unemployment or sick leave influences long-term functioning and health-related quality-of-life after severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 28(3), 328–335. doi: 10.3109/02699052.2013.865274
- van Delft-Schreurs, C. C. H. M., van Bergen, J. J. M., de Jongh, M. A. C., van de Sande, P., Verhofstad, M. H. J. y de Vries, J. (2014). Quality of life in severely injured patients depends on psychosocial factors rather than on severity or type of injury. *Injury*, 45(1), 320–326. doi: 10.1016/j.injury.2013.02.025

- van Hecke, N., Claes, C., Vanderplasschen, W., De Maeyer, J., De Witte, N. y Vandeveldel, S. (2018). Conceptualisation and measurement of quality of life based on Schallock and Verdugo's model: A cross-disciplinary review of the literature. *Social Indicators Research*, 137(1), 335-351. doi: 10.1007/s11205-017-1596-2
- van Loon, J. H., Bonham, G. S., Peterson, D. D., Schallock, R. L., Claes, C. y Decramer, A. E. (2013). The use of evidence-based outcomes in systems and organizations providing services and supports to persons with intellectual disability. *Evaluation and Program Planning*, 36(1), 80-87. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2012.08.002
- Van Mierlo, M., van Heugten, C., Post, M., Hoekstra, T. y Visser-Meily, A. (2017). Trajectories of health-related quality of life after stroke: results from a one-year prospective cohort study. *Disability and Rehabilitation*, 40(9), 997-1006. doi: 10.1080/09638288.2017.1292320
- Vanleerberghe, P., De Witte, N., Claes, C., Schallock, R. L. y Verté, D. (2017). The quality of life of older people aging in place: a literature review. *Quality of Life Research*, 26(11), 2899-2907. doi: 10.1007/s11136-017-1651-0
- Ventura-León, J. L. y Caycho-Rodríguez, T. (2017). El coeficiente omega: Un método alternativo para la estimación de la confiabilidad. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales Niñez y Juventud*, 15(1), 625-627.
- Verdugo, M. A. (2018). Conceptos clave que explican los cambios en las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. *Siglo Cero*, 49(1), 35. doi: 10.14201/scero20184913552
- Verdugo, M. A., Aza, A. y Fernández, M. (2021). *Estudio de investigación Modelos de Atención al Daño Cerebral en España*. Federación Española de Daño Cerebral.
- Verdugo, M. A., Aza, A., Orgaz, M. B., Fernández, M. y Amor, A. M. (2021). Longitudinal study of quality of life in acquired brain injury: a self- and proxy-report evaluation. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 21(2). Advance online publication. doi: 10.1016/j.ijchp.2020.100219

- Verdugo, M. A., Fernández, M., Gómez, L. E., Amor, A. M. y Aza, A. (2019) Predictive factors of quality of life in acquired brain injury. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 19(3), 189-197. doi: 10.1016/j.ijchp.2019.06.004
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M. y Tamarit, J. (2013). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: La escala INICO- FEAPS. *Siglo Cero*, 44(3), 6-20.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Fernández, M., Aguayo, V. y Arias, B. (2018). *Escala CAVIDACE: Evaluación de la calidad de vida de personas con daño cerebral*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Schalock, R. L. y Arias, B. (2010). The integral quality of life scale: Development, validations, and use. In R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disability: From theory to practice* (pp. 47-60). Springer. doi: 10.1007/978-90-481-9650-0_4
- Verdugo, M. A., Jenaro, C., Calvo, I. y Navas, P. (2017). Disability policy implementation from a cross-cultural perspective. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(4), 234–246. doi: 10.1352/1934-9556-55.4.234
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2013). *Discapacidad e inclusión: Manual para la docencia*. Amarú Ediciones.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala Gencat. *Siglo Cero*, 38, 57-72.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. y Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x

- Vignolo, J., Vacarezza, M., Álvarez, C. y Sosa, A. (2011). Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. *Archivos de Medicina Interna*, 33(1), 7-11.
- von Steinbüchel, N., Meeuwssen, M., Zeldovich, M., Vester, J. C., Maas, A., Koskinen, S. y Covic, A. (2020). Differences in Health-Related Quality of Life after Traumatic Brain Injury between Varying Patient Groups: Sensitivity of a Disease-Specific (QOLIBRI) and a Generic (SF-36) Instrument. *Journal of neurotrauma*, 37(10), 1242–1254. doi: 10.1089/neu.2019.6627
- von Steinbüchel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Hawthorne, G., Höfer, S., Schmidt, S. y QOLIBRI TASK Force. (2010). Quality of life after brain injury (QOLIBRI): Scale development and metric properties. *Journal of Neurotrauma*, 27(7), 1167–1185. doi: 10.1089/neu.2009.1076
- von Steinbüchel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Muehlan, H., Schmidt, H., Schmidt, S., Sasse, N., Koskinen, S., Sarajuuri, J., Höfer, S., Bullinger, M., Maas, A., Neugebauer, E., Powell, J., von Wild, K., Ziyat, G., Bakx, W., Christensen, A. N., Formisano, R., Hawthorne, G. y Truelle, J. L. (2012). QOLIBRI Overall Scale: a brief index of health-related quality of life after traumatic brain injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 83(11), 1041–1047. doi:10.1136/jnnp-2012-302361
- Voormolen, D. C., Polinder, S., von Steinbüchel, N., Vos, P. E., Cnossen, M. C. y Haagsma, J. A. (2019). The association between post-concussion symptoms and health-related quality of life in patients with mild traumatic brain injury. *Injury*, 50(5), 1068-1074. doi: 10.1016/j.injury.2018.12.002
- Vu, H. M., Nguyen, L. H., Tran, T. H., Pham, K. T. H., Phan, H. T., Nguyen, H. N., Tran, B. X., Latkin, C. A., Ho, C. S. H. y Ho, R. C. M. (2019). Effects of chronic comorbidities on the health-related quality of life among older patients after falls in Vietnamese hospitals. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(19), 3623. doi: 10.3390/ijerph16193623
- War, F. A. y Rajeswaren, J. (2013). Quality of life and perception of illness in patients with traumatic brain injury. *The Indian Journal of Neurotrauma*, 10(2), 115-119. doi: 10.1016/j.ijnt.2013.12.004

- Ware, J. E. Jr. y Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473–483.
- Webb, C. D., Wrigley, M., Yoels, W. y Fine, P. R. (1995). Explaining quality of life for persons with traumatic brain injuries 2 years after injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 76(12), 1113-1119. doi: 10.1016/s0003-9993(95)80118-9
- Weber, K. T., Guimarães, V. A., Pontes-Neto, O. M., Leire, J. P., Takayanagui, O. M. y Santos-Pontellini, T. E. (2016). Predictors of quality of life after moderate to severe traumatic brain injury. *Arquivos de NeuroPsiquiatria*, 74(5), 409-415. doi: 10.1590/0004-282X20160053
- Weinstein, M. C. y Stason, W. B. (1977). Foundations of cost-effectiveness analysis for health and medical practices. *The New England Journal of Medicine*, 296(13), 716–721. doi: 10.1056/NEJM197703312961304
- Whiteneck, G. G., Charlifue, S. W., Gerhart, K. A., Overholser, J. D. y Richardson, G. N. (1992). Quantifying handicap: A new measure of long-term rehabilitation outcomes. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(6), 519-526. doi: 10.5555/uri:pii:000399939290185Y
- WHOQOL Group (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409. doi: 10.1016/0277-9536(95)00112-K
- Willemsse-van Son, A. H. P., Ribbers, G. M., Hop, W. C. J. y Stam, H. J. (2009). Community integration following moderate to severe traumatic brain injury: A longitudinal investigation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41(7), 521–527. doi: 10.2340/16501977-0377
- Williams, M. W., Rapport, L. J., Millis, S. R. y Hanks, R. A. (2014). Psychosocial outcomes after traumatic brain injury: Life satisfaction, community integration, and distress. *Rehabilitation Psychology*, 59(3), 298-305. doi: 10.1037/a0037164

- Williams, L. S., Weinberger, M., Harris, L. E., Clark, D.O. y Biller, J. (1992). Development of a Stroke-Specific Quality of Life Scale. *Stroke*, 30(7), 1362-1369. doi: 10.1161/01.str.30.7.1362
- Williamson, M. L. C., Elliott, T. R., Berry, J. W., Underhill, A. T., Stavrinou, D. y Fine, P. R. (2013). Predictors of health-related quality-of-life following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 27(9), 992-999. doi: 10.3109/02699052.2013.801512
- Willer, B., Rosenthal, M., Kreutzer, J. S., Gordon, W. A. y Rempel, R. (1993). Assessment of community integration following rehabilitation for traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 8(2), 75-87. doi: 10.1080/02699050802425428
- Wolters Gregorio, G., Ponds, R., Smeets, S., Jonker, F., Pouwels, C., Verhey, F. y van Heugten, C. (2015). Associations between executive functioning, coping, and psychosocial functioning after acquired brain injury. *British Journal of Clinical Psychology*, 54(3), 291-306. doi: 10.1111/bjc.12074
- Xu, J., Wang, M., Xiang, Y. y Hu, X. (2005). Quality of life for people with intellectual disabilities in China: a cross-culture perspectives study. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49, 745-749. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00744.x
- Yeoh, Y. S., Koh, G. C., Tan, C. S., Tu, T. M., Singh, R., Chang, H. M., De Silva, D. A., Ng, Y. S., Ang, Y. H., Yap, P., Chew, E., Merchant, R. A., Yeo, T. T., Chou, N., Venketasubramanian, N., Lee, K. E., Young, S. H., Hoenig, H., Matchar, D. B. y Luo, N. (2019). Health-related quality of life loss associated with first-time stroke. *PLoS One*, 14(1), e0211493. doi: 10.1371/journal.pone.0211493
- Yosef, A. B., Jacobs, J. M., Shenkar, S., Shames, J., Schwartz, I., Doryon, Y., Naveh, Y., Khalailh, F., Berrous, S. y Gilboa, Y. (2019). Activity Performance, Participation, and Quality of Life Among Adults in the Chronic Stage After Acquired Brain Injury-The Feasibility of an Occupation-Based Telerehabilitation Intervention. *Frontiers in Neurology*, 10, 1247. doi: 10.3389/fneur.2019.01247
- Zhang, X., Sun, Q., Wu, M. y Xia, G. (2013). Health-related quality of life after stroke: a 2-year prospective cohort study in Wuhan, China. *International Journal of Neuroscience*, 123(3), 138-141. doi: 10.3109/00207454.2012.746336

Zhu, W. y Jiang, Y. (2019). Determinants of quality of life in patients with hemorrhagic stroke: A path analysis. *Medicine*, 98(5), e13928. doi: 10.1097/MD.0000000000001392

Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X. y Xu, S. (2010). Theorizing about family, quality of life. In R. Kober (Ed.) *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 241-278). Springer.



CAPÍTULO 6

Apéndices

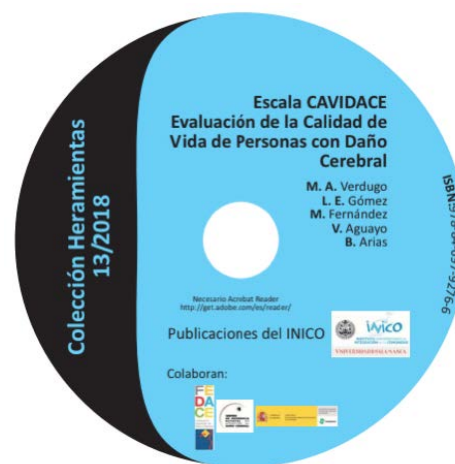
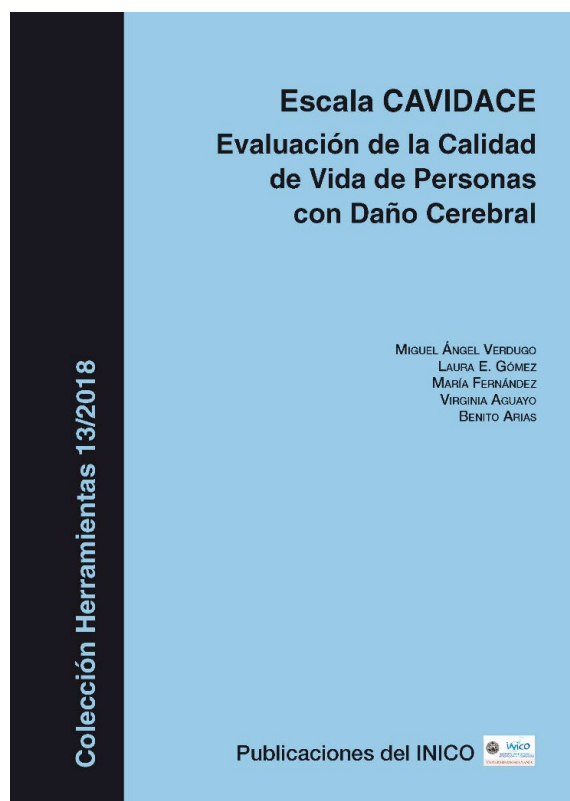
6. APÉNDICES

Apéndice 1: Escala CAVIDACE

Escala de evaluación de calidad de vida en personas con DCA- versión informe de otros

Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Fernández, M., Aguayo, V. y Arias, B. (2018). *Escala CAVIDACE de evaluación de Calidad de Vida. Manual de aplicación y corrección*. Salamanca: Publicaciones INICO.

- Disponible de manera libre en <https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-cavidace-evaluacion-de-la-calidad-de-vida-de-personas-con-dano-cerebral/>
- Contiene una aplicación informática que permite la corrección automática de las puntuaciones.



Escala CAVIDACE

Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Daño Cerebral

Miguel Ángel Verdugo, Laura E. Gómez, María Fernández,
Virginia Aguayo y Benito Arias



DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Fecha de nacimiento	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN:

Género: Masculino Femenino

Provincia **Comunidad Autónoma** **País de procedencia:**

Estado civil: Casado/en pareja Soltero Separado/divorciado Viudo

Nivel educativo alcanzado:

Ed. Primaria sin finalizar Ed. Secundaria sin finalizar Ed. Superior sin finalizar

Ed. Primaria finalizada Ed. Secundaria finalizada Ed. Superior finalizada

Situación de empleo previa a la lesión:

Trabajando Situación de desempleo Incapaz de trabajar Retirado/jubilado

Estudiando Otra (especifique):

Situación de empleo actual:

Trabajando Situación de desempleo Incapaz de trabajar Retirado/jubilado

Estudiando Otra (especifique):

Tipo de residencia y centro al que acude (marque todas las que procedan):

Piso independiente Centro residencial Piso tutelado

Hogar familiar Centro de día Centro de rehabilitación

Otra (especifique):

DATOS CLÍNICOS

Fecha de la lesión (dd/mm/aaaa):

Localización de la lesión:

Hemisferio derecho Hemisferio izquierdo Bilateral

Tiempo de permanencia en coma:

No ha tenido < 1 día 1-3 días 4-28 días > 29 días Sin datos

Duración de la amnesia postraumática:

No ha tenido < 1 día 1-7 días 8-30 días 1-3 meses > 3 meses Sin datos

Etiología de la lesión:

Traumatismo craneoencefálico. Escala de Coma de Glasgow: Leve (13-15) Moderado (9-12) Severo (3-8)

Accidente cerebrovascular

Anoxia cerebral

Tumores cerebrales

Enfermedades infecciosas

Otra (especifique):

Tiempo de rehabilitación especializada:

Agudo (especifique el tiempo)

Subagudo (especifique el tiempo)

Crónico (especifique el tiempo)

DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

Condiciones actuales de la persona evaluada (marque todas las que procedan):

- Disc. Física: Limitaciones motoras en extremidades superiores Equilibrio
 Limitaciones motoras en extremidades inferiores Deglución
- Disc. Sensorial: Auditiva Visual Olfativa/gustativa Sensitiva
- Déficit Cognitivo (e.g., alteraciones memoria, atención, etc.)
- Lenguaje y comunicación
- Problemas de salud mental / Trastorno emocional
- Problemas de comportamiento
- Dolor crónico asociado
- Epilepsia
- Otra (especifique):

Condiciones previas de la persona evaluada (marque todas las que procedan):

- Disc. Física
- Disc. Sensorial
- Déficit Cognitivo (e.g., alteraciones memoria, atención, etc.)
- Problemas de salud graves
- Otras (especifique):

DATOS DE LOS INFORMADORES

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Fecha de nacimiento	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL

Nombre:

Apellidos: DNI:

Género: Masculino Femenino

Profesión:

Puesto de trabajo:

Localidad Provincia Comunidad Autónoma

Correo electrónico Teléfono

Tiempo en contacto con la persona evaluada:

Conozco a la persona desde hace años y meses.

Frecuencia del contacto con la persona evaluada:

Varias veces / semana Una vez / semana

Una vez / dos semanas Una vez / mes

Relación con la persona evaluada:

Profesional Pareja Madre/Padre Hermano/a Tutor/a legal

Otra (especifique):

DATOS DE OTROS INFORMADORES

Nombre de otros informantes	Relación con la persona	Edad
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Escala CAVIDACE

Valoración, en términos generales, del grado de satisfacción de la persona ANTES de comenzar la evaluación.

Piense en la persona cuya calidad de vida va a evaluar e indique cuál cree que es globalmente el grado de satisfacción con su vida; es decir, indique cuán satisfecha cree que está la persona. Para ello, ponga una X debajo de la respuesta que crea mejor describe a la persona.

Completamente insatisfecha	Insatisfecha	Satisfecha	Completamente satisfecha
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

INSTRUCCIONES

A continuación, se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

CLAVE DE RESPUESTA: "N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

CLAVE DE RESPUESTA: “N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre

BIENESTAR EMOCIONAL		N	A	F	S
1	Disfruta con las cosas que hace	N	A	F	S
2	Conoce y comprende su enfermedad	N	A	F	S
3	Presenta signos de depresión (e.g., insomnio, hipersomnía, cansancio, llanto, etc.)	N	A	F	S
4	Se muestra sin ganas de nada	N	A	F	S
5	Se muestra enfadado/a, agresivo/a o irritable	N	A	F	S
6	Tiene problemas de comportamiento	N	A	F	S
7	Muestra emociones/sentimientos adecuados y proporcionados al momento y a la situación	N	A	F	S
8	Requiere ayuda profesional (e.g., psicológica, psiquiátrica, farmacológica, etc.) por signos y síntomas de trastornos emocionales	N	A	F	S

CLAVE DE RESPUESTA: "N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

RELACIONES INTERPERSONALES		N	A	F	S
9	Mantiene con sus seres queridos la relación que desea	N	A	F	S
10	Disfruta de la compañía de otras personas (e.g., amigos/as, entorno familiar, etc.)	N	A	F	S
11	Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales	N	A	F	S
12	Muestra afecto hacia los demás (e.g., pareja, familia, amigos/as, etc.)	N	A	F	S
13	Mantiene amistades anteriores a la lesión	N	A	F	S
14	Tiene amigos/as con los/las que se relaciona con frecuencia	N	A	F	S
15	Disfruta de momentos de ocio con sus amigos/as	N	A	F	S
16	La relación con sus seres queridos es peor desde la lesión	N	A	F	S

CLAVE DE RESPUESTA: “N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre

BIENESTAR MATERIAL		N	A	F	S
17	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades	N	A	F	S
18	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus deseos y preferencias	N	A	F	S
19	Tiene acceso a nuevas tecnologías (e.g., Internet, teléfono móvil, etc.)	N	A	F	S
20	Tiene acceso a la información que le interesa (e.g., periódico, televisión, Internet, revistas, etc.)	N	A	F	S
21	Cuenta con sus propios materiales para entretenerse (e.g., revistas, música, televisión, juegos, etc.)	N	A	F	S
22	Se reponen o reparan sus materiales cuando están gastados o deteriorados	N	A	F	S
23	Dispone de los servicios y apoyos que necesita	N	A	F	S
24	Dispone de los productos de apoyo personales que necesita	N	A	F	S

CLAVE DE RESPUESTA: “N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre

DESARROLLO PERSONAL		N	A	F	S
25	Encuentra soluciones a problemas prácticos de su vida diaria (e.g., qué hacer cuando pierde las llaves)	N	A	F	S
26	Tiene dificultades para concentrarse (e.g., cuando está leyendo o siguiendo una conversación)	N	A	F	S
27	Tiene problemas para recordar cosas cotidianas (e.g., dónde ha puesto alguna cosa, el día de la semana, compromisos, etc.)	N	A	F	S
28	Se orienta en entornos desconocidos	N	A	F	S
29	Tiene la posibilidad de aprender aquello que le interesa	N	A	F	S
30	Realiza actividades domésticas (e.g., cocinar, hacer la colada, hacer la compra, limpiar, etc.)	N	A	F	S
31	Las personas de su entorno fomentan su independencia y autonomía personal	N	A	F	S
32	Hace por sí mismo/a aquellas cosas que se encuentran dentro de sus posibilidades	N	A	F	S

CLAVE DE RESPUESTA: “N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre

BIENESTAR FÍSICO		N	A	F	S
33	Sus hábitos de alimentación son saludables	N	A	F	S
34	Se toman medidas específicas para que la alimentación sea segura (e.g., cambios de textura, uso de espesantes, maniobras posturales, necesidad de alimentación por sonda, etc.)	N	A	F	S
35	Cuida su peso	N	A	F	S
36	Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica acerca de las cuestiones de salud concretas de la persona	N	A	F	S
37	Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades	N	A	F	S
38	Se toman medidas específicas en relación con su movilidad para estimular su independencia	N	A	F	S
39	Mantiene unas rutinas de higiene (e.g., dientes, pelo, uñas, cuerpo, etc.) e imagen personal (e.g., ropa apropiada para su edad, para la ocasión, etc.) adecuadas	N	A	F	S
40	Su ritmo y calidad de sueño son adecuados	N	A	F	S

CLAVE DE RESPUESTA: “N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
41	Otras personas eligen las actividades que hace en su tiempo libre	N	A	F	S
42	Elige la comida o parte de la comida cuando hay variedad en 1º, 2º y postre	N	A	F	S
43	Toma parte en las decisiones relacionadas con su rehabilitación e intervenciones	N	A	F	S
44	Otras personas deciden la ropa que se pone cada día	N	A	F	S
45	Otras personas deciden sobre su vida personal	N	A	F	S
46	Defiende sus ideas, opiniones, creencias y valores	N	A	F	S
47	Organiza su propia vida	N	A	F	S
48	Puede invitar a su espacio personal a las personas que desea (e.g., profesionales, familiares, amigos/as, compañeros/as, etc.)	N	A	F	S

CLAVE DE RESPUESTA: “N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre

INCLUSIÓN SOCIAL		N	A	F	S
49	Disfruta de vacaciones en entornos inclusivos (e.g., hotel, parque, casa rural, playa, montaña, SPA, parques temáticos, etc.)	N	A	F	S
50	Realiza actividades con personas sin discapacidad	N	A	F	S
51	Utiliza entornos comunitarios (e.g., restaurantes, cafeterías, bibliotecas, piscinas, cines, parques, playas, etc.)	N	A	F	S
52	Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales	N	A	F	S
53	Tiene oportunidades de conocer otros entornos diferentes al lugar donde vive (e.g., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas, etc.)	N	A	F	S
54	Participa en las actividades sociales y de ocio (e.g., deportes, aficiones, fiestas, etc.)	N	A	F	S
55	Participa en actividades inclusivas que le interesan	N	A	F	S
56	Tiene acceso a los servicios públicos de su comunidad (e.g., librerías, centro de salud, ayuntamiento, etc.)	N	A	F	S

CLAVE DE RESPUESTA: “N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre

DERECHOS		N	A	F	S
57	Las personas de su entorno le tratan con respeto (e.g., le hablan con un tono adecuado, no le infantilizan, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de la persona como si ésta no estuviera presente, etc.)	N	A	F	S
58	Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad	N	A	F	S
59	Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos	N	A	F	S
60	Las personas con las que vive vulneran su intimidad (e.g., leen su correspondencia, entran sin llamar a la puerta, etc.)	N	A	F	S
61	Cuenta con espacio donde poder estar solo/a si lo desea	N	A	F	S
62	Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (e.g., durante el cuidado personal y la higiene, en relación con su sexualidad, información confidencial, etc.)	N	A	F	S
63	En el centro al que acude se le proporciona información sobre sus recursos, apoyos, derechos y obligaciones	N	A	F	S
64	En el lugar donde vive se respeta su dignidad (e.g., privacidad, expresión, no victimización, etc.)	N	A	F	S

MATIZACIONES:

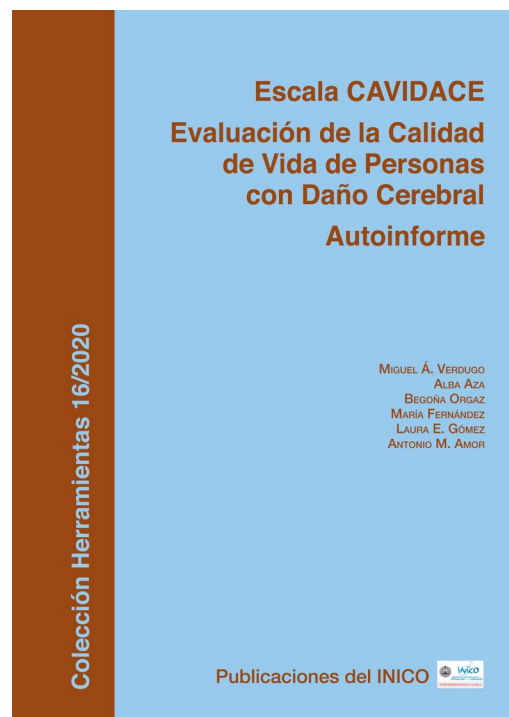
ÍTEM 63: Centro hace referencia a centro de día, rehabilitación, ocupacional, de trabajo, de ocio y tiempo libre, etc.

Apéndice 2: Escala CAVIDACE- Autoinforme

Escala de evaluación de calidad de vida en personas con DCA- versión autoinforme

Verdugo, M. A., Aza, A., Orgaz, B., Fernández, M., Gómez, L. E. y Amor, A. M. (2020). *Escala CAVIDACE de evaluación de Calidad de Vida de personas con daño cerebral. Autoinforme*. Manual de aplicación y corrección. Salamanca: Publicaciones INICO.

- Disponible de manera libre en <https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-cavidace-evaluacion-de-la-calidad-de-vida-de-personas-con-dano-cerebral-autoinforme/>
- Dispone de una aplicación informática que permite la corrección automática y otras funciones, como la creación de perfiles comparativos entre personas y/o momentos temporales.



Escala CAVIDACE

Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Daño Cerebral Autoinforme

Miguel Ángel Verdugo, Alba Aza, Begoña Orgaz, María
Fernández, Laura E. Gómez y Antonio Manuel Amor



Con la colaboración de:



Día Mes Año

Fecha de aplicación

Fecha de nacimiento

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN:

Género: Masculino Femenino Persona de género no binario Prefiero no contestar

Localidad: **Provincia:**

País de procedencia:

Estado civil: Casado/a o en pareja Soltero/a Separado/a o divorciado/a Viudo/a

Nombre de la entidad en que recibe servicios:

DATOS CLÍNICOS

Fecha de la lesión (dd/mm/aaaa):

Etiología de la lesión:

Traumatismo craneoencefálico. **Escala de Coma de Glasgow:** Leve (13-15) Moderado (9-12) Severo (3-8)

Accidente cerebrovascular

Anoxia cerebral

Tumores cerebrales

Enfermedades infecciosas

Otra (especifique):

Escala CAVIDACE

INSTRUCCIONES

A continuación, se presentan una serie de afirmaciones relativas a tu vida en general, los lugares en los que vives, trabajas y te diviertes, sobre tu familia, amigos y profesionales que conoces. Piensa en cada una de las afirmaciones con detenimiento y dinos después, por favor, cómo te sientes en relación con todo ello.

No hay respuestas correctas ni incorrectas, solamente me gustaría saber cómo te sientes sobre estos aspectos.

Las opciones de respuesta que puedes utilizar para valorar cada afirmación son las siguientes:

- **Nunca** = si ningún día te ocurre lo que se dice en la frase.
- **Algunas veces** = si lo que se dice en la frase te ocurre alguna vez, pero no la mayoría de las veces (es decir, con poca frecuencia; por ejemplo, algún día que otro).
- **Frecuentemente** = si lo que dice en la frase te ocurre la mayoría de las veces (es decir, con mucha frecuencia; por ejemplo, casi todos los días).
- **Siempre** = si lo que dice la pregunta te ocurre siempre (por ejemplo, todos los días).

Antes de comenzar, comprueba que has entendido perfectamente las diferencias entre las alternativas de respuesta.

Clave de respuesta icónica:

“N” = Nunca “A” = Algunas veces “F” = Frecuentemente “S” = Siempre



ESCALA CAVIDACE - AUTOINFORME

Clave de respuesta icónica:

“N” = Nunca “A” = Algunas veces “F” = Frecuentemente “S” = Siempre



BIENESTAR EMOCIONAL		N	A	F	S
1	Disfruto con las cosas que hago	0	1	2	3
2	Presento signos de depresión (p. ej., insomnio, hipersomnia, cansancio, llanto, etc.)	3	2	1	0
3	Me muestro sin ganas de nada	3	2	1	0
4	Me muestro enfadado/a, agresivo/a o irritable	3	2	1	0
5	Requiero ayuda profesional (p. ej., psicológica, psiquiátrica, farmacológica, etc.) por signos y síntomas emocionales	3	2	1	0

RELACIONES INTERPERSONALES		N	A	F	S
6	Mantengo con mis seres queridos la relación que deseo	0	1	2	3
7	Disfruto de la compañía de otras personas (p. ej., amigos/as, entorno familiar, etc.)	0	1	2	3
8	Mantengo amistades anteriores a la lesión	0	1	2	3
9	Tengo amigos/as con los/las que me relaciono con frecuencia	0	1	2	3
10	Disfruto de momentos de ocio con mis amigos/as	0	1	2	3

Clave de respuesta icónica:

“N” = Nunca “A” = Algunas veces “F” = Frecuentemente “S” = Siempre



BIENESTAR MATERIAL		N	A	F	S
11	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vivo a mis deseos y preferencias	0	1	2	3
12	Tengo acceso a las nuevas tecnologías (p. ej., internet, teléfono móvil, etc.)	0	1	2	3
13	Tengo acceso a la información que me interesa (p. ej., periódico, televisión, Internet, revistas, etc.)	0	1	2	3
14	Cuento con mis propios materiales para entretenerme (p. ej., revistas, música, televisión, juegos, etc.)	0	1	2	3
15	Se reponen o reparan mis materiales cuando están gastados o deteriorados	0	1	2	3

DESARROLLO PERSONAL		N	A	F	S
16	Encuentro soluciones a problemas prácticos de mi vida diaria (p. ej., qué hacer cuando pierdo las llaves)	0	1	2	3
17	Me oriento en entornos desconocidos	0	1	2	3
18	Tengo la posibilidad de aprender aquello que me interesa	0	1	2	3
19	Realizo actividades domésticas (p. ej., cocinar, hacer la colada, hacer la compra, limpiar, etc.)	0	1	2	3
20	Hago por mí mismo/a aquellas cosas que se encuentran dentro de mis posibilidades	0	1	2	3

ESCALA CAVIDACE - AUTOINFORME

Clave de respuesta icónica:

“N” = Nunca “A” = Algunas veces “F” = Frecuentemente “S” = Siempre



BIENESTAR FÍSICO		N	A	F	S
21	Mis hábitos de alimentación son saludables	0	1	2	3
22	Se toman medidas específicas para que mi alimentación sea segura (p. ej., cambios de textura, uso de espesantes, maniobras posturales, necesidad de alimentación por sonda, etc.)	0	1	2	3
23	Cuido mi peso	0	1	2	3
24	Realizo actividades y ejercicios físicos adecuados a mis características y necesidades	0	1	2	3
25	Se toman medidas específicas en relación con mi movilidad para estimular mi independencia	0	1	2	3

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
26	Otras personas eligen las actividades que hago en mi tiempo libre	3	2	1	0
27	Tomo parte en las decisiones relacionadas con mi rehabilitación e intervenciones	0	1	2	3
28	Otras personas deciden la ropa que me pongo cada día	3	2	1	0
29	Otras personas deciden sobre mi vida personal	3	2	1	0
30	Organizo mi propia vida	0	1	2	3

ESCALA CAVIDACE - AUTOINFORME

Clave de respuesta icónica:

“N” = Nunca “A” = Algunas veces “F” = Frecuentemente “S” = Siempre

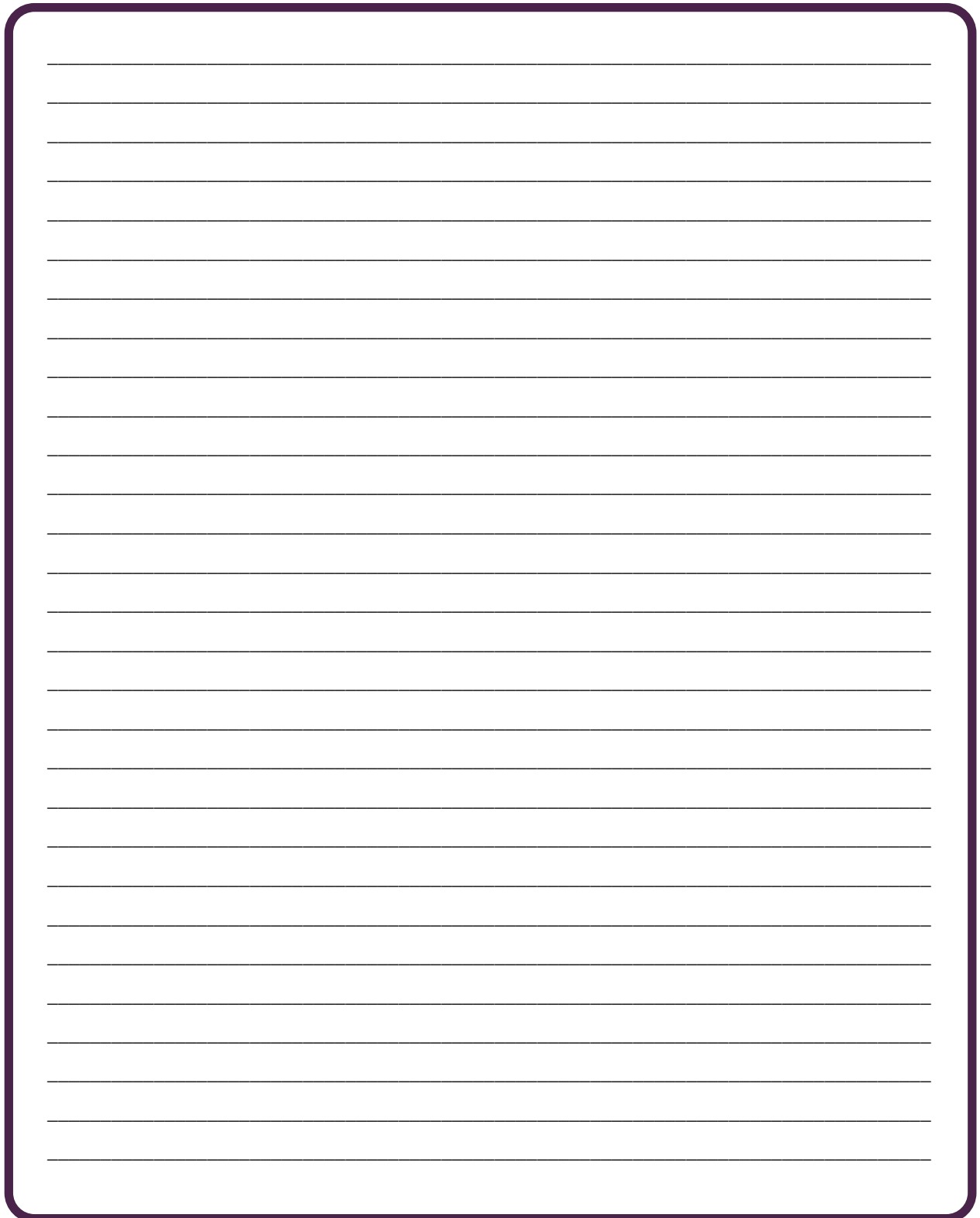


INCLUSIÓN SOCIAL		N	A	F	S
31	Utilizo entornos comunitarios (p. ej., restaurantes, cafeterías, bibliotecas, piscinas, cines, parques, playas, etc.)	0	1	2	3
32	Participo en actividades inclusivas adecuadas para mis condiciones físicas y mentales	0	1	2	3
33	Tengo oportunidades de conocer otros entornos diferentes al lugar donde vivo (p. ej., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas, etc.)	0	1	2	3
34	Participo en las actividades sociales y de ocio (p. ej., deportes, aficiones, fiestas, etc.)	0	1	2	3
35	Participo en actividades inclusivas que me interesan	0	1	2	3

DERECHOS		N	A	F	S
36	Las personas de mi entorno me tratan con respeto (p. ej., me hablan con un tono adecuado, no me infantilizan, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de mi como si no estuviera presente, etc.)	0	1	2	3
37	Participo en la elaboración de mi plan individual de apoyos	0	1	2	3
38	Se toman medidas específicas para respetar mi privacidad (p. ej., durante el cuidado personal y la higiene, en relación con mi sexualidad, información confidencial, etc.)	0	1	2	3
39	En el centro al que acudo se me proporciona información sobre mis recursos, apoyos, derechos y obligaciones	0	1	2	3
40	En el lugar donde vivo se respeta mi dignidad (p. ej., privacidad, expresión, no victimización, etc.)	0	1	2	3

MATIZACIONES. ÍTEM 40: Centro hace referencia a centro de día, rehabilitación, ocupacional, de trabajo, de ocio y tiempo libre, etc.

Si tienes algún comentario que consideres importante y desees hacer constar, por favor inclúyelo a continuación:



A large rounded rectangular box with a dark purple border, containing 25 horizontal lines for writing. The lines are evenly spaced and extend across the width of the box, providing a space for the user to provide comments.

Apéndice 3: Otros instrumentos de evaluación empleados

Protocolo de evaluación complementario

A continuación, se adjunta el protocolo que se aplicó de manera adjunta a la escala de calidad de vida CAVIDACE (Apéndices 1 y 2), y que estaba compuesto por las siguientes pruebas:

1. Actividades de rehabilitación: lista orientativa de los recursos de rehabilitación disponibles para personas con DCA de la página web de FEDACE. Además, se incluyó un espacio para indicar el recurso dónde se oferta dicho servicio, las actividades concretas que se realizan y el número de horas a la semana.
2. Social Support Questionnaire- 6 (SSQ6)
3. Patient Competency Rating Scale (PCRS)
4. Patient Health Questionnaire (PHQ-9)
5. Community Integration Questionnaire (CIQ)
6. Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC)

PROTOCOLO DE EVALUACIÓN EN PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

En las siguientes páginas se muestran una serie de ítems acerca de diversas cuestiones personales. El objetivo de las mismas es estudiar una serie de factores que se encuentran relacionados con la calidad de vida.

La elección de las cuestiones de estudio está respaldada por una extensa revisión sistemática de la literatura actual de la que se ha obtenido una serie de factores que afectan a los niveles de calidad de vida en personas con daño cerebral: factores relacionados con la enfermedad/ tratamiento, personales, familiares/ sociales y relacionados con la comunidad/ participación. De estos factores se han seleccionado aquellos que habían demostrado ser más significativos. Posteriormente, se han buscado pruebas breves, potentes estadísticamente y que se encuentren validadas al castellano y en la medida de lo posible, en población con daño cerebral.

Todos los datos aquí obtenidos son de carácter confidencial y su fin último es poder llevar a cabo medidas que mejoren la calidad de vida en personas que han sufrido daño cerebral.

Las preguntas están formuladas para que las responda el usuario con daño cerebral. No obstante, en caso de incapacidad, las cuestiones serán respondidas por el profesional del centro que obtendrá la información a través de una entrevista semi-estructurada con el usuario. En caso de no encontrarse el usuario en el centro o ser inviable su cumplimentación, aún con las ayudas pertinentes, será el familiar el encargado de hacerlo.

EN EL CASO DE LA PRUEBA SOBRE CONCIENCIA DE DÉFICIT, SE DEBE OBTENER POR SEPARADO LA RESPUESTA DEL USUARIO Y DEL CLÍNICO (diferenciándola en el cuestionario con marcas distintas).

Por favor, responda a todas las cuestiones con la mayor sinceridad.

Muchas gracias por su colaboración

Día Mes Año

Fecha de aplicación / /

Fecha de nacimiento / /

CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN USUARIO

CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN PROFESIONAL

Rehabilitación

Indica por favor, marcando una "X" cuando proceda, en cuáles de las siguientes actividades de rehabilitación, bien sean del centro o del algún recurso próximo, está participando o siendo beneficiario la persona con daño cerebral. En aquellos casos en los que reciba el servicio, indica por favor el recurso al que pertenece (por ej.: centro de día, centro ocupacional, residencia, unidad de rehabilitación hospitalaria/ ambulatoria, etc.), las actividades concretas que realiza y el número de horas a la semana que participa:

- | | | | |
|--------------------------|----------------------------------|--------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | Medicina general y enfermería | <input type="checkbox"/> | Atención psicológica/ psiquiátrica |
| | Recurso _____ | | Recurso _____ |
| | Actividades _____ | | Actividades _____ |
| | Horas/semana _____ | | Horas/semana _____ |
| <input type="checkbox"/> | Medicina física y rehabilitación | <input type="checkbox"/> | Rehabilitación lenguaje/ comunicación |
| | Recurso _____ | | Recurso _____ |
| | Actividades _____ | | Actividades _____ |
| | Horas/semana _____ | | Horas/semana _____ |
| <input type="checkbox"/> | Asesoría jurídica | <input type="checkbox"/> | Rehabilitación cognitiva/ conductual |
| | Recurso _____ | | Recurso _____ |
| | Actividades _____ | | Actividades _____ |
| | Horas/semana _____ | | Horas/semana _____ |

Actividades de integración en la comunidad (e.g., visitas a museos, exposiciones, etc.)

Recurso _____

Actividades _____

Horas/semana _____

Actividades de ocio y tiempo libre

Recurso _____

Actividades _____

Horas/semana _____

Actividades formativas

Recurso _____

Actividades _____

Horas/semana _____

Programa de inserción laboral

Recurso _____

Actividades _____

Horas/semana _____

Programas de entrenamiento en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria

Recurso _____

Actividades _____

Horas/semana _____

Servicio de ayuda a domicilio

Recurso _____

Actividades _____

Horas/semana _____

Terapia asistida con animales

Recurso _____

Actividades _____

Horas/semana _____

Comedor

Recurso _____

Actividades _____

Horas/semana _____

Actividades físico- deportivas

Recurso _____

Actividades _____

Horas/semana _____

Talleres ocupacionales

Recurso _____

Actividades _____

Horas/semana _____

Transporte adaptado

Recurso _____

Actividades _____

Horas/semana _____

Servicio de apoyo a familiares

Recurso _____

Actividades _____

Horas/semana _____

Información sobre recursos a las familias

Recurso _____

Actividades _____

Horas/semana _____

OTROS. Indicar servicio y

recurso: _____

Apoyo social

1. ¿Con quién puedes contar cuando necesitas ayuda?

Nadie

(marcar todas las que procedan)

Padre/madre

Hermano/a

Otro familiar (especificar):

Pareja

Amigo/a

Profesional (especificar función):

¿Cuál es tu grado de satisfacción?

(1) Muy insatisfecho

(2) Bastante insatisfecho

(3) Un poco insatisfecho

(4) Un poco satisfecho

(5) Bastante satisfecho

(6) Muy satisfecho

2. ¿Con quién puedes contar para que te ayude a relajarte cuando estás tenso?

Nadie

(marcar todas las que procedan)

Padre/madre

Hermano/a

Otro familiar (especificar):

¿Cuál es tu grado de satisfacción?

(1) Muy insatisfecho

(2) Bastante insatisfecho

(3) Un poco insatisfecho

(4) Un poco satisfecho

(5) Bastante satisfecho

(6) Muy satisfecho

3. ¿Quién te acepta totalmente, incluyendo tus defectos y virtudes?

Nadie

(marcar todas las que procedan)

Padre/madre

Hermano/a

Otro familiar (especificar):

Pareja

Amigo/a

Profesional (especificar función):

¿Cuál es tu grado de satisfacción?

(1) Muy insatisfecho

(2) Bastante insatisfecho

(3) Un poco insatisfecho

(4) Un poco satisfecho

(5) Bastante satisfecho

(6) Muy satisfecho

4. ¿Con quién puedes contar para te cuide, te pase lo que te pase?

Nadie

(marcar todas las que procedan)

Padre/madre

Hermano/a

Otro familiar (especificar):

¿Cuál es tu grado de satisfacción?

(1) Muy insatisfecho

(2) Bastante insatisfecho

(3) Un poco insatisfecho

(4) Un poco satisfecho

(5) Bastante satisfecho

(6) Muy satisfecho

5. ¿Con quién puedes contar para que te ayude a sentirte mejor cuando estás hundido?

Nadie

(marcar todas las que procedan)

Padre/madre

Hermano/a

Otro familiar (especificar):

¿Cuál es tu grado de satisfacción?

(1) Muy insatisfecho

(2) Bastante insatisfecho

Pareja

Amigo/a

Profesional (especificar):

(3) Un poco insatisfecho

(4) Un poco satisfecho

(5) Bastante satisfecho

(6) Muy satisfecho

6. ¿Con quién puedes contar para que te consuele cuando estás disgustado?

Nadie

(marcar todas las que procedan)

Padre/madre

Hermano/a

Otro familiar (especificar):

¿Cuál es tu grado de satisfacción?

(1) Muy insatisfecho

(2) Bastante insatisfecho

Pareja

Amigo/a

Profesional (especificar):

(3) Un poco insatisfecho

(4) Un poco satisfecho

(5) Bastante satisfecho

(6) Muy satisfecho

Conciencia de déficit

El siguiente es un cuestionario que le pide que juzgue su capacidad para hacer una variedad de habilidades prácticas. Algunas de las preguntas pueden no aplicarse directamente a las cosas que hace a menudo, pero se le pide que complete cada pregunta como si fuera algo que usted tuviera que hacer. En cada pregunta, debe juzgar cuán fácil o difícil es para usted una actividad en particular y marcar una "X" en el espacio que corresponda:

INSTRUCCIONES PARA EL PROFESIONAL: En cada pregunta debe marcar con un círculo cuán fácil o difícil considera que es realizar cada una de las actividades para el usuario evaluado.

	No puedo hacerlo	Muy difícil de hacer	Puedo hacerlo con alguna dificultad	Bastante fácil de hacer	Puedo hacerlo fácilmente
1. ¿Hasta qué punto es un problema preparar mis propias comidas?	1	2	3	4	5
2. ¿Hasta qué punto es un problema vestirme por mí mismo?	1	2	3	4	5
3. ¿Hasta qué punto es un problema cuidar de mi higiene personal?	1	2	3	4	5
4. ¿Hasta qué punto es un problema fregar los platos?	1	2	3	4	5
5. ¿Hasta qué punto es un problema hacer la colada?	1	2	3	4	5
6. ¿Hasta qué punto es un problema administrar mis finanzas?	1	2	3	4	5
7. ¿Hasta qué punto es un problema llegar puntual a una cita?	1	2	3	4	5
8. ¿Hasta qué punto es un problema empezar una conversación en un grupo?	1	2	3	4	5
9. ¿Hasta qué punto es un problema implicarme en actividades laborales incluso cuando estoy cansado o aburrido?	1	2	3	4	5
10. ¿Hasta qué punto es un problema recordar lo que he cenado la pasada noche?	1	2	3	4	5
11. ¿Hasta qué punto es un problema recordar los nombres de las personas que veo a menudo?	1	2	3	4	5
12. ¿Hasta qué punto es un problema recordar mi horario diario?	1	2	3	4	5

	No puedo hacerlo	Muy difícil de hacer	Puedo hacerlo con alguna dificultad	Bastante fácil de hacer	Puedo hacerlo fácilmente
13. ¿Hasta qué punto es un problema recordar las cosas importantes que suelo hacer?	1	2	3	4	5
14. ¿Hasta qué punto es un problema conducir un coche si tengo que hacerlo?	1	2	3	4	5
15. ¿Hasta qué punto es un problema conseguir ayuda cuando estoy confundido?	1	2	3	4	5
16. ¿Hasta qué punto es un problema adaptarme a cambios inesperados?	1	2	3	4	5
17. ¿Hasta qué punto es un problema manejar argumentos con personas que conozco bien?	1	2	3	4	5
18. ¿Hasta qué punto es un problema aceptar las críticas de otras personas?	1	2	3	4	5
19. ¿Hasta qué punto es un problema controlar el llanto?	1	2	3	4	5
20. ¿Hasta qué punto es un problema actuar apropiadamente cuando estoy rodeado de amigos?	1	2	3	4	5
21. ¿Hasta qué punto es un problema mostrar afecto a la gente?	1	2	3	4	5
22. ¿Hasta qué punto es un problema participar en actividades en grupo?	1	2	3	4	5
23. ¿Hasta qué punto es un problema reconocer cuando algo que he dicho o he hecho ha molestado a alguien?	1	2	3	4	5
24. ¿Hasta qué punto es un problema programar actividades diarias?	1	2	3	4	5
25. ¿Hasta qué punto es un problema comprender nuevas instrucciones?	1	2	3	4	5
26. ¿Hasta qué punto es un problema cumplir consistentemente mis actividades diarias?	1	2	3	4	5

	No puedo hacerlo	Muy difícil de hacer	Puedo hacerlo con alguna dificultad	Bastante fácil de hacer	Puedo hacerlo fácilmente
27. ¿Hasta qué punto es un problema controlar mi temperamento cuando algo me disgusta?	1	2	3	4	5
28. ¿Hasta qué punto es un problema evitar estar deprimido?	1	2	3	4	5
29. ¿Hasta qué punto es un problema evitar que mis emociones afecten a mis actividades diarias?	1	2	3	4	5
30. ¿Hasta qué punto es un problema controlar mi risa?	1	2	3	4	5

Salud

Durante las últimas dos semanas, ¿con qué frecuencia tuvo molestias por cualquiera de los siguientes problemas? (marque su respuesta con una "X")

	Nunca	Varios días	Más de la mitad de los días	Casi todos los días
1. Poco interés o placer en hacer cosas	0	1	2	3
2. Sentirse decaído/a, deprimido/a o desesperanzado/a	0	1	2	3
3. Dificultad para dormir o permanecer dormido o dormir demasiado	0	1	2	3
4. Sentirse cansado/a o con poca energía	0	1	2	3
5. Con poco apetito o comer demasiado	0	1	2	3
6. Sentirse mal consigo mismo o sentir que uno es un fracaso o que le ha fallado a su familia o a sí mismo	0	1	2	3
7. Dificultad para concentrarse en cosas, tales como leer el diario o ver la televisión	0	1	2	3
8. ¿Se ha movido o ha hablado más lentamente que otras personas lo notaron? O por el contrario- ha estado más inquieto/a e intranquilo/a, moviéndose más de lo habitual	0	1	2	3
9. Pensamientos de que usted estaría mejor muerto/a, o de hacerse daño a sí mismo/a de alguna manera	0	1	2	3

Integración comunitaria

1. ¿Quién suele hacer la compra de provisiones y otras necesidades de la casa?
 - Usted mismo
 - Usted y alguien más
 - Otra persona

2. ¿Quién suele preparar la comida en su casa?
 - Usted mismo
 - Usted y alguien más
 - Otra persona

3. En su casa, ¿quién hace normalmente las tareas del hogar?
 - Usted mismo
 - Usted y alguien más
 - Otra persona

4. ¿Quién cuida normalmente a los niños en casa?
 - Usted mismo
 - Usted y alguien más
 - Otra persona

5. ¿Quién suele planear las citas sociales, como reuniones con los amigos y familia?
 - Usted mismo
 - Usted y alguien más
 - Otra persona

6. ¿Quién suele cuidar sus finanzas personales, como la banca o el pago de facturas?
 - Usted mismo
 - Usted y alguien más
 - Otra persona

- ¿Puede indicar, aproximadamente, cuántas veces al mes participa en las siguientes actividades fuera de su hogar?
 7. Compras
 - Nunca
 - 1-4 veces
 - 5 veces o más

 8. Actividades de ocio tales como películas, deportes, restaurantes, etc.
 - Nunca

- 1-4 veces
 5 veces o más

9. Visitar amigos o parientes

- Nunca
 1-4 veces
 5 veces o más

10. Cuando usted participa en actividades de ocio, ¿suele hacerlo solo o con otros?

- Principalmente solo
 Principalmente con amigos que tienen daño cerebral
 Principalmente con miembros de la familia
 Principalmente con amigos que no tienen daño cerebral
 Una combinación de familia y amigos

11. ¿Tiene un mejor amigo en quién confía?

- Sí
 No

12. ¿Con qué frecuencia sale fuera de casa?

- Casi cada día
 Casi cada semana

- Raramente/ nunca (menos de una vez por semana)

13. Por favor seleccione la opción de abajo que mejor se corresponde con su actual situación laboral (durante el mes pasado):

- Tiempo completo (más de 20 horas por semana)
 Tiempo partido (menos o igual que 20 horas por semana)
 Sin trabajo, pero buscándolo activamente
 Sin trabajo, sin buscar trabajo
 No aplicable, retirado por la edad

14. Por favor seleccione la opción de abajo que mejor se corresponde con su actual situación académica (durante el mes pasado):

- Tiempo completo
 Tiempo partido
 Sin recibir formación académica

15. En el pasado mes, ¿con qué frecuencia participo en actividades de voluntariado?

- Nunca
 1-4 veces
 5 veces o más

Resiliencia

Expresar el grado de acuerdo con las siguientes afirmaciones, marcando una "X" en la opción que corresponda con su percepción:

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. Soy capaz de adaptarme a los cambios	0	1	2	3	4
2. Tengo relaciones estrechas y seguras	0	1	2	3	4
3. En ocasiones, el destino o Dios pueden ayudar	0	1	2	3	4
4. Puedo enfrentarme con todo lo que encuentro en mi camino	0	1	2	3	4
5. El éxito pasado me da confianza para los nuevos desafíos	0	1	2	3	4
6. Veo el lado gracioso de las cosas	0	1	2	3	4
7. Lidiar con el estrés me fortalece	0	1	2	3	4
8. Tiendo a recuperarme después de una dificultad o enfermedad	0	1	2	3	4
9. Las cosas ocurren por alguna razón	0	1	2	3	4
10. Me esfuerzo al máximo	0	1	2	3	4
11. Puedo conseguir mis metas	0	1	2	3	4
12. Cuando las cosas parecen perdidas, no me doy por vencido	0	1	2	3	4
13. Sé a dónde acudir en busca de ayuda	0	1	2	3	4
14. Bajo presión, me concentro y pienso con claridad	0	1	2	3	4
15. Prefiero tomar la iniciativa en la solución de los problemas	0	1	2	3	4
16. No me desanimó fácilmente por el fracaso	0	1	2	3	4
17. Pienso en mí mismo como una persona fuerte	0	1	2	3	4

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En acuerdo	Totalmente de acuerdo
18. Puedo tomar decisiones impopulares o difíciles	0	1	2	3	4
19. Puedo manejar los sentimientos desagradables	0	1	2	3	4
20. Actúo por corazonadas	0	1	2	3	4
21. Tengo un fuerte sentido del propósito	0	1	2	3	4
22. Siento que controlo mi vida	0	1	2	3	4
23. Me gustan los retos	0	1	2	3	4
24. Trabajo para alcanzar mis metas	0	1	2	3	4
25. Me siento orgulloso de mis logros	0	1	2	3	4

Si tuviera cualquier consulta con respecto al estudio, no dude en contactar con nosotros en la siguiente dirección de correo electrónico o número de teléfono:

Correo: azhernandez@usal.es

Teléfono:

- Universidad: 923294500 extensión 3327 (persona de contacto Alba Aza Hernández). Preferiblemente en horario de mañana.
- Particular: 619341695 (para asuntos urgentes).

Muchísimas gracias por su atención y tiempo,

Un cordial saludo,

INICO



