

Universidad de Salamanca

Facultad de Psicología

Grado en Psicología



# VNiVERSiDAD D SALAMANCA

Trabajo de Fin de Grado

## **INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN DAÑO CEREBRAL**

Autor: David Carrasco Puerto

Tutor: Miguel Ángel Verdugo Alonso

Fecha de presentación: Julio 2015

**Declaración de autoría**

*Declaro que he redactado el trabajo Instrumentos de evaluación de la Calidad de Vida en Daño Cerebral para la asignatura de Trabajo Fin de Grado en el curso académico 2014/2015 de forma autónoma, con la ayuda de las fuentes bibliográficas citadas en la bibliografía, y que he identificado como tales todas las partes tomadas de las fuentes indicadas, textualmente o conforme a su sentido.*

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'D. Carrasco', with a large, sweeping flourish extending to the right.

DAVID CARRASCO PUERTO

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN .....	1
1.1 JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO .....	1
1.2 FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA .....	3
1.3 OBJETIVOS Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN .....	6
1.3.1 Objetivos .....	6
1.3.2 Preguntas de investigación .....	7
2. METODOLOGÍA O PLAN DE TRABAJO.....	7
2.1 MATERIALES Y MÉTODOS .....	7
2.1.1 Proceso de selección de los estudios .....	7
2.2 PROCEDIMIENTO.....	8
2.2.1 Estrategia de búsqueda.....	8
2.2.2 Criterios de inclusión y exclusión.....	8
2.3 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN .....	8
3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	9
3.1 RESULTADOS .....	9
3.1.1 Estudios identificados .....	9
3.1.2 Estudios incluidos y excluidos .....	9
3.1.3 Características de los estudios incluidos.....	10
3.2 DISCUSIÓN .....	19
3.2.1 Limitaciones de la revisión.....	22
4. CONCLUSIONES Y PROSPECTIVA.....	22
5. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS .....	23

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Búsqueda de identificación de artículos.....	10
--------------------------------------------------------	----

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Número de instrumentos utilizados y tamaño de la muestra de los estudios. ..	11
Tabla 2. Principales características de los artículos incluidos.....	12
Tabla 3. Objetivo principal de los artículos incluidos e instrumentos de evaluación utilizados para medir la CVRS. ....	13
Tabla 4. Resultados principales de los artículos incluidos .....	15

**Resumen:**

*Objetivo:* esta revisión analiza la literatura científica de los últimos cinco años sobre los instrumentos que se utilizan para medir la Calidad de Vida en adultos (16-65 años) con daño cerebral, con el fin de guiar las buenas prácticas en la evaluación, aplicación y valoración de este concepto. *Contexto teórico:* el daño cerebral es la principal causa de discapacidad a largo plazo, por lo que es fundamental conocer qué impacto tiene sobre la calidad de vida de las personas. *Metodología:* se llevó a cabo una revisión a texto completo de un total de 26 artículos con el fin de comprobar cuáles fueron los instrumentos que se utilizaron con mayor frecuencia y los principales hallazgos de los mismos. *Resultados:* todos los estudios incluyeron instrumentos para medir la calidad de vida relacionada con la salud en daño cerebral, pero ninguno de ellos evaluó el concepto de calidad de vida desde una perspectiva multidimensional e integral. Las herramientas que más se emplearon fueron el *Short Form-36 Health Survey (SF-36)*, que es genérico, y la escala *Quality of Life After Brain Injury (QOLIBRI)*, que es específica de daño cerebral. *Conclusiones:* no existe en la actualidad un instrumento que mida la calidad de vida de forma holística. Ante esta carencia, surge la necesidad de desarrollar uno que contemple todos los factores que pueden influir en el impacto del daño cerebral y que son importantes para las personas.

**Palabras clave:** calidad de vida, calidad de vida relacionada con la salud, instrumentos de evaluación, daño cerebral, daño cerebral traumático.

## 1. INTRODUCCIÓN

### 1.1 JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO

Durante las últimas décadas, el concepto de Calidad de Vida (en adelante CDV) se ha convertido en un elemento fundamental para la investigación y aplicación en los campos de la educación y la educación especial, el cuidado de la salud, los servicios sociales (discapacidad y envejecimiento) y las familias (Schalock y Verdugo, 2003). Según estos autores, su importancia reside en que proporciona una estructura aglutinadora centrada en la persona – o en la familia – y un conjunto de principios para incrementar el bienestar subjetivo y psicológico. También se ha convertido en un constructo social que guía las prácticas profesionales y la evaluación de resultados (Schalock y Verdugo, 2013) y en un aspecto central en la política social y en el desarrollo de entornos que permitan el acceso de todos los individuos a las personas, lugares y recursos (Schalock y Verdugo, 2003). Hay quienes utilizan el término *calidad de vida* solamente ligado a la salud o la enfermedad, olvidándose de que se trata de un concepto multidimensional. La Calidad de Vida relacionada con la Salud (en adelante CVRS, adaptación de las siglas en inglés HRQOL que hacen referencia a *Health Related Quality of Life*) es una medida que interesa a políticos, psicólogos, médicos, etc., ya que refleja los resultados de los esfuerzos por conseguir el bienestar de las personas y es un principio orientador sobre intervenciones dirigidas a su mejora (Schalock y Verdugo, 2003).

El Daño Cerebral Adquirido (en adelante DCA, adaptación al castellano de las siglas en inglés ABI, que hacen referencia a *Acquired Brain Injury*) representa un grave problema de salud pública e implica un deterioro cognitivo, emocional, físico y psicosocial que afecta directamente a la CDV (Sasse et al., 2013; Soberg et al., 2013). Las investigaciones consideran la CVRS como un resultado relevante a la hora de describir los problemas en la salud y el funcionamiento en las personas con DCA. El problema radica en que en los últimos años han estado disponibles muy pocos instrumentos para medir la CVRS en daño cerebral y ninguno que mida la CDV desde un enfoque multidimensional. Se han empleado principalmente instrumentos genéricos (se utiliza este término en la literatura científica para hacer referencia a las herramientas que miden la salud en general) de CVRS, como el *Short Form-36 Health Survey* (SF-36). Con el desarrollo de la escala *Quality of Life after Brain Injury* (QOLIBRI), que es específica de CVRS en daño cerebral, se ha obtenido información adicional que no aportan otros instrumentos. Sin embargo, no mide la CDV de forma holística.

Siguiendo a Wright (1994), recogido en Schalock y Verdugo (2003; pg. 80), aunque la mayor parte de las escalas disponibles constituyen medidas del estado de salud o de la CVRS, todas ellas, casi sin excepción, se centran exclusivamente en características negativas. Consecuentemente, los índices existentes son más bien medidas de calidad de vida relacionada con la enfermedad. Algunos de los problemas metodológicos en relación con la medición de la CDV en el área de la salud son: enfoques e indicadores objetivos o subjetivos, medidas generales o específicas de una enfermedad, puntuación total o por dimensiones, métodos de análisis de las puntuaciones, contenido de los cuestionarios, traducciones, pertinencia del instrumento para ajuste, fiabilidad, validez, etc. (Schalock y Verdugo, 2003).

La justificación de esta revisión viene dada por la necesidad de comprobar qué instrumentos se están utilizando para medir la CDV y la CVRS con el fin de permitir una adecuada evaluación de estos conceptos. No existe consenso sobre qué herramientas son las convenientes debido a los diversos enfoques y objetivos de los investigadores. La restauración de la CDV tras el daño cerebral representa un desafío complejo, tanto para los afectados como para los profesionales (Soberg et al., 2013). Por tanto, resulta fundamental su adecuada medición para guiar las buenas prácticas en su evaluación, aplicación y valoración. Siguiendo a Schalock y Verdugo (2003), la clave está en desarrollar una visión holística de la salud y la enfermedad, una perspectiva que se centre en el potencial completo de la persona y no solamente en los aspectos potencialmente debilitantes de una enfermedad; se busca la igualdad de todos los individuos independientemente de su condición.

Como apuntan Patrick y Erickson (1988), recogido por Schalock y Verdugo (2003; pg. 80), los aspectos sociales, económicos y culturales de la CDV son consideraciones importantes para los pacientes, familiares, profesionales y sociedad en general, pero el objetivo para los clínicos es primordialmente la CVRS (concepto con el que se intentan aunar los constructos de Salud y CDV). Si no se distinguen la CDV y la CVRS, los investigadores pueden sobreestimar esencialmente el impacto de factores relacionados con la salud, y pueden, al contrario, subestimar seriamente el efecto de fenómenos no médicos. Existe un consenso general en considerar que cualquier medida tomada durante el tratamiento con intención de mejorar la CDV debe afrontar el impacto que la enfermedad y su tratamiento tienen sobre una variedad de dimensiones (Schalock y Verdugo, 2003).

## 1.2 FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Las evaluaciones de la CDV se basan en definiciones globales, como la formulada por la Organización Mundial de la Salud (OMS): “la percepción de un individuo de su situación vital en su contexto cultural y sistema de valores, en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (tomado de los trabajos de Sasse et al., 2013 y Truelle et al., 2010). Sin embargo, una definición más completa sería la ofrecida por el modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2003, 2013), que es la manera de entender la discapacidad de la persona que, por sus implicaciones prácticas, más extensión e impacto está teniendo en los últimos años en España y en el ámbito internacional. Con este modelo se persiguen básicamente tres aspectos principales por parte de la persona: independencia, participación social y bienestar. Como recogen Schalock y Verdugo (2013, p. 443), la CDV individual se entiende como: *Un estado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. 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 al contexto en que se aplica.*

La CDV tiene componentes subjetivos y objetivos que se pueden medir y se entiende hoy desde el enfoque multidimensional de las ocho dimensiones siguientes (Schalock y Verdugo, 2003, 2013): bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Estos autores destacan que lo más importante es mejorar los resultados personales en CDV de las personas con discapacidad partiendo de una evaluación interdisciplinar rigurosa de sus necesidades, con estrategias cualitativas y cuantitativas, que permita desarrollar un programa individualizado de apoyo, con una estrategia de planificación centrada en la persona y que demuestre unos resultados positivos evaluados mediante procedimientos científicamente validados.

Según Haagsma et al. (2014), recientemente la CVRS ha sido reconocida como una variable importante en daño cerebral, ya que proporciona información sobre los patrones de recuperación y sobre la frecuencia, naturaleza y predictores de la discapacidad. La CVRS se refiere al impacto específico de una enfermedad o lesión, el tratamiento médico o la política de salud en el bienestar y el funcionamiento de un individuo (Wielenga-Boiten, Heijenbrok-Kal y Ribbers, 2015). Según estos autores, la CVRS es menor en las

personas con DCA que en los individuos no afectados. El DCA se define como un daño repentino en el cerebro por causas externas mecánicas, lo que genera el Daño Cerebral Traumático (en adelante DCT, traducción al castellano de las siglas en inglés *Traumatic Brain Injury*) o internas (i.e., hemorragia) que alteran el funcionamiento del cerebro de una forma más o menos brusca (Bilbao, Jiménez y Palomar, 2005; Bilbao y Díaz, 2008).

El DCA es la principal causa de muerte y discapacidad en todo el mundo: aproximadamente 10 millones de personas experimentan DCA cada año (Haagsma et al., 2014; Lin et al., 2010; Soberg et al., 2013). Los que sobreviven al DCA a menudo se enfrentan a la reducción de la CDV. Las pérdidas significativas experimentadas por los supervivientes de daño cerebral a nivel cognitivo, conductual y emocional les generan importantes dificultades para reiniciar su vida habitual (Arango-Lasprilla, Krch, Drew, De los Reyes Aragon y Stevens, 2012; Schalock y Verdugo, 2003; Soberg et al., 2013). Los pacientes informan de problemas emocionales a largo plazo, como la depresión y la ansiedad, que son comunes en el DCA (Carlozzi, Tulskey y Kisala, 2011; Soberg et al., 2013) y, además, las personas pueden sufrir cambios en su personalidad debido a la alteración de estructuras y funciones del pensamiento (Bilbao et al., 2005; Carlozzi et al., 2011). Las redes sociales también se rompen y pueden incluir alteraciones en el trabajo, en las actividades recreativas y en las relaciones interpersonales (Carlozzi et al., 2011). El daño cerebral exige un tratamiento prolongado y unos altos costes de los servicios sanitarios y sociales (Bilbao y Díaz, 2008).

Según Schalock y Verdugo (2003), existe coincidencia en la multidimensionalidad del concepto de CDV desde los distintos enfoques teóricos y metodológicos, pero no hay acuerdo sobre las dimensiones que lo conforman. Los médicos a menudo subestiman el impacto de los aspectos psicológicos y enfatizan la importancia de los síntomas físicos entre los pacientes. La evaluación de resultados después del daño cerebral se ha centrado tradicionalmente en el estado funcional, pero en los últimos años ha habido una creciente necesidad de complementarla con la propia perspectiva del paciente sobre la CDV, ya que puede reflejar con mayor precisión las necesidades de atención médica a largo plazo (Lin et al., 2010; von Steinbuechel et al., 2012). Sin embargo, las medidas actuales de CDV se centran en las condiciones sanitarias sin tener en cuenta otras dimensiones importantes.

La evaluación de la CVRS después del DCA se realiza principalmente a través de medidas globales y genéricas de salud y funcionamiento, como el SF-36 (Soberg et al., 2013). En las últimas dos décadas, ha surgido una tendencia a aplicar instrumentos específicos de CVRS, además de las escalas genéricas (Truelle et al., 2010), lo cual es particularmente relevante para medir aspectos como la disfunción cognitiva y los trastornos sociales que no se tienen en cuenta por otras medidas.

Según Schalock y Verdugo (2003), en salud, la mayor parte de las investigaciones utilizan tan solo un instrumento de evaluación. Las herramientas más empleadas para medir la CVRS en personas con daño cerebral se describen brevemente a continuación.

*Short form-36 Health Survey (SF-36)*: es un cuestionario genérico de CVRS que consta de 36 ítems que miden ocho dominios del estado de salud: funcionamiento físico, salud física, dolor corporal, percepción de la salud en general, vitalidad, funcionamiento social, papel emocional y salud mental. Las subescalas del SF-36 se combinan en un "Resumen del Componente Físico" (PCS) y un "Resumen del Componente Mental (MCS)". Al PCS contribuyen más los dominios de funcionamiento físico, salud física, dolor corporal y salud general, mientras que al MCS lo hacen los de salud mental, funcionamiento social, rol emocional y vitalidad (Grauwmeijer, Heijenbrok-Kal y Ribbers, 2014). Tiene una amplia utilización debido a que ha sido traducido a muchos idiomas, incluyendo el español (Arango-Lasprilla et al., 2012).

*Quality of Life After Brain Injury (QOLIBRI)* y *Quality of Life after Brain Injury Overall Scale (QOLIBRI-OS)*: el QOLIBRI es un novedoso instrumento específico de daño cerebral para medir la CVRS (Giustini et al., 2014). Consta de 37 ítems que abarcan los dominios físicos, psicológicos, sociales y funcionales afectados en daño cerebral e incluye información adicional no provista por otras escalas (von Steinbüchel et al., 2010), como los dominios de "cognición" y "autopercepción" (von Steinbüchel et al., 2012). Además, nos informa de las opiniones subjetivas de los pacientes sobre sus propias vidas y complementa las medidas tradicionales de discapacidad (Truelle et al., 2010). El QOLIBRI-OS puede considerarse una buena opción cuando se necesita un breve índice de CVRS después del daño cerebral. Ambas versiones fueron validadas en un estudio internacional multicéntrico (Truelle et al., 2010; von Steinbüchel et al., 2010; von Steinbüchel et al., 2012).

*Cognitive Quality of Life Questionnaire (COQOL)*: es un cuestionario genérico que se centra en los aspectos cognitivos de la CVRS. Se compone de 37 ítems repartidos en 7 escalas. A mayor puntuación, mejor CVRS.

*Sickness Impact Profile (SIP)* y *Sickness Impact profile-68 (SIP-68)*: el primero incluye 136 ítems para evaluar la presencia o ausencia de problemas funcionales relacionados con la salud. El segundo consta de 68 ítems que miden las funciones físicas y psicosociales.

*Perceived Quality of Life Scale (PQOL)*: se ha utilizado en adultos con discapacidad neurológica crónica, incluido el DCA. Mide el grado en que la persona está satisfecha con su funcionamiento en general.

*World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF)*: instrumento que contiene 26 ítems que miden la CVRS organizados en 4 dominios: capacidad física, bienestar psicológico, relaciones sociales y medio ambiente (Lin et al., 2010).

*Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS)* y *Quality of Life in Neurological Disorders (Neuro-QOL)*: son dos iniciativas de medición distintas, pero complementarias para la evaluación de la CVRS en DCA (Carlozzi et al., 2011).

*Euro-QOL 5 (EQ-5D)*: es un cuestionario autoinforme de CVRS que mide movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor / malestar y ansiedad / depresión (Vogler et al., 2014).

### **1.3 OBJETIVOS Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN**

#### **1.3.1 Objetivos**

Los objetivos perseguidos son: (1) clarificar el significado e importancia de los conceptos de CDV y CVRS, junto con su medición y aplicación; (2) recoger los resultados de los diferentes estudios con el fin de determinar el impacto del daño cerebral en las personas para guiar las prácticas en la evaluación y valoración de la CDV; (3) comprobar y analizar los instrumentos preferidos utilizados en la medición de la CDV y la CVRS en daño cerebral, así como los resultados obtenidos a partir de los mismos; (4) describir el estado actual de los conocimientos y la investigación sobre la concepción, medición y aplicación de los conceptos de CDV y CVRS en daño cerebral; y (5) fundamentar estos contenidos en una revisión e integración de la bibliografía internacional sobre CDV y CVRS.

### **1.3.2 Preguntas de investigación**

Con estas preguntas, se pretende aclarar e identificar los instrumentos que se han venido utilizando en los últimos años para medir la CDV y la CVRS en personas con daño cerebral, con el fin de comprobar los enfoques que adoptan las distintas investigaciones.

1 - ¿Existe carencia con respecto a las herramientas que miden la CDV en daño cerebral como un concepto multidimensional?

2 - Como solo se tiene en cuenta el concepto de CVRS en daño cerebral, ¿se necesitan desarrollar y validar instrumentos que midan la CDV de forma holística, teniendo en cuenta no solo los aspectos médicos, sino también otros que puedan tener influencia y ser importantes para las personas afectadas?

3 - ¿La CDV de las personas después del DCA es peor que la de las personas sin DCA?

## **2. METODOLOGÍA O PLAN DE TRABAJO**

### **2.1 MATERIALES Y MÉTODOS**

#### **2.1.1 Proceso de selección de los estudios**

Para llevar a cabo la selección de los materiales pertinentes, en esta revisión se siguió el mismo procedimiento que utilizaron Pérez-Wehbe, Perestelo-Pérez, Bethencourt-Pérez, Cuéllar-Pompa y Peñate-Castro (2014) en su trabajo: (1) lectura de los títulos y de los resúmenes de los artículos; (2) lectura completa de los artículos seleccionados en el primer paso obtenidos a través de las búsquedas en las bases de datos; y (3) selección de los artículos que cumplieran los criterios de inclusión especificados.

Esta revisión bibliográfica está basada en una lectura inicial de los resúmenes de 106 artículos. De éstos, se seleccionaron y se leyeron a texto completo 29 artículos (22 de investigación, 6 de validación de un instrumento y 1 de revisión). Finalmente se incluyeron 26 de los 29 documentos leídos en su totalidad. Para definir los conceptos de CDV, CVRS y daño cerebral se utilizaron dos manuales (Schalock y Verdugo, 2003, 2013), dos guías (Bilbao et al., 2005; Bilbao y Díaz, 2008) y algunos de los artículos incluidos (Arango-Lasprilla et al., 2012; Carlozzi et al., 2011; Haagsma et al., 2014; Lin et al., 2010; Sasse et al., 2013; Soberg et al., 2013; von Steinbuechel et al., 2012; Wielenga-Boiten et al., 2015).

## **2.2 PROCEDIMIENTO**

### **2.2.1 Estrategia de búsqueda**

Se realizó la revisión sistemática de los materiales publicados desde enero de 2010 hasta mayo de 2015. Para ello, se consultaron las siguientes bases de datos: ERIC, MEDLINE, PsycARTICLES y PsycINFO. Los descriptores que se utilizaron para realizar la búsqueda de las fuentes de información fueron: *quality of life*, *health related quality of life* y *brain injury*. Los datos se extrajeron de las bases consultadas y se contactó con los autores de los artículos que no se encontraban disponibles para tener acceso a los mismos.

### **2.2.2 Criterios de inclusión y exclusión**

*Criterios de inclusión:* (1) los participantes tenían que ser personas adultas (18-65 años) con daño cerebral (*brain injury*), con independencia de la causa que lo haya provocado y el grado de afectación (leve, moderado, grave); (2) utilización de instrumentos genéricos y/o específicos para medir CDV y/o la CVRS; (3) estar publicados en el período de enero de 2010 al 30 de abril de 2015; y (4) estar disponible el resumen completo y el artículo original publicado en inglés o en español.

*Criterios de exclusión:* (1) los participantes eran niños, adolescentes (hasta los 16 años) o pacientes geriátricos; (2) las investigaciones tenían como objetivo el daño cerebral sin tener en cuenta la CDV o la CVRS; (3) el foco de interés era solo la CDV o la CVRS de las personas que no eran los pacientes con daño cerebral, como los cuidadores o los familiares; (4) incluso teniendo en cuenta la CDV o la CVRS, no se tratase el daño cerebral, sino otras patologías, o se tratase éste como subgrupo junto con otras patologías o dolencias, tales como lesiones corporales concurrentes, tumores, hidrocefalia, encefalopatía general, derrame cerebral, trauma relacionado con el nacimiento; y (5) tuvieran lugar trastornos neurológicos previos, enfermedades psiquiátricas graves o lesiones de la médula espinal asociadas al daño cerebral que pudieran interferir con las evaluaciones.

## **2.3 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN**

Una vez extraídos los datos de todos los estudios, se procedió al análisis y síntesis de los mismos siguiendo el procedimiento de Perestelo-Pérez (2013). Este proceso se llevó a cabo a través de la comparación e integración de los principales hallazgos obtenidos en cada uno de los estudios. Se comprobó si los resultados de los distintos estudios eran

diferentes con el fin de establecer los factores que influyen en la heterogeneidad de los mismos.

De todos los artículos incluidos, destaca sobre todos ellos la revisión de Polinder, Haagsma, van Klaveren, Steyerberg y van Beeck (2015) por la relevancia de sus resultados para este estudio.

### **3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

#### **3.1 RESULTADOS**

##### **3.1.1 Estudios identificados**

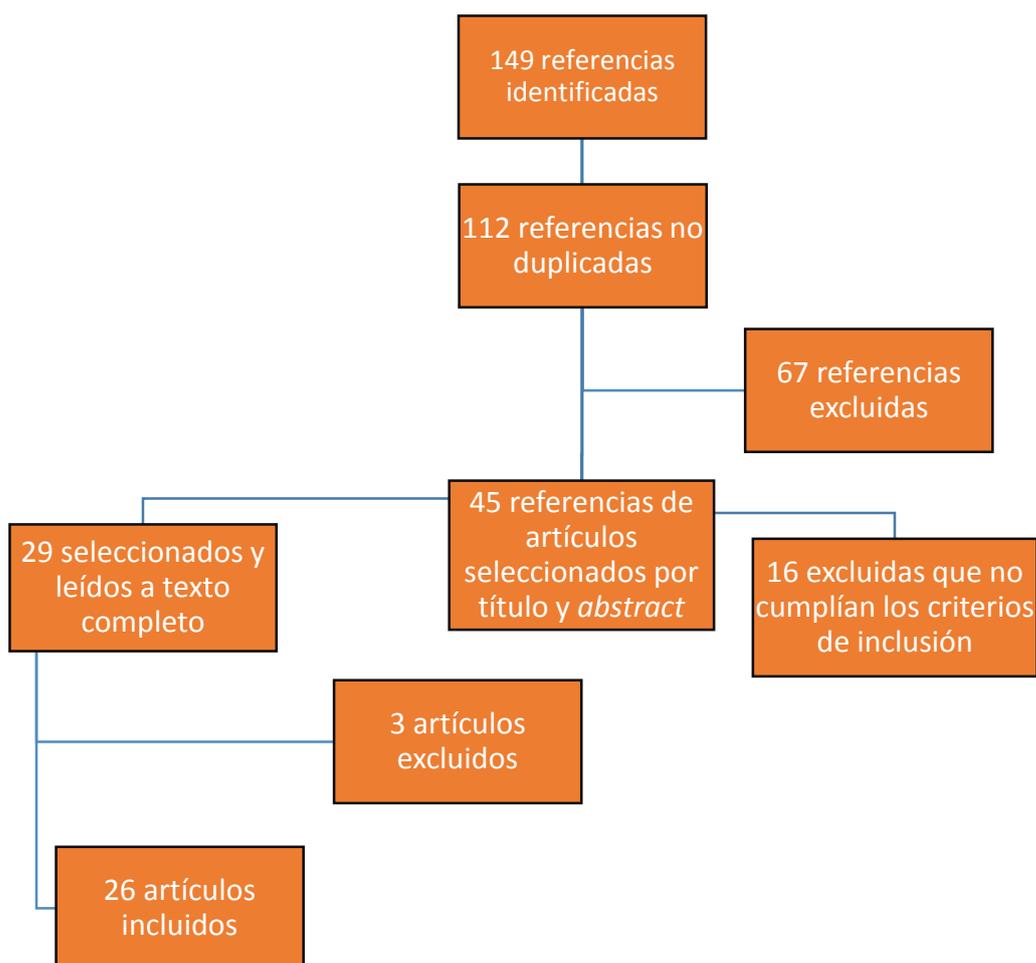
Se identificaron un total de 149 referencias que, tras la eliminación de los duplicados, se quedaron en 112. De éstas, 45 fueron seleccionadas por el título y el resumen. El proceso de búsqueda y selección utilizado para identificar las referencias se muestra en la *Figura 1*. Se decidió limitar el periodo de revisión a cinco años, suponiendo que las publicaciones más recientes recogerían la información pertinente de los años anteriores.

Se incluyeron un total de 26 artículos, de los cuales 19 describían estudios de investigación, 6 tenían el objetivo de validar un instrumento específico de CVRS en daño cerebral y 1 se trataba de una revisión sistemática. Las principales razones por las que se excluyeron artículos fueron: (1) los estudios no medían ni la CDV ni la CVRS en daño cerebral; (2) se centraban en los familiares o cuidadores de la población objetivo; y (3) los participantes de los estudios eran personas con múltiples lesiones (incluyendo el DCA como subgrupo).

##### **3.1.2 Estudios incluidos y excluidos**

De los 29 artículos seleccionados y leídos a texto completo, finalmente fueron incluidos 26. Se excluyeron tres artículos porque no cumplían los criterios de inclusión descritos (Ver *Figura 1*).

Figura 1. Búsqueda de identificación de artículos



### 3.1.3 Características de los estudios incluidos

Destaca el hecho de que ninguno de los estudios revisados evaluaba la CDV desde un enfoque multidimensional e integral. Sin embargo, en todos ellos, ya fueran de investigación o de validación, se medía la CVRS. Para ello, 17 utilizaron un solo instrumento (68%), 7 utilizaron dos instrumentos (28%) y 1 utilizó más de tres instrumentos (4%) (Ver *Tabla 1*). No se ha incluido en la tabla el artículo de revisión analizado en este trabajo (Polinder et al., 2015), pero sí se ha tenido en cuenta a la hora de comparar los resultados obtenidos, tomando incluso como modelo una parte de la tabla que ellos utilizan en su trabajo. En Polinder et al. (2015), el 79,59% de los estudios utilizaron un instrumento para medir la CVRS, el 14,28% utilizaron dos instrumentos y el 6,12% utilizaron tres o más instrumentos. Estos resultados son congruentes con los nuestros, ya que la mayoría solo emplea un instrumento de medición de la CVRS, seguido por porcentajes inferiores cuanto mayor es el número de instrumentos utilizados. Estos

datos coinciden con la afirmación de Schalock y Verdugo (2003) de que, en salud, la mayor parte de las investigaciones emplean solo un instrumento de evaluación. La diferencia en los porcentajes de ambas revisiones se puede deber al número de estudios incluidos, ya que en la nuestra se seleccionaron 25 estudios y en la de Polinder et al. (2015), 49.

Con respecto a los tamaños de muestra de los estudios, éstos variaron ampliamente, abarcando entre 31 y 1.919 participantes. La mayoría de los mismos estuvieron por debajo de los 200 participantes (72%) (Ver *Tabla 1*). Estos datos también son similares a los recogidos por Polinder et al. (2015) en su revisión sistemática.

Tabla 1. Número de instrumentos utilizados y tamaño de la muestra de los estudios.

Características del estudio	Estudios (n)
<b>Número de instrumentos de CVRS</b>	
1 instrumento	17
2 instrumentos	7
> = 3 instrumentos	1
<b>Tamaño de la muestra</b>	
0-50	3
50-100	7
100-200	8
200-500	2
500 +	5

En la *Tabla 2* se muestran las principales características de los estudios incluidos: (1) el nombre del autor y el año de publicación; (2) la base de datos donde se ha encontrado el artículo; (3) la forma en que se tuvo acceso a los artículos; y (4) el tipo de estudio que se ha llevado a cabo en los trabajos.

Aproximadamente el 46% de los artículos fueron encontrados en PsycINFO, mientras que el 54% se obtuvieron de MEDLINE. La forma en que se tuvo acceso a los mismos fue a través de las referencias y su disponibilidad en las bases de datos consultadas (65%) y mediante la puesta en contacto con el autor principal para conseguir los documentos (35%).

Tabla 2. Principales características de los artículos incluidos

<b>Autor y año de publicación</b>	<b>Bases de datos</b>	<b>Búsqueda Manual</b>	<b>Tipo de estudio</b>
Arango-Lasprilla et al. (2012)	PsycINFO	Referencias	No describe
Bivona et al. (2015)	MEDLINE	Contacto con autor	No describe
Carlozzi et al. (2011)	MEDLINE	Contacto con autor	Estudio cualitativo en dos partes
Díaz et al. (2012)	PsycINFO	Contacto con autor	Estudio de cohorte prospectivo
Forslund, Roe, Sigurdardottir y Andelic (2013)	PsycINFO	Referencias	Estudio de cohorte prospectivo
Giustini et al. (2014)	MEDLINE	Contacto con autor	No describe
Grauwmeijer et al. (2014)	MEDLINE	Contacto con autor	Estudio de cohorte prospectivo
Haagsma et al. (2014)	MEDLINE	Contacto con autor	Estudio de cohorte prospectivo
Hu, Feng, Fan, Xiong y Huang (2012)	PsycINFO	Referencias	Estudio de seguimiento
Jacobsson, Westerberg y Lexell (2010)	PsycINFO	Referencias	No describe
Koskinen et al. (2011)	PsycINFO	Referencias	No describe
Lin et al. (2010)	MEDLINE	Referencias	Estudio de cohorte longitudinal
Mar et al. (2011)	MEDLINE	Referencias	Estudio transversal
Polinder et al. (2015)	MEDLINE	Referencias	Revisión sistemática
Sasse et al. (2013)	PsycINFO	Referencias	No describe
Sasse et al. (2014)	MEDLINE	Contacto con autor	Estudio transversal
Siponkoski, Wilson, von Steinbüchel, Sarajuuri y Koskinen (2013)	MEDLINE	Referencias	Estudio internacional de validación
Soberg et al. (2013)	MEDLINE	Referencias	Estudio de cohorte prospectivo
Truelle et al. (2010)	PsycINFO	Referencias	Estudio multicéntrico
Ulfarsson, Lundgren-Nilsson, Blomstrand y Nilsson (2013)	PsycINFO	Contacto con autor	No describe
Vogler, Klein y Bender (2014)	PsycINFO	Contacto con autor	Estudio transversal prospectivo
von Steinbüchel et al. (2010)	PsycINFO	Referencias	Estudio internacional multicéntrico
von Steinbuechel et al. (2012)	MEDLINE	Referencias	No describe
Wielenga-Boiten et al. (2015)	MEDLINE	Referencias	Estudio de cohorte prospectivo
Williamson et al. (2013)	PsycINFO	Referencias	Estudio longitudinal
Wong et al. (2014)	MEDLINE	Referencias	Estudio multicéntrico

Para llevar a cabo la evaluación de la CVRS en los estudios incluidos se han utilizado 12 instrumentos diferentes: SF-36, QOLIBRI, QOLIBRI-OS, PQOL, EQ-5D, COQOL, WHOQOL-BREF, EBIQ, SIP, SIP-68, PROMIS y Neuro-QOL. Todos ellos miden la CVRS, pero ninguno tiene en cuenta la CDV desde un enfoque multidimensional. Los que se utilizaron con mayor frecuencia fueron: el SF-36 (n=15; 57,69%) y el QOLIBRI (n=11; 42,30%). El WHOQOL-BREF y el EQ-5D se usaron en dos estudios. Sin embargo, el resto de instrumentos (8) solo fueron utilizados en un estudio (Ver *Tabla 3*). Los principales resultados obtenidos en cada artículo se muestran en la *Tabla 4*.

Tabla 3. Objetivo principal de los artículos incluidos e instrumentos de evaluación utilizados para medir la CVRS.

<b>Autor y año de publicación</b>	<b>Objetivo principal</b>	<b>Instrumentos de evaluación</b>
Arango-Lasprilla et al. (2012)	Evaluar la CVRS de las personas con DCT en Barranquilla (Colombia)	SF-36
Bivona et al. (2015)	Investigar la relación de la Teoría de la Mente con la percepción de la CVRS en pacientes con DCT y cuidadores	QOLIBRI
Carlozzi et al. (2011)	Investigar la validez del contenido de PROMIS y Neuro-QOL para explorar la CVRS en personas con DCT	<i>PROMIS; Neuro-QOL</i>
Díaz et al. (2012)	Investigar la aparición de trastornos psiquiátricos en pacientes con DCT grave y su asociación con la CVRS	SF-36
Forslund et al. (2013)	Describir la CVRS dos años después del DCT y evaluar sus factores predictores	SF-36
Giustini et al. (2014)	Investigar la validez de la versión italiana del QOLIBRI y compararlo con otras escalas	SF-36; QOLIBRI
Grauwmeijer et al. (2014)	Evaluar la evolución temporal de la CVRS después del DCT e identificar sus predictores	SF-36
Haagsma et al. (2014)	Evaluar la prevalencia y el impacto de la depresión y el trastorno de estrés postraumático (TEPT) y la CVRS seis y doce meses después de un DCT leve	SF-36; PQOL
Hu et al. (2012)	Evaluar la CVRS dos años después del DCT con el fin de ayudar a la comprensión de los cambios longitudinales	SF-36
Jacobsson et al. (2010)	Describir la CVRS varios años después del DCT y evaluar sus asociaciones con el momento de la lesión	SF-36
Koskinen et al. (2011)	Examinar la CVRS después del DCT, utilizando la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)	<i>QOLIBRI</i>
Lin et al. (2010)	Realizar un seguimiento de la CVRS de pacientes dados de alta a los seis y doce meses después del DCT	WHOQOL-BREF

## Instrumentos de evaluación de la Calidad de Vida en Daño Cerebral

Mar et al. (2011)	Estimar la prevalencia del DCA en el País Vasco y Navarra para calcular el costo asociado de la atención requerida y para evaluar la pérdida de la CVRS	SF-36; EQ-5D
Polinder et al. (2015)	Evaluar la metodología de los estudios que miden la CVRS en pacientes con daño cerebral, proporcionar un resumen narrativo y llevar a cabo un meta-análisis de los instrumentos de medición más utilizados	SF-36; QOLIBRI; EBIQ; WHOQOL-BREF
Sasse et al. (2013)	Investigar las relaciones entre la autoconciencia (SA), el deterioro de la SA y la CVRS después del DCT	SF-36; COQOL; QOLIBRI
Sasse et al. (2014)	Investigar las estrategias de afrontamiento después del DCT y sus asociaciones con la CVRS	QOLIBRI; SF-36
Siponkoski et al. (2013)	Evaluar la CVRS de los pacientes con DCT que han recibido rehabilitación multidisciplinar y examinar las características psicométricas del QOLIBRI	SF-36; QOLIBRI.
Soberg et al. (2013)	Evaluar la CVRS en las personas con DCT severo a los 12 meses de la lesión	QOLIBRI
Truelle et al. (2010)	Informar sobre el uso clínico del QOLIBRI	QOLIBRI
Ulfarsson et al. (2013)	Evaluar la relación entre el desempleo antes del DCT y la percepción subjetiva de la CVRS y el funcionamiento tras 2-11 años después de un DCT grave	SF-36
von Steinbüchel et al. (2010)	El desarrollo intercultural de una nueva medida para evaluar la CVRS después del DCT	SF-36; QOLIBRI
von Steinbuechel et al. (2012)	Estudiar la validez de constructo del QOLIBRI-OS en comparación con otros instrumentos	QOLIBRI
Vogler et al. (2014)	Evaluar la CVRS a largo plazo en pacientes con DCT y en sus cuidadores	EQ-5D
Wielenga-Boiten et al. (2015)	Estudiar el locus de control de la salud después del DCT en comparación con los valores normativos y en relación con la CVRS	SIP-68
Williamson et al. (2013)	Examinar las asociaciones entre la satisfacción familiar, el deterioro funcional, el dolor y la depresión con la CVRS en personas con DCT	SIP
Wong et al. (2014)	Examinar la aplicación del QOLIBRI-OS en pacientes con DCA tras un aneurisma por hemorragia subaracnoidea un año después del mismo	QOLIBRI-OS

Tabla 4. Resultados principales de los artículos incluidos

<b>Estudio</b>	<b>Principales hallazgos</b>
Arango-Lasprilla et al. (2012)	Las personas con DCT, en comparación con las sanas, tenían puntuaciones inferiores en tres de las subescalas del SF-36: rol físico, rol emocional y dolor corporal.
Bivona et al. (2015)	Las puntuaciones de la Teoría de la Mente (TM) no predijeron la CDV de los pacientes, ya que ésta dependía de las funciones ejecutivas que pudieran afectar a su independencia en las Actividades de la Vida Diaria (AVD).
Carlozzi et al. (2011)	Aunque PROMIS y Neuro-QOL han hecho grandes avances en el desarrollo de la medición de la CVRS, se necesitan bancos de ítems específicos de DCT para complementar estas iniciativas y maximizar la relevancia de los ensayos de intervención y la práctica clínica.
Díaz et al. (2012)	Los trastornos psiquiátricos más frecuentes después del DCT grave fueron el trastorno depresivo mayor y los cambios de personalidad. Los pacientes con depresión mostraron deterioro en todos los dominios del SF-36 en comparación con los pacientes no deprimidos.
Forslund et al. (2013)	La CVRS después del DCT parece ser relativamente estable a partir de 1 a 2 años después de la lesión.
Giustini et al. (2014)	El QOLIBRI evita algunas de las limitaciones de las escalas tradicionales para cuantificar la capacidad funcional y puede contribuir a la consecución de una mejor medición de la CVRS desde la perspectiva del paciente.
Grauwmeijer et al. (2014)	Después del DCT, el componente físico de la CVRS mostró una mejoría significativa con el tiempo, mientras que el componente mental se mantuvo estable. Los problemas de conciencia de la enfermedad parecen jugar un papel importante en la CVRS.
Haagsma et al. (2014)	La depresión y el trastorno de estrés postraumático se asociaron con una disminución significativa de la CVRS (medida con el SF-36 y el PQoL), aunque no se pudo determinar la relación causa-efecto entre ellos, por lo que debe investigarse más a fondo.
Hu et al. (2012)	La CVRS de un grupo de pacientes con DCT mejoró durante los dos años siguientes a la lesión.
Jacobsson et al. (2010)	La CVRS de las personas diez años después del DCT fue menor en comparación con la población general.
Koskinen et al. (2011)	Los problemas encontrados después del DCT están bien cubiertos por el QOLIBRI y la GOSE, definidos por el marco de referencia de la CIF.
Lin et al. (2010)	Durante el primer año después del DCT, la recuperación difiere entre los diferentes dominios que constituyen la CVRS.
Mar et al. (2011)	El DCA tiene un alto impacto en términos epidemiológicos y económicos, así como en la pérdida de la CDV. Específicamente, se encontró que las dimensiones físicas de la CDV son las que están afectadas más severamente.

Polinder et al. (2015)	Los estudios incluidos muestran una gran variación en la utilización de los instrumentos que miden la CVRS. Se utiliza con mayor frecuencia el SF-36. Se encontró una alta prevalencia de problemas de salud durante y después del primer año después del DCT. A largo plazo, los pacientes con DCT seguían mostrando grandes déficits de recuperación en comparación con la población normativa.
Sasse et al. (2013)	Aunque las asociaciones son modestas, la evaluación de la SA debe jugar un papel importante en la interpretación de la CVRS después del DCT, ya que cuanto mayor sea el deterioro de la SA, peor será la CVRS.
Sasse et al. (2014)	Se identificaron estrategias de afrontamiento que fueron asociadas con una mejor y con una peor CVRS. Todas las dimensiones del QOLIBRI y del SF-36 se relacionaron negativamente con los modos de afrontamiento desadaptativos.
Siponkoski et al. (2013)	Se confirma la fiabilidad y validez de la escala QOLIBRI en Finlandia. La CVRS se mantuvo estable después del DCT a largo plazo.
Soberg et al. (2013)	La influencia de los síntomas somáticos, emocionales y cognitivos son importantes para la percepción subjetiva de la CVRS doce meses después de la lesión.
Truelle et al. (2010)	El QOLIBRI proporciona información acerca de la percepción subjetiva del paciente de su CVRS. Complementa las medidas clínicas y las medidas de resultado funcional. Puede ser aplicado a través de diferentes poblaciones y culturas.
von Steinbüchel et al. (2010)	El QOLIBRI muestra relaciones sistemáticas con la <i>Extended Glasgow Coma Scale</i> (GCS-E), el SF-36 y con otras variables clínicas que indican una buena validez.
von Steinbuechel et al. (2012)	El QOLIBRI-OS evalúa una construcción similar a la puntuación total del QOLIBRI y puede usarse como un breve índice de la CVRS en DCT.
Ulfarsson et al. (2013)	Estar desempleado o de baja por enfermedad antes de la lesión predijo un peor resultado global a largo plazo y peor CVRS.
Vogler et al. (2014)	Para los sobrevivientes de DCT, los cuidadores juegan un papel importante en la prestación de apoyo social, emocional y práctico.
Wielenga-Boiten et al. (2015)	La CVRS mejoró mucho durante el primer año después del DCT y se obtuvieron puntuaciones estables entre 1 y 5 años tras el DCT.
Williamson et al. (2013)	La presencia de dolor y depresión, un mayor deterioro funcional y una baja satisfacción familiar se asociaron con una menor CVRS. Parece que la interrupción en actividades significativas disminuyó la CVRS después del DCT.
Wong et al. (2014)	La escala QOLIBRI-OS se puede utilizar como un breve índice para la evaluación de la CVRS en daño cerebral ocasionado por un aneurisma por hemorragia subaracnoidea.

Como puede observarse en las tablas, no existe en la actualidad un instrumento que mida la CDV desde un enfoque multidimensional e integral en daño cerebral; lo que se evalúa es la CVRS, la cual desempeña un papel fundamental para cuantificar la carga subjetiva de las personas afectadas (Polinder et al., 2015). El inconveniente principal es que solo se tienen en cuenta factores relacionados con la salud. Con respecto a los hallazgos encontrados en los estudios incluidos, todos ellos hablan de la CVRS en DCA, existiendo una clara hegemonía del DCT, cuya causa principal es el traumatismo craneoencefálico. Esto quiere decir que la mayoría de las investigaciones contemplan el DCT antes que el daño cerebral ocasionado por ictus, tumores cerebrales u otras causas, como procesos infecciosos.

Los estudios que han evaluado la CVRS en daño cerebral han utilizado una amplia variedad de herramientas. De todas ellas, la que se ha utilizado con mayor frecuencia es el SF-36. La mayoría de los problemas de las personas con DCT medidos con el SF-36 se relacionan con los dominios del funcionamiento físico, emocional y social (Arango-Lasprilla et al., 2012; Polinder et al., 2015).

Según los resultados obtenidos por Grauwmeijer et al. (2014), las personas con DCT mostraron una mejoría significativa hasta tres años después de la lesión en los dominios del SF-36 de función física, rol físico, dolor corporal, funcionamiento social y rol emocional, pero no en los de salud en general, vitalidad y salud mental. Es decir, después del DCT, mejoró el componente físico de la CVRS, mientras que el componente mental se mantuvo estable. También se encontró que las dimensiones físicas de la CDV son las que están afectadas con mayor severidad (Grauwmeijer et al., 2014). Los ocho dominios de CVRS medidos con el SF-36 tenían las puntuaciones más bajas en el momento del alta hospitalaria, pero después mejoraron durante los primeros 6 meses y continuaron en esa dinámica de 1 a 2 años después del DCT (Hu et al., 2012). Wielenga-Boiten et al. (2015) descubrieron que la CVRS mejoró durante el primer año después de la lesión y las puntuaciones se mantuvieron estables posteriormente entre 1 y 5 años. Estos hallazgos coinciden con los de Lin et al. (2010) utilizando el WHOQOL-BREF, donde todas las puntuaciones en los distintos dominios, excepto en el de las relaciones sociales, mejoraron mucho en los primeros 6 meses y continuaron haciéndolo 12 meses después de la lesión. A pesar de ello, las personas con daño cerebral seguían presentando dificultades en la recuperación total a largo plazo en comparación con la población normativa (Polinder et al., 2015).

El QOLIBRI, que ha sido desarrollado recientemente, parece prometedor. Se trata de un instrumento específico para población con daño cerebral, tiene una buena correlación con la *Extended Glasgow Coma Scale* (GCS-E), que se utiliza para evaluar la capacidad funcional, y proporciona información adicional a la obtenida por el SF-36 (Polinder et al., 2015). El QOLIBRI, junto con la GCS-E, capturan dominios importantes que no están suficientemente documentados tradicionalmente, sobre todo en los ámbitos de las relaciones interpersonales, las actividades sociales y de ocio, la autopercepción y el medio ambiente (Koskinen et al., 2011). El QOLIBRI aún no parece haber sido utilizado fuera de los estudios de validación y se requiere más investigación para determinar su capacidad para detectar cambios en la CVRS con el paso del tiempo.

En los estudios incluidos se encontró un resultado común: una alta prevalencia de problemas de salud durante y después del primer año tras sufrir el DCT, lo cual coincide con los hallazgos encontrados en la revisión sistemática de Polinder et al. (2015).

Otros resultados interesantes son los hallados por Forslund et al. (2013). Los pacientes con trabajo en el momento de la lesión, con menos limitaciones en la capacidad funcional y con menos restricciones en la integración comunitaria tuvieron puntuaciones significativamente más altas en las subescalas del SF-36 que pertenecen al componente físico. Esto refleja la importancia de un estilo de vida productivo en la CVRS y de la reinserción en la sociedad para lograr una mejor CVRS. Los pacientes deprimidos mostraron puntuaciones medias más bajas en todas las subescalas del SF-36, lo que sugiere que el estado emocional influye en la CVRS.

Otros estudios también han encontrado que la depresión se asocia fuertemente con la CVRS (Carlozzi et al., 2011; Díaz et al., 2012; Haagsma et al., 2014; Soberg et al., 2013; Williamson et al., 2013). La presencia de dolor y depresión, un mayor deterioro funcional y una baja satisfacción familiar se asociaron con una menor CVRS (Williamson et al., 2013). Por tanto, según estos autores, un ambiente familiar de apoyo, una mayor capacidad funcional y la ausencia de dolor y depresión facilitan la CVRS de forma coherente con los modelos existentes de bienestar y ajuste positivo. De acuerdo con estos datos, los pacientes con DCT evaluados por Vogler et al. (2014) con el EQ-5D informaron de que los factores referentes al apoyo familiar, a la recuperación de habilidades (e. g. caminar o escribir) y a la salud en general eran los que más contribuían a la recuperación de la calidad de vida.

El DCA, ya sea causado por ictus o por traumatismo craneoencefálico, tiene un alto impacto en términos epidemiológicos y económicos, así como en la pérdida de CDV (Mar et al., 2011).

### 3.2 DISCUSIÓN

Tras haber realizado la revisión de la literatura científica sobre daño cerebral (*brain injury*) y su medición en términos de CDV, parece clara la carencia de instrumentos que miden este concepto desde una perspectiva multidimensional. Estos instrumentos solo se centran en la CVRS, la cual refleja la percepción de un individuo de cómo una enfermedad y su tratamiento afectan a los aspectos físicos, mentales y sociales de su vida (Polinder et al., 2015). Siguiendo a estos autores, el problema aparece cuando estos tres dominios (físico, mental y funcionamiento social) son evaluados periódicamente sin tener en cuenta las consecuencias del deterioro del funcionamiento del paciente. En estos casos, sólo se mide el estado de salud, confundiendo éste a menudo con la CDV.

La mayoría de los estudios se han centrado en las consecuencias negativas generales del DCT, ya que se ha prestado menos atención a los aspectos positivos como la adaptación a una nueva vida o la recuperación del bienestar (Sasse et al., 2014). Es importante obtener una visión más clara en la medición de la CDV, ya que existe una gran necesidad de documentar las vías de recuperación y cuantificar el impacto del daño cerebral en la salud (Carlozzi et al., 2011; Polinder et al., 2015), ya que es la principal causa de discapacidad a largo plazo (Jacobsson et al., 2010).

La CVRS se suele evaluar mediante cuestionarios cumplimentados por el paciente. La *Glasgow Coma Scale (GCS)* o su extensión (*GCS-E*) son útiles para evaluar los problemas funcionales, pero no captan las experiencias subjetivas de los pacientes sobre sus dificultades. Los instrumentos de CVRS pueden ser genéricos o específicos de la enfermedad. Los primeros no tienen en cuenta una condición de salud particular y, por lo tanto, permiten realizar comparaciones con individuos sanos y entre diversos tipos de enfermedad. Los segundos, al tener en cuenta el estado de salud específico del paciente, pueden ser más sensibles a las consecuencias de la enfermedad y permiten las comparaciones con individuos sanos, pero no con pacientes de otras enfermedades (Polinder et al., 2015). Según estos autores, por el momento, el uso del SF-36, que se trata de un instrumento genérico, en combinación con un instrumento específico de daño cerebral, como el QOLIBRI, parece prometedor. Afirman que esta medida facilitaría la

comparabilidad entre los estudios y resultaría en la mejora de los conocimientos en los patrones de recuperación y en una optimización de la estimación de la carga de las personas afectadas.

Esta revisión deja constancia de que aún no hay consenso sobre los instrumentos utilizados para medir la CVRS en DCA, posiblemente debido a los distintos enfoques que se emplean en los estudios y los diversos objetivos de los investigadores. El claro ejemplo de ello es que se recurrió a 12 instrumentos diferentes para medir la CVRS en nuestra revisión (sobre todo en DCT), que evalúan diversos ámbitos de salud, haciendo más difícil la comparación de los resultados. Hallamos que el SF-36, junto con el QOLIBRI, fueron los instrumentos más utilizados. El primero puede no ser lo suficientemente sensible como para detectar las cuestiones principales en los pacientes con DCT, como la disfunción cognitiva, las restricciones físicas graves, la autoconciencia o los problemas psicológicos, como la ansiedad, la depresión, la memoria y trastornos de concentración (Carlozzi et al., 2011; Forslund et al., 2013; Polinder et al., 2015). En otras palabras, el SF-36, como herramienta genérica, no integra las cuestiones específicas de la enfermedad de los pacientes con daño cerebral. El segundo evita algunas de las limitaciones de las escalas tradicionales para cuantificar la capacidad funcional, como la GCS, y puede contribuir a la consecución de una mejor medición de la CVRS desde la perspectiva del paciente (Truelle et al., 2010); también puede aplicarse a través de diferentes poblaciones y culturas. Sin embargo, se necesita un estudio longitudinal para evaluar la capacidad de respuesta del QOLIBRI a cambios en el tiempo (Giustini et al., 2014). El QOLIBRI muestra relaciones sistemáticas con el SF-36 que indican una buena validez (von Steinbüchel et al., 2010).

Descubrimos que las puntuaciones del SF-36 después del DCT, ya sea leve, moderado o severo, son más bajas en comparación con las de la población normativa (Forslund et al., 2013; Grauwmeijer et al., 2014; Jacobsson et al., 2010), respondiendo de esta manera a una de las preguntas de investigación propuestas. Los resultados encontrados en esta revisión (Grauwmeijer et al., 2014; Hu et al., 2012; Lin et al., 2010; Wielenga-Boiten et al., 2015) demuestran que, aunque las personas con DCA tienen peor CVRS que la población en general, éstas pueden mejorar con el tiempo.

Varios estudios afirman que los problemas de autoconciencia de la enfermedad parecen jugar un papel importante en la CVRS (Bivona et al., 2015; Forslund et al., 2013;

Grauwmeijer et al., 2014; Sasse et al., 2013). Según Forslund et al. (2013), una autoconciencia alterada puede influir en los autoinformes de los pacientes con DCT grave. Por lo tanto, en estudios futuros, sería recomendable involucrar a parientes cercanos a los pacientes para comprobar la fiabilidad de los autoinformes. Sasse et al. (2013) encontraron que cuanto mayor sea el deterioro de la autoconciencia, peor será la CDV; aunque las asociaciones son modestas. A pesar de ello, en futuras investigaciones, la evaluación de la autoconciencia tendría que valorarse en la interpretación de la CDV después del daño cerebral.

Debería tenerse en cuenta la necesidad de los profesionales para desarrollar e implementar intervenciones que mejoren la CDV de las personas con DCA (Arango-Lasprilla et al., 2012). Según estos autores, enseñar estrategias de manejo del dolor y ofrecer grupos de apoyo y otros programas psicoeducativos pueden resultar útiles para conseguir este fin. Forslund et al. (2013) afirman que las futuras intervenciones deben orientarse hacia aspectos más modificables relacionados con la CVRS, como la función física, la integración social, la productividad y el estado emocional.

Después del DCT grave, suelen ser frecuentes el trastorno depresivo mayor, el trastorno de estrés postraumático y los cambios de personalidad, los cuales van asociados a una disminución significativa de la CVRS (Haagsma et al., 2014). Los pacientes con depresión muestran un deterioro en todos los dominios del SF-36 en comparación con los pacientes no deprimidos (Díaz et al., 2012). Por lo tanto, deben investigarse más a fondo estos aspectos de cara a elaborar mejores intervenciones, ya que tienen un papel relevante en cuanto a las secuelas del DCT. El estudio de Vogler et al. (2014) sugiere que para los sobrevivientes de DCA los cuidadores juegan un papel importante en la prestación de apoyo social, emocional y práctico. Estos autores encontraron una correlación entre la CVRS de los cuidadores y los síntomas depresivos y la felicidad de los pacientes.

También deberían ser consideradas las conclusiones del estudio de Ulfarsson et al. (2013) cuando se redefinan los predictores de la CDV para optimizar las intervenciones: estar desempleado o de baja por enfermedad antes del DCT ocasionó un resultado global a largo plazo peor, más problemas con las actividades de la vida diaria y peor CVRS.

### **3.2.1 Limitaciones de la revisión**

La revisión puede presentar limitaciones por las estrategias de búsqueda utilizadas, así como por los descriptores seleccionados en las bases de datos para buscar la información. A pesar de haber hecho todo lo posible por garantizar la inclusión de todos los artículos relacionados con la medición de la CDV y de la CVRS en daño cerebral, es posible que no todos hayan sido incluidos por falta de acceso a los mismos. En cualquier caso, se trató de asegurar la inclusión de los documentos más relevantes.

Otra de las limitaciones de esta revisión pueden ser los resultados obtenidos con los instrumentos utilizados en los estudios debido a que éstos no recogieron todos los aspectos influyentes en la CDV de una persona con daño cerebral. Ningún estudio empleó herramientas que midieran este concepto desde una perspectiva holística y la mayoría de ellos optaron por el SF-36 y el QOLIBRI, los cuales se centran únicamente en CVRS.

## **4. CONCLUSIONES Y PROSPECTIVA**

Esta revisión muestra que no existen en la actualidad instrumentos que midan la CDV en daño cerebral como un concepto multidimensional. Sin embargo, sí hay un número considerable de investigaciones que utilizan instrumentos que evalúan la CVRS. La mayoría de los estudios se han centrado sobre todo en DCT, aunque se puede afirmar que todavía no hay acuerdo sobre cómo se debe evaluar su impacto en la CDV de las personas. Existe cierta variación con respecto a las herramientas que emplean los estudios para medir la CVRS en daño cerebral, siendo el SF-36, que se trata de un indicador genérico de salud en general, el instrumento seleccionado con mayor frecuencia. El problema es que éste no utiliza un modelo holístico en las evaluaciones, por lo que no tiene en cuenta factores que también pueden influir en la CDV de las personas. En algunos casos, la evaluación se ha llevado a cabo a través de la combinación de un instrumento genérico, como el SF-36, junto con un instrumento específico de daño cerebral, como el QOLIBRI (Polinder et al., 2015; Truelle et al., 2010). Esta medida puede ser prometedora, pero parece necesario desarrollar y validar una herramienta que no se centre solo en los factores referentes a la salud, sino que vaya más allá del enfoque médico. Para suplir esta carencia, se están llevando a cabo diversas iniciativas desde la maduración psicosocial del concepto de calidad de vida que ha tenido lugar en los últimos años con el fin de mejorar las intervenciones y la rehabilitación de las personas afectadas.

## 5. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Arango-Lasprilla, J. C., Krch, D., Drew, A., De los Reyes Aragon, 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.
- Bilbao, Á. y Díaz, J. L. (2008). *Guía de manejo Cognitivo y Conductual de personas con Daño Cerebral*. (1ª ed.). Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y Discapacidad (IMSERSO).
- Bilbao, B. A., Jiménez, C. M. y Palomar, F. M. (2005). *Guía para familias*. España: FEDACE.
- Bivona, U., Formisano, R., De Laurentiis, S., Accetta, N., Di Cosimo, M. R., Massicci, R. y Costa, A. (2015). Theory of mind impairment after severe traumatic brain injury and its relationship with caregivers' quality of life. *Restorative Neurology and Neuroscience*. doi: 10.3233/RNN-140484
- Carlozzi, N. E., Tulskey, D. S. y Kisala, P. A. (2011). Traumatic brain injury patient-reported outcome measure: Identification of health-related quality-of-life issues relevant to individuals with traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(10), S52-S60.
- Diaz, A. P., Schwarzbald, M. L., Thais, M. E., Hohl, A., Bertotti, M. M., Schmoeller, R. y Walz, R. (2012). Psychiatric disorders and health-related quality of life after severe traumatic brain injury: a prospective study. *Journal of Neurotrauma*, 29(6), 1029-1037.
- Forslund, M. V., Roe, 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.
- Giustini, M., Longo, E., Azicnuda, E., Silvestro, D., D'Ippolito, M., Rigon, J. y Formisano, R. (2014). Health-related quality of life after traumatic brain injury: Italian validation of the QOLIBRI. *Functional Neurology*, 29(3), 167.
- 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.
- Haagsma, J. A., Scholten, A. C., Andriessen, T. M., Vos, P. E., Van Beeck, E. F. y Polinder, S. (2014). Impact of depression and posttraumatic stress disorder on functional outcome and health-related quality of life of patients with mild traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*, 32, 1-10.
- 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.
- 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.
- Koskinen, S., Hokkinen, E. M., Wilson, L., Sarajuuri, J., von Steinbüchel, N. y Truelle, J. L. (2011). Comparison of subjective and objective assessments of outcome after traumatic brain injury using

- the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation*, 33(25-26), 2464-2478.
- 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.
- Mar, J., Arrospide, A., Begiristain, J. M., Larrañaga, I., Elosegui, E. y Oliva-Moreno, J. (2011). The impact of acquired brain damage in terms of epidemiology, economics and loss in quality of life. *BMC Neurology*, 11(1), 46.
- Perestelo-Pérez, L. (2013). Standards on how to develop and report systematic reviews in Psychology and Health. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 13(1), 49-57.
- 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. doi: 10.1186/s12963-015-0037-1
- Sasse, N., Gibbons, H., Wilson, L., Martinez-Olivera, R., Schmidt, H., Hasselhorn, M. y von Steinbüchel, N. (2013). Self-awareness and health-related quality of life after traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28(6), 464-472.
- Sasse, N., Gibbons, H., Wilson, L., Martinez, R., Sehmsch, S., von Wild, K. y von Steinbüchel, N. (2014). Coping strategies in individuals after traumatic brain injury: associations with health-related quality of life. *Disability and Rehabilitation*, 36(25), 2152-2160.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2013). *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*. Salamanca: Amarú ediciones.
- Siponkoski, S. T., Wilson, L., von Steinbüchel, N., Sarajuuri, J. y Koskinen, S. (2013). Quality of life after traumatic brain injury: Finnish experience of the QOLIBRI in residential rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45(8), 835-842.
- Soberg, H. L., Røe, C., Anke, A., Arango-Lasprilla, J. C., Skandsen, T., Sveen, U. y Andelic, N. (2013). Health-related Quality of Life 12 months after severe traumatic brain injury: A prospective nationwide cohort study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45(8), 785-791.
- Truelle, J. L., Koskinen, S., Hawthorne, G., Sarajuuri, J., Formisano, R., von Wild, K. y von Steinbuechel, N. (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.
- Ulfarsson, T., Lundgren-Nilsson, Å., Blomstrand, C. y Nilsson, M. (2013). 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.

- Vogler, J., Klein, A. M. y Bender, A. (2014). Long-term health-related quality-of-life in patients with acquired brain injury and their caregivers. *Brain Injury*, 28(11), 1381-1388.
- von Steinbüchel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Hawthorne, G., Höfer, S., Schmidt, S. y Truelle, J. L. (2010). Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI): scale development and metric properties. *Journal of Neurotrauma*, 27(7), 1167-1185.
- von Steinbuechel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Muehlan, H., Schmidt, H., Schmidt, S. 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.
- Pérez-Wehbe, A. I., Perestelo-Pérez, L., Bethencourt-Pérez, J. M., Cuéllar-Pompa, L. y Peñate-Castro, W. (2014). Treatment-resistant depression: A systematic review of systematic reviews. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 14(2), 145-153.
- Wielenga-Boiten, J. E., Heijenbrok-Kal, M. H. y Ribbers, G. M. (2015). The Relationship of Health Locus of Control and Health-Related Quality of Life in the Chronic Phase After Traumatic Brain Injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*. doi: 10.1097/HTR.000000000000128
- Williamson, M. L., 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.
- Wong, G. K. C., Lam, S. W., Ngai, K., Wong, A., Mok, V. y Poon, W. S. (2014). Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI) Overall Scale for patients after aneurysmal subarachnoid hemorrhage. *Journal of Clinical Neuroscience*, 21(6), 954-956.