

TESIS DOCTORAL
POR COMPENDIO DE PUBLICACIONES

Evaluación de la calidad de vida en personas
con daño cerebral adquirido:
la Escala CAVIDACE

Doctoranda

María Fernández Sánchez

Directores

Miguel Ángel Verdugo

Laura E. Gómez



VNiVERSiDAD
D SALAMANCA

CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL



800 AÑOS
VNiVERSiDAD
D SALAMANCA

1218 ~ 2018

2019



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL



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

TESIS DOCTORAL POR COMPENDIO DE PUBLICACIONES

**EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON
DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO: LA ESCALA CAVIDACE**

DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

Doctoranda

María Fernández Sánchez

Directores

Miguel Ángel Verdugo Alonso

Laura E. Gómez Sánchez

2019



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL



UNIVERSITY OF SALAMANCA, INSTITUTE ON COMMUNITY INTEGRATION
(INICO), DEPARTMENT OF PERSONALITY, EVALUATION AND
PSYCHOLOGICAL TREATMENTS

DOCTORAL THESIS BY PUBLICATIONS

**ASSESSMENT OF QUALITY OF LIFE IN PERSONS WITH
ACQUIRED BRAIN INJURY: THE CAVIDACE SCALE**

PH. D. IN PSYCHOLOGY

Ph. D. Candidate

María Fernández Sánchez

Advisors

Miguel Ángel Verdugo Alonso

Laura E. Gómez Sánchez

2019

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. Laura E. Gómez Sánchez**, Profesora Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Universidad de Oviedo,

CERTIFICAN:

Que Dña. María Fernández Sánchez ha realizado, bajo su dirección, la Tesis Doctoral titulada: **“Evaluación de la calidad de vida en personas con daño cerebral adquirido: la Escala CAVIDACE”** 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 este certificado en Salamanca, a 27 de junio de 2019.

Fdo. Miguel Ángel Verdugo Alonso

Fdo. Laura E. Gómez Sánchez

Este trabajo ha sido desarrollado gracias a la obtención de un contrato predoctoral de Formación del Personal Investigador del Ministerio de Economía y Competitividad (FPI, Ref. BES-2013-065113) y gracias al Ministerio de Economía y Competitividad de España y el Fondo Europeo de Desarrollo Regional, a través de un proyecto de I+D (PSI2015-65193-P [MINECO/FEDER, UE]), cuyo investigador principal es Miguel Ángel Verdugo.

A Alba y Alejandra

AGRADECIMIENTOS

Estas primeras líneas no podrían ir dirigidas a otras personas que no fueran mis directores de tesis. Gracias Miguel Ángel por darme la oportunidad de comenzar esta aventura y abrirme las puertas del INICO, por tu confianza y apoyo constante, por darme tantas oportunidades de crecimiento, por tu comprensión, por tanta exigencia y prisa cuando era preciso, por tu fuerza y entusiasmo, por tu visión de futuro (¡tan valiosa!) y tu sentido del humor. Laura, gracias por aportar tanta calma y seguridad. Por tu confianza, tu compromiso, tu comprensión, tu entusiasmo, tu ilusión y por tanta alegría. Muchas gracias a los dos por tantísimo cariño y generosidad, habéis sido unos grandes jefes.

Gracias a todos y cada uno de los compañeros y amigos de la sala 132, y también los anexados, por dejarme compartir con vosotros, día tras día, experiencias, aprendizajes, ilusiones, alegrías y, de vez en cuando, desesperaciones. Gracias por este buen equipo y por ser parte de mi sonrisa los últimos cinco años.

My warmest thanks to Clare Townsend and Nada Andelic, and also the people from their research groups at Synapse and the University of Oslo. Thank you for making me feel at home thousands of kilometers away, and for having made of my stays a place of learning and experience. Y a mis amigas más aventureras, gracias por ser mi familia en Brisbane y Oslo, por haberme acompañado y hecho disfrutar tantísimo.

A todos los participantes, profesionales y personas con daño cerebral adquirido y sus familiares, por vuestro tiempo y confianza en esta investigación y por haber contribuido al desarrollo de este trabajo. Gracias a todos los centros por ser parte de esto.

Gracias a mis amigos, por ser una parte fundamental en mi bienestar y porque todos habéis favorecido, de un modo u otro, a que pudiera terminar la tesis sin perder la cabeza. Gracias por compartir vuestro tiempo conmigo y ser mi fuente de desahogo.

Por último, gracias infinitas a mi familia. A mis padres y a mi hermano, por estar siempre ahí y darme impulso cuando lo he necesitado, por vuestro apoyo y cariño incondicional. Sois mi ejemplo a seguir y mi alegría. A César, por tanto apoyo y cariño. Gracias por entenderme siempre y hacerlo todo tan fácil. Y gracias por acompañarme en otra aventura más.

¡GRACIAS!

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 y de prestigio. Así, la presente Tesis Doctoral se presenta bajo esta modalidad, optando a la mención de Doctorado Internacional.

Las publicaciones incluidas en este compendio son:

Fernández, M.¹, Verdugo, M. A.², Gómez, L. E.³, Aguayo, V.⁴ y Arias, B.⁵ (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

ISSN: 0303-8300/ eISSN: 1573-0921

***JCR WOS, 2018: Cuartil 2 (35/104) Ciencias Sociales Interdisciplinarias

Factor de Impacto: 1.703

Fernández, M.¹, Gómez, L. E.³, Arias, V. B.⁶, Aguayo, V.⁴, Amor, A. M.⁷, Andelic, N.⁸ y Verdugo, M. A.² (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

ISSN: 0962-9343/eISSN: 1573-2649

***JCR WOS, 2018: Cuartil 1 (35/162) Salud pública, ambiental y ocupacional

Factor de Impacto: 2.488

Verdugo, M. A.², **Fernández, M.¹**, Gómez, L. E.³, Amor, A. M.⁷ y Aza, A.⁹ (en prensa). Predictive factors of quality of life in acquired brain injury. *International Journal of Clinical and Health Psychology*.

ISSN: 1697-2600/ eISSN: 1576-7329

***JCR WOS, 2018: Cuartil 1 (21/110) Psicología Clínica

Factor de Impacto: 3.317

Nombre y afiliación de los autores de las publicaciones incluidas:

- ¹ María Fernández Sánchez. 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 Laura E. Gómez Sánchez. Universidad de Oviedo, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- ⁴ Virginia Aguayo Romero. Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- ⁵ Benito Arias Martínez. Universidad de Valladolid, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- ⁶ Víctor Benito Arias. Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- ⁷ Antonio M. Amor González. Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- ⁸ Nada Andelic. Universidad de Oslo, Hospital Universitario de Oslo.
- ⁹ Alba Aza Hernández. Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

La calidad de vida es un concepto ampliamente utilizado en distintos ámbitos para hacer referencia a los aspectos positivos y deseables de la vida, sobre el cual existen actualmente diferentes conceptualizaciones y modelos teóricos. Mientras la aplicación del concepto de calidad de vida ha alcanzado notables avances en diversos colectivos con discapacidad, en el ámbito de las personas con daño cerebral adquirido su aplicación se reduce a la evaluación de resultados personales centrados en la calidad de vida relacionada con la salud.

En la actualidad, no existe ningún instrumento que permita la evaluación de la calidad de vida individual desde una perspectiva integral, que incluya todas las áreas que son importantes en la vida de las personas y que permita guiar las prácticas en rehabilitación desde una perspectiva que vaya más allá del mero estado de salud. Por ello, el objetivo de esta Tesis Doctoral es el desarrollo y validación de un instrumento de evaluación de calidad de vida para personas adultas con daño cerebral adquirido, cuya aplicación permita planificar y desarrollar buenas prácticas en rehabilitación, centradas en la persona y basadas en la evidencia.

Para alcanzar este objetivo, se llevó a cabo un análisis que permitió identificar los indicadores más relevantes que influyen en el bienestar de las personas con daño cerebral adquirido para, posteriormente, desarrollar una herramienta (i.e., la Escala CAVIDACE) dirigida a la evaluación de su calidad de vida, proporcionando una medida fiable y válida del constructo. La escala supone un recurso de apoyo en la práctica profesional para el diseño de planes individualizados, basados en la evidencia, y la supervisión de los progresos y resultados. Asimismo, sirve de utilidad para una asignación más eficiente de los recursos proporcionados por los centros, organizaciones o administraciones, así como para el diseño de nuevas políticas.

Desde el punto de vista aplicado, el análisis y utilización de los resultados obtenidos favorecerá la mejora de las prácticas profesionales y, en consecuencia, la calidad de vida de las personas con daño cerebral adquirido. Desde el punto de vista científico, contribuye a aumentar la comprensión de la naturaleza y definición del constructo de calidad de vida en la población con daño cerebral adquirido.

Quality of life is a concept widely used in different fields to refer to the positive and desirable aspects of life, on which there are currently different conceptualizations and theoretical models. While the application of the concept of quality of life has achieved notable advances in various groups with disabilities, in people with acquired brain injury the application of the concept is reduced to the assessment of personal outcomes focused on the health-related quality of life.

At present, there are no instruments that allow the assessment of the individual quality of life from an integral perspective, which includes all the areas that are important in the lives of people and that allow guiding the practices in rehabilitation from a perspective that goes beyond the mere state of health. Therefore, the objective of this Doctoral Thesis is the development and validation of a quality of life instrument for adults with acquired brain injury, whose application allows planning and developing person-centered and evidence-based practices in rehabilitation.

To achieve this goal, an analysis was carried out to identify the most relevant indicators that influence the well-being of people with acquired brain injury, and subsequently, to develop a tool (i.e., the CAVIDACE Scale) aimed at evaluating their quality of life, providing a reliable and valid measure of the construct. The scale provides a resource of support in the professional practice for the design of individualized plans, based on the evidence, and the supervision of the progress and results. Likewise, it is useful for a more efficient allocation of the resources provided by the centers and organizations, as well as for the design of new policies.

From an applied perspective, the analysis and use of the results favor the improvement of professional practices, and with it the quality of life of people with acquired brain injury. Finally, in relation to the research, it contributes to increase the understanding of the nature and structure of the quality of life construct in the population with acquired brain injury.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

PRESENTACIÓN Y DISEÑO DE LA TESIS DOCTORAL	1
INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO	7
DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO	9
CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA	15
CALIDAD DE VIDA: EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO	15
MODELO DE CALIDAD DE VIDA (SCHALOCK Y VERDUGO, 2002/2003)	21
LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN EL DAÑO CEREBRAL.....	26
UN RECORRIDO A TRAVÉS DE LA LITERATURA	28
PRINCIPALES INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN	31
JUSTIFICACIÓN DE LA TESIS DOCTORAL.....	36
OBJETIVOS	43
OBJETIVO GENERAL.....	45
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	45
PUBLICACIONES CIENTÍFICAS	47
ARTÍCULO I.....	49
ARTÍCULO II.....	67
ARTÍCULO III.....	83
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	97
DISCUSIÓN GENERAL	99
FORTALEZAS, LIMITACIONES Y LÍNEAS DE FUTURO	102

IMPLICACIONES PRÁCTICAS.....	105
CONCLUSIONES.....	108
CONCLUSIONS.....	110
REFERENCIAS	110
APÉNDICE	141

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1 CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.....	9
TABLA 2 ETIOLOGÍAS DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO	11
TABLA 3 SECUELAS DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO	12
TABLA 4 DIMENSIONES DEL MODELO DE CALIDAD DE VIDA	22
TABLA 5 INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA	32
TABLA 6 APLICACIÓN DEL MODELO DE CALIDAD DE VIDA	107

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1. EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA POR DÉCADAS.....	17
FIGURA 2. PERSPECTIVA DE SISTEMAS DEL MODELO DE CALIDAD DE VIDA	24

0

Presentación y diseño

PRESENTACIÓN Y DISEÑO DE LA TESIS DOCTORAL

Esta Tesis Doctoral está formada por un compendio de tres publicaciones científicas que comparten el objetivo de dar respuesta a un mismo problema de investigación: evaluar de forma comprensiva los resultados personales relacionados con la calidad de vida de población adulta con daño cerebral adquirido. Tanto el desarrollo del instrumento como el análisis de los resultados obtenidos tras su aplicación se recogen en las tres publicaciones indexadas en este documento. Así, la Tesis Doctoral se ha organizado en torno a seis capítulos cuyo contenido se describe a continuación.

0. En primer lugar, se encuentra el presente capítulo de **presentación y diseño** de la Tesis Doctoral. Su objetivo es describir brevemente los capítulos en los que se ha organizado este trabajo e indicar algunos de sus aspectos esenciales.

1. El **capítulo introductorio** pretende introducir al lector en el marco teórico que sustenta este trabajo y las características de la población objeto de estudio, con el fin de facilitar la comprensión de los constructos esenciales que se abordan en el trabajo y contextualizar los objetivos de investigación. Asimismo, el capítulo permite proporcionar un contexto más amplio de los antecedentes que motivaron el desarrollo de este trabajo de investigación, ampliando y completando las breves introducciones habitualmente incluidas en las publicaciones científicas por las estrictas restricciones de espacio. El capítulo aborda, de manera breve, el constructo de calidad de vida y su evaluación en las personas con daño cerebral adquirido en torno a cuatro apartados principales: (a) en primer lugar, se presentan las características propias de la población muestral de este trabajo: *las personas con daño cerebral adquirido*; (b) a continuación, se aborda el *constructo de calidad de vida*, haciendo un breve recorrido histórico por su evolución y presentando los modelos de calidad de vida más

relevantes en la literatura científica. Entre estos, incidiremos en el modelo de calidad de vida individual de Schalock y Verdugo (2002/2003), por ser el modelo de mayor relevancia en el ámbito de la discapacidad; (c) una vez presentados los conceptos clave, se hace una breve descripción sobre cómo se ha desarrollado *la evaluación de la calidad de vida en el daño cerebral adquirido* en los últimos años; para pasar finalmente (d) a la *justificación teórica* del trabajo de investigación, basada en los conceptos teóricos explicados previamente y dirigida a dar respuesta a las limitaciones encontradas hasta la fecha en la evaluación del constructo de calidad de vida en el daño cerebral adquirido.

2. El **capítulo de los objetivos** expone la finalidad de este proyecto de investigación y plantea los pasos necesarios para poder abordarla. Se compone de dos tipos de objetivos: general y específicos. El objetivo general presenta el tema central perseguido en este trabajo, constituyendo el objetivo final de la investigación. Los objetivos específicos contribuyen a la consecución del objetivo general, dividiendo este en los pasos necesarios para alcanzar un resultado exitoso. El objetivo general y los específicos se incluyen de manera lógica en las tres publicaciones científicas que componen esta Tesis Doctoral.

3. El **capítulo de publicaciones científicas** recoge las tres contribuciones científicas a partir de las cuales se ha logrado desarrollar este trabajo. Así, el primer artículo (Fernández, Verdugo, Gómez, Aguayo y Arias, 2018) se dirige al desarrollo de la versión piloto de la Escala CAVIDACE, a partir de un estudio Delphi con jueces expertos que sometieron a evaluación el banco de ítems inicial de la escala, proporcionando evidencias de validez de contenido a los ítems. Este artículo culmina con la versión piloto de dicha escala, la cual será sometida a la evaluación de sus propiedades psicométricas en el siguiente artículo. El segundo artículo (Fernández et al., 2019), se centra en la validación psicométrica del instrumento. Para ello, la versión piloto de la Escala CAVIDACE se sometió a análisis psicométricos que

permitieron seleccionar aquellos ítems con mejores evidencias de validez y fiabilidad, dando lugar a la versión final de la Escala CAVIDACE. Finalmente, en el tercer artículo (Verdugo, Fernández, Gómez, Amor y Aza, en prensa) se analizan los resultados personales relacionados con la calidad de vida obtenida de la muestra de personas con daño cerebral adquirido utilizada durante el proceso de validación del instrumento. El objetivo de este análisis fue estudiar el impacto e influencia que determinadas variables sociodemográficas y clínicas tienen en la calidad de vida en esta población, así como identificar los posibles predictores de una mejor calidad de vida. Como las publicaciones están redactadas en inglés, al inicio de cada una de ellas se presenta un resumen en castellano que incluye los objetivos de la investigación, la metodología utilizada, los resultados alcanzados y las conclusiones.

4. El capítulo de **discusión y conclusiones** recoge la discusión general de este trabajo, las limitaciones y puntos fuertes encontrados en su desarrollo y las posibles líneas futuras de investigación. Además, se incluye un apartado sobre implicaciones prácticas de los resultados obtenidos, el cual puede resultar de utilidad para el desarrollo de la práctica profesional. Para evitar reiteraciones, las discusiones y conclusiones específicas no se abordan en este apartado, ya que estas vienen expuestas y explicadas con detalle en cada una de las publicaciones incluidas en este trabajo. Cabe destacar que las conclusiones se presentan también en inglés, tal y como establece la normativa para la obtención del Doctorado Internacional.

5. El apartado de **referencias** incluye no solo las citadas en los capítulos 1 (introducción y justificación del trabajo) y 5 (discusión y conclusiones), sino también todas aquellas referencias utilizadas en cada una de las tres publicaciones científicas incluidas. El objetivo es recoger en un mismo apartado la bibliografía general de la Tesis Doctoral. La lista de referencias sigue la 6ª edición de las normas de la American Psychology Association (APA, 2009).

6. En el **Apéndice** de este trabajo se presenta el cuadernillo de respuestas de la Escala CAVIDACE utilizado para la evaluación de la calidad de vida en la población con daño cerebral adquirido. Este contiene un apartado sobre los datos sociodemográficos y clínicos de la persona con daño cerebral adquirido evaluada, datos del profesional o familiar que cumplimenta la evaluación y los 64 ítems sobre calidad de vida que componen la escala.

1

Introducción y
justificación del trabajo

DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

El daño cerebral adquirido (DCA) se produce cuando la actividad del sistema nervioso central se ve interrumpida a consecuencia de una lesión repentina en las estructuras del cerebro (Gómez, 2008), la cual puede ser provocada por un agente externo (p. ej., un golpe con un objeto) o interno (p. ej., una hemorragia) (Bilbao y Díaz, 2008). La definición de esta condición ha resultado, a menudo, confusa en cuanto a su concreción, ya que tal y como es definida cabría albergar cualquier condición cuya lesión hubiera estado relacionada con cualquier componente del sistema nervioso central. A este respecto, el término “adquirido” resulta clave en la definición, permitiendo diferenciar el DCA de otras posibles etiologías similares (p. ej., la parálisis cerebral) al hacer referencia al momento de adquisición de la lesión, la cual ha de haber ocurrido con posterioridad al momento del nacimiento. Una adecuada definición y concreción del DCA y lo que ello conlleva resulta de suma importancia, ya que facilitará la adecuada atención y asignación de recursos a esta población de acuerdo con sus necesidades. En este sentido, algunos investigadores (Castellanos-Pinedo, Cid-Gala, Duque, Ramírez-Moreno y Zurdo-Hernández, 2012) han elaborado y propuesto una serie de criterios que han de cumplirse para que un caso sea catalogado como DCA (Tabla 1).

Tabla 1

Criterios diagnósticos del daño cerebral adquirido (Castellanos-Pinedo et al., 2012)

1. La lesión ha de producirse en parte o la totalidad del encéfalo (cerebro, tronco cerebral y cerebelo)
2. El inicio clínico de la lesión ha de ser agudo, produciéndose en un periodo de segundos a pocos días
3. Ha de existir una deficiencia como consecuencia de la lesión, objetivable a través de la exploración clínica o una prueba diagnóstica
4. La deficiencia ha de producir un deterioro en el funcionamiento y la calidad de vida de la persona, respecto a la situación previa a la lesión
5. Las enfermedades hereditarias y degenerativas, así como las lesiones ocurridas en periodos de gestación o perinatales, quedan excluidas a pesar de compartir perfiles de necesidades o atención

El DCA engloba a un conjunto de etiologías de gran heterogeneidad. Entre las causas más frecuentes se encuentran los accidentes cerebrovasculares (ACV) y los traumatismos craneoencefálicos (TCE), seguidos de las anoxias cerebrales, las infecciones del sistema nervioso central y los tumores cerebrales. En la Tabla 2 se recogen las cinco etiologías del DCA, su definición y sus características principales. A pesar de que el perfil de afectación puede variar de unas personas a otras, de acuerdo con determinadas variables, suele haber un perfil típico de afectación en función del tipo de etiología que haya producido la lesión. Por ejemplo, los casos de ACV presentan un mayor porcentaje de pacientes con discapacidad moderada o grave con respecto al resto de las etiologías; en los casos de TCE, la media de edad de la población lesionada es más joven, en comparación con la de las personas lesionadas por un ACV; y las anoxias cerebrales producen unas alteraciones y secuelas habitualmente más graves que el resto de las etiologías (Castellanos-Pinedo et al., 2012).

Si tenemos en cuenta la complejidad del cerebro y su papel como órgano regulador de la mayor parte de las funciones de nuestro cuerpo, cabe pensar que una lesión en esta estructura puede producir una serie de déficits y secuelas devastadoras para la persona y para su entorno cercano. La duración de las secuelas suele ser de carácter temporal o permanente, llegando a comprometer, en mayor o menor medida, el adecuado funcionamiento de la persona a lo largo de su vida, tanto en el desarrollo de sus actividades habituales (p. ej., actividades de la vida diaria) como a la hora de establecer sus interacciones sociales. En este sentido, podemos concluir que el carácter global de afectación del DCA llega a comprometer muchas de las áreas de funcionamiento de la persona y que las principales secuelas se dan en cinco ámbitos: físico, cognitivo, social, conductual y emocional (Berger, Leven, Pirente, Bouillon y Neugebauer, 1999; Steadman-Pare, Colantonio, Ratcliff, Chase y Vernich, 2001; Turner-Stokes, Pick, Nair, Disler y Wade, 2015). Además, en la mayoría de los casos, estas secuelas son interdependientes unas de otras (p. ej., las alteraciones producidas a nivel cognitivo y emocional pueden repercutir en la conducta y autonomía personal,

comprometiendo de manera directa las relaciones sociales, laborales y familiares de la persona). La Tabla 3 recoge las principales alteraciones o secuelas que pueden producirse en cada uno de los ámbitos afectados.

Tabla 2

Etiologías del daño cerebral adquirido, definición y principales características

Etiología	Definición y características
ACV	Cuadros clínicos generados por la interrupción del flujo sanguíneo en una región del cerebro, dando lugar a una isquemia (flujo sanguíneo inadecuado que provoca una zona de infarto cerebral) o hemorragia (acumulación masiva de sangre en el interior del cerebro). Esto produce una pérdida de la función de la que es responsable el área dañada del cerebro
TCE	Absorción brusca de gran cantidad de energía cinética producida por un golpe en la cabeza, a consecuencia de accidentes de tráfico o laborales, caídas, golpes, etc. Suele verse acompañado por la formación de edemas cerebrales y la consecuente pérdida de conciencia
Anoxia	Afectación del tejido cerebral provocado por la falta de oxígeno en el cerebro como consecuencia de paros cardiacos, fallos respiratorios súbitos, sobredosis, inhalación de humo, etc. La disminución del flujo sanguíneo durante unos minutos en el cerebro puede producir lesiones neurológicas graves
Infección	Afectación del tejido cerebral como consecuencia de diferentes procesos infecciosos (p. ej., viral, bacterial, por hongos o parasitaria). Suele cursar con la infección de las meninges y la formación de abscesos. La causa más frecuente es la infección por el virus del herpes, cuya afectación suele aparecer preferentemente en los lóbulos temporales y frontales
Tumor	Grupo de células anormales que crece y se multiplica en el cerebro o alrededor de él. Pueden destruir directamente las células sanas del cerebro, o dañarlas indirectamente por invadir otras partes, causando inflamación, edema cerebral y presión intracraneal. Asimismo, los propios procedimientos dirigidos a su eliminación también pueden ocasionar daños importantes en el tejido cerebral

Nota. ACV: Accidente cerebrovascular, TCE: Traumatismos craneoencefálico.

Tabla 3

Principales secuelas producidas por un daño cerebral adquirido en función del ámbito de afectación

Ámbitos	Principales secuelas
Físico	Alteraciones físico-motoras producidas por deterioros neurológicos. Por ejemplo, hemiplejias y hemiparesias, disfagias, problemas de independencia funcional y movilidad en la vida cotidiana, alteraciones en el equilibrio, alteraciones de los sentidos, alteraciones que afectan a la comunicación (p. ej., disartria), etc.
Cognitivo	Déficits de aprendizaje, memoria y atención, trastornos del lenguaje (p. ej., afasia), alteraciones de las funciones ejecutivas, desorientación y confusión, anosognosia, etc.
Social	Problemas relacionados con la red social y su interacción, afectando a nivel familiar, de amistades, sociolaboral, etc.
Conductual	Dificultad en el control de la inhibición (causando desinhibición conductual y conductas agresivas o inadecuadas o, por el contrario, pobre iniciativa conductual), agitación, apatía, etc.
Emocional	Trastornos afectivos y de personalidad, caracterizados por irritabilidad y agresividad, impaciencia, ira, ansiedad, depresión, labilidad emocional, etc.

La magnitud y la gravedad de las secuelas tras un DCA dependerá, en gran medida, de aspectos como la etiología o causa de la lesión, el área dañada y las funciones alteradas, o la severidad de la lesión, junto con el papel que desempeñan las variables personales y ambientales y las características previas al momento de la lesión. Esto explica, en parte, la gran heterogeneidad de las secuelas en aquellas personas afectadas, incluso aun cuando se trata del mismo tipo de lesión o similar, donde el perfil de cada persona con DCA varía enormemente. Sin embargo, un aspecto que resulta común a todas las personas tras un DCA es el impacto que la discapacidad y situación de dependencia, a largo plazo o permanente, genera en la calidad de vida de la propia persona y la de su entorno más cercano (Andelic et al., 2009, 2010; Arango-Lasprilla, Krch, Drew, De los Reyes-Aragón y Stevens, 2012; Blicher

y Nielsen, 2008; Castellanos-Pinedo et al., 2012; Dijkers, 2004; Jacobsson, Westerberg y Lexell, 2010; Nestvold y Stavem, 2009; Wolters, Stapert, Brands y van Heugten, 2010).

Además de la heterogeneidad de las secuelas, la naturaleza repentina del DCA supone una interrupción drástica en el transcurso vital de la persona lesionada, hecho que cambia por completo la vida familiar y que les impide continuar con sus demandas habituales y proyectos de vida personales y familiares como lo hacían antes de producirse el daño. Hacer frente a esta situación supone una adaptación a las nuevas circunstancias y situaciones de la vida e implica disponer de estrategias adaptativas (y readaptativas) que permitan hacer frente a los nuevos desafíos y cambios continuos que experimentan. De lo contrario, un mal afrontamiento de esta nueva situación podría contribuir a una reducción significativa de su calidad de vida (Dikmen, Machamer, Powell y Temkin, 2003).

El DCA es la principal causa de muerte y discapacidad en el mundo (De Silva et al., 2009; Nichol et al., 2011), afectando principalmente a adolescentes o jóvenes adultos (Hu, Feng, Fan, Xiong y Huang, 2012; Sasse et al., 2014; Scholten et al., 2015). En nuestro país, los primeros datos epidemiológicos provienen del Informe del Defensor del Pueblo (2005), titulado *Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*. Este trabajo fue pionero en visibilizar esta condición y señalar las carencias existentes en el sistema de atención al DCA. Unos años más tarde, la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD; Instituto Nacional de Estadística, 2008; Quezada, 2011) y, más recientemente, el informe *Las Personas con Daño Cerebral Adquirido en España* (Quezada, Huete y Bascones, 2015), elaborado en colaboración con la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, proporcionan una actualización sobre las cifras del DCA y las demandas prioritarias de atención. Gracias a estas fuentes sabemos que en España residen alrededor de 420.064 personas con DCA (i.e., prevalencia: tasa de casos totales acumulados en un momento dado),

de los cuales el 78% se producen a causa de los ACV y el 22% restante como consecuencia de TCE, anoxias, tumores e infecciones cerebrales. El 65% de los casos con DCA tiene una edad superior a 65 años (en función de la etiología de la lesión, este porcentaje puede variar) y el 89% presenta alguna discapacidad para realizar actividades básicas de la vida diaria. Asimismo, de acuerdo con los datos referentes a las altas hospitalarias con probabilidad de secuelas, se estiman 104.701 nuevos casos por año (i.e., incidencia: tasa de casos nuevos por año). En cuanto al porcentaje de discapacidad en cifras, de las 113.132 personas valoradas por los servicios públicos de reconocimiento de discapacidad hasta el año 2012, 73.584 personas fueron reconocidas con grado superior al 65% de discapacidad, 31.272 con grado superior al 33% y 8.276 con grado inferior al 32%.

En este sentido, aspectos como la alta frecuencia del DCA (en términos de incidencia y prevalencia), el perfil típico de la población afectada (por lo general, población joven que se encuentra activa laboralmente) y el elevado porcentaje de personas que actualmente sobreviven a la lesión, ponen de manifiesto la alta repercusión sociosanitaria de esta condición (Castellanos-Pinedo et al., 2012; Rubial-Álvarez y Veiga-Suárez, 2012). Una de las principales causas que explican el elevado porcentaje de supervivientes se debe a los avances en tecnología médica y las mejoras en la atención y los tratamientos (Rubial-Álvarez y Veiga-Suárez, 2012). A pesar de ello, el DCA conlleva una serie de secuelas o comorbilidad asociada que, en la mayoría de las ocasiones, produce que muchas de las personas que sobreviven lo hagan en una situación de dependencia y gran discapacidad, viendo su calidad de vida significativamente comprometida. De hecho, en la actualidad, el DCA es considerado una epidemia silenciosa, dada la invisibilidad de muchas de sus principales secuelas y limitaciones (las cuales resultan a su vez las más discapacitantes) y el desconocimiento de la sociedad sobre esta condición. Asimismo, se considera una discapacidad emergente que, lejos de disminuir, sigue incrementándose rápidamente y causando un importante porcentaje de discapacidades con necesidades de apoyo específicas.

CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

CALIDAD DE VIDA: EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO

El concepto de calidad de vida y su aplicación en el ámbito de la discapacidad se ha incrementado de forma significativa durante los últimos años. En la actualidad, este término se utiliza como marco de referencia que permite establecer el desarrollo y la prestación de apoyos y servicios dirigidos a la mejora del bienestar, del funcionamiento y las condiciones de vida de la persona, a partir de la evaluación de resultados personales y del uso de estrategias de mejora (Schalock, Baker et al., 2018; Schalock, van Loon y Mostert, 2018; Schalock, Verdugo y van Loon, 2018). Sin embargo, hasta llegar a este punto, la concepción de la calidad de vida ha adquirido diferentes nociones y definiciones, resultado de multitud de investigaciones dedicadas a su estudio durante las últimas décadas. Así, ha pasado de ser considerada como una noción sensibilizadora hasta culminar en un constructo social y un agente de cambio que guía las prácticas profesionales y los servicios (Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2010).

No obstante, para entender el constructo de calidad de vida tal y como lo entendemos ahora, hay que hacer un recorrido histórico de su evolución en las últimas décadas. Así, la década de los años 60 viene marcada por el uso académico y científico del concepto de calidad de vida a consecuencia del incipiente interés, ya por aquel entonces, en el bienestar humano y la evaluación del cambio social. Conceptos sobre indicadores sociales (p. ej., nivel de vida o renta per cápita) se consideraron medidas objetivas y normativas próximas al concepto de calidad de vida, marcando el inicio de este constructo. Durante los años 60 y 70, el concepto empieza a adquirir un carácter más social y centrado en la persona. En este momento, la calidad de vida experimenta una evolución asociada a aspectos tales como el bienestar, los sentimientos personales de felicidad o la satisfacción con la vida, por lo que empieza a estar

más orientada hacia una perspectiva más subjetiva de la satisfacción con la vida.

Los años 80 resultan clave en la consolidación del concepto. En esta década, multitud de investigadores empiezan a consensuar la concepción de la calidad de vida, los distintos modelos y su medición. Asimismo, en estos años comienzan a ser relevantes aspectos como la promoción de la calidad y los movimientos en defensa de los derechos humanos, contribuyendo en gran medida a los avances del constructo. Así, surgen distintos modelos de calidad de vida dirigidos generar conciencia sobre lo que es verdaderamente importante en la vida de las personas y funcionando como constructo social para orientar la política, la práctica y la intervención social (Gómez Arias, Verdugo y Navas, 2012; Gómez, Verdugo, Arias, Navas y Schalock, 2013; Schalock, Bonham y Verdugo, 2008; Schalock, Verdugo y Gómez, 2011; van Loon et al., 2013).

En los años 90, el concepto de calidad de vida, sus dimensiones, su medición y su integración en las prácticas profesionales comienzan a establecerse. A raíz de esto, se produce un incremento significativo de la investigación dirigida al estudio de este constructo y, a consecuencia de ello, surgen multitud de modelos, definiciones e instrumentos de evaluación (Cummins, 1997; Hughes y Hwang, 1996). En esta etapa, un grupo internacional de investigadores y profesionales de calidad de vida aúnan esfuerzos por clarificar el concepto, consolidando lo que se conoce como los 12 principios de calidad de vida. Estos hacen referencia a conceptos clave en la vida de las personas, como la inclusión, la igualdad o las oportunidades de desarrollo, y aluden también a las prácticas basadas en la evidencia (Schalock et al., 2002, 2011; Schalock, Gómez, Verdugo y Claes, 2017; Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2005). A partir del año 2000, una vez formulados una gran variedad de modelos de calidad de vida, y a partir de los 12 principios de calidad de vida 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 (Gómez, 2010).

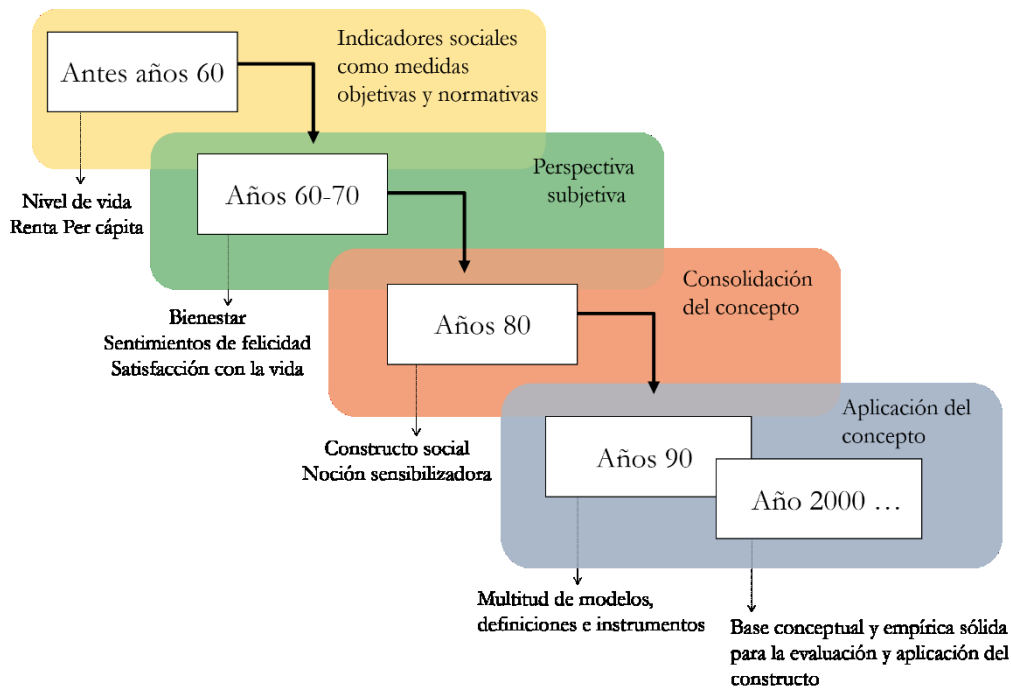


Figura 1. Evolución del concepto de calidad de vida por décadas

Este recorrido a lo largo de los años refleja el carácter complejo y dinámico del constructo de calidad de vida y pone de manifiesto la dificultad en cuanto al abordaje de su conceptualización y consenso acerca de su definición, hecho que ha contribuido a la aparición de numerosas definiciones del constructo y modelos a partir de los cuales abordar la calidad de vida, así como de multitud de instrumentos de evaluación diferentes para su medida (Alcedo, Aguado, Arias, González y Rozada, 2008; Gómez et al., 2010). No obstante, si bien es cierto que existen distintos modelos de calidad de vida en la literatura científica, también encontramos algunas características que resultan comunes a todos ellos sobre aspectos esenciales del constructo de calidad de vida: (a) se experimenta cuando las necesidades básicas de una persona se cumplen y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes; (b) es un constructo multidimensional; (c) se compone de las mismas dimensiones, las cuales resultan importantes para todas las personas; (d) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (e) está influida por factores personales y ambientales (Schalock y Verdugo, 2008).

Ante la falta de consenso acerca de una definición unánime de calidad de vida parece adecuado centrarse en el desarrollo de un marco conceptual que englobe aquellos aspectos relevantes en la vida de las personas, en vez de perseguir el logro de una definición común entre los investigadores. Para este propósito, los modelos operativos resultan especialmente útiles, ya que permiten abordar constructos complejos de naturaleza intangible, como es el caso de la calidad de vida, facilitando su comprensión. Así, la operativización del constructo de calidad de vida ha permitido la elaboración de un marco conceptual dirigido a recoger y unificar las dimensiones e indicadores centrales que conforman una vida de calidad (Gómez, 2010).

Antes de centrarnos de manera más detallada en los modelos operativos de calidad de vida individual, por ser los más relevantes en nuestro campo de estudio, cabe mencionar algunos de los múltiples modelos que se han desarrollado en la investigación de los últimos años y que en la actualidad siguen siendo ampliamente utilizados: (a) modelos de calidad de vida familiar, centrados en el bienestar de la unidad familiar como componente integral de la sociedad (p. ej., Schippers y van Boheemen, 2009; Summers et al., 2005; Zuna, Turnbull y Summers, 2009); (b) modelos centrados en la evaluación de la satisfacción con la vida, cuyo principal interés recae en el bienestar subjetivo de la persona (p. ej., Diener, Emmons, Larsen y Griffin, 1985); (c) modelos de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), centrados en la evaluación del estado de salud y de cómo la enfermedad y el tratamiento influyen en la calidad de vida de la persona (p. ej., Ferrans, Zerwic, Wilbur y Larson, 2005; Kreitler y Kreitler, 2006; WHOQOL Group, 1995; Wilson y Cleary, 1995); y (d) modelos de calidad de vida individual, centrados en la evaluación integral de las áreas importantes en la vida de una persona (p. ej., Campbell, Converse y Rodgers, 1976; Cummins, 2000, 2005; Felce y Perry, 1995, 1996; Petry, Maes y Vlaskamp, 2005, 2007; Schalock y Verdugo, 2002/2003).

Entre los modelos de calidad de vida individual destacan cuatro por resultar especialmente relevantes en el ámbito de la investigación y por su contribución significativa al avance de la operativización del constructo:

- (a) *Modelo comprensivo de calidad de vida de Cummins (2000, 2005)*. Este modelo destaca por su aplicabilidad a todas las personas, independientemente de si tienen o no algún tipo de discapacidad. La definición de calidad de vida se operativiza a través de una perspectiva objetiva y subjetiva, y en relación con siete dimensiones centrales relacionadas con la calidad de vida: bienestar material, bienestar emocional, salud, productividad, intimidad, seguridad y presencia en la comunidad.
- (b) *Modelo de Felce y Perry (1995, 1996)*. Este modelo, formado por cinco dimensiones (bienestar físico, bienestar material, bienestar social, desarrollo y actividad y bienestar emocional) trata de integrar la descripción objetiva de las condiciones de vida junto con la evaluación subjetiva de la satisfacción con la vida, y añade una tercera área: las aspiraciones personales en función de la importancia otorgada a cada una de las dimensiones del modelo. La relación entre las tres variables, junto con la influencia ejercida por variables externas (economía, variables políticas y sociales), son las que determinan la calidad de vida de una persona.
- (c) *Modelo de Petry, Maes y Vlaskamp (2005, 2007)*. Estos autores aplican el modelo de calidad de vida propuesto por Felce y Perry (1995) a una muestra de población con discapacidad profunda y múltiple. Tras la aplicación, encontraron que los indicadores específicos del modelo de los autores diferían ligeramente de los desarrollados para esta población, lo que explica la especificidad y sensibilidad de los indicadores en función de las características o necesidades específicas de la población objeto de evaluación.

(d) *Modelo de calidad de vida de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2008, 2012a)*. Sin duda alguna, se trata del modelo teórico que mayor desarrollo y relevancia ha tenido durante los últimos años. La calidad de vida, desde este enfoque, hace referencia al grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran; refleja las dimensiones que contribuyen a una vida interconectada; tiene en cuenta el contexto físico, social y cultural que es importante para las personas, e incluye experiencias humanas comunes y experiencias vitales únicas (Schalock et al., 2011).

El modelo de calidad de vida individual de Schalock y Verdugo (2002/2003) es el modelo que cuenta con mayor relevancia en el ámbito de la discapacidad (Alcedo et al., 2008; Arias, Gómez, Verdugo y Navas, 2010; Gómez et al., 2014; Gómez, Arias, Verdugo, Tassé y Brown, 2015; Gómez, Verdugo y Arias, 2010; Schalock et al., 2011; Schalock y Verdugo, 2013; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2010; Verdugo, Gómez, Arias, Navas y Schalock, 2014), y con mayor aceptación y reconocimiento nacional e internacional (Balboni, Coscarelli, Giunti y Schalock, 2013; Carbó-Carreté, Guàrdia-Olmos y Giné, 2015; Gómez, Verdugo, Arias y Arias, 2011; Schalock et al., 2005; Van Hecke et al., 2018; Wang, Schalock, Verdugo y Jenaro, 2010). Además, cabe destacar que en nuestro país es el modelo con el que los centros y organizaciones dirigidas a la atención y provisión de apoyos y servicios a las personas con discapacidad se encuentran más familiarizadas. Por estos motivos, y por ser el modelo utilizado para la aplicación del constructo de calidad de vida en la población con DCA abordado en esta Tesis Doctoral, este enfoque requiere una mayor descripción y profundización. Así, a continuación, abordaremos su conceptualización, medición y aplicación.

MODELO DE CALIDAD DE VIDA (SCHALOCK Y VERDUGO, 2002/2003)

Según este modelo, la calidad de vida se define como un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional: la evaluación gira en torno a ocho necesidades fundamentales (bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social y derechos); (b) tiene propiedades universales y ligadas a la cultura: las dimensiones son aplicables a todas las personas (a pesar de que el valor y la importancia que se le otorga a cada una de ellas puede variar) y los indicadores son sensibles a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciado por características personales y ambientales, así como por la propia interacción entre ellas (Schalock et al., 2002; 2005; Schalock y Verdugo, 2002/2003, 2008). 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, Verdugo, Gómez y Reinders, 2016; Schalock, Baker et al., 2018; Schalock, van Loon et al., 2018). En la Tabla 4 se definen las ocho dimensiones centrales del modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003), su definición y se indican los indicadores más frecuentes que conforman cada dimensión.

Tabla 4

Dimensiones, definición e indicadores del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003)

DIMENSIÓN	DEFINICIÓN	INDICADORES
BIENESTAR EMOCIONAL (BE)	Sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso	Seguridad, espiritualidad, felicidad, ausencia de estrés, autoconcepto, satisfacción con la vida
RELACIONES INTERPERSONALES (RI)	Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros y otros)	Intimidad, afecto, relaciones familiares, interacciones, relaciones de amistad, apoyos
BIENESTAR MATERIAL (BM)	Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados	Posesiones, propiedad, ingresos, seguridad, condiciones de vivienda, alimentación, empleo, estatus socioeconómico
DESARROLLO PERSONAL (DP)	La posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente	Educación, habilidades, realización, competencia personal, actividad útil, promoción
BIENESTAR FÍSICO (BF)	Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables	Salud, alimentación, recreación, movilidad, atención sanitaria, seguro de salud, actividades de la vida diaria, ocio
AUTODETERMINACIÓN (AU)	Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que uno quiere (vida, trabajo, tiempo libre, vivienda, relaciones, etc.)	Autonomía, elecciones, decisiones, control personal, autodirección, logros personales y valores
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, integrado, contar con el apoyo de otras personas	Aceptación, estatus, apoyos, entorno laboral, integración en la comunidad y participación, roles, actividades voluntarias, entorno residencial
DERECHOS (DE)	Ser considerado igual que el resto de la gente, que te traten igual, que respeten tu forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos	Privacidad, votos, acceso, propiedad, responsabilidades cívicas

Cada una de las dimensiones del modelo se operativiza a través de indicadores culturalmente sensibles e ítems que reflejan los resultados en cada una de ellas (Gómez y Verdugo, 2016; Schalock et al., 2016). Los indicadores centrales se definen como percepciones, conductas o condiciones propias de las dimensiones que reflejan el bienestar de la persona y facilitan la medición de los resultados personales (Schalock et al., 2007, 2016; Schalock y Verdugo, 2002/2003). El hecho de que los indicadores sean culturalmente sensibles hace que sea necesario desarrollar indicadores específicos en función de la población objeto de estudio. En cuanto a los resultados personales, estos reflejan las aspiraciones y la situación personal en los indicadores (Schalock, Gardner y Bradley, 2007). Los resultados personales pueden ser analizados de manera individual o como un conjunto de datos agregados (Gómez et al., 2013), aportando diferentes tipos de información en función del objetivo de evaluación.

Además de los componentes del modelo recién abordados (las dimensiones, los indicadores y los resultados personales), la aplicación del modelo de Schalock y Verdugo incluye un enfoque de sistemas (Bronfenbrenner, 1979) que asume que la persona vive en un conjunto de sistemas (microsistema, mesosistema y el macrosistema) que abarcan todos aquellos ámbitos necesarios para que la persona viva, se desarrolle y tenga oportunidad de mejorar y que influyen el desarrollo de los valores, creencias, comportamientos y actitudes de la persona (Schalock, 2004), repercutiendo con ello en la calidad de vida (modelo ecológico de la calidad de vida). Así, el microsistema hace referencia a aquello que afecta directamente a la vida de la persona, es decir, al contexto social inmediato en el que esta se desarrolla (p. ej., el hogar, la familia, los amigos, el trabajo, etc.). El mesosistema comprende aquello que afecta directamente al funcionamiento del microsistema (p. ej., el vecindario, la comunidad, las organizaciones y centros, etc.). Finalmente, el macrosistema comprende a los patrones culturales más amplios, las tendencias sociopolíticas y los factores económicos, los

cuales afectan directamente a los valores y creencias (Schalock et al., 2005, 2007; Schalock y Verdugo, 2002/2003).



Figura 2. Perspectiva de sistemas del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003)

Teniendo en cuenta esta perspectiva, la aplicación del modelo de calidad de vida a partir del enfoque de sistemas proporciona un marco óptimo para la evaluación de las dimensiones e indicadores centrales de la calidad de vida y las estrategias de medida relacionadas con la evaluación de los resultados personales (microsistema), organizacionales (mesosistema) o de políticas sociales (macrosistema). De manera más específica, la evaluación de los resultados en el microsistema se dirige a la valoración de los resultados personales, los cuales aportan información referente a las dimensiones que componen el modelo y, a su vez, sirven de referencia para el desarrollo de planes de apoyo y programas individualizados (planificación centrada en la persona). En el mesosistema, la evaluación de la calidad de vida posibilita la mejora continua de la calidad y la redefinición de las organizaciones. Los datos agregados (i.e., la información agrupada de los resultados personales de las personas usuarias de las organizaciones) permiten a las organizaciones establecer el perfil de proveedores y la toma de decisiones de mejora en los planes y programas llevados a cabo y dirigidos a conseguir la mejora de los resultados. El análisis comparativo de los resultados ofrece información acerca del funcionamiento de una organización (i.e., analizando como varían estos resultados a largo plazo dentro de esa organización) y también posibilita la comparación

entre diferentes organizaciones. Por último, en el macrosistema, la aplicación del concepto permite orientar nuevas formas de planificar y valorar las políticas sociales existentes y también desarrollar nuevas políticas sociales (Schalock y Verdugo 2012a, 2012b).

Dado que la aplicación del modelo se relaciona estrechamente con su medición, se necesita disponer de instrumentos de evaluación estandarizados y desarrollados sobre la base de un marco conceptual sólido y de referencia, que permitan evaluar los cambios y beneficios que se obtienen como resultado de la actividad, intervención o servicio generado (Gómez y Verdugo, 2016). Así, aunque este modelo ha sido aplicado principalmente en población con discapacidad intelectual y del desarrollo, ámbito de investigación en el que ha sido ampliamente citado, en las últimas décadas su aplicación se ha extendido a otros colectivos como, por ejemplo, el de las personas con autismo (Arias et al., 2018; Gómez et al., 2018; Gómez, Morán, Alcedo, Arias y Verdugo, en prensa; Morán, Gómez, Alcedo y Pedrosa, en prensa; Stone et al., en prensa), personas con discapacidad visual (Caballo, Crespo, Jenaro, Verdugo y Martínez, 2005; Verdugo, Prieto, Caballo y Peláez, 2005), personas mayores (Alcedo et al., 2008; Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2008) o personas usuarias de los servicios sociales (Gómez et al., 2011, 2012; Verdugo et al., 2010).

El éxito del modelo en cuanto a la evaluación y aplicación de sus dimensiones en otras áreas y colectivos propicia la aplicación del constructo de calidad de vida, desde el modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003), 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, de acuerdo a la constatación de los resultados personales, logrando así alcanzar el objetivo final de cualquier proceso de intervención: la mejora de la calidad de vida de las personas usuarias.

LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN EL DAÑO CEREBRAL

La evaluación de la calidad de vida en el ámbito del DCA supone un componente esencial en la rehabilitación de las personas tras la lesión. Durante los últimos años, el constructo de calidad de vida ha suscitado gran interés entre investigadores y profesionales de la práctica clínica, considerándose el resultado más deseable y el fin último a alcanzar en cualquier programa o estrategia dirigida a la rehabilitación de esta población (Bullinger, 2002; Carlozzi, Tulsy y Kisala, 2011; DePalma, 2001; Forslund, Røe, Sigurdardottir y Andelic, 2013; Gill y Feinstein, 1994; Grauwmeijer, Heijenbrok-Kal y Ribbers, 2014; Hawthorne, Gruen y Kaye, 2009; Klonoff, Snow y Costa, 1986; Soberg et al., 2013).

Hace 40 años, cuando todavía no existía preocupación por una definición común de calidad de vida, la evaluación se medía en torno a una serie de aspectos relacionados con la calidad de vida, como por ejemplo actividades de la vida diaria, movilidad, relaciones sociales, actividades laborales o de ocio, satisfacción y perspectivas de futuro (Jennet, Snoek, Bond y Brooks, 1981; Klonoff, Costa y Snow, 1986; McSweeney, Grant, Heaton, Adams y Timms, 1982). En la actualidad, estos indicadores continúan considerándose relevantes en la evaluación de la calidad de vida de las personas con DCA, y muchos de ellos forman parte de los múltiples modelos desarrollados. Sin embargo, a pesar de tantos años de investigación sobre el constructo y su importancia en el ámbito de la rehabilitación, aún hoy no existe consenso acerca de su operativización en esta población. Posiblemente, la gran variedad de términos utilizados para referirse a este constructo (p. ej., estado de salud, funcionamiento, bienestar, felicidad y satisfacción con la vida, etc.), junto a los diferentes enfoques metodológicos utilizados en su operativización y medición (Leplege y Hunt, 1997), han contribuido a la proliferación de definiciones y conceptualizaciones inconsistentes, a la falta de consenso entre los investigadores y al desarrollo de una multitud de instrumentos de evaluación (Brown y Gordon, 1999; Fuhrer, 2000; Seibert et al., 2002).

Seibert et al. (2002) recogen en su estudio algunas de las múltiples definiciones de calidad de vida existentes, las cuales varían en función del aspecto o enfoque principal evaluado. Así, tradicionalmente, la evaluación de calidad de vida se ha basado en medidas de resultados funcionales y su evaluación se ha llevado a cabo con instrumentos tales como la Escala de Independencia Funcional (*The Functional Independence Measure*, FIM; Cook, Smith y Truman, 1994), la *Craig Handicap Assessment and Reporting Technique* (CHART; Whiteneck, Charlifue, Gerhart, Overholser y Richardson, 1992), el Perfil de Salud de Nottingham (*Nottingham Health Profile Part I*; Hunt et al., 1980) y el Cuestionario de Salud SF-36 (*The Medical Outcomes 36-item Short Form Health Survey*, SF-36; Ware y Sherbourne, 1992). Las definiciones derivadas de estos enfoques hacen referencia a la calidad de vida en términos de capacidad de la persona tras la lesión (i.e., su funcionamiento), por lo que no parecen ser las más adecuadas en la evaluación de este constructo. Sin embargo, estas medidas dieron pie a la evolución de lo que actualmente se conoce como CVRS (Carr, Gibson y Robinson, 2001; Dawson, Levine, Schwartz y Stuss, 2000).

Actualmente, se puede considerar el modelo de CVRS como el modelo de mayor relevancia en la literatura científica del DCA. Este se enmarca en el ámbito de la atención médica y la salud, y se centra principalmente como medida de la calidad de vida en los aspectos de la enfermedad y el tratamiento y de cómo estos influyen en la salud de la persona. Además del modelo de CVRS, en la literatura existen otros enfoques de medida, los cuales se han centrado en aspectos tales como la importancia del bienestar emocional (Carr et al., 2001), la capacidad de participar en la comunicación de manera efectiva (Galski, Tompkins y Johnston, 1998), la importancia de la interacción y el apoyo social (Webb, Wrigley, Yoels y Fine, 1995), el papel del empleo (O'Neill et al., 1998), el bienestar percibido (Bezner y Hunter, 2001) y el bienestar subjetivo (Burleigh, Farber y Gillard, 1998), las medidas de calidad de vida basadas en el concepto de Maslow para la evaluación del nivel de satisfacción de

necesidades (Collins, Lanham y Sigford, 2000) o basadas en el papel crítico de la satisfacción de la necesidad como la *Escala de Calidad de vida de Flanagan* (Flanagan, 1982), apoyando la idea de que las necesidades no satisfechas dañan la satisfacción con la vida (Brown y Vandergoot, 1998).

En el ámbito de la discapacidad intelectual y de otras discapacidades del desarrollo, el modelo de calidad de vida individual de Schalock y Verdugo (2002/2003) ha destacado sobre los demás. Este modelo se ha convertido en el más influyente en la actualidad, no solo en el ámbito de la discapacidad intelectual, sino también en otras poblaciones con necesidades de apoyo (Gómez et al, 2011, 2012; Verdugo et al., 2010), favoreciendo la existencia de un mismo lenguaje entre los investigadores. Sin embargo, la evaluación de los resultados personales relacionados con la calidad de vida en el ámbito del DCA se ha abordado principalmente desde el ámbito de la salud, resultando un enfoque limitado al no cubrir la totalidad de las áreas que resultan importantes en la vida de las personas con DCA, de acuerdo con las características y necesidades específicas que conlleva esta condición. En este ámbito, no solo no se ha alcanzado consenso en cuanto a la mejor forma de evaluar este constructo, sino que la multitud de modelos y de instrumentos de evaluación existentes en la actualidad para este propósito han dificultado su estudio y avance en la operativización del constructo en el DCA.

UN RECORRIDO A TRAVÉS DE LA LITERATURA

Para analizar cómo se ha evaluado la calidad de vida en las personas con DCA y cuáles han sido los instrumentos más utilizados hemos recurrido a los estudios de revisión más relevantes de la literatura especializada, con el fin de obtener información contrastada por medio de revisiones sistemáticas. Este tipo de estudios constituyen una herramienta esencial a la hora de sintetizar la información científica disponible de manera conjunta,

aunando los resultados individuales de cada estudio e incrementando así la validez de las conclusiones sobre la temática objeto de estudio. Los principales resultados de estos estudios se describen a continuación.

A finales de los años 90, Berger et al. (1999) publican un estudio de revisión en el que recogen el desarrollo en la investigación sobre la calidad de vida de la población con TCE. De un total de 16 artículos revisados correspondientes al periodo 1991-1999, ninguno de ellos definió de manera homogénea ni consensuada el constructo de calidad de vida, ni tampoco se basó en un concepto de calidad de vida integrador para definirlo. A partir de los resultados obtenidos, identifican cuatro dimensiones importantes en la evaluación de la calidad de vida las personas con DCA: las dimensiones física, psicológica, social y cognitiva. Este resultado supuso un avance con respecto a la literatura anterior (la literatura centrada en analizar la calidad de vida en el campo de la medicina, en especial en el ámbito quirúrgico; Neugebauer, Troidl, Wood-Dauphinee, Eypasch y Bullinger, 1991), ya que hasta ese momento esta se había centrado principalmente en las tres primeras dimensiones, obviando la importancia e influencia de la dimensión cognitiva. Asimismo, los autores destacan la heterogeneidad de los instrumentos de evaluación utilizados, los cuales se centran en la evaluación del estado de salud y estado funcional: el Índice de Barthel (*The Barthel Index*, BI; Mahoney y Barthel, 1965), el Perfil de Impacto de la Enfermedad (*The Sickness Impact Profile*, SIP; Bergner, Bobbitt, Carter y Gilson, 1981) o la Escala de Independencia Funcional (*The Functional Independence Measure*, FIM; Keith, Granger, Hamilton y Sherwin, 1987). Estos, a pesar de abordar algunas de las dimensiones de calidad de vida, no recogen todos los aspectos que pueden resultar afectados después de un DCA, por lo que aportan un enfoque limitado de evaluación. Además, cabe destacar que en los estudios analizados todavía no se hace alusión a la distinción entre los dos tipos de instrumentos de evaluación de calidad de vida: instrumentos genéricos o instrumentos específicos.

Unos años más tarde, Dijkers (2004) resume el conocimiento existente sobre la calidad de vida en el DCA a partir de una serie de estudios analizados, y señala como principales necesidades de investigación realizar un cambio en la evaluación de la calidad de vida y desarrollar instrumentos de evaluación de calidad de vida específicos para las necesidades de las personas con DCA, en lugar de los instrumentos genéricos comúnmente utilizados para este propósito. Por lo tanto, se necesitan instrumentos con suficientes evidencias de validez y fiabilidad que recojan las principales secuelas de la población con DCA (p. ej., la dimensión cognitiva). Asimismo, señala la importancia del estudio de los predictores de calidad de vida, a partir de los cuales obtener más información sobre la población con DCA.

Por su parte, Nichol et al. (2011) critican el abordaje de la evaluación de la calidad de vida desde medidas funcionales, insistiendo en que los estudios de calidad de vida en la población con DCA deberían recopilar medidas específicas de la enfermedad (i.e., deberían contener dimensiones específicas de la población con DCA) y utilizarlas de manera complementaria junto con las medidas genéricas. Dentro de las medidas genéricas, el SF-36 destaca como el instrumento más utilizado. En cuanto a las medidas específicas, destaca el Cuestionario de Calidad de Vida después del Daño Cerebral (*The Quality of Life after Brain Injury*, QOLIBRI; von Steinbüchel et al., 2010a, 2010b), el cual se convierte en el instrumento de referencia en la evaluación de la calidad de vida del DCA.

Finalmente, Polinder, Haagsma, van Klaveren, Steyerberg y van Beeck (2012) revisaron 58 estudios, los cuales reflejaron una vez más la gran variedad de instrumentos de CVRS ($N=18$) y metodologías utilizadas. Al igual que en el estudio de Nichol et al. (2011), el SF-36 fue el instrumento genérico más utilizado, mientras que el Cuestionario de Calidad de Vida después del Daño Cerebral (*The Quality of Life after Brain Injury*, QOLIBRI; von Steinbüchel et al., 2010a, 2010b) y el Cuestionario Europeo del Daño Cerebral (*European*

Brain Injury Questionnaire, EBIQ; Sopena, Dewar, Nannery, Teasdale y Wilson, 2007) fueron los dos instrumentos de evaluación específicos más empleados en la literatura.

En resumen, podemos concluir que el enfoque de CVRS ha sido el más comúnmente utilizado para la evaluación del constructo de calidad de vida en la población con DCA. Este modelo hace referencia a un constructo multidimensional dirigido a abordar 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.

PRINCIPALES INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

La mayoría de los instrumentos de evaluación utilizados para la evaluación del constructo de calidad de vida en el DCA se han construido desde el modelo de CVRS. En este sentido, los instrumentos abordan un enfoque reducido de la calidad de vida, limitado a los aspectos relacionados principalmente con la salud. Antes de pasar a describir los principales instrumentos de evaluación más comúnmente utilizados durante los últimos años, a continuación, se incide en la distinción con respecto al tipo de instrumento, la cual será una importante característica a tener en cuenta a la hora de elegir qué instrumento utilizar. En este sentido, los instrumentos ligados al ámbito de la salud se han clasificado comúnmente en dos clases: instrumentos genéricos e instrumentos específicos de la condición a evaluar:

- Los instrumentos genéricos son aplicables a todo tipo de poblaciones, ya que abordan conceptos generales de salud, permitiendo establecer comparaciones entre diferentes patologías, condiciones o tratamientos.

- Los instrumentos específicos están diseñados concretamente para la población de destino a evaluar, enfatizando los problemas particulares únicos de la condición y permitiendo detectar pequeños cambios específicos. La utilidad de los instrumentos específicos es que resultan más útiles a la hora de determinar si las intervenciones o tratamientos llevados a cabo tienen efectos positivos.

Una vez explicada esta distinción, se presenta en la Tabla 5 las principales herramientas utilizadas para la evaluación de la CVRS en el DCA y sus principales dimensiones. A continuación, se ofrece una descripción más detallada de cada uno de estos instrumentos. Para una revisión más detallada de los instrumentos de evaluación se puede consultar los trabajos de Nichol et al. (2011) y Polinder et al. (2012).

Tabla 5

Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud más utilizados en el DCA

	Instrumento	Dimensiones
Instrumentos genéricos	SF-36 <i>36 ítems</i> <i>8 dimensiones</i>	Funcionamiento físico; Limitaciones de rol relacionadas con el funcionamiento físico; Dolor corporal; Percepción de salud general; Vitalidad; Funcionamiento social; Limitaciones de rol relacionadas con a la salud emocional; Salud mental
	WHOQOL <i>26 ítems</i> <i>4 dimensiones</i>	Salud física; Salud psicológica; Relaciones sociales; Medio ambiente
	SIP <i>12 dimensiones</i>	Ambulación; Movilidad; Control y movimiento del cuerpo; Interacción social; Comunicación; Comportamiento emocional; Sueño y descanso; Alimentación; Administración del hogar; Recreación y pasatiempos; Trabajo
	EQ-5D <i>5 ítems</i> <i>5 dimensiones</i>	Movilidad; Autocuidado; Actividades habituales; Dolor/malestar; Ansiedad/depresión
Instrumentos específicos	EBIQ <i>8 dimensiones</i>	Síntomas somáticos; Cognición; Motivación; Impulsividad; Depresión; Aislamiento social; Actividades físicas de la vida diaria; Quejas y comunicación
	QOLIBRI <i>6 dimensiones</i>	Cognición; Auto percepción; Vida diaria y autonomía; Relaciones sociales; Emociones; Problemas físicos

Nota. SF-36: The SF-36 Health Survey, WHOQOL: World Health Organization Quality of Life Questionnaire, SIP: Sickness Impact Profile; EQ-5D: EuroQol-5D; EBIQ: The European Brain Injury Questionnaire; QOLIBRI: The Quality of Life after Brain Injury scale.

The Medical Outcomes 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) (Ware, Gandek y IQOLA Project Group, 1994; Ware y Sherbourne, 1992). Se trata del instrumento genérico de CVRS más utilizado en la investigación con TCE (Nichol et al., 2011; Polinder et al., 2015). Esta escala ha sido validada en población con TCE, demostrando una buena consistencia y validez interna (Findler, Cantor, Haddad, Gordon y Ashman, 2001; Guilfoyle et al., 2010). Consta de 36 ítems referentes a la salud de la persona evaluada, reflejando el funcionamiento físico, mental y social. Se compone de ocho dimensiones: funcionamiento físico, limitaciones de rol relacionadas con el funcionamiento físico, dolor corporal, percepción de salud general, vitalidad, funcionamiento social, limitaciones de rol relacionadas con a la salud emocional y salud mental. Estas, a su vez, se pueden agrupar en dos componentes (el componente de salud física y el componente de salud mental). En cada dimensión se obtiene una puntuación que varía de 0 a 100, donde 100 representa la mejor salud. La variante breve de la versión de 36 ítems, el SF-12, se ha comenzado a utilizar más comúnmente en la población con DCA, dada la necesidad de instrumentos breves. Ambas versiones están disponibles en numerosos idiomas y las normas de población están disponibles para muchos países.

The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) (WHOQOL Group, 1995). Es un instrumento genérico de calidad de vida desarrollado por grupos focales en numerosos países, por lo que se encuentra disponible en múltiples idiomas. Se compone de 100 ítems (26 ítems su versión corta WHOQOL-Bref), con un formato de respuesta que va desde 1 a 5, donde puntuaciones más altas indican una mejor calidad de vida. Evalúa la percepción de la persona de acuerdo con cuatro dimensiones: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente. Se centra en el grado de satisfacción de la persona frente a diversas situaciones de su vida, pudiendo ser utilizado tanto en personas con enfermedad o sin ella. Sus propiedades psicométricas han sido publicadas en Lin et al. (2010).

The Sickness Impact Profile (SIP) (Bergner et al., 1981). Ha sido ampliamente utilizada en la medición del estado de salud de la persona con TCE a partir de una amplia gama de dimensiones de calidad de vida. Este instrumento genérico consta de 136 ítems, repartidos en 12 categorías de actividades: ambulación, movilidad, control y movimiento del cuerpo, interacción social, comunicación, comportamiento emocional, sueño y descanso, alimentación, administración del hogar, recreación y pasatiempos, y trabajo. Ofrece dos perfiles, físico y psicosocial, que evalúan los cambios en las actividades diarias en función de la salud. El cuestionario cuenta con excelentes evidencias psicométricas de fiabilidad y discriminación entre personas con y sin condición de enfermedad, pero no de sensibilidad al cambio en TCE, con lo cual no parece adecuado para la evaluación de la calidad de vida en esta población (Dikmen et al., 2001; Pagulayan, Temkin, Machamer y Dikmen, 2006). Existe una versión más breve del cuestionario, compuesta por 68 ítems con buenas evidencias psicométricas para el DCA (van Baalen et al., 2006).

The EuroQol five dimensions questionnaire (EQ-5D) (EuroQoL group, 1990). Es una medida genérica de autoinforme utilizado para medir CVRS, disponible en multitud de idiomas. Consta de cinco dimensiones y cinco ítems (cada ítem representa una dimensión): movilidad, autocuidado, actividades habituales, dolor/malestar y ansiedad/depresión. El índice de salud obtenido en la evaluación sirve de utilidad para las evaluaciones económicas, y se ha demostrado que muestra propiedades psicométricas adecuadas de la calidad de vida después de un ACV (Dorman, Waddell, Slattery, Dennis y Sandercock, 1997) y TCE (Derrett, Black y Herbison, 2009).

The European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) (Teasdale et al., 1997). Este instrumento específico surge como una medida de la experiencia subjetiva de las dificultades cognitivas, sociales y emocionales experimentadas por la población con DCA (Sopena et al., 2007). Puede ser cumplimentada por la propia persona (versión autoinforme) o por una tercera

persona (informe de otros). Consta de una escala global y ocho subescalas: somática, cognición, motivación, impulsividad, depresión, aislamiento social, actividades físicas de la vida diaria, quejas y comunicación. El instrumento muestra adecuadas propiedades psicométricas (Teasdale et al., 1997), resultado fiable en su uso con personas con lesiones cerebrales.

The Quality of Life after Brain Injury questionnaire (QOLIBRI) (Von Steinbüchel et al., 2010a, 2010b). Este instrumento específico se desarrolló como fruto de la colaboración internacional en una revisión de expertos sobre instrumentos existentes de calidad de vida. Consta de 37 ítems, divididos en seis subescalas interpretadas en términos de satisfacción con cuatro de las dimensiones (cognición, vida personal, autonomía y las relaciones sociales) y preocupación por las limitaciones dadas en las dos dimensiones restantes (emociones y problemas físicos). Se trata de un autoinforme, con un formato de respuesta tipo *Likert* de 5 puntos desde 1 (nada satisfecho) hasta 5 (muy satisfecho). El cuestionario ha mostrado propiedades psicométricas satisfactorias (Hawthorne, Kaye, Gruen, Houseman y Bauer, 2011; von Steinbüchel, 2010a, 2010b), se ha validado en multitud de países y se ha traducido en numerosos idiomas (Castaño-León et al., 2018; Hawthorne et al., 2011; Soberg, Røe, Brunborg, von Steinbüchel y Andelic, 2017).

JUSTIFICACIÓN DE LA TESIS DOCTORAL

El objetivo final de la rehabilitación después de un DCA es devolver a la persona su situación de vida previa o permitirle mantener una calidad de vida tan alta como sea posible (Koskinen, 1998). En este sentido, el constructo de calidad de vida se ha convertido en un concepto muy influyente en los estudios de rehabilitación y discapacidad, tal y como se ha desarrollado en este capítulo introductorio.

Concretamente, en el DCA, el término calidad de vida ha sido operativizado y definido de múltiples maneras en la literatura especializada de las últimas décadas. De entre todas, el modelo de CVRS y los instrumentos de evaluación desarrollados a partir de este enfoque han sido los más comúnmente utilizados (Carlozzi et al., 2011; Forslund et al. 2013; Grauwmeijer et al., 2014; Hawthorne et al., 2009; Machamer, Temkin y Dikmen, 2013; Soberg et al., 2013; Ulfarsson, Lundgren-Nilsson, Blomstrand y Nilsson, 2014). Este enfoque se centra en el bienestar y en el estado de la salud de la persona lesionada, su tratamiento y la influencia de estas en su calidad de vida. Sin embargo, si consideramos la diversidad de las secuelas que derivan de un DCA, puede resultar especialmente limitado al centrarse únicamente aspectos relacionados con la salud. Por ejemplo, el SF-36 (Ware y Sherbourne, 1992) herramienta genérica más comúnmente utilizada para valorar la CVRS en personas con DCA (Findler et al., 2001), se limita a aspectos generales de la salud, no siendo lo suficientemente sensible como para detectar la disfunción cognitiva u otras alteraciones graves frecuentemente ocasionadas por la lesión. Por su parte, la Escala QOLIBRI (von Steinbüchel et al., 2010a, 2010b; Truelle et al., 2010) se centra en cuestiones como la mejora del bienestar físico y emocional en distintos ámbitos, pero sin incidir en otros aspectos de gran relevancia en la vida de todas las personas como la inclusión social, el desarrollo personal, la autodeterminación o los derechos. Por lo tanto, estos instrumentos se circunscriben principalmente a un perfil limitado de necesidades, siendo insuficientes a la

hora de representar las principales necesidades tras un DCA, aspecto que no favorece la evaluación integral de la persona.

Más allá del enfoque o modelo de salud desde el que se ha abordado este constructo, si nos centramos en los instrumentos utilizados encontramos que, a pesar de que los instrumentos de calidad de vida específicos están ganando un mayor peso en la evaluación durante los últimos años, todavía se siguen empleando instrumentos genéricos en la evaluación del constructo. Si la finalidad es detectar cambios en la calidad de vida de la persona tras la provisión de apoyos, servicios y programas de rehabilitación dirigidos a la mejora de la calidad de vida, los instrumentos genéricos no parecen ser lo más adecuados para detectar cambios a lo largo del tiempo de manera precisa. Además, estos instrumentos, dado el marco en el que se desarrollan, tampoco cubren las dimensiones que suelen estar significativamente afectadas en esta población, como el caso del funcionamiento cognitivo (Berger et al., 1999; DePalma, 2001). En este sentido, insistimos en que se necesitan instrumentos específicos que permitan la evaluación de la calidad de vida individual desde una perspectiva integral que incluya todas las áreas que son importantes en la vida de las personas con DCA, adaptadas a sus circunstancias y necesidades específicas.

Asimismo, otra de las limitaciones encontradas en la evaluación de la CVRS hace referencia al enfoque de medida de los instrumentos de evaluación desarrollados, los cuales se basan principalmente en enfoques de medida de autoinforme. En este caso, es la propia persona con DCA la que reflexiona y valora sobre su percepción de calidad de vida. Si bien es cierto que la calidad de vida tiene un importante componente subjetivo, en donde la opinión de la propia persona con discapacidad es de suma importancia, esto ha de tomarse con cautela en personas con DCA, donde las frecuentes secuelas asociadas a déficits cognitivos podrían comprometer de manera significativa el adecuado funcionamiento de la persona para poder llevar a cabo la evaluación e influenciar sus respuestas a causa de una

conciencia alterada, resultando en una evaluación poco fiable (Dijkers, 2004). En el ámbito sociosanitario, la promoción de una vida de calidad implica que los profesionales y familiares de las personas con DCA planifiquen las intervenciones basándose en estrategias de mejora de la calidad de vida. En este sentido, se necesitan instrumentos adicionales de evaluación de calidad de vida, basados en la perspectiva del profesional o familiar, que informen de la calidad de vida de la persona con DCA. Este tipo de evaluación resulta de gran utilidad en el proceso rehabilitador de la persona, permitiendo el desarrollo de planes individuales de apoyo y estrategias de rehabilitación centradas en la persona basados en los resultados personales en distintas áreas de la vida, los cuales servirán como línea base a la hora de evaluar la eficacia de dichas intervenciones.

Otro aspecto clave de cara a justificar la realización de este trabajo tiene que ver con la necesidad existente en nuestro país de dar respuesta a las demandas en cuanto a normativa en materia de discapacidad en la provisión de servicios y apoyos a personas con DCA, dada su cualidad de población en riesgo de exclusión social. A este respecto, es indudable la importancia que cobra el concepto de calidad de vida y la medición de sus resultados en el establecimiento y desarrollo de buenas prácticas. Tal es así que, en nuestro país, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia incluye este aspecto como un criterio esencial en el proceso de acreditación para garantizar la calidad de los centros, servicios y 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 esta resolución se establecen los requisitos y estándares de calidad en varios ámbitos, tales como el número de plazas, la intensidad en la prestación y la tipología de recursos y servicios ofrecidos. Para justificar esto, los centros, servicios y entidades han de disponer de documentación específica que recoja los objetivos, el plan de trabajo interdisciplinar, las intervenciones y la *evaluación de los resultados en cuanto a mejora de su calidad de vida*. En este

sentido, son las propias organizaciones y centros proveedores de servicios a personas en riesgo de exclusión social (en este caso, personas con DCA) quienes demandan instrumentos de evaluación de calidad de vida, con suficientes garantías de validez y fiabilidad, que les permitan llevar a cabo buenas prácticas, establecer las estrategias de rehabilitación y provisión de servicios, monitorizar sus logros y avances a lo largo del tiempo y analizar las dificultades o barreras que pueden comprometer el logro de una vida plena y satisfactoria.

Por otro lado, la norma española UNE:158101 de abril de 2008, que establece los requisitos para la gestión de los servicios para la promoción de la autonomía personal, va en la misma dirección al apuntar sobre la existencia de un protocolo que incluya la valoración integral de cada uno de los usuarios que acuden a estos centros. La valoración integral requiere un proceso estructurado, dinámico, de diagnóstico multidimensional e interprofesional que permita identificar las capacidades, potencialidades, problemas y necesidades de la persona usuaria en las diferentes esferas o áreas: clínica, funcional, psicología y ambiental, con la finalidad de elaborar un Plan de Atención Individual (PAI) adaptado a sus necesidades. El PAI, elaborado por un equipo interdisciplinar, desde una perspectiva preventiva y rehabilitadora, ha de recoger la valoración completa de la persona a través de *instrumentos de valoración estandarizados*. Dicha evaluación permite el establecimiento de los objetivos, plan de trabajo interdisciplinar e intervenciones, así como la evaluación de los resultados en cuando a mejora de la calidad de vida de la persona afectada y la de su familia. Esto subraya la necesidad de disponer de instrumentos de evaluación estandarizados que permitan a los profesionales a realizar valoraciones sobre la persona y a los centros a llevar a cabo valoraciones periódicas (o al menos una primera valoración inicial al ingreso) y continuar con ello a intervalos periódicos planificados, teniendo en cuenta los diferentes grados de dependencia.

Esta misma norma, en su séptimo apartado, establece que el grado de satisfacción del cliente ha de ser evaluado y el sistema de gestión del centro ha de ser verificado mediante un informe de indicadores. Es en este punto en el que se hace necesaria una herramienta que pueda darnos respuesta a estos aspectos mencionados. A pesar de que existe una gran variedad de instrumentos de evaluación de calidad de vida utilizados, a lo largo de estos años, en la población con DCA, la mayoría de estos instrumentos no abordan de forma adecuada estos propósitos al no estar diseñados específicamente de acuerdo con las principales características de esta población y al no basarse en un modelo adecuado y acorde a sus necesidades.

A los dos aspectos clave utilizados para justificar el desarrollo de este proyecto de investigación, cabe añadir uno más: el estudio del constructo de calidad de vida en la población con DCA puede servir como impulso para generar un mayor conocimiento sobre esta condición y aportar evidencias que resulten de utilidad a todos los profesionales sociosanitarios que ofrecen servicios y apoyos a esta población en multitud de centros de nuestro país. En este sentido, se necesita más información acerca de cómo es la calidad de vida de las personas con DCA y de cómo influyen las características personales y las propias relacionadas con la lesión cerebral en los resultados personales de calidad de vida, permitiendo detectar aquellos posibles factores predictores de una vida de calidad.

Por lo tanto, el desarrollo de este proyecto de investigación, cuyo objetivo es el desarrollo y validación de una escala de evaluación de calidad de vida estandarizada para personas adultas con DCA y la evaluación de sus resultados personales, ha venido motivado por hechos como: (a) la falta de instrumentos de evaluación específicos para evaluar la calidad de vida individual de las personas con DCA, desde una perspectiva integral y un enfoque multidimensional, según la opinión del profesional o familiar (i.e., una tercera persona) acerca de aspectos observables esenciales de la vida de la persona; (b) la necesidad de dar respuesta

a las demandas y requisitos dictaminados por la legislación Española sobre discapacidad; y (c) la falta de información acerca de la población con DCA y su calidad de vida en nuestro país.

El instrumento (la Escala CAVIDACE) se enmarca en el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003) y se dirige a la evaluación de los resultados personales relacionados con la calidad de vida de las personas que acuden a las organizaciones y centros de nuestro país, con el objetivo de servir de utilidad en el desarrollo de los planes individuales de apoyo y las estrategias de rehabilitación centradas en la persona (Gómez et al., 2013; Verdugo et al., 2014; Schalock, 2018; Schalock y Verdugo, 2012a, 2012b). A partir de su uso, se pretende que las intervenciones sean eficaces y significativas para el individuo, promoviendo su participación social, independencia y bienestar y garantizando el cumplimiento de sus derechos (Verdugo, Navas, Gómez y Schalock, 2012).

2

Objetivos:
general y específicos

En este capítulo se presenta el objetivo general que persigue el proyecto de investigación elaborado en esta Tesis Doctoral y los objetivos específicos que componen cada una de las tres publicaciones científicas presentadas en este compendio.

OBJETIVO GENERAL

El objetivo general de la Tesis Doctoral consiste en el desarrollo y validación psicométrica de un instrumento de evaluación de calidad de vida, específico para población adulta con DCA, desde el punto de vista de un informante externo, que incluya todas las áreas que son importantes en la vida de las personas y permita a los profesionales que ofrecen apoyos y servicios a esta población planificar y desarrollar buenas prácticas en rehabilitación, centradas en la persona y basadas en la evidencia, y cuyo fin último vaya dirigido a la mejora de la calidad de vida de las personas con DCA y sus familias.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

La consecución del objetivo principal de la Tesis Doctoral se ha llevado a cabo a través de tres estudios empíricos, los cuales se presentan por medio de tres publicaciones científicas. Cada uno de estos estudios se compone de una serie de objetivos, dirigidos a abordar el propósito específico de investigación abordado en cada uno de ellos. En este sentido, los objetivos específicos se centran en describir el proceso de desarrollo del instrumento, el estudio de sus propiedades psicométricas y el análisis de la calidad de vida de una muestra amplia de personas con DCA y sus predictores.

Artículo I:*Core indicators to assess quality of life in population with brain injury*

- (a) Identificar los indicadores más relevantes que influyen el bienestar de las personas con DCA.
- (b) Obtener un pool de ítems suficiente y adecuado que permita implementar el constructo de calidad de vida, basado en el modelo de ocho dimensiones (Schalock y Verdugo, 2002), en las personas con DCA.
- (c) Desarrollar la versión piloto de un instrumento de evaluación de calidad de vida (i.e., Escala CAVIDACE).

Artículo II:*A new scale for measuring quality of life in acquired brain injury*

- (a) Describir el proceso de validación de la escala CAVIDACE, incluyendo el proceso de selección de los ítems más relevantes y significativos y el análisis de las propiedades psicométricas de las puntuaciones (i.e., validez y fiabilidad).

Artículo III:*Predictive factors of quality of life in acquired brain injury*

- (a) Describir la calidad de vida de una muestra de 421 personas con DCA.
- (b) Examinar el impacto de las variables sociodemográficas y relacionadas con la lesión en la calidad de vida.
- (c) Identificar los predictores de una mejor calidad de vida.

3

Publicaciones científicas

ARTÍCULO I: DESARROLLO DE LA VERSIÓN PILOTO DEL INSTRUMENTO

Fernández, M., Verdugo, M. A., 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




Resumen

Antecedentes. La evaluación de la calidad de vida de las personas con daño cerebral adquirido tiene un papel relevante en el desarrollo de estrategias centradas en los resultados personales que nos permiten guiar las buenas prácticas y la rehabilitación. Hasta ahora, la evaluación de la calidad de vida de esta población se ha restringido a una evaluación de resultados personales desde una perspectiva de calidad de vida relacionada con la salud. Este enfoque se centra en la salud física; sin embargo, la calidad de vida debe abordarse desde una perspectiva holística y multidimensional. **Objetivos específicos.** El objetivo de este estudio es identificar los indicadores centrales de la calidad de vida en el daño cerebral adquirido basándose en un modelo teórico integral centrado en los aspectos más relevantes del funcionamiento de esta población. **Método.** Se realizó un estudio Delphi para obtener los indicadores específicos de calidad de vida para esta población. La metodología utilizada para llegar a un consenso sobre los mejores indicadores e ítems para medir la calidad de vida incluyó cuatro rondas y 14 expertos en rehabilitación de personas con daño cerebral adquirido. **Discusión.** El estudio Delphi proporcionó evidencias de la validez del contenido para la versión piloto de una nueva escala que se aplicará a una amplia muestra para verificar empíricamente su idoneidad para esta población.

Palabras clave. Calidad de vida, daño cerebral, adquirido estudio Delphi, validez de contenido, indicadores centrales, evaluación.

Core Indicators to Assess Quality of Life in Population with Brain Injury

María Fernández¹  · Miguel Ángel Verdugo¹ ·
Laura E. Gómez² · Virginia Aguayo¹ · Benito Arias³

Accepted: 13 March 2017 / Published online: 21 March 2017
© Springer Science+Business Media Dordrecht 2017

Abstract Assessing quality of life of people with brain injury has a relevant role for developing strategies focused on personal outcomes that allow us to guide good practices and rehabilitation. So far, assessment of quality of life for this population has been restricted to an evaluation of personal outcomes from a health-related quality of life perspective. This approach it is mostly centered on physical health, however, quality of life needs to be addressed from a holistic and multidimensional perspective. The goal of this study is to identify core indicators of quality of life in brain injury based on a comprehensive theoretical model focused on the most relevant aspects of this population functioning. A Delphi study was carried out to obtain the specific core indicators of quality of life for this population. The methodology used to reach a consensus about the best indicators and items to measure quality of life involved four rounds and 14 experts on rehabilitation of people with brain injury. The Delphi study provided evidence of content validity for the field-test version of a new scale that will be applied to a wide sample in order to empirically check its suitability for this population.

✉ María Fernández
mariafernandez@usal.es

Miguel Ángel Verdugo
verdugo@usal.es

Laura E. Gómez
gomezlaura@uniovi.es

Virginia Aguayo
aguayo@usal.es

Benito Arias
barias@psi.uva.es

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

² Faculty of Psychology, INICO-University of Oviedo, Plaza Feijoo, s/n, 33003 Oviedo, Spain

³ Faculty of Psychology, INICO-University of Valladolid, Paseo de Belén 1, 47011 Valladolid, Spain

Keywords Quality of life · Brain injury · Delphi study · Content validity · Core indicators · Assessment

1 Introduction

In the majority of cases, acquired brain injury (ABI) is the result of sudden injury to brain structures and gives rise to a very diverse range of problems (Gómez Pastor 2008). It happens when the brain's operation is altered by an external agent (e.g. an object) or an internal agent (e.g. a haemorrhage) more or less suddenly (Bilbao and Díaz 2008). According to survey data (*Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*—Survey of Disability, Personal Autonomy and Dependency—*Instituto Nacional de Estadística*—Spanish Statistics Institute, 2008), around 420,064 people with ABI live in Spain (Quezada 2011). These data are a reflection of the major health problem posed by ABI in contemporary society. Not only is it not decreasing, it is rising over time. One of the factors that is mainly contributing to the high incidence is the increase in the number of cases of survivors of a brain injury in recent years, mainly due to medical progress and technological advances (Rubial-Álvarez and Veiga-Suárez 2012).

ABI can take various forms and manifest in different ways depending on its etiology. The etiology of the injury may have various causes. Traumatic brain injury (TBI) and stroke are the most common, followed by anoxia, infections and brain tumours. TBI is the main cause of death or disability worldwide, mainly affecting adolescents and young adults (Hu et al. 2012; Sasse et al. 2014; Scholten et al. 2015).

ABI causes a series of cognitive, communicative, physical, emotional, behavioural and personality changes and damage in the brain, which may vary by the location of the injury and the degree of severity. As a consequence of these deficits, the quality of life of people who have suffered a brain injury, as well as that of their relatives and those close to them may diminish when areas that are of vital importance to people's lives are affected (Andelic et al. 2010; Arango-Lasprilla et al. 2012; Dijkers 2004; Jacobsson et al. 2010; Nestvold and Stavem 2009).

Taking into account the major impact ABI has on people's lives, there can be no doubt about the importance of the concept of quality of life in this population. In fact, a great deal of scientific literature focuses specifically on assessing quality of life from the viewpoint of health-related quality of life (HRQOL), which is the most used in the literature (Carlozzi et al. 2011; Forslund et al. 2013; Grauwmeijer et al. 2014; Hawthorne et al. 2009; Machamer et al. 2013; Soberg et al. 2013; Ulfarsson et al. 2014). The use of HRQOL has focused mainly on aspects related to physical wellbeing and health. It has stressed the medical characteristics of the disease, its treatment, and how these affect everyday life. In spite of the relevance of these aspects, this point of view is limited by not taking into account other areas that are also important in people's lives, such as aspects more closely related to social inclusion, personal development, self-determination and rights.

In order to overcome the limitations of an approach that focuses mainly on physical and mental health, this study is aimed at assessing the quality of life of people with ABI from a broader viewpoint, one not circumscribed to the field of health. Several quality of life models have been proposed and are used in the field of disability (e.g., Cummins 2005; Felce and Perry 1995; Petry et al. 2005; Schalock and Verdugo 2002). These quality of life models arose in the 1980s to raise awareness of what is truly important in people's lives

and as a social construct to guide policy, professional practice and social intervention (Gómez et al. 2012, 2013; Schalock et al. 2008, 2011; van Loon et al. 2013). Since then, these models have become established as an optimal framework for both the development and provision of services and for the assessment of personal results related to quality of life (Schalock and Verdugo 2002).

In this study we have adopted Schalock and Verdugo's quality of life model (2002, 2007, 2008, 2012) because in our country it has become a framework of reference for the provision of services, it provides a basis for implementing evidence-based policies, and it serves as a vehicle for developing quality of life improvement strategies. This model has also met with widespread acceptance in the scientific community (Balboni et al. 2013; Carbó-Carreté et al. 2015; Gómez et al. 2010; Schalock et al. 2005; Wang et al. 2010) and it is currently applied in the field of disability and other groups at risk of social exclusion (Alcedo Rodríguez et al. 2008; Arias et al. 2010; Gómez et al. 2014, 2015; Verdugo et al. 2010, 2014).

According to Schalock and Verdugo (2002), quality of life refers to a desirable condition of personal well-being and life satisfaction, which is multidimensional in nature, has universal properties linked to culture, is influenced by personal characteristics and environmental factors, and is made up of objective and subjective aspects. However, like any social construct, quality of life cannot be directly measured; it has to be implemented through domains, indicators and personal results.

The concept of a domain refers to the factors that comprise well-being (Schalock et al. 2016). Eight domains are proposed in this model: material well-being, physical well-being, emotional well-being, social inclusion, personal relationships, self-determination, personal development, and rights. The relative importance given to each of these domains may vary from one person to another and even at different moments in the life of the same individual (Schalock et al. 2007). These domains are implemented through core indicators, which refer to specific quality of life perceptions, behaviours and conditions that reflect personal or family well-being (Schalock et al. 2016). These indicators are culture-sensitive, therefore, it may be necessary to develop specific indicators depending on the target population. Finally, personal results refer to a person's aspirations, as well as assessment of her or his personal situation.

In the field of people with ABI, specific tools have not yet been developed to assess their quality of life from a holistic and multidimensional perspective that is not circumscribed to HRQOL. The lack of research in this field makes necessary, firstly, to identify the most relevant indicators that influence the well-being of people with ABI, and subsequently to develop assessment instruments that help plan and guide intervention to improve quality of life. With this in mind, the general objective of this study is to obtain a sufficient and adequate pool of items to implement the quality of life construct in the group of people with ABI based on the eight-domain model (Schalock and Verdugo 2002). This will be a necessary first step for the subsequent validation of a specific instrument, allowing the assessment of the quality of life in people who have suffered brain injury, taking into account their particular needs and peculiarities. Moreover, this instrument might be used to improve the provision of services through evidence-based practices.

In order to achieve this objective, in this study, as in other similar ones (e.g., Gómez et al. 2014, 2015), a Delphi method is used. This is one of the best-known expert techniques with the greatest proven effectiveness (Christie and Barela 2005; Okoli and Pawlowski 2004). The technique is widely used in education, technology, health and psychology (Barroso and Cabero 2010; Gil-Gómez de Liaño and Pascual-Ezama 2012; Lakeman 2010) for different purposes, such as drawing up questionnaires, making

decisions, identifying research themes and questions, selecting variables of interest, planning programmes, assessing needs, determining policies and using resources (Delbecq et al. 1975; Gómez et al. 2015; Hasson et al. 2000; Hsu and Sandford 2007; Okoli and Pawlowski 2004).

The Delphi method is used to obtain a consensus among a group of people, considered to be experts, regarding a particular research goal (León and Montero 2003). Unlike other expert consultation techniques traditionally used, the Delphi method ensures that there is a dynamic feedback and decision-making process through a series of structured rounds (Dalkey and Helmer 1963; Gil-Gómez de Liaño and Pascual-Ezama 2012; Hasson et al. 2000). Landeta (2006) highlights four main characteristics that define the Delphi technique: (1) *anonymity*: the experts are unaware of the identity of the other members of the panel; (2) *iteration* and *controlled feedback*: by accessing the same questionnaire and expert opinions several times, experts can modify their opinions based on the arguments presented; (3) *knowledge of the group's responses*: the information presented to the experts includes all of the opinions, not just those of the majority, indicating the extent of the agreement reached; and (4) *heterogeneous sample*: the participants may come from different areas of activity and knowledge.

The increasing use of the Delphi method in recent years has resulted in many different modifications of the technique (Keeney 2009). As we will describe below, and because we are framing the process within a widely-known model, in this research we have used a modified Delphi, as we are starting with an established questionnaire and not with open questions (as it is customary in the traditional Delphi method), avoiding in this way responses that are potentially too ambiguous.

2 Method

2.1 Participants

This study included a total of 14 participants, all of whom were professionals who worked with people with ABI and who had extensive experience in theoretical and practical areas. The participants were selected for their great knowledge of and extensive experience with this population. We sought to ensure that there was sufficient heterogeneity in terms of their profession, gender, educational level, and the types of centres where they worked.

The sample thus consisted of eight women (57%) and six men (43%) aged between 28 and 53 ($M = 37$ years; $DT = 7.24$). The professionals worked in organisations and centres that specifically focus on rehabilitation or support for people with ABI in various Spanish autonomous communities: Madrid ($n = 6$), Valencian Region ($n = 4$), Castile-Leon ($n = 2$), Catalonia ($n = 1$) and Galicia ($n = 1$). 43% of them ($n = 6$) were professionals who worked at *Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral* (National Reference Centre for Brain Injury Care—CEADAC) and 36% ($n = 5$) worked at *Federación Española de Daño Cerebral* (Spanish Brain Injury Federation—FEDACE). The remaining professionals worked at ASPRODES ($n = 1$), SAUVIA ($n = 1$) and *Instituto Guttmann* ($n = 1$). Although these centres are not specifically for people with brain injury, they each have a specific unit for people with this etiology.

As far as the educational level attained by the experts is concerned, four held 3-year college diplomas, two had B. A. degrees, five had completed master-level postgraduate studies, and three held a Ph.D. The average employment experience in the field of

disability, specifically with people with ABI, was 10.35 years ($DT = 6$), and the range of years in this type of work ranged from 3 to 22. The sample of participants formed a multidisciplinary team consisting mainly of psychologists ($n = 7$, five of these specialised in neuropsychology), plus two physiotherapists ($n = 2$), one occupational therapist ($n = 1$), one rehabilitation physician ($n = 1$), one speech therapist ($n = 1$), one social worker ($n = 1$) and one nurse ($n = 1$).

The response rate achieved throughout the four rounds of the study was high. Thirteen of the fourteen experts who initially agreed to take part in the study completed the first three rounds. Only one of the experts did not reply to the questions in the last round, so data from thirteen experts was collected in the final round.

2.2 Instrument: Items Pool

The process used to create the initial pool of items, which the Delphi study experts were later asked to consider, comprised two stages. Firstly, a systematic review of the most relevant scientific literature related to the concepts of quality of life and ABI, as well as the assessment tools used to measure them, was carried out. That gave rise to a set of specific indicators relevant for this population (see Table 1). In addition, an initial pool of items was obtained that included 275 items from various scales, both specific to a population with brain injury (Teasdale et al. 1997; Teasdale and Engberg 2005; Truelle et al. 2010) and general for people with disability (Verdugo et al. 2010, 2013, 2014). Through a refinement process aimed at reducing their number, the items were first organised into the eight quality of life model domains and then, within these domains, around the core indicators found in the review of the literature. Repeated or overlapping items were then eliminated, reducing the initial item pool to 191 items. Finally, the 20 items considered to be the most representative of each of the 8 domains were selected, a step that led to a final pool of 160 items.

Secondly, a group discussion was conducted with professionals who worked with people with ABI. Discussion groups have the advantage of actively including professionals

Table 1 Quality of life domains and indicators specific to brain injury

Domain	Indicators
Self-determination	Goals; Choices; Decisions; Opinions and preferences; Autonomy
Emotional well-being	Satisfaction with life; Self-concept; Absence of stress and negative feelings; Basic security; Emotional expression
Physical well-being	Hygiene; Healthcare; Diet; Physical health; Sleep; Physical exercise; Mobility; Medication; Sexuality
Material well-being	Income; Conditions of housing/workplace/centre or service; Access to information; Possessions; Support Products
Rights	Respect; Awareness of rights; Defence of rights; Exercising rights; Privacy
Personal development	Problem-solving; Skills and abilities; Learning and personal enrichment; Everyday activities
Social inclusion	Integration; Participation; Support
Interpersonal relations	Family relationships; External social relationships; Sexual/emotional relationships; Communication

in the process of producing the instrument, thus making possible to contrast the results, and they involve decision-making of great practical use for producing the assessment instrument. The group was made up of 13 professionals who worked in organisations specifically dealing with people with ABI and who were trained in different fields (i.e. psychology, neuropsychology, speech therapy, physiotherapy, rehabilitation medicine, social work, social education, occupational therapy and nursing). The purpose of this group was to arrive at a consensus on the items and indicators with regard to: (1) their importance for people with ABI; (2) their adequacy to different situations experienced by people with ABI; and (3) the representativeness of the domain in which they have been classified. In addition, the professionals who took part were encouraged to propose new items and indicators that they considered to be missing from the initial item pool. They thus reformulated and clarified some items and proposed 13 new items (see Table 2), which gave rise to a final pool of 173 items.

2.3 Procedure

The Delphi method was applied to the pool of 173 items. It was implemented through a virtual environment, Moodle (Modular Object-Oriented Dynamic Learning Environment), which is a software package used to create internet-based courses and websites and is distributed free of charge as open source software. Since participants' anonymity is one of the main characteristics of the Delphi method, throughout the process the experts used pseudonyms unknown to the rest of the participants to access this platform and carry out the required tasks.

The virtual environment on which the Delphi method was carried out was structured into five main modules. The first module was made up of a letter of introduction, telling the participants about the study's goal and the procedural instructions. It also included a section to report any important alerts related to any aspect of the research. The remaining four modules were for each of the four rounds of which the Delphi study was made up. Each of these included the materials required to carry out the requested tasks, the instructions for carrying them out adequately and, at the end of each round, a report with the results obtained in the previous round. In addition, each of the modules had a forum in which the participants discussed various matters mainly related to the round they were in at that time but also about other aspects related to the study. Lastly, various tasks or mailboxes were set up to send in the assessments once they had been completed.

Table 2 Examples of new items proposed by the experts in the discussion group

Indicator	Domain	Items
Family relationships	Interpersonal relations	His/her loved ones provide support and security
Autonomy	Self-determination	He/she drives his/her car without supervision
Physical health	Physical well-being	The person can control his/her bowels
Absence of stress	Emotional well-being	He/she has been provided with sufficient information about his disease and its sequelae

The experts' task consisted of assessing, in four rounds, the 173 items resulting from the previous stages based on four criteria: (1) suitability (i.e. whether the items belonged in each domain); (2) importance (i.e. relevance of the items in assessing the domain); (3) sensitivity (i.e. the extent to which the contents of an item can be modified by changes to contextual variables); and (4) observability (i.e. the degree to which the item's contents can be reported by a third party). The experts also assessed the suitability of the items' wording, the instructions and the response format.

2.4 Data Analysis

Data analysis and processing was carried out by using the open source statistical analysis software R, version 3.2.1 for Windows. Descriptive analyses (M , DT) were carried out and, for the four criteria (i.e. suitability, importance, sensitivity and observability) and the domains, agreement between judges was calculated using weighted agreement coefficients (B_N^W) (Bangdiwala 1987). Unlike the initial agreement (B_N), which provides information about the strict agreement between judges (i.e. the judges give the same score to the item), it shows partial agreements (i.e. when judges give more or less similar scores off the diagonal). These coefficients range "0" to "1", where scores around "0" signify no agreement and scores near "1" signify perfect agreement.

3 Results

3.1 Round 1

In the first round, the experts assessed the pool comprising 173 items, based on four previously established criteria (i.e. suitability, importance, sensitivity and observability). The items were assessed on a Likert scale with a format of four response options, in which a score of "1" signifies not at all suitable, important, sensitive or observable and a score of "4" signifies that the item was totally ideal, important, sensitive or observable.

The criteria used to select the items with the best scores was: (1) having an average score ≥ 3 and, (2) a standard deviation < 1 (Gómez et al. 2014, 2015). Hence, 97 items (56%) were kept and 76 (44%) were rejected. Table 3 shows the mean, median and standard deviation of the scores for the 173 items for the four criteria, as well as the number and percentage of items kept (valid) and rejected (non-valid). Sensitivity was the lowest scoring criterion and had the highest number of items rejected. In contrast, importance was the highest scoring criterion and had the lowest number of items rejected.

Table 3 Descriptive analyses for round 1 by criteria

	Me	M	DT	Valid items	% Valid	Non-valid items	% Non-valid
Suitability	4	3.58	0.31	150	86.70	23	12.29
Importance	4	3.62	0.23	165	95.37	8	4.62
Sensitivity	3	3.21	0.14	126	72.83	47	27.16
Observability	3	3.32	0.20	140	80.92	33	19.07

In this round the experts were also encouraged to propose a maximum of five new items and indicators that they considered relevant for each of the eight domains in the quality of life model. As a result, the experts proposed a total of 137 new items (between 11 and 25 items per domain). The domain with the highest number of new items proposed was physical well-being. Table 4 shows the number and percentage of the 173 items kept or rejected and the number of new items proposed by the experts for each of the eight domains. One can see in the table that the highest number of items rejected were in the domains of emotional well-being, social inclusion and interpersonal relations.

3.2 Round 2

The second round focused on assessing the new items that the experts had proposed in the first round ($N = 137$). Prior to this assessment, the research team carried out a review of them in order to unify the proposals, reformulate the items for their compliance with the methodological recommendations (Popham 2003) and eliminate repeated or redundant items. The pool was thus reduced to 76 items. The experts' task consisted of assessing whether it would be appropriate to include them in the scale in a questionnaire with a dichotomous (i.e. yes/no) response format. So, if the experts considered the item to be valid and that it ought to be kept as part of the scale, they replied with the option, "Yes, the item is valid". Conversely, if they considered the item not to be suitable and that it ought not to be part of the scale, they replied with the option, "No, the item is not valid". Replies to all of the items were compulsory, so there were no responses left blank.

The item selection criterion was that it had to be considered appropriate by at least 12 of the 14 experts. Only 35 (46.5%) items met this criterion. Table 5 shows the results of the descriptive analyses in this round and the distribution of the 35 valid items finally selected.

3.3 Round 3

The third round consisted of reviewing the items considered non-valid in the first round ($n = 76$ items). Specifically, items belonging to 3 of the eight domains in the quality of life model were assessed, as they were the domains with the lowest number of valid items: emotional well-being ($n = 16$), interpersonal relations ($n = 14$) and social inclusion ($n = 12$). The experts' task consisted of discussing the suitability of the 42 items, taking

Table 4 Descriptive analyses for round 1 by domain

	Valid	% Valid	Non-valid	% Non-valid	New items
Emotional well-being	11	11.34	16	21.05	19
Interpersonal relationship	6	6.18	14	18.42	19
Material well-being	14	14.43	6	7.89	11
Personal development	16	16.49	5	6.57	18
Physical well-being	13	13.40	9	11.84	25
Self-determination	13	13.40	9	11.84	13
Social inclusion	9	9.27	12	15.78	18
Rights	15	15.46	5	6.57	14
Total	97	100	76	100	137

Table 5 Descriptive analyses for round 2 by domain

	New items round 1	New items selected round 2	Valid items round 2
Emotional well-being	19	7	2
Interpersonal relationship	19	14	5
Material well-being	11	6	4
Personal development	18	7	3
Physical well-being	25	13	6
Self-determination	13	13	7
Social inclusion	18	11	4
Rights	14	5	4
Total	137	76	35

into account the four aforementioned criteria (i.e. suitability, importance, sensitivity and observability), in a discussion forum, anonymously putting forward arguments for whether or not they should be included in the scale, and seeking to convince the rest of the experts in order to reach a consensus.

The research team analysed and assessed the conclusions reached by the group of experts and obtained 26 valid items. 3 items (7.14%) were relocated in another domain: 2 items initially included in the emotional well-being domain became part of the personal development and social inclusion domains, while the third item, which had been in social inclusion, became part of the personal development domain. Moreover, 13 items (30.95%) were kept in the same domain as they had initially been assigned to. Ten items (23.80%) were reformulated in order to specify and clarify their contents. Finally, 16 items were rejected (38.1%) as the majority of the experts considered them to have little validity, suitability and importance in their reformulated state, but consensus was not reached on how to improve them in order to possibly keep them in the scale.

3.4 Round 4

The fourth round consisted of assessing the items that were considered valid in round 2 (i.e. the new items proposed by the experts; $n = 35$) and in round 3 (i.e. the valid items obtained in round 3; $n = 26$). The judges' task consisted of assessing the 61 items based on the four criteria used in the previous rounds (i.e. suitability, importance, sensitivity and observability), using a Likert scale with a response format from 1 to 4 (as in the first round). The research team subsequently analysed the results, following the two criteria used in the first round to keep the best items ($M \geq 3$ and $DT < 1$).

The result of this analysis was a pool made up of 24 items. The lowest-scoring results were for sensitivity and the highest scores were in importance. The result of the descriptive analyses is shown in Table 6. Twenty-four of the 61 items (39.29%) met these criteria and were kept as valid (Table 7). We thus arrived at a final pool made up of 121 items (i.e. 97 valid items obtained in the first round and 24 valid items obtained in the next three rounds).

3.5 Agreement between Judges Regarding the Final Item Pool

In order to implement the concept of quality of life in people with brain injury and find a usable pool of items that could be proposed for a pilot version of the quality of life

Table 6 Descriptive analyses for round 4 by criteria

	Me	<i>M</i>	DT	Valid items	% Valid	Non-valid items	% Non-valid
Suitability	4	3.51	0.15	60	98.36	1	1.64
Importance	4	3.50	0.15	61	100	0	0
Sensitivity	3	2.93	0.13	27	44.26	34	55.74
Observability	3	3.13	0.11	46	75.40	15	24.6

Table 7 Descriptive analyses for round 4 by domain

	Valid	% Valid	Non-valid	% Non-valid
Emotional well-being	6	9.83	3	4.91
Interpersonal relationship	1	1.63	12	19.67
Material well-being	0	0	4	6.55
Personal development	4	6.55	1	1.63
Physical well-being	2	3.27	4	6.55
Self-determination	5	8.19	2	3.27
Social inclusion	4	6.55	9	14.75
Rights	2	3.27	2	3.27
Total	24	39.29	37	60.60

assessment scale for people with brain injury, the appropriate number of items to represent the indicators in each domain was set at 15 (i.e., taking into account that the final instrument should not have fewer than 8 items per domain and that the validation process would result in less reliable items being eliminated). In order to do this, the research team conducted an exhaustive review of the resulting item pool in order to select the best items for each domain based on their descriptive statistics (*M*, *DT*). Domains with more than 15 items thus had items eliminated: those with scores furthest from 3 points, for the average, and those closest to 1, for the standard deviation. In the case of domains with an insufficient number of items, the criterion used to retrieve items was to select the ones that only breached a single criterion: sensitivity. The pool was thus made up of 120 items distributed among the eight quality of life domains (i.e., 15 items per domain).

For these 120 items, assessment was carried out by agreement between the judges. Table 8 shows the data for the weighted agreement coefficients (B_N^W) for the four criteria (suitability, importance, sensitivity and observability) by domains. As one can see, they varied between .72 and .91 and were thus considered good (.60–.80) and very good (>.80–1). The criterion on which the greatest average agreement was reached was importance ($M = .85$) and sensitivity was the one with the least agreement ($M = .80$). More specifically, the domains that obtained the highest scores were rights and material well-being ($M = .85$), followed by interpersonal relations ($M = .84$). The lowest scores were in personal development ($M = .80$). The degree of agreement observed was generally very high ($M = .82$).

Table 8 Coefficients of concordance for agreement among experts

	Suitability B_N^W	Importance B_N^W	Sensitivity B_N^W	Observability B_N^W	M	
	EW	.76	.85	.82	.82	.81
	IR	.86	.82	.88	.80	.84
	MW	.84	.86	.82	.87	.85
B_N^W weighted concordance	PD	.79	.84	.80	.75	.80
coefficient, <i>EW</i> emotional well-being, <i>IR</i> interpersonal relationships, <i>MW</i> material well-being, <i>PD</i> personal development, <i>PW</i> physical well-being, <i>SD</i> self-determination, <i>SI</i> social inclusion, <i>RI</i> rights, <i>M</i> = mean	PW	.85	.84	.75	.87	.83
	SD	.82	.91	.72	.77	.81
	SI	.83	.82	.77	.83	.81
	RI	.88	.86	.88	.76	.85
	<i>M</i>	.83	.85	.80	.81	.82

4 Discussion

The goal of this research was to obtain a valid and appropriate pool of items to assess the quality of life of people with ABI through a procedure based on the Delphi method. This method was used to provide evidence based on the contents of the scale and to ensure they were suited to this group from the viewpoint of the professionals themselves. As a result, we have obtained a pool made up of 120 items considered suitable, important, sensitive and observable, and which may be considered a valid implementation of the eight-domain quality of life model for this population. The 120 items will subsequently be put to the test empirically by applying them to a broad sample of people with ABI in order to verify their reliability and validity.

The assessment criteria used in this Delphi study have been previously used successfully to develop and construct other quality of life assessment scales in various populations (Gómez et al. 2012, 2014, 2016; Verdugo et al. 2010, 2013, 2014). In particular, the results found here closely correspond to those obtained in the Delphi study for the San Martín scale (Gómez et al. 2015), which was also developed using Schalock and Verdugo's model. Just like the San Martín scale, the criterion for which it was most difficult to reach a consensus and which scored the worst was the sensitivity of items, which gave rise to a large number of rejected items. The criterion for which the greatest consensus was achieved and which obtained the highest scores was the importance of the items and, therefore, it ended up with a larger number of accepted items.

As far as the Delphi method used in this study is concerned, a series of relevant aspects should be highlighted. First of all, one fundamental aspect of this method is selecting the number of participants who are going to be part of the panel of experts, which will directly affect the quality of the results generated (Balasubramanian and Agarwal 2013). Although there is no consensus regarding the appropriate number of participants on the panel of experts, various authors suggest that 10–18 would be sufficient (Delbecq et al. 1975; Okoli and Pawlowski 2004), as a large number of experts would generate too many items and ideas, which would hinder the decision-making process and result in a potentially low response rate (De Villiers et al. 2005; Ludwig 1997). In our case, the sample was made up of 14 participants and it was assumed that it was a sufficiently heterogeneous sample, as the participants came from different knowledge and activity areas. In addition, the use of information technology throughout the entire Delphi process (i.e. online) enabled the participants to take part in the study from different locations, while helping to maintain the

privacy of their responses. This was an advantage over other more traditional Delphi methods.

In addition, in order to make the Delphi employed sufficiently rigorous and measure its efficiency and suitability, as well as its quality, we continued the verification with the trustworthiness assumption (Guba and Lincoln 1989). Some authors suggest that this approach is useful, and even consider it more appropriate to assess efficiency and suitability than the concepts of reliability and validity (Gray and Truesdale 2015; Hasson et al. 2000; Kennedy 2004; Powell 2003). This assumption is made up of four main characteristics: credibility, dependability, confirmability and transferability. Our study complied with all of the criteria of which this assumption is made up: (1) *credibility* was achieved through both constant iteration throughout the study and through the feedback provided by the experts at the end of each round; (2) *dependability* was achieved through a heterogeneous sample of experts, which lent stability to the data; (3) *confirmability* was achieved by providing the experts with a detailed description of the data gathering and analysis process at all times; and (4) *transferability* was achieved by using the findings obtained in this study to build a quality of life assessment tool specifically for people with ABI.

However, we also came across a series of limitations while carrying out our Delphi study. One of the main disadvantages of the Delphi method is that it is a very costly technique for the participants in terms of time and fatigue. So although a Delphi study should be carried out in a short period of time of between two and four months (Delbecq et al. 1975), our study lasted nine months. That means that each of the rounds involved a minimum work period of two months and it was a long and exhausting task for the experts. The number of rounds also created a limitation. Our study was made up of a total of four, in spite of the fact that having more than three rounds could be problematic due to the time, cost and fatigue of panel members (Hasson et al. 2000). However, due to the large number of items assessed in our study, we considered it necessary to hold four rounds to achieve greater consensus among the expert judges. And it should be noted that, in spite of the lengthy process, the majority of experts completed the four rounds of the study and that only one dropped out in the final round.

To sum up, the implementation of the quality of life concept provided in this study is a means, with sufficient evidence validating its contents, to enable quality of life assessment of people with ABI. Since there is not yet a specific instrument for this population that is truly suited to their possible peculiarities and needs, this process is a necessary initial step to start applying the quality of life concept in this group. Based on the results obtained, future research will be channelled into developing the pilot version of the instrument, made up of the 120 items obtained in this Delphi study, which will be applied to a broad sample in order to empirically verify its suitability for this population. This instrument will be key in assessing the quality of life of people with brain injury and in making possible to plan and guide interventions based on the obtained results, improving the provision of services and the development of good person-focused and evidence-based professional practices.

Acknowledgements We gratefully acknowledge the support of the Spanish Ministry of Economy and Competitiveness (Grant PSI2015-65193-P [MINECO/FEDER, UE]), and of two predoctoral's fellowships (BES-2013-065113; FPU14/01468 – Spanish Ministry of Economy and Competitiveness and Ministry of Education, Culture and Sport respectively). We also gratefully acknowledge the support of the Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral Adquirido (CEADAC, Spain), who have partially funded the research, and the Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE, Spain). Finally, the authors would especially like to thank the organizations, professionals, people with brain injury, and families for completing the questionnaires and for their support on this project.

Compliance with ethical standards

Conflicts of interest There are not financial or any other conflicts of interest for the authors of this manuscript. The funding bodies of this research have not imposed any restrictions on free access to or publication of these research data.

Ethical approval Ethics procedures have been followed and research procedures have been approved by the Bioethics Committee at the University of Salamanca.

References

- Alcedo Rodríguez, M., Aguado Díaz, A. L., Arias Martínez, B., González González, M., & Rozada Rodríguez, C. (2008). The Quality of Life Questionnaire (QLQ) for persons with disability who are ageing: Preliminary study. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 153–167.
- Andelic, N., Sigurdardottir, S., Schanke, A. K., Sandvik, L., Sveen, U., & Roe, C. (2010). Disability, physical health and mental health 1 year after traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 32(13), 1122–1131. doi:10.3109/09638280903410722.
- Arango-Lasprilla, J. C., Krch, D., Drew, A., De los Reyes Aragon, 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. doi:10.3109/02699052.2012.655364.
- Arias, B., Gómez, L. E., Verdugo, M. A., & Navas, P. (2010). Evaluación de la calidad de vida en personas drogodependientes mediante el modelo de Rasch [Assessment of quality of life in people with drug dependences with Rasch model]. *Revista Española de Drogodependencias*, 35(1), 206–219.
- Balasubramanian, R., & Agarwal, D. (2013). Delphi Technique-A review. *International Journal of Public Health Dentistry*, 3(2), 16–25.
- Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G., & 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.
- Bangdiwala, K. (1987). Using SAS software graphical procedures for the observer agreement chart. *Proceedings of the SAS User's Group International Conference*, 12, 1083–1088.
- Barroso, J., & Cabero, J. (2010). *La investigación educativa en TIC. Visiones prácticas [Educational research in ICT. Practical insights]*. Madrid: Síntesis.
- Bilbao, A., & Díaz, J. L. (2008). *Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral adquirido [Cognitive and behavioral management guide for people with acquired brain injury]*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Colección de Manuales y Guías, Serie Dependencia.
- Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J., & 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.
- Carlozzi, N. E., Tulskey, D. S., & 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), 52–60. doi:10.1016/j.apmr.2010.12.046.
- Christie, C. A., & Barela, E. (2005). The Delphi technique as a method for increasing inclusion in the evaluation process. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 20(1), 105–122.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699–706. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x.
- Dalkey, N., & Helmer, O. (1963). An experimental application of the Delphi method to the use of experts. *Management Science*, 9(3), 458–467.
- De Villiers, M. R., De Villiers, P. J., & Kent, A. P. (2005). The Delphi technique in health sciences education research. *Medical Teacher*, 27(7), 639–643. doi:10.1080/13611260500069947.
- Delbecq, A. L., Van de Ven, A. H., & Gustafson, D. H. (1975). *Group techniques for program planning: A guide to nominal group and Delphi processes*. Glenview, IL: Scott Foresman.
- 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, 21–35. doi:10.1016/j.apmr.2003.08.119.
- Felce, D., & 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.

- 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. doi:[10.1111/ane.12130](https://doi.org/10.1111/ane.12130).
- Gil-Gómez de Liaño, B., & Pascual-Ezama, D. (2012). La metodología Delphi como técnica de estudio de la validez de contenido [The Delphi method as a technique to study validity of content]. *Anales de Psicología*, *28*(3), 1011–1020. doi:[10.6018/analesps.28.3.156211](https://doi.org/10.6018/analesps.28.3.156211).
- Gómez, L. E., Alcedo, M. A., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V. B., Monsalve, A., et al. (2016). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, *53*, 399–410. doi:[10.1016/j.ridd.2016.03.005](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.005).
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A., & Navas, P. (2012). An outcomes-based assessment of quality of life in social services. *Social Indicators Research*, *106*(1), 81–93. doi:[10.1007/s11205-011-9794-9](https://doi.org/10.1007/s11205-011-9794-9).
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A., Tassé, M. J., & Brown, I. (2015). Operationalisation of quality of life for adults with severe disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *59*(10), 925–941. doi:[10.1111/jir.12204](https://doi.org/10.1111/jir.12204).
- Gómez Pastor, I. (2008). El daño cerebral sobrevenido: Un abordaje transdisciplinar dentro de los servicios sociales [Acquired brain injury: A transdisciplinary approach within social services]. *Psychosocial Intervention*, *17*(3), 237–244.
- Gómez, L. E., Peña, E., Alcedo, M. A., Monsalve, A., Fontanil, Y., Verdugo, M. A., et al. (2014). El constructo de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidades múltiples y profundas: Propuesta para su evaluación [The construct of quality of life concept in children and adolescents with profound and multiple Disabilities: A proposal for the assessment]. *Siglo Cero*, *45*(1), 56–69.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B., & Arias, V. (2010). 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](https://doi.org/10.1007/s11205-010-9639-y).
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B., Navas, P., & Schallock, 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](https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2013.05.001).
- Grauwmeijer, E., Heijnenbrok-Kal, M. H., & 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](https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.02.002).
- Gray, J. A., & Truesdale, J. (2015). A Delphi study on staff Bereavement training in the intellectual and developmental disabilities field. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *53*(6), 394–405. doi:[10.1352/1934-9556-53.6.394](https://doi.org/10.1352/1934-9556-53.6.394).
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA: Sage.
- Hasson, F., Keeney, S., & McKenna, H. (2000). Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of Advanced Nursing*, *32*(4), 1008–1015.
- Hawthorne, G., Gruen, R. L., & Kaye, A. H. (2009). Traumatic brain injury and long-term quality of life: Findings from an Australian study. *Journal of Neurotrauma*, *26*(10), 1623–1633. doi:[10.1089/neu.2008.0735](https://doi.org/10.1089/neu.2008.0735).
- Hsu, C. C., & Sandford, B. A. (2007). The Delphi technique: Making sense of consensus. *Practical Assessment, Research and Evaluation*, *12*(10), 1–8.
- 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*(2), 183–187. doi:[10.3109/02699052.2011.648707](https://doi.org/10.3109/02699052.2011.648707).
- 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. doi:[10.3109/02699052.2010.494590](https://doi.org/10.3109/02699052.2010.494590).
- Keeney, S. (2009). *The Delphi Technique in: The Research Process in Nursing* (Eds. K. Gerrish & A. Lacey) (6th Ed.). London: Blackwell Publishing.
- Kennedy, H. P. (2004). Enhancing Delphi research: methods and results. *Journal of Advanced Nursing*, *45*(5), 504–511. doi:[10.1046/j.1365-2648.2003.02933.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02933.x).
- Lakeman, R. (2010). Mental health recovery competencies for mental health workers: A Delphi study. *Journal of Mental Health*, *19*(1), 62–74. doi:[10.3109/09638230903469194](https://doi.org/10.3109/09638230903469194).
- Landeta, J. (2006). Current validity of the Delphi method in social sciences. *Technological Forecasting and Social Change*, *73*(5), 467–482. doi:[10.1016/j.techfore.2005.09.002](https://doi.org/10.1016/j.techfore.2005.09.002).
- León, O. G., & Montero, I. (2003). *Métodos de investigación en psicología y educación* (3rd ed.) [Research methods in psychology and education (3rd ed.)]. Madrid: McGraw-Hill.
- Ludwig, B. (1997). Predicting the future: Have you considered using the Delphi methodology? *Journal of Extension*, *35*(5), 1–4.

- Machamer, J., Temkin, N., & Dikmen, S. (2013). Health-related quality of life in traumatic brain injury: Is a proxy report necessary? *Journal of Neurotrauma*, *30*(22), 1845–1851. doi:10.1089/neu.2013.2920.
- 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. doi:10.1080/02699050802530540.
- Okoli, C., & Pawlowski, S. D. (2004). The Delphi method as a research tool: An example, design considerations and applications. *Information & Management*, *42*(1), 15–29. doi:10.1016/j.im.2003.11.002.
- Petry, K., Maes, B., & 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.
- Popham, W. J. (2003). The seductive allure of data. *Educational Leadership*, *60*(5), 48–51.
- Powell, C. (2003). The Delphi technique: Myths and realities. *Journal of Advanced Nursing*, *41*(4), 376–382.
- Quezada, M. (2011). El daño cerebral adquirido (DCA) en España: principales resultados a partir de la encuesta EDAD-2008 [Acquired brain injury (ABI) in Spain: Main results from the 2008 survey EDAD]. *Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad*, *3*, 39–59.
- Rubial-Álvarez, S., & Veiga-Suárez, M. (2012). Perfil del sujeto con daño cerebral adquirido en fase crónica en un recurso de atención sociosanitaria [The profile of the subject with acquired brain injury in a chronic phase in a care resource sociosanitary]. *Revista de Neurología*, *55*, 392–398.
- Sasse, N., Gibbons, H., Wilson, L., Martínez, R., Sehmisch, S., von Wild, K., et al. (2014). Coping strategies in individuals after traumatic brain injury: Associations with health-related quality of life. *Disability and Rehabilitation*, *36*(25), 2152–2160. doi:10.3109/09638288.2014.893029.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, *31*(2), 181–190. doi:10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., & Verdugo, 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 support services for people with intellectual disability]. *Siglo Cero*, *38*, 21–36.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2008). Quality of life conceptual and measurement frameworks: From concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, *31*(2), 181–190.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012). *A Leadership Guide to Redefining Intellectual and Developmental Disabilities Organizations: Eight Successful Change Strategies*. Baltimore, MD: Brookes.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Gómez, L. E. (2011). Evidence-Based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, *34*(3), 273–282. doi:10.1016/j.evalprogplan.2010.10.0.
- 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), 1–12. doi:10.1352/1944-7558-121.1.1.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., et al. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, *110*, 298–311.
- Scholten, A. C., Haagsma, J. A., Andriessen, T. M. J. C., Vos, P. E., Steyerberg, E. W., Van Beeck, E. F., et al. (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.
- Soberg, H. L., Røe, 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 of Rehabilitation Medicine*, *45*(8), 785–791.
- Teasdale, T. W., Christensen, A. L., Willmes, K., Deloche, G., Braga, L., Stachowiak, F., et al. (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.
- Teasdale, T. W., & Engberg, A. W. (2005). Subjective well-being and quality of life following traumatic brain injury in adults: A long-term population-based follow-up. *Brain Injury*, *19*(12), 1041–1048. doi:10.1080/02699050500110397.

- Truelle, J. L., Koskinen, S., Hawthorne, G., Sarajuuri, J., Formisano, R., von Wild, K., 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. doi:[10.3109/02699052.2010.506865](https://doi.org/10.3109/02699052.2010.506865).
- Ulfarsson, T., Lundgren-Nilsson, Å., Blomstrand, C., & 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](https://doi.org/10.3109/02699052.2013.865274).
- Van Loon, J. H., Bonham, G. S., Peterson, D. D., Schalock, R. L., Claes, C., & 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](https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2012.08.002).
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 105–123.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Navas, P., & Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 75–86. doi:[10.1016/j.ridd.2013.10.025](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.025).
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., & Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo* [Assessment of quality of life in persons with intellectual disability: INICO-FEAPS Scale]. Salamanca: Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218–233. doi:[10.1352/1944-7558-115.3.218](https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218).

ARTÍCULO II: VALIDACIÓN PSICOMÉTRICA DEL INSTRUMENTO

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




Resumen

Propósito. Una consecuencia común y frecuente de un daño cerebral adquirido es la disminución en la calidad de vida de las personas afectadas. Debido a que la mayoría de los instrumentos de calidad de vida existentes evalúan las dimensiones relacionadas con la salud, se justifican nuevos instrumentos que permitan la evaluación de la calidad de vida desde una perspectiva integral que tenga en cuenta el contexto y los factores personales de la persona. Por lo tanto, el propósito de este estudio es desarrollar y validar un instrumento con estas características. **Método.** La Escala CAVIDACE es un nuevo instrumento específico de 64 ítems para evaluar la calidad de vida en personas con daño cerebral adquirido basado en una perspectiva de tercera persona. La muestra de validación comprendió 421 adultos con daño cerebral adquirido, con edades comprendidas entre 17 y 90 años ($M = 53.12$; $DT = 14.87$). La escala fue completada por 97 profesionales y 58 familiares. La evidencia de validez, basada en la estructura interna de la escala, se proporcionó a través de análisis factoriales confirmatorios. La fiabilidad se analizó en términos de consistencia interna y fiabilidad entre evaluadores. **Resultados.** Los resultados apoyaron la estructura interna de la escala, basada en el marco teórico y de evaluación en el que la calidad de vida se compone de ocho dimensiones de primer orden interrelacionados ($CFI = .890$, $RMSEA = .065$, $SRMR = .071$). La consistencia interna fue buena o excelente para las ocho dimensiones (alfa ordinal varió de .81 a .93). La fiabilidad entre evaluadores fue muy alta (.97). **Conclusiones.** La Escala CAVIDACE es un instrumento específico con excelentes propiedades psicométricas que es útil para la evaluación de la calidad de vida en personas con daño cerebral adquirido, tanto en la práctica clínica como con fines de investigación.

Palabras clave. Calidad de vida, daño cerebral adquirido, propiedades psicométricas, prácticas basadas en la evidencia, medida de resultado, escala CAVIDACE.



A new scale for measuring quality of life in acquired brain injury

María Fernández^{1,3}  · Laura E. Gómez^{2,3} · Víctor B. Arias^{1,3} · Virginia Aguayo^{1,3} · Antonio M. Amor^{1,3} · Nada Andelic^{4,5} · Miguel A. Verdugo^{1,3}

Accepted: 8 November 2018 / Published online: 17 November 2018
© Springer Nature Switzerland AG 2018

Abstract

Purpose A common and frequent consequence of an acquired brain injury (ABI) is the diminished quality of life (QoL) of affected people. Because the majority of existing QoL instruments assess health-related domains, new instruments that allow for the evaluation of the QoL from an integral perspective that considers the context and personal factors of the individual are warranted. Hence, the purpose of this study is to develop and validate an instrument with these characteristics.

Methods The CAVIDACE scale is a new 64-item specific instrument to assess QoL in people with ABI based on a third-person perspective. The validation sample comprises 421 adults with ABI, with ages ranging from 17 to 90 years ($M=53.12$; $SD=14.87$). The scale was completed by 97 professionals and 58 family members. Validity evidence based on the internal structure of the scale was provided through confirmatory factor analyses. Reliability was analyzed in terms of internal consistency and inter-rater reliability.

Results The results supported the internal structure of the scale, based on the theoretical and assessment framework in which 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). The inter-rater reliability was very high (0.97).

Conclusions The CAVIDACE scale is found to be a specific instrument with excellent psychometric properties that is helpful for the assessment of QoL in people with ABI, both in clinical practice and for research purposes.

Keywords Quality of life · Acquired brain injury · Psychometric properties · Evidence-based practices · Outcome measure · CAVIDACE scale

Introduction

After an acquired brain injury (ABI), people may experience a wide range of different impairments (e.g., functional, cognitive, emotional, and social) as a consequence of the injury [1]. These changes may affect people's life differently, depending on the cause (i.e., etiology: traumatic brain injury, stroke, tumor, anoxia, or infection), the degree of severity, and the individual's personal characteristics, among others. However, a common and frequent consequence after an ABI is the negative impact that these alterations have on the quality of life (QoL) of injured people, which has been reported to be significantly diminished [2–4].

The increased rates of ABI over the last years and the situations of disability and dependency that often remain after recovery have made many professionals and researchers to be interested in the personal outcomes of QoL after an ABI [5]. One of the reasons is that considering the personal

✉ María Fernández
mariafernandez@usal.es

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

² Faculty of Psychology, University of Oviedo, Plaza Feijoo, s/n., 33003 Oviedo, Spain

³ Institute on Community Integration (INICO), University of Salamanca, Salamanca, Spain

⁴ Oslo University Hospital- Department of Physical Medicine and Rehabilitation, Kirkeveien 166, 0420 Oslo, Norway

⁵ Faculty of Medicine, Institute of Health and Society, Research Centre for Habilitation and Rehabilitation Models and Services (CHARM), University of Oslo, Oslo, Norway

outcomes in QoL allows professionals to obtain a personal measure to evaluate the efficacy and efficiency of the strategies planned and the interventions conducted. Moreover, planning an intervention based on personal goals and preferences, and appropriate models, makes interventions meaningful for the individual, ensuring the compliance with the rights of persons with disabilities [6]. These aspects highlight the importance of studying QoL in the ABI population and, for this purpose, the existence of adequate and specific assessment scale is needed.

Currently, the QoL approach most commonly used in people with ABI is mainly based 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. Among them, the Medical Outcomes 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) [7] is the most commonly used generic tool [8], while the European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) [9] and the Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI) scale [10–12] have been developed, validated, and adapted specifically for ABI and are widely used in research and professional practice [13]. However, the QoL outcomes obtained from these assessment tools are circumscribed to a few QoL-related aspects that offer a limited outcome-profile by disregarding or omitting crucial areas of people's welfare. In this way, EBIQ focuses on three aspects: cognitive, emotional, and social difficulties; while QOLIBRI is based on a six-domain model in which items refer to "satisfaction" aspects (satisfaction with cognition, self, life and daily autonomy, and social relationships) and "bothered" aspects (feeling bothered by emotions and physical problems). Other crucial aspects such as social inclusion, material well-being, rights, personal development are missing or ignored when QoL of this population is assessed. Moreover, the existing HRQoL instruments are self-reported and reflects people with ABI perspective but it is important to note that their responses may be influenced by cognitive deficits, including an altered awareness, that may lead to unreliable assessment [3].

Hence, there is a need for more comprehensive assessments of QoL that also includes contextual factors [14] and reflects a psychosocial approach that goes beyond health-related aspects. Considering all the important areas in people's lives may lead to improve professional practices aimed to enhance people's quality of life if they are focused on contextual aspects that might be modified. In this sense, developing and validating new instruments focused on the context and based on comprehensive QoL models become a priority and an urgent need. Aimed at this target population and at filling this gap, the CAVIDACE scale ('calidad de vida en daño cerebral' in Spanish; 'quality of life in brain injury' in English) was developed as a specific tool to assess the QoL of adults with ABI from a comprehensive perspective in

which QoL is understood not only as a health condition but also as a product of the interaction between the person and the context in which it is involved.

The CAVIDACE scale is developed on the basis of the QoL model proposed by Schalock and Verdugo [15]. In this model, QoL is defined as a multidimensional phenomenon composed of eight core domains of personal well-being: emotional well-being (EW), physical well-being (PW), material well-being (MW), self-determination (SD), interpersonal relationships (IR), social inclusion (SI), personal development (PD), and rights (RI). These domains are assessed through domain-referenced indicators and influenced by both personal characteristics and environmental factors. The core domains are the same for all people, although they may vary individually in relative value and importance. The concept encompasses objective and subjective components, and the assessment of QoL domains is based on culturally sensitive indicators [16–26].

This model, backed by many years of research in both the national and international scope, has been widely used in the field of disability, mainly in the intellectual and developmental disabilities [23, 24]. In recent years, it has been expanded and generalized to other diagnostic groups that are at risk of social exclusion and other human service recipients, such as those with mental health problems, substance dependence, and physical and sensory disabilities, the elderly [18], and individuals with ABI [27]. These results reinforce the fact that the core domains of QoL can also be generalized to other vulnerable groups [28]. The operationalization of the concept in ABIs allows organizations and centers that offer services to individuals with ABI to evaluate personal outcomes and thus to improve the delivery of services and the planning of interventions based on their specific needs [29–33].

To develop the field-test version of the CAVIDACE scale, a previous study was conducted to obtain a wide pool of adequate items to assess QoL in this population. 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, with very high agreement between the judges ($M=0.82$). All details about the development of the scale and these methods are exhaustively detailed in Authors et al. [27].

Once the field-test version of CAVIDACE scale was developed, the next step was aimed at validating the instrument. So, the objective of this paper is to describe the validation process, including the procedure of selecting the most relevant and significant items, as well as the analysis of the psychometric properties of the scores obtained in a heterogeneous sample of people with ABI (i.e., validity and

reliability). Instruments with adequate evidence of reliability and validity are cornerstones of clinical research because they are necessary for the results to be accurately applied and interpreted. In the assessment of QoL, it is particularly important to evaluate the methodological quality of studies in which the measurement properties of the instruments are assessed according to specific standards. Thus, we applied the Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments (COSMIN) checklist [34], which is widely used for this purpose [35–37].

Method

Participants

The field-test version of the CAVIDACE scale was applied to a total of 421 adults with ABI who received services in eight Spanish Autonomous Communities (Valencian Region, Andalusia, Navarre, Galicia, Castile-Leon, Madrid, Catalonia, and the Balearic Islands). The inclusion criteria were (a) having suffered an ABI; (b) being 16 years or older; (c) currently attending or previously attended rehabilitation centers or specific centers that offer services and support to this population; and (d) having signed the consent to participate in the study.

According to the sociodemographic characteristics, slightly more than half of the sample were men ($n = 253$; 60%). Their ages ranged from 17 to 91 years ($M = 53.12$; $SD = 14.87$). Half of the sample were married or cohabiting (49.5%), and the most common type of home was the family home (71.4%). According to the clinical data, the date of injury revealed that the mean years since the time of the injury until the present was 8 years ($M = 8.12$, $SD = 7.30$), and the main causes of the ABI were a cerebrovascular accident (56.3%), followed by a traumatic brain injury (21.9%). Other relevant sociodemographic and clinical characteristics are described in Table 1.

The assessment of QoL was performed by the health professionals or relatives who knew the assessed person well. This involved the following inclusion criteria: knowing the person (a) for at least three months; (b) in different contexts; and (c) for prolonged periods of time. The assessment was conducted by 155 informants: 97 of them were professionals (the average number of scales completed by professionals was 6) who worked at 17 centers and organizations (the average number of scales completed by filled by center was 29) located throughout Spain, and 58 were relatives, including partners ($n = 25$), parents ($n = 16$), siblings ($n = 8$), adult sons or daughters ($n = 8$), and friends ($n = 1$). In relation to professionals, most of the sample were women ($n = 77$, 79%), and the most common profession was neuro-psychologist (24.7%). The professionals knew the assessed

Table 1 Sociodemographic and clinical characteristics of the ABI sample ($N = 421$)

	Frequency (%)
Gender	
Male	253 (60%)
Female	168 (40%)
Age (years)	
Mean (SD)	53.12 (14.87)
Range	17–91
Civil status ($n = 420$)	
Married/cohabiting	208 (49.5%)
Single	128 (30.5%)
Separated/divorced	69 (16.4%)
Widow	15 (3.6%)
Educational achievement	
Primary not completed/completed	54 (12.8%)/136 (32.3%)
Secondary not completed/completed	30 (7.1%)/91 (21.6%)
Higher education not completed/completed	11 (2.6%)/99 (23.5%)
Prior/current employment status	
Working	289 (68.6)/12 (2.9%)
Studying	30 (7.1%)/7 (1.7%)
Unemployed	37 (8.8%)/16 (3.8%)
Unable to work	9 (2.1%)/303 (72%)
Retired	54 (12.8%)/79 (18.8%)
Other	2 (0.5%)/2 (1%)
Type of home ($n = 259$)	
Independent flat	35 (13.5%)
Residential center	35 (13.5%)
Sheltered flat	4 (1.5%)
Family home	185 (71.4%)
Type of center	
Day center	116 (27.6%)
Rehabilitation center	227 (53.9%)
Other	22 (5.2%)
Type of support	
Intermittent	66 (15.7%)
Limited	63 (15%)
Extensive	109 (25.9%)
Generalized	183 (43.5%)
Dependency level ($n = 345$)	
Moderate dependency	88 (25.5%)
Severe dependency	129 (37.4%)
Major disability	128 (37.1%)
Time since the injury (years)	
Mean (SD)	8.12 (7.30)
Range	1–57
Location of the injury ($n = 420$)	
Right hemisphere	106 (25.2%)
Left hemisphere	132 (31.4%)
Bilateral	182 (43.3%)

Table 1 (continued)

	Frequency (%)
Etiology of the injury	
Cerebrovascular accident	237 (56.3%)
Traumatic brain injury	92 (21.9%)
Cerebral anoxia	25 (5.9%)
Cerebral tumors	32 (7.6%)
Infection diseases	32 (7.6%)
Other	18 (4.3%)
Length of coma ($n=417$)	
No coma	192 (47.6%)
<1 day	9 (2.2%)
1–3 days	21 (5.0%)
4–28 days	57 (13.7%)
>28 days	44 (10.6%)
No data	94 (22.5%)
Post-traumatic amnesia ($n=418$)	
No amnesia	199 (47.6%)
<1 day	4 (1.0%)
7–9 days	26 (6.2%)
8–30 days	14 (3.3%)
1–3 months	11 (2.6%)
>3 months	31 (7.4%)
No data	133 (31.8%)
Length of rehabilitation Mean (SD) (in months)	
Acute	2.61 (5.58)
Subacute	6.21 (10.03)
Chronic	27.74 (45.20)
Current health conditions	
Physical disability	353 (22.9%)
Sensory disability	212 (13.8%)
Cognitive deficit	367 (23.8%)
Language and communication	201 (13.1%)
Mental health problems/emotional disorder	121 (7.9%)
Behavioral problems	168 (3.2%)
Associated chronic pain	19 (10.9%)
Epilepsy	48 (3.1%)
Others	19 (1.2%)

people for periods between 3 months and 19 years ($M=2.90$, $SD=3.04$; in years), and 81.2% of them had regular contact with the assessed person. In Table 2, the main characteristics of the informants are summarized.

Instrument

The field-test version of the CAVIDACE scale included 120 items, formulated as third-person declarative statements and grouped into the eight core domains (15 items

Table 2 Characteristics of the professionals' sample ($N=97$)

	Frequency (%)
Gender	
Male	20 (21%)
Female	77 (79%)
Type of informant	
Professional	97 (62.6%)
Relatives	58 (37.4%)
Profession	
Neuropsychologist	24 (24.7%)
Occupational therapist	22 (22.7%)
Physiotherapist	11 (11.3%)
Psychologist	9 (9.3%)
Speech therapist	9 (9.3%)
Nursing assistant	7 (7.2%)
Social educator	4 (4.1%)
Nurse	2 (2.1%)
Medical	2 (2.1%)
Social worker	1 (1%)
Pedagogue	1 (1%)
Educational psychologist	1 (1%)
Others	4 (4.1%)
Frequency of contact	
Several times per week	294 (81.2%)
Once a week	38 (10.5%)
Once per 2 weeks	17 (4.7%)
Once a month	13 (3.6%)

per domain) proposed by Schalock and Verdugo. The scale included 12 items that were negatively worded (i.e., EW03, EW04, EW05, EW06, EW08, IR16, PD26, PD27, SD41, SD44, SD45, RI60). The answer format was a four-point scale (*never* = 0, *sometimes* = 1, *often* = 2, and *always* = 3). The scale was completed online or in a hard-copy version, and the administration time was approximately 30 min.

In addition to the 120 specific items for the QoL evaluation, the scale also included the questions about sociodemographic (age, gender, civil status, educational level, employment situation, type of home/center, type of support, and level of dependency) and clinical data (years since the injury, location of the injury, length of coma and post-traumatic amnesia in days, etiology of the lesion, length of rehabilitation, and comorbidity) of the assessed person. It also contained questions concerning the informant and the center or organization in which he/she provided support. An application manual was available for consultation for any aspect. Finally, in the scale, a series of nuances appeared that help to specify and clarify certain items.

Procedure

The recruitment of professionals and participating centers, distributed in different Spanish Autonomous Communities, was conducted by email. The details of the study and the main objectives of the research were specified in the email. Likewise, collaboration was requested for the application of the scales to a large sample of adults with ABI and assistance in recruiting additional ABI professionals through snowball sampling. To attract a large sample of professionals for our study, the request for research collaboration was disseminated through conferences and meetings and posted on the website of the Institute on Community Integration (INICO, University of Salamanca, Spain). All professionals who agreed to participate in the study, either by email or by telephone, reported on the potential number of people with ABI that could be evaluated in their centers.

The second step was to inform each participant about the research project and the procedure in detail and set a deadline. Many professionals preferred to complete the scale in the hard-copy version ($n = 309$), so these were sent by postal mail. For those who preferred to complete the online version of the scale ($n = 180$), a link to access to the online survey was emailed. Regardless of application format (on line or hard copy), all participants received an application manual with specific instructions about the administration of the scale and detailed information about the QoL model on which the instrument is based. Telephone and email contact was constant throughout the process and used when there were doubts and when information needed to be communicated. After the informants returned the completed scales, if there were incomplete data, we re-requested that information by email and telephone.

The research protocol was approved by the Bioethics Committee of the University of Salamanca. Informed consent was obtained by each of the participating centers at the beginning of the study. Personal and clinical data were collected, stored, and protected according to the Organic Law 15/1999 of December 23 for the Protection of Personal Data (LOPD 15/1999), guaranteeing the confidentiality and anonymity of the participants.

Statistical analysis

Psychometric properties of the 120 items were analyzed to select the eight items per domain with the best properties according to five criteria: (a) the mean value of the scores for each of the items and their standard deviation; (b) the number of missing data; (c) the corrected homogeneity indexes (*CHI*); (d) the distribution of the responses; and (e) the content of the items. Negatively worded items were reversed before the analyses.

The reliability of the scale was assessed in terms of internal consistency and inter-rater reliability. One of the most commonly used indicators of internal consistency is Cronbach's alpha [38]. Because this index has been criticized when it is used for ordinal items [39], we also calculated the ordinal alpha from the matrix of polychoric correlations of the items [40]. Inter-rater reliability was tested to compare pairs of ratings made by different independent professionals applying the scale to the same subjects at the same moment and situation [41]. The most common index to assess this property is the Intraclass Correlation coefficient (ICC), which reflects both the degree of correlation and the agreement between measurements.

To provide evidence of the validity of the construct, the internal structure of the scale was analyzed using confirmatory factor analysis (CFA), exploratory structural equation modeling (ESEM; [42]), as well as convergent validity and discriminant validity. Prior to the estimation of the factorial models, several exploratory analyses were carried out in order to obtain a first approximation to the data and detect possible errors and evaluations that could be discarded. According to the results of these preliminary analyses, the data were suitable for the application of factor analysis.

In order to evaluate the fit of the models, we followed the suggestions made by Marsh and Hau [43] and Browne and Cudeck [44] according to which comparative fit index (CFI) and Tucker–Lewis Index (TLI) values above 0.90 and 0.95 and root mean square error of approximation (RMSEA) values below 0.08 and 0.05 indicate acceptable and good levels of fit, respectively. Also, the Bayesian information criterion and Akaike information criterion indexes were taken into consideration (smaller values are preferred).

Statistical analyses were performed using the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, v.24.0), FACTOR 10.7, and MPlus 7.0.

Results

Item reduction

The analysis of the psychometric properties of the items allowed the selection of those with better functioning within the scale, reducing the initial pool to a more manageable and reliable one. This analysis was based on a series of criteria that were performed by domains.

First, according to the mean and standard deviation criterion, all items with a mean higher than 2.5 were eliminated to decrease the ceiling effect that is often found in the evaluation of QoL. Likewise, items with an excessively low standard deviation were eliminated. This criterion allowed for the elimination of the 16 items with the highest ceiling effect (e.g., i011 “The staff at the centre he/she attends

acknowledge his/her achievements” with $M = 2.6$). The second step was to eliminate those items with a large amount of missing data in the responses, considering them irrelevant or not representative. Only 2 items were eliminated (i.e., i070 “The centre he/she attends supervises the medication he/she takes” and i071 “He/she takes his/her medication as prescribed”) by this criterion because most of them had already been eliminated in the previous step.

The next step was to calculate the *CHI* of the items. This statistical index helps to understand the contribution of each item to the domain to which it belongs. It is calculated by the Pearson product-moment correlation coefficient, using the discrimination index corrected to avoid bias error (i.e., corrected Pearson’s item-total correlation). According to the size of the sample, the minimum value for the selection of the items was set at 0.30 [45]. Fourteen items with scores below 0.30 were eliminated (e.g., i045 “His/her financial resources are insufficient to purchase the support he/she needs”).

We analyzed the distribution of responses to avoid the answers accumulating mainly in one or two response options instead of being distributed in a normal way (i.e., skewness). Fourteen items were eliminated because more than half of the sample was divided between one or two options (e.g., i109 “Other people take his/her things without asking for permission”). Finally, and to avoid compromising content validity, the analysis considered the content of the items to avoid eliminating items especially relevant to this population or items that were duplicated in meaning and content. Ten items were eliminated by this criterion (e.g., i099 “He/she lacks the necessary support to actively take part in his/her community’s life”).

The application of these criteria to the set of 120 initial items allowed us to select the eight items by domain with the best psychometric properties, resulting in a scale composed of 64 items. In Table 3, the process of eliminating

items according to the mentioned criteria, is summarized. In Table 4, the resume of means, standard deviations, corrected item-total correlation and Cronbach’s alpha of items deleted by domains are summarized.

Internal consistency

The Cronbach’s alpha and ordinal alpha values were adequate (Table 5). For the ordinal alpha, coefficients varied between 0.77 (material well-being) and 0.93 (self-determination). Except for emotional well-being, there was a little internal consistency loss for the rest of the domains, with the greatest value lost in physical well-being.

Inter-rater reliability

The analysis of the inter-rater reliability was tested in a sample of 50 adults with ABI. The raters were two independent professionals who applied the CAVIDACE scale to the same subjects in the same period. The ICC value obtained was very high (0.969), with its 95% confidence interval ranging between 0.955 and 0.980. In Table 6, complete information about the results of the ICC calculation is shown.

Confirmatory factor analysis and exploratory structural equation model

Due to the high number of items that constituted each domain ($n = 8$), we used four parcels as indicators or observed variables of each latent variable for the fit analysis of the CAVIDACE scale. Each parcel comprised two items and consisted of the sum of items with asymmetry in opposite directions (positive and negative). In this way, the item with the largest positive asymmetry was assigned to the first parcel along with the item with the largest negative

Table 3 Eliminated items in the final version of the scale

	1st step $M \geq 2.5$	2nd step Missing data	3rd step $CHI < 0.300$	4th step Skewness	5th step Content
EW	i011	–	i006, i007, i008, i009, i010	i012	–
IR	i024, i025	–	–	i017, i018, i021, i023	i030
MW	i031, i032, i036, i037, i044	–	i045	–	i034
PD	–	–	i048, i057, i060	i047, i049, i053, i055	–
PW	i061, i074	i070, i071	i073	i066	i064
SD	i090	–	–	i083, i087, i088	i080, i081, i085
SI	–	–	i095, i100, i101	–	i093, i096, i097, i099
RI	i106, i108, i111, i112, i118	–	i114	i109	–
N items	16	2	14	14	10

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

Table 4 Properties of the 64 final items of the CAVIDACE scale by domains

Domain	Item	M	SD	Corrected item-total correlation	Cronbach's alpha if item deleted
EW	1	1.62	0.73	0.52	0.77
	2	1.67	1.00	0.49	0.77
	3	2.20	0.78	0.44	0.78
	4	2.11	0.83	0.51	0.77
	5	2.22	0.71	0.52	0.77
	6	2.25	0.82	0.50	0.77
	7	1.73	0.79	0.49	0.77
	8	1.64	1.12	0.58	0.76
IR	9	1.78	0.88	0.56	0.82
	10	2.06	0.82	0.59	0.82
	11	1.45	0.97	0.33	0.85
	12	1.95	0.83	0.50	0.83
	13	1.41	1.06	0.67	0.80
	14	1.31	1.02	0.73	0.79
	15	1.23	1.00	0.66	0.80
	16	1.89	1.02	0.51	0.82
MW	17	2.25	0.82	0.35	0.77
	18	1.98	0.90	0.38	0.77
	19	2.16	1.00	0.41	0.77
	20	2.47	0.75	0.61	0.73
	21	2.27	0.90	0.52	0.74
	22	2.46	0.72	0.57	0.73
	23	2.46	0.63	0.51	0.75
	24	2.53	0.61	0.56	0.74
PD	25	1.30	0.88	0.66	0.73
	26	1.48	0.92	0.50	0.76
	27	1.59	0.97	0.52	0.76
	28	1.28	0.95	0.49	0.76
	29	1.88	0.81	0.45	0.77
	30	0.98	1.02	0.47	0.77
	31	1.99	0.84	0.34	0.78
	32	1.85	0.89	0.49	0.76
PW	33	2.13	0.81	0.53	0.66
	34	2.34	1.03	0.31	0.71
	35	1.83	0.97	0.45	0.68
	36	2.30	0.77	0.35	0.70
	37	2.14	0.90	0.50	0.67
	38	2.35	0.82	0.43	0.68
	39	2.54	0.71	0.39	0.69
	40	2.10	0.78	0.32	0.70
SD	41	1.75	1.00	0.75	0.89
	42	1.95	1.02	0.60	0.91
	43	1.65	1.04	0.77	0.89
	44	1.99	1.10	0.71	0.90
	45	1.80	1.08	0.82	0.89
	46	2.04	1.00	0.74	0.89
	47	1.29	1.07	0.79	0.89
	48	2.04	0.98	0.46	0.92

Table 4 (continued)

Domain	Item	M	SD	Corrected item-total correlation	Cronbach's alpha if item deleted
SI	49	1.35	1.05	0.59	0.87
	50	1.68	0.96	0.63	0.86
	51	1.76	0.95	0.70	0.85
	52	1.60	0.95	0.50	0.87
	53	1.41	0.91	0.62	0.86
	54	1.41	0.89	0.74	0.85
	55	1.32	0.90	0.73	0.85
	56	1.89	0.97	0.58	0.86
RI	57	2.53	0.70	0.42	0.68
	58	2.28	0.78	0.34	0.70
	59	1.82	1.09	0.31	0.72
	60	2.43	0.79	0.38	0.69
	61	2.07	0.97	0.50	0.66
	62	2.47	0.76	0.48	0.67
	63	2.76	0.50	0.35	0.70
	64	2.59	0.63	0.56	0.66

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

asymmetry, and the items with the next largest asymmetry were assigned to the second parcel (Table 7).

Next, the fit of four CFA models was compared. These models were specified based on those proposed in Gómez et al. [19]: (a) QoL as a unidimensional construct (M1); (b) QoL as eight first-order correlated factors (M2) [15]; and (c) QoL as eight first-order factors and a general second-order factor of QoL (M3) [46]. Finally, a bifactor model (M4) [47] representing an alternative specification of M3 was estimated. The models were estimated using robust maximum likelihood (MLR) implemented in Mplus 7.0. In the estimation of the models, non-independence between the observations made by the same evaluators was considered (i.e., type = COMPLEX within MPlus). The results are displayed in Table 8.

The unidimensional model obtained an unacceptable fit to the data (RMSEA = 0.122, CFI = 0.567, SRMR = .108). Compared to the others, the eight correlated first-order factors showed a better fit in general terms than the hierarchical model (Δ RMSEA = -0.009, Δ CFI = 0.046) and was more plausible according to absolute fit indexes such as *AIC* (Δ AIC = -283), *ABIC* (Δ ABIC = -245), and *BIC* (Δ BIC = -202). The bifactor model was unable to reach convergence. Considering all fit indices, the eight first-order correlated factor model was the best model. However, the *CFI* of the eight-domain model was below the desirable cut-off point. We investigate local misfit sources by inspecting the modification indexes (MI) and their standardized expected parameter changes (SEPC). 47 IM met the criteria

Table 5 Comparison of Cronbach’s alphas for the field-test version and the final version of the scale

	EW	IR	MW	PD	PW	SD	SI	RI
Cronbach’s alpha								
Field-test version	0.74	0.87	0.79	0.82	0.75	0.93	0.87	0.74
Final version	0.80	0.84	0.77	0.79	0.71	0.91	0.87	0.71
Difference	+0.06	−0.03	−0.02	−0.03	−0.04	−0.02	0	−0.03
Ordinal alpha								
Field-test version	0.80	0.90	0.78	0.86	0.86	0.94	0.91	0.84
Final version	0.84	0.88	0.77	0.83	0.81	0.93	0.90	0.82
Difference	+0.04	−0.02	−0.01	−0.03	−0.05	−0.01	−0.01	−0.02

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

Table 6 Results of ICC calculation, single-rating, absolute-agreement, and 2-way random-effects model

	Intraclass correlation	95% Confidence interval		F-test with true value 0			
		Lower bound	Upper bound	Value	df1	df2	Sig
Single measures	0.969	0.955	0.980	45.850	49	6223	0.000

Table 7 Composition of parcels

	Parcel 1	Parcel 2	Parcel 3	Parcel 4
Emotional well-being	i01 (0.35)	i07 (0.08)	i02 (−0.15)	i08 (−0.24)
	i06 (−0.85)	i04 (−0.73)	i03 (−0.67)	i05 (−0.66)
Interpersonal relationships	i15 (0.40)	i14 (0.27)	i13 (0.21)	i11 (0.04)
	i16 (−0.53)	i10 (−0.33)	i09 (−0.18)	i12 (−0.08)
Material well-being	i18 (−0.51)	i23 (−0.80)	i19 (−0.84)	i17 (−0.91)
	i20 (−1.36)	i22 (−1.29)	i21 (−1.1)	i24 (−0.94)
Personal development	i30 (0.72)	i25 (0.17)	i28 (0.14)	i32 (−0.13)
	i31 (−0.37)	i27 (−0.26)	i29 (−0.21)	i26 (−0.17)
Physical well-being	i40 (−0.38)	i35 (−0.41)	i33 (−0.65)	i37 (−0.78)
	i39 (−1.50)	i34 (−1.38)	i38 (−1.16)	i36 (−0.86)
Self-determination	i47 (0.25)	i43 (−0.18)	i41 (−0.34)	i45 (−0.40)
	i44 (−0.65)	i46 (−0.64)	i48 (−0.57)	i42 (−0.56)
Social inclusion	i55 (0.34)	i53 (0.25)	i49 (0.24)	i54 (0.21)
	i56 (−0.38)	i51 (−0.17)	i52 (−0.13)	i50 (−0.09)
Rights	i59 (−0.42)	i61 (−0.61)	i58 (−0.75)	i64 (−1.35)
	i63 (−2.25)	i57 (−1.46)	i60 (−1.45)	i62 (−1.36)

Asymmetry values are between parentheses

Table 8 Standardized factorial loadings for the eight-domain confirmatory model

Model	FP	χ^2	RMSEA (CI)	CFI	TLI	SRMR	AIC	BIC	ABIC
M1 (one-dimensional)	96	3358.2	0.122 (0.118–0.126)	0.567	0.537	0.108	43,947	44,335	44,031
M2 (eight correlated factors)	124	1203	0.065 (0.060–0.068)	0.890	0.869	0.071	41,594	42,095	41,702
M3 (second-order factor)	104	1495.8	0.074 (0.069–0.078)	0.844	0.831	0.094	41,877	42,297	41,947
M4 (bifactor)	nc								
M5 (ESEM eight correlated factors)	292	455.5	0.041 (0.034–0.047)	0.972	0.948	0.019	41,054	42,238	41,308

FP free parameters from the base-line model, χ^2 chi-square, *RMSEA* root mean square error of approximation, *CFI* comparative fit index, *TLI* Tucker–Lewis index, *SRMS* Standardized root mean square residual, *AIC* akaike information criterion, *BIC* Bayesian information criterion, *ABIC* sample size-adjusted BIC, *nc* no convergence, *ESEM* exploratory structural equation model

of relevance ($IM > 10$ and $SEPC > 0.20$), according to the recommendations of Saris et al. [48], and most of them referred to cross-loadings set at zero in the confirmatory model. Given that the assumption of the independent cluster model of confirmatory factor analysis that the observable variables are pure indicators of their factor may be in practice in excess restrictive [49], we estimate an ESEM model with eight correlated factors and target rotation (Fig. 1). The fit of the model was substantially better than that of its confirmatory counterpart ($RMSEA = 0.041$; $CFI = 0.972$; $TLI = 0.948$), suggesting that setting all factor loads to zero in the confirmatory model led to an accumulation of small errors of specification with high impact on model fit. The

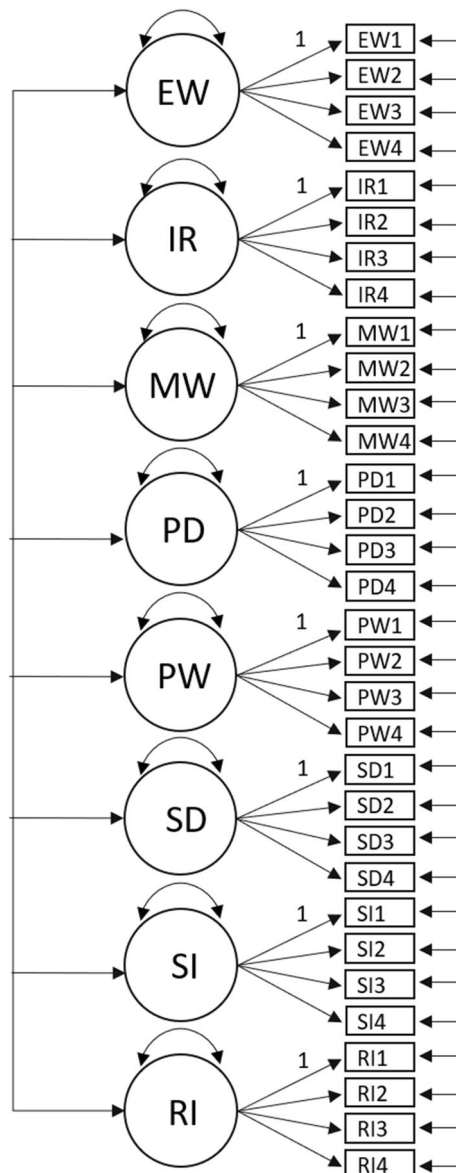


Fig. 1 Conceptual representation of eight first-order correlated factors ESEM model

only exception was the BIC, which in ESEM was higher than in the CFA model, possibly due to the high sensitivity of the BIC to model parsimony (number of estimated parameters). Table 9 shows the factor loads of the ESEM model. The model was able to recover quite clearly the theoretical structure of the construct, since the target loads were significant ($p < 0.05$) and, except two cases, greater than 0.30 (with mean 0.62), and the few significant cross-loadings acquired insignificant or low values (mean 0.14). To assess the convergent validity of ESEM factors, we estimate the explained common variance (ECV) by the target parcels in each theoretical factor. The ECV values (Table 9) were between 0.74 and 0.95 ($M = 0.87$), suggesting that in all cases the primary parcels explained a common amount of variance substantially greater than that captured by the parcels not related to the factor. Thus, for example, in the self-determination factor, the parcels theoretically associated to it explained 91% of their common variance, while cross-loadings accounted for 9%.

Standardized factorial loadings, model-based reliability (McDonald's omega), and an estimation of convergent validity for the factors using the average variance extracted (AVE) are shown in Table 10. The factorial loadings ranged from 0.46 to 0.90. Omega indices were between 0.77 (MW and PW) and 0.91 (SD). AVE values were close to or greater than 0.50 [50], suggesting good convergent validity of the factors.

Finally, the correlations between the factors (Table 11) showed a range between 0.31 (PW-SI) and 0.86 (PD-SD). Discriminant validity was checked by comparing the highest correlation with the square of the AVE value in each factor (see diagonal of Table 11). For a factor to be considered to have adequate discriminant validity, the square of the AVE value must be greater than the highest observed correlation in that factor [50], a condition that was met in most cases.

Discussion

The main objective of this paper was to describe the validation process of the CAVIDACE scale, a QoL measurement instrument to be used with ABI population to improve personal outcomes and guide support and interventions. The results suggest that the CAVIDACE scale has good psychometric properties in our sample with adequate evidence of validity and reliability.

The internal consistency was good to excellent for all subscales, and the values obtained with the field-test version of the scale (120 items) were very similar to those obtained in the final version (64 items). In this way, reliability did not decrease significantly with reduction of the number of items, obtaining a user-friendly scale in terms of time without scarifying internal consistency. According to the inter-rater

Table 9 Factor loads of the ESEM model

Parcel/factor	EW	IR	MW	PD	PW	SD	SI	RI	ECV (par)	ECV (cr)
P1	0.58	0.16	0.00	0.13	0.05	-0.07	0.02	0.07	0.88	0.12
P2	0.48	0.02	0.02	0.16	0.19	0.08	0.13	-0.12		
P3	0.63	-0.06	0.07	0.10	-0.02	0.14	0.10	0.01		
P4	0.85	0.04	-0.10	-0.10	-0.05	0.03	-0.02	0.02		
P5	0.04	0.76	-0.04	0.05	-0.05	0.03	0.05	0.01	0.95	0.05
P6	-0.07	0.91	-0.04	0.01	0.05	0.00	0.06	-0.02		
P7	0.07	0.81	-0.01	-0.03	0.02	-0.04	0.01	0.03		
P8	0.12	0.36	0.23	-0.01	0.02	0.02	0.04	0.07		
P9	0.06	-0.07	0.80	-0.03	-0.03	0.05	0.04	0.07	0.80	0.20
P10	0.01	0.11	0.58	-0.06	0.17	-0.10	0.02	0.06		
P11	-0.16	0.05	0.48	0.08	0.04	0.29	0.24	-0.16		
P12	-0.01	0.02	0.49	0.11	0.10	-0.20	0.01	0.10		
P13	-0.11	-0.02	-0.12	0.51	0.08	0.07	0.22	0.18	0.74	0.26
P14	0.17	0.16	0.10	0.44	-0.12	0.28	-0.15	-0.02		
P15	-0.02	0.11	0.23	0.39	-0.07	0.14	-0.02	0.04		
P16	0.19	-0.03	-0.04	0.81	0.11	-0.07	0.04	-0.07		
P17	0.13	-0.01	0.09	-0.13	0.67	0.12	0.04	0.06	0.87	0.13
P18	-0.03	0.00	0.17	0.04	0.25	-0.16	-0.03	0.15		
P19	-0.02	0.05	0.15	0.11	0.43	-0.18	-0.07	0.12		
P20	-0.02	0.02	-0.07	0.04	0.97	0.08	-0.02	-0.07		
P21	0.07	0.02	-0.01	0.15	-0.02	0.68	0.09	0.05	0.91	0.09
P22	0.06	0.04	0.04	0.05	0.07	0.76	-0.01	0.08		
P23	0.00	0.04	0.10	0.20	-0.03	0.51	0.03	0.20		
P24	0.14	0.05	-0.01	0.05	0.01	0.74	0.06	0.01		
P25	0.10	0.00	0.07	0.17	-0.07	-0.11	0.73	0.08	0.95	0.05
P26	0.00	0.03	0.04	-0.02	-0.01	0.06	0.81	0.00		
P27	0.02	0.01	0.09	-0.03	0.06	0.08	0.63	0.01		
P28	0.04	0.17	0.01	-0.07	0.01	-0.02	0.78	-0.01		
P29	-0.10	0.09	0.05	0.25	0.04	0.28	-0.01	0.17	0.85	0.15
P30	-0.02	-0.03	-0.04	0.02	-0.01	0.10	0.15	0.76		
P31	0.08	-0.02	0.15	0.01	0.06	0.05	-0.07	0.48		
P32	0.00	0.10	-0.02	-0.06	0.06	0.01	-0.04	0.76		

ECV (par) Explained common variance captured by the targeted loadings, *ECV (cr)* explained common variance captured by non-targeted loadings (cross-loadings), *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

Italics: statistically significant loads ($p < 0.05$), bold italics: targeted loadings

Table 10 Standardized factorial loadings for the eight-domain confirmatory model

	EW	IR	MW	PD	PW	SD	SI	RI
Parcel 1	0.737	0.815	0.763	0.601	0.778	0.881	0.821	0.471
Parcel 2	0.753	0.897	0.732	0.770	0.455	0.848	0.851	0.767
Parcel 3	0.767	0.838	0.583	0.646	0.616	0.783	0.712	0.596
Parcel 4	0.677	0.570	0.629	0.788	0.837	0.879	0.859	0.729
AVE	0.54	0.62	0.46	0.50	0.47	0.72	0.66	0.42
Omega	0.82	0.87	0.77	0.80	0.77	0.91	0.89	0.74

AVE average variance extracted, *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

Table 11 Correlations between the eight domains

	EW	IR	MW	PD	PW	SD	SI	RI
EW	0.73							
IR	0.66 (0.04)	0.79						
MW	0.34 (0.05)	0.44 (0.04)	0.68					
PD	0.75 (0.03)	0.55 (0.04)	0.48 (0.06)	0.71				
PW	0.41 (0.05)	0.42 (0.05)	0.62 (0.04)	0.35 (0.05)	0.69			
SD	0.63 (0.03)	0.49 (0.04)	0.38 (0.06)	0.86 (0.02)	0.19 (0.05)	0.85		
SI	0.50 (0.05)	0.69 (0.03)	0.53 (0.05)	0.58 (0.04)	0.31 (0.05)	0.56 (0.04)	0.81	
RI	0.33 (0.05)	0.46 (0.04)	0.66 (0.04)	0.51 (0.05)	0.45 (0.05)	0.48 (0.05)	0.42 (0.04)	0.65

Square root of the AVE is on the diagonal (in bold), and the inter-factor correlations 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

reliability analyses, we can conclude that the observers were consistent in their responses, probably because they faithfully followed the administration instructions provided in the manual and because they were all familiar with the QoL model in use.

The results supported the internal structure of the scale based on the theoretical and assessment framework in which QoL is composed of eight intercorrelated first-order domains. This first-order multidimensional model showed better fit than the one-dimensional model and second-order models of QoL. In this way, the results of our study are aligned with all those [19, 30, 51, 52] contradicting the recently proposed solutions of the eight domains organized in three second-order factors [46]. In this sense, this research provides more lines of evidence about the better fit of the most parsimonious multidimensional solution in comparison to the hierarchical ones.

However, the final model showed a sub-optimal CFI (0.89) according to the most widely used cut-off (0.95) [53]. One possible reason for this result is the complexity of the model itself combined with the overly restrictive assumptions of the independent-clusters model of CFA (e.g., that all the cross-loadings are exactly zero) [49]. In such a model, the accumulation of multiple but small and non-substantive errors of specification can lead to a substantial decrease in fit [54]. Taking this into account, we explore the hypothesis by estimating less restrictive factorial model (i.e., exploratory structural equation modeling) [42], whose fit of the model was substantially better. In addition, it is necessary to consider that, paradoxically, sometimes CFI and RMSEA tend to penalize models with better measurement quality (i.e., with higher factor loadings) [55] and that the cut-off values traditionally used to judge fit are largely arbitrary [56].

With respect to convergent and discriminant validity, the self-determination domain stood out [51], while rights [51, 52] and material well-being were the least discriminant. The results obtained for these domains were also found in previous studies with other QoL instruments for other populations

with disabilities [51, 52] and might be explained by the fact that most of social services have been traditionally aimed at satisfying basic needs and therefore material well-being contents that are being assessed might be achieved for most of the participants. In relation to the low discrimination of rights, explanations are harder to be provided. Perhaps, items are formulated in a too generic way and they should be more specific to really discriminate between participants. Moreover, this domain might be influenced by respondents' bias such as desirability and might be much more discriminant if it were answered by people with ABI. Discriminant lines of evidence, together with the worst fit of the second-order model, suggest that the domains of QoL are empirically separable [52]. Furthermore, these results support the conclusion that the items that make up the scale constitute an appropriate operationalization of the QoL construct for adults with ABI who are attending social services in our country. Thus, it seems to be an appropriate and helpful tool for guiding evidence-based practices whose main utility is to provide the best available evidence to make clinical and organizational decisions [57].

Some limitations of the study should be emphasized. First, the recruitment process of the participants was based on convenience and snowball sampling. These procedures allow us to obtain an appropriate group of a global network of ABI professionals and are effective for recruiting a representative sample of the ABI population, which was especially relevant for our study. Nevertheless, the non-probabilistic nature of the sample suggests caution in generalizing the results to the population. Second, this evaluation is a report from a third person (professionals/relatives) when the subjective perspective is crucial in the assessment of QoL. In this regard, we are already working on a parallel version of the CAVIDACE scale to be completed by people with ABI. Third, in this study, we focused on providing reliability and validity evidence based on the internal structure of the scale. However, it would be desirable to complement them with evidence

from other alternative analytic approaches such as Item Response Theory. Four, we consider one of the greatest limitations of this study is not having carried out a study to provide concurrent validity evidence through the application of the CAVIDACE together with an existing health-related-QoL instrument. Future studies will be aimed at providing evidence of concurrent validity and sensibility of the instrument to detect changes in QoL outcomes due to interventions and individualized supports. Finally, we did not check the possible effect that administration format (hard copy vs. online) or the type of respondents (professionals vs. relatives) may have on the scores. These aspects will be also goals of future studies.

The scale validation adheres to the majority of methodological standards proposed in the COSMIN checklist [58], covering the following aspects: (a) internal consistency and inter-rater reliability, presented in this paper; (b) content validity through a Delphi study [27]; and (c) construct validity, based on a CFA. Criterion validity and responsiveness were not assessed in this study despite being one COSMIN's standard. This will be pursued in a future line of research.

In conclusion, the results of this study provide support for the good psychometric properties of the CAVIDACE scale, which can be a useful measure of QoL outcomes in the clinical and research contexts and, therefore, in the personal sphere. With regard to the clinical context, the use of an evaluation scale based on a global and systemic approach that considers the main needs of the person will help professionals plan and guide the provision of services and individualized rehabilitation in a more appropriate manner. In terms of the research context, the results obtained from the application can be considered key and comparable information that will greatly help improve the understanding of the condition. Finally, considering people with ABI and their relatives as the central axis of the activities will contribute to focusing rehabilitation and support to meet the desires of people with ABI, potentially leading to improvement in the QoL. Future research can validate and adapt the CAVIDACE scale to different 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 three fellowships provided to María Fernández, Virginia Aguayo and Antonio M. Amor (BES-2013-065113; FPU14/01468 and FPU13/03897 – Spanish Ministry of Economy and Competitiveness and Ministry of Education, Culture and Sport, respectively). 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.

Funding The funding bodies of this research have not imposed any restrictions on free access to or publication of these research data.

Compliance with ethical standards

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

Ethical approval Ethics procedures have been followed, and the standards governing research involving human participants in force in Spain have been met.

Informed consent Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

References

1. Turner-Stokes, L., Pick, A., Nair, A., Disler, P. B., & Wade, D. T. (2015). Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2015(12), 1–67. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004170.pub3>.
2. Blicher, J. U., & Nielsen, J. F. (2008). Does long-term outcome after intensive inpatient rehabilitation of acquired brain injury depend on etiology? *NeuroRehabilitation*, 23(2), 175–183.
3. 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, 21–35.
4. Wolters, G., Stapert, S., Brands, I., & Van Heugten, C. (2010). Coping styles in relation to cognitive rehabilitation and quality of life after brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 20(4), 587–600.
5. Bullinger, M. (2002). Quality of life in patients with traumatic brain injury—basic issues, assessment and recommendations. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 20(3), 111–124.
6. Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., & 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.
7. 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.
8. Findler, M., Cantor, J., Haddad, L., Gordon, W., & 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.
9. Sopena, S., Dewar, B. K., Nannery, R., Teasdale, T. W., & Wilson, B. A. (2007). The European brain injury questionnaire (EBIQ) as a reliable outcome measure for use with people with brain injury. *Brain Injury*, 21(10), 1063–1068.
10. 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(7), 1167–1185.
11. 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 validity and correlates of quality of life. *Journal of Neurotrauma*, 27(7), 1157–1165.
12. Truelle, J. L., Koskinen, S., Hawthorne, G., Sarajuuri, J., Formisano, R., Von Wild, K., ... Bullinger, M. (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.
13. 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.
14. 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.
 15. Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
 16. Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A., & Navas, P. (2011). An outcomes-based assessment of quality of life in social services. *Social Indicators Research*, 106(1), 81–93.
 17. Gómez, L. E., Peña, E., Arias, B., & Verdugo, M. A. (2016). Impact of individual and organizational variables on quality of life. *Social Indicators Research*, 125(2), 649–664.
 18. Gómez, L. E., Verdugo, M. A., & Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad [Individual quality of life: advances in the conceptualization, and emerging challenges in the disability field]. *Behavioral Psychology*, 18(3), 453–472.
 19. Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B., & Arias, V. (2011). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101(1), 109–126.
 20. Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otbreški, W., & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734–739.
 21. Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298–311.
 22. Schalock, R. L., Baker, A., González, J., van Loon, J., Verdugo, M. A., & Wesley, G. (in press). 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.
 23. Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2013). The impact of the quality of life concept on the field of intellectual disability. In M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 37–47). New York: Oxford University Press.
 24. Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Gómez, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34(3), 273–282.
 25. 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), 1–12.
 26. Verdugo, M. A., Henao, C. P., Córdoba, L., & Arias, V. B. (2017). Dimensionality and internal structure of the Colombian version of the INICO-FEAPS quality of life scale. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(12), 1094–1103.
 27. Author, et al. (2017). [details removed for peer review].
 28. Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2014). Quality of life as a change agent. In R. I. Brown & R. Faragher (Eds.), *Challenges for quality of life: Application in education and other social contexts* (pp. 60–72). New York: Nova Science.
 29. Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B., Navas, P., & Schalock, R. L. (2013). The development and use of provider profiles at the organization and systems level. *Evaluation and Program Planning*, 40, 17–26.
 30. Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Navas, P., & Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 75–86.
 31. Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012). The transformation of disability organizations. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(4), 273–286.
 32. Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012). *A leadership guide for today's disabilities organizations: Overcoming challenges and making change happen*. Baltimore: Paul Brookes Publishing Co.
 33. Schalock, R. L. (2018). Six Ideas That Are Changing the IDD Field Internationally. *Siglo Cero*, 49(1), 21–23.
 34. Mokkink, L. B., Terwee, C. B., Knol, D. L., Stratford, P. W., Alonso, J., Patrick, D. L., & de Vet, H. C. (2010). The COSMIN checklist for evaluating the methodological quality of studies on measurement properties: A clarification of its content. *BMC Medical Research Methodology*, 10(1), 22.
 35. Luquiens, A., Whalley, D., Crawford, S. R., Laramée, P., Doward, L., Price, M., & Falissard, B. (2015). Development of the alcohol quality of life scale (AQoLS): A new patient-reported outcome measure to assess health-related quality of life in alcohol use disorder. *Quality of Life Research*, 24(6), 1471–1481.
 36. Thoomes-De Graaf, M., Scholten-Peeters, G. G. M., Schellingerhout, J. M., Bourne, A. M., Buchbinder, R., Koehorst, M., & Verhagen, A. P. (2016). Evaluation of measurement properties of self-administered PROMs aimed at patients with non-specific shoulder pain and “activity limitations”: A systematic review. *Quality of Life Research*, 25(9), 2141–2160.
 37. Terwee, C. B., Mokkink, L. B., Knol, D. L., Ostelo, R. W., Bouter, L. M., & de Vet, H. C. (2012). Rating the methodological quality in systematic reviews of studies on measurement properties: a scoring system for the COSMIN checklist. *Quality of Life Research*, 21(4), 651–657.
 38. Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16(3), 297–334.
 39. Elosua Oliden, P., & Zumbo, B. D. (2008). Coeficientes de fiabilidad para escalas de respuesta categórica ordenada [Reliability coefficients for ordered categorical response scales]. *Psicothema*, 20(4), 896–901.
 40. Zumbo, B. D., Gadermann, A. M., & Zeisser, C. (2007). Ordinal versions of coefficients alpha and theta for Likert rating scales. *Journal of Modern Applied Statistical Methods*, 6(1), 4.
 41. Koo, T. K., & Li, M. Y. (2016). A guideline of selecting and reporting intraclass correlation coefficients for reliability research. *Journal of Chiropractic Medicine*, 15(2), 155–163.
 42. Asparouhov, T., & Muthén, B. (2009). Exploratory structural equation modeling. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 16(3), 397–438.
 43. Marsh, H. W., & Hau, K. T. (1996). Assessing goodness of fit: Is parsimony always desirable? *Journal of Experimental Education*, 64, 364–390. <https://doi.org/10.1080/00220973.1996.10806604>.
 44. Browne, M. W., & Cudeck, R. (1992). Alternative ways of assessing model fit. *Sociological Methods and Research*, 21, 230–258.
 45. Nunnally, J. C., & Bernstein, I. H. (1994). *Psychometric Theory* (3rd ed.). New York: McGraw-Hill.
 46. Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218–233.
 47. Reise, S. P. (2012). The rediscovery of bifactor measurement models. *Multivariate Behavioral Research*, 47(5), 667–696.
 48. Saris, W. E., Satorra, A., & Van der Veld, W. M. (2009). Testing structural equation models or detection of misspecifications? *Structural Equation Modeling*, 16(4), 561–582.
 49. Morin, A. J., Arens, A. K., & Marsh, H. W. (2016). A bifactor exploratory structural equation modeling framework for the

- identification of distinct sources of construct-relevant psychometric multidimensionality. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 23(1), 116–139.
50. Fornell, C. G., & Larcker, D. F. (1981). Evaluating structural equation models with unobservable variables and measurement error. *Journal of Marketing Research*, 18(1), 39–50.
 51. Gómez, L. E., Verdugo, M. A., & Arias, B. (2015). Validity and reliability of the INICO-FEAPS Scale: An assessment of quality of life for people with intellectual and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 600–610.
 52. Gómez, L. E., Alcedo, M. A., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V. B., Monsalve, A., & Verdugo, M. A. (2016). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 53, 399–410.
 53. Hu, L., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6(1), 1–55.
 54. 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.
 55. McNeish, D., An, J., & Hancock, G. R. (2018). The thorny relation between measurement quality and fit index cutoffs in latent variable models. *Journal of Personality Assessment*, 100(1), 43–52.
 56. 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.
 57. Verdugo, M. A. (2018). Conceptos clave que explican los cambios en las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España [Key concepts and principles that explain changes in the provision of supports for intellectual and developmental disabilities in Spain]. *Siglo Cero*, 49(1), 35–52.
 58. Mokkink, L. B., Terwee, C. B., Patrick, D. L., Alonso, J., Stratford, P. W., Knol, D. L., & de Vet, H. C. (2010). The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: An international Delphi study. *Quality of Life Research*, 19(4), 539–549.

ARTÍCULO III: EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Verdugo, M. A., Fernández, M., Gómez, L. E., Amor, A.

M. y Aza, A. (en prensa). Predictive factors of quality of life in acquired brain injury. *International Journal of Clinical and Health Psychology*.



Resumen

Antecedentes/Objetivo. Las secuelas, discapacidad y dependencia que siguen al daño cerebral adquirido pueden resultar en una reducción significativa en la calidad de vida de los afectados. El objetivo fue evaluar la calidad de vida de una muestra española con daño cerebral adquirido y analizar la influencia de variables sociodemográficas y relacionadas con la lesión en su calidad de vida.

Método. La muestra comprendió 421 adultos (60% hombre; $M_{\text{edad}}=53,12$; $DT=14,87$). Profesionales y familiares evaluaron la calidad de vida de los pacientes a través de la escala CAVIDACE, una herramienta específica para daño cerebral adquirido basada en el modelo de calidad de vida de ocho dimensiones. **Resultados.** Los análisis univariantes mostraron diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones de calidad de vida en variables sociodemográficas (edad, estado civil, nivel educativo, situación de empleo previa, tipo de hogar, nivel de apoyos, incapacidad legal, situación de dependencia reconocida y su nivel) y relacionadas con la lesión (tiempo desde la lesión, localización de la lesión y presencia de amnesia postraumática). El análisis de regresión múltiple mostró la incapacidad legal, el tiempo desde la lesión, la situación de empleo previa, la localización de la lesión y el nivel de dependencia como predictores significativos de calidad de vida.

Conclusiones. Estos hallazgos proporcionan conocimiento para el desarrollo de programas dirigidos a reducir el impacto negativo del daño cerebral adquirido en la calidad de vida.

Palabras clave. Calidad de vida; daño cerebral adquirido; Escala CAVIDACE; predictores; estudio de encuesta descriptivo.

Predictive factors of quality of life in acquired brain injury

Miguel A. Verdugo^{a, c}, María Fernández^{a, c}*, Laura E. Gómez^{b, c}, Antonio M. Amor^{a, c}, Alba Aza^{a, c}

^a Faculty of Psychology, University of Salamanca, Spain

^b Faculty of Psychology, University of Oviedo, Spain

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

Received May 12, 2019; Accepted Jun 13, 2019

Abstract *Background/Objective:* The sequelae and the disability and dependence that follow an acquired brain injury (ABI) may result in a significant reduction in the quality of life (QoL) of those affected. The objective was to assess the QoL of a sample of Spanish patients with an ABI and analyze the influence of certain sociodemographic and injury-related variables on their QoL. *Method:* The sample comprised 421 adults (60% male; $M_{age}=53.12$; $SD=14.87$). Professionals and relatives assessed the patients' QoL through the CAVIDACE scale, an ABI-specific tool based on the eight-domain QoL model. *Results:* Univariate analyses showed statistically significant differences in the QoL scores in several sociodemographic (age, civil status, education level, prior employment status, type of home, level of supports, loss of legal capacity, recognized dependence, and degree of dependence) and injury-related (time since the injury, location of the injury, and presence of post-traumatic amnesia) variables. The multiple linear regression showed that loss of legal capacity, time since the injury, prior employment status, location of the injury, and degree of dependence were significant QoL predictors. *Conclusions:* These findings provide knowledge for the development of programs aimed at reducing the negative impact of ABI on QoL.

KEYWORDS Quality of life; acquired brain injury; CAVIDACE scale; predictors; descriptive survey study.

Factores predictores de calidad de vida en adultos con daño cerebral adquirido

Resumen *Antecedentes/Objetivo:* Las secuelas, discapacidad y dependencia que siguen al daño cerebral adquirido (DCA) pueden resultar en una reducción significativa en la calidad de vida (CV) de los afectados. El objetivo fue evaluar la CV de una muestra española con DCA y analizar la influencia de variables sociodemográficas y relacionadas con la lesión en su CV. *Método:* La muestra comprendió 421 adultos (60% hombre; $M_{edad}=53,12$; $DT=14,87$). Profesionales y familiares evaluaron la CV de los pacientes a través de la escala CAVIDACE, una herramienta específica para DCA basada en el modelo de CV de ocho dimensiones. *Resultados:* Los análisis univariantes mostraron diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones de CV en variables sociodemográficas (edad, estado civil, nivel educativo, situación de empleo previa, tipo de hogar, nivel de apoyos, incapacidad legal, situación de dependencia reconocida y su nivel) y relacionadas con la lesión (tiempo desde la lesión, localización de la lesión y presencia de amnesia postraumática). El análisis de regresión múltiple mostró la incapacidad legal, el tiempo desde la lesión, la situación de empleo previa, la localización de la lesión y el nivel de dependencia como predictores

* Corresponding author: Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, Avda. de la Merced, 109-131, 37005 Salamanca, Spain.

E-mail address: mariafernandez@usal.es (M. Fernández)

significativos de CV. *Conclusiones:* Estos hallazgos proporcionan conocimiento para el desarrollo de programas dirigidos a reducir el impacto negativo del DCA en la CV.

PALABRAS CLAVE Calidad de vida; daño cerebral adquirido; Escala CAVIDACE; predictores; estudio de encuesta descriptivo.

Acquired brain injury (ABI) is caused by a sudden injury to the brain that occurs as a result of a cerebrovascular accident (CVA), traumatic brain injury (TBI), brain anoxia, brain tumor, or cerebral infection. As a consequence, the person may experience a variety of lifelong impairments at the behavioral, physical, cognitive, emotional, and social levels (Nestvold & Stavem, 2009), which could lead to a significant deterioration of his/her health conditions and quality of life (QoL) (Andelic et al., 2009; Dikmen, Machamer, Powell, & Temkin, 2003; Jacobsson, Westerberg, & Lexell, 2010; Nestvold & Stavem, 2009). ABI is the leading cause of death and disability in the world (Nichol et al., 2011). Aspects such as its high frequency (i.e., incidence-prevalence), the typical profile of the affected population (usually young and working-active), and the high percentage of survivors (mostly with some type of associated comorbidity) explain its high sociosanitary repercussion (Castellanos-Pinedo, Cid-Gala, Duque, Ramírez-Moreno, & Zurdo-Hernández, 2012).

In Spain, there are approximately 420,064 people with ABI, and 104,701 new cases are estimated per year (Quezada, Huete, & Bascones, 2015). Advances in medicine and medical care have increased the ABI survival rates. However, although these advances have allowed the saving of a large number of lives, many survivors live with dependency and disability that can significantly compromise their QoL. These reasons highlight and justify the need to address the QoL construct in the ABI population as a priority action to improve their life project.

Traditionally, the QoL after an ABI has been discussed and conceptualized from a health-related QoL approach (HRQoL). This model focuses on the impact that a medical condition and its treatment may have on specific domains of a person's life, mainly in physical, emotional, or social well-being areas. However, the outcomes obtained through this approach are circumscribed to a few QoL-related aspects and may offer a limited outcome-profile by disregarding or omitting other crucial areas of people's welfare. In this sense, the HRQoL approach seems limited, insofar as it does not consider the wide variety of sequelae and needs that generally derive from this condition. Therefore, we propose a different approach for the QoL assessment from a comprehensive perspective, characterized by a broader view of personal outcomes and far from the narrow focus of medical models or others focused on restricted domains of life.

According to Schalock and Verdugo (2002, 2007), QoL is a multidimensional phenomenon that reflects the well-being desired by the person in relation to eight basic needs: emotional, material, and physical well-being, interpersonal relationships, social inclusion, rights, self-determination, and personal development. Each domain is operationalized through culturally sensitive indicators and items that reflect the personal outcomes of each domain (Gomez & Verdugo, 2016; Schalock, Verdugo, Gomez, & Reinders, 2016). Moreover, these core domains are common to all people, include subjective and objective aspects, are influenced by environmental and personal factors and their interaction, and can be enriched through quality enhancement strategies, such as individualized supports, personal growth opportunities, or inclusive environments (Schalock, Baker et al., 2018; Schalock et al., 2016; Schalock, van Loon, & Mostert, 2018). Thus, the model incorporates a positive approach of the person, emphasizing not only the limitations, but also the strengths, as key elements in the enhancement of the systems of

supports and QoL outcomes (Schalock, 2018; Thompson, Walker, Shogren, & Wehmeyer, 2018).

QoL-related personal outcomes have been considered as the key element in the rehabilitation process, aimed at limiting the consequences as much as possible and allowing the person to return to his/her preinjury life (Bullinger, 2002; Jacobsson et al., 2010; Nichol et al., 2011). In this sense, almost 20 years ago, Steadman-Pare, Colantonio, Ratcliff, Chase, and Vernich (2001) already emphasized the importance of researching this construct to develop effective intervention programs that allow enhancing the personal QoL outcomes after an ABI.

In a more recent approach, several studies have focused on analyzing the changes in QoL over time, examining the improvements from the first months/years after the injury (Forslund, Roe, Sigurdardottir, & Andelic, 2013; Scholten et al., 2015; Soberg et al., 2015; Vieira, Hora, Oliveira, Ribeiro, & Sousa, 2013) to a very long-term (Andelic et al., 2009, 2018; Jacobsson et al., 2010, Nestvold & Staven, 2009; Steadman-Pare et al., 2001). Moreover, they analyze the association between QoL outcomes and certain variables that are expected to influence these results, identifying potentially predictive factors of a better QoL. Because of these contributions, we know that aspects such as absence of depressive symptoms (Andelic et al., 2018; Forslund et al., 2013; Soberg et al., 2013), a satisfactory community integration (Andelic et al., 2018; Forslund et al., 2013; Kalpakjian, Lam, Toussaint, & Merbitz, 2004), and the return to work (Materne, Strandberg, & Lundqvist, 2018; Steadman-Pare et al., 2001), have a strong relationship with and a great predictive capacity for a better QoL. However, less is known about the relationships between this construct and the sociodemographic and injury-related aspects. Considering that a person's QoL will be especially influenced by personal and environmental characteristics, it seems sensible to focus on this type of variables and analyze how these influence the person's life and recovery process (Simões & Santos, 2016). This manuscript aims to contribute to the current literature by (1) describing the QoL profile of a wide Spanish sample of adults with ABI, (2) examining the impact of sociodemographic and injury-related variables on their QoL, and (3) identifying the predictors of a better QoL.

Method

Participants

The sample of respondents was recruited by a non-probabilistic convenience sampling process. ABI participants had to meet the following inclusion criteria: (a) have an ABI; (b) are at least 16 years old; (c) are users of ABI-specific rehabilitation center; and (d) sign the informed consent to participate in the study. The ABI sample was composed of 421 adults from 17 rehabilitation centers providing health and social services throughout Spain. Just over half of the sample were men (60%), aged from 17 to 91 years ($M=53.12$; $SD=14.87$). Half of the sample were married (49.5%) and the employment situation prior to the injury shows that almost the entire sample (76.1%) was active (i.e., working and/or studying). However, it should be noted that after the injury, practically the whole sample (94.5%) was inactive. The main causes of ABI were CVA (56.3%) and TBI (21.9%), and the average time since the injury was 8.12 years ($M=6$; $SD=7.3$; range 1-57).

Although the ABI participants' QoL was assessed, the respondents were 155 people, given that a report of others was used. To be an informant, they had to meet two requirements: (a) knowing the person for at least three months; and (b) being able to observe the person in different environments for substantial periods of time. Among respondents, 97 (62.6%) were health professionals and 58 (37.4%) were relatives. The relatives were mostly partners (43.1%) or parents (27.6%). Professionals were mostly neuropsychologists (24.7%), occupational therapists (22.7%), or physiotherapists (11.3%).

The professionals knew the assessed person for periods between three months and 19 years ($M=2.90$; $SD=3.04$ years).

Instrument

The assessment of QoL was carried out through the administration of the CAVIDACE scale (Fernández, Verdugo, Gómez, Aguayo, & Arias, 2018; Verdugo, Gómez, Fernández, Aguayo, & Arias, 2018), which is a disease-specific instrument aimed to assess the QoL-related personal outcomes of adults with ABI. The scale has shown excellent evidences of validity and reliability (Fernández et al., 2019), and it has a suitable internal consistency (alpha ordinal values ranged from .81 to .93) and high inter-rater reliability ($ICC=.97$). The analysis of construct validity supported the eight correlated factors model ($TLI=.87$; $CFI=.89$; $RMSEA=.06$; $SRMR=.07$). The CAVIDACE scale comprises 64 items assessing different aspects of a person's life, eight items per domain randomly distributed around the eight core domains proposed by Schalock and Verdugo (2002): 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). The items are drafted as third-person statements with four frequency response options (*never*=0, *sometimes*=1, *often*=2, *always*=3). For its correction, the scale provides specific ABI yardsticks, allowing interpretation of the obtained results. Thus, direct scores obtained in each of the eight domains are converted into standard scores ($M=10$; $SD=3$) and percentiles. Moreover, the scale provides an overall raw QoL score (i.e., the sum of the scores obtained in each of the domains) that may vary from 0 to 192 (96 is the theoretical midpoint of the scale), where higher scores indicate higher QoL. This overall score may be converted into an easily interpretable Quality of Life Index ($M=100$; $SD=15$) by providing a QoL profile that allows professionals to elaborate person-centered support plans and rehabilitation programs.

Procedure

This is a quantitative cross-sectional study. The research team contacted several organizations and health professionals that provide support and rehabilitation programs to the ABI population to obtain a broad and heterogenous sample. Interested participants were contacted by telephone and email to be informed about the study. The respondents had to score the 64 QOL-related items of the scale, estimating the frequency of the observable behaviors and circumstances that were described in them. Moreover, they completed a sociodemographic and injury-related questionnaire, based on the objective information available to each patient. Respondents had the possibility to complete the scales in a hard copy version or an online version. Then, the scales were collected, and the data were analyzed.

The Bioethics Committee of the University of Salamanca approved the research, which has complied with the ethical standards of the 1964 Declaration of Helsinki and its later amendments. Written informed consent forms were obtained from all the centers involved. These centers, in turn, have the consent forms of their patients and/or family members, which allow the use of their data for research purposes. Personal and clinical data were collected, stored, and protected, guaranteeing the confidentiality and anonymity of the participants.

Statistical analyses

Data were analyzed using SPSS.25 for Windows. Univariate and multivariate analyses were used to assess determinants of QoL scores. Due to the normal distribution of the dependent variable (QoL score), comparisons between groups (i.e., univariate analysis) were done using parametric tests: independent-sample *t*-tests were conducted to compare the total QoL score in independent variables with two levels (e.g., gender); one-way between-group

analyses of variance (ANOVA) were conducted to compare the effect of the independent variables with more than two levels (e.g., civil status) in the total QoL score. In case of significant result, a Tukey post-hoc test was used to explore which means differed. A significance level of 95% was set ($p \leq .05$), and effect sizes were analyzed using eta-squared (η^2). The Cohen (1988) guidelines were followed to interpret the values (i.e., .01=small; .06=moderate; .14=large).

Multiple linear regression analysis was used to identify which independent variables significantly predicted QoL outcomes, and their contribution to the model. First, the sociodemographic and clinical variables that were significant in the univariate analysis were included simultaneously as an initial model (the enter method) to identify which variables were significant in the set. Factors with $p \leq .10$ were retained. Once potential predictors were identified, the model was built by the backward stepwise method and then was checked by the forward method. Results are presented as R^2 , R^2 change, F change, and standardized beta values. R^2 was interpreted according to the Cohen (1988) guidelines (i.e., .02=small; .13=medium; .26=large).

Results

The total QoL scores were normally distributed. The average score was 122.8 ($Md=124$; $SD=27.08$) and ranged from 59 to 186. The QoL scores obtained by domains were not distributed normally. These scores may range from 0 to 24 in each of the domains. In this sense, the domains with the highest values were RI ($M=18.89$; $SD=2.96$) and MW ($M=18.58$; $SD=3.98$), and the lowest values were found in PD ($M=12.34$; $SD=4.62$) and SI ($M=12.35$; $SD=5.58$) domains. These descriptive results are listed in Table 1.

Table 1 Descriptive statistics of QoL scores ($N=421$).

	EW	IR	MW	PD	PW	SD	SI	RI	Total
n items	8	8	8	8	8	8	8	8	64
Mean	15.42	13.07	18.58	12.34	17.72	14.43	12.35	18.89	122.80
SD	4.39	5.21	3.98	4.62	3.96	6.53	5.58	2.96	27.08
Min.	0	1	5	0	5	0	0	0	59
Max.	24	24	24	23	24	24	24	14	186
Skewness	-0.27	0.11	-0.71	0.03	-0.53	-0.41	0.03	-0.77	-0.15
Kurtosis	-0.27	-0.71	0.68	-0.40	-0.14	-0.75	-0.57	-0.91	-0.41

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.

Related factors to QoL: Univariate analysis

Statistically significant differences were found in total QoL score by age, civil status, education level, prior employment status, type of home, level of supports, loss of legal capacity (i.e., the loss in the ability to make legally valid decisions and establish binding contractual relationships), recognized dependence and degree of dependence (i.e., people who, due to their age or because an illness or disability situation, cannot carry out their daily basic activities without the help of another person, can apply for long-term care), time since the injury, location of the injury, and presence of post-traumatic amnesia (PTA).

A moderate effect size was found in the loss of legal capacity, degree of dependence, type of home, level of supports, time since the injury, and dependence recognized variables, in decreasing order. The remaining significant variables obtained small effect sizes, indicating a small influence on the QoL outcomes. No significant differences were detected in QoL scores ($p > .05$) according to gender, age (grouped variable), etiology, severity of the injury (measured with the Glasgow Coma Scale, GCS),

presence of coma and its length, and length of PTA. The results of the univariate analyses are presented in Table 2.

Table 2 Parametric test results for QoL total score.

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Value	<i>p</i>	η^2
<i>Gender</i>						
Male	253	123.33	27.40	$t_{419}=0.49$.624	.001
Female	168	122.01	26.65			
<i>Age (years)</i>						
≤20	9	122.22	32.50	$F_{(7,412)}=1.24$.277	.021
21-30	28	133.93	34.35			
31-40	46	124.91	26.01			
41-50	83	124.89	25.16			
51-60	120	121.48	28.02			
61-70	89	118.00	26.23			
71-80	35	123.34	24.03			
≥81	10	125.00	22.01			
<i>Age (years)</i>						
≤50	166	126.28	27.49	$t_{418}=2.09$.037*	.010
>50	254	120.65	26.61			
<i>Civil status</i>						
Married/cohabitating	208	125.56	26.96	$t_{418}=2.14$.032*	.011
Single/separated/divorced/widow(er)	212	119.92	26.91			
<i>Education level</i>						
Without education/None	54	112.80	26.63	$F_{(3,417)}=3.97$.008*	.028
Primary education	136	121.01	24.36			
Secondary education	121	125.64	27.88			
Higher education	110	126.80	28.50			
<i>Prior employment status</i>						
Employed/student	319	124.45	26.72	$t_{417}=2.19$.028*	.011
Not active/unemployed	100	117.68	27.31			
<i>Type of home</i>						
Independent flat	35	129.29	28.09	$F_{(2,256)}=6.01$.003*	.045
Residential center	35	108.23	26.75			
Family home/Sheltered flat	189	124.63	28.40			
<i>Level of supports</i>						
Intermittent	66	135.53	26.52	$F_{(3,417)}=6.21$.000*	.043
Limited	63	119.87	25.41			
Extensive	109	118.91	25.20			
Pervasive	183	121.54	27.79			
<i>Loss of legal Capacity</i>						
No	337	126.28	26.01	$t_{417}=5.45$.000*	.067
Yes	82	108.66	27.22			
<i>Dependence recognized</i>						
No	169	129.05	26.36	$t_{412}=4.18$.000*	.041
Yes	245	117.96	26.63			
<i>Degree of dependence</i>						
Grade I moderate dependency	88	131.45	24.52	$F_{(2,342)}=8.72$.000*	.049
Grade II severe dependency	129	119.71	25.49			
Grade III major disability	128	116.70	28.23			
<i>Time since the injury (years)</i>						
≤1	8	128.50	33.76	$F_{(3,411)}=6.17$.000*	.043
2-4	161	129.96	26.98			
5-9	131	117.99	27.65			
10≥	115	119.21	23.67			
<i>Time since the injury (years)</i>						
<5	169	129.89	27.22	$t_{413}=4.30$.000*	.043

≥5	246	118.56	25.83			
<i>Location of the injury</i>						
One hemisphere	238	126.76	26.13	$t_{418}=3.53$.000*	.029
Both hemispheres	182	117.46	27.44			
<i>Etiology of the injury</i>						
TBI	92	120.59	25.94	$F_{(4,398)}=1.37$.244	0.14
CVA	237	124.99	26.04			
Cerebral anoxia	25	113.72	32.84			
Cerebral tumors	32	124.78	28.60			
Infection diseases	17	126.41	24.60			
<i>GCS</i>						
Mild	6	124.33	22.60	$F_{(2,64)}=0.52$.595	.016
Moderate	7	130.14	14.27			
Severe	54	119.76	27.80			
<i>Presence of coma</i>						
No	192	125.29	25.78	$t_{415}=1.73$.084	.007
Yes	225	120.72	27.72			
<i>If yes, length (days):</i>						
<1	9	132.11	29.09	$F_{(3,127)}=1.00$.395	.023
1-3	21	129.48	28.69			
4-28	57	120.98	28.28			
>29	44	119.23	28.86			
<i>Presence of PTA</i>						
No	199	126.58	26.20	$t_{416}=2.71$.007*	.017
Yes	219	119.49	27.13			
<i>If yes, length:</i>						
<1 day	4	144.75	20.09	$F_{(4,81)}=1.63$.173	.075
7-9 days	26	112.27	26.16			
8-30 days	14	123.14	31.99			
1-3 months	11	127.00	20.07			
>3 months	31	122.77	28.06			

Note. $p \leq .05^*$; eta-squared= η^2

Predictors of QoL: Multivariate analysis

A multiple linear regression was carried out to examine the potential QoL predictors of ABI participants through the analysis of the variance in QoL scores, using first the enter method (introducing 12 factors into the model) and then the stepwise method (introducing five factors). Stepwise analysis showed five models, of which the last one was the one with the greatest predictive capacity (Table 3).

Table 3 Models summary.

Model	R	R ²	Adjusted R ²	Change statistics		
				R ² Change	F Change	F Change Sign.
1	.27	.07	.07	.07	26.70	.000
2	.30	.09	.08	.02	7.16	.008
3	.34	.11	.10	.02	8.51	.004
4	.37	.13	.12	.02	7.57	.006
5	.39	.15	.13	.01	5.96	.015

A significant model ($F(5, 328)=11.77, p<.001$) predicted 15.2% of the sample outcome variance with a coefficient of determination (Adj. $R^2=.13$) considered medium according to the Cohen guidelines. The model fulfills homoscedasticity, and the residues are normally distributed. The resulting model contains five significant QoL predictors: loss of legal capacity ($\beta=-11.91, t=-3.361, p=.001$), time since the injury ($\beta=-3.973, t=-2.655, p=.008$), prior unemployment status ($\beta=-10.56, t=-3.173, p=.002$), location of the injury ($\beta=-7.640,$

$t=-2.738$, $p=.007$), and degree of dependence ($\beta=-4.336$, $t=-2.443$, $p=.015$). The model predicted lower QoL for cases with loss of legal capacity, higher degree of dependence, prior unemployment status, longer time injured, and injured bilaterally (Table 4).

Table 4 Regression analysis of variables predicting QoL: Coefficients of the factors included in the final model.

Model	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	<i>t</i>	<i>p</i>	95 CI Lower/Upper Bound	Collinearity	
	<i>B</i>	S.E.	Beta				Tol.	VIF
Constant	166.56	7.62		21.85	.000	151.56/-181.55		
Loss of legal capacity	-11.91	3.54	-.18	-3.36	.001	-18.88/-4.94	.86	1.15
Time since the injury	-3.97	1.49	-.14	-2.65	.008	-6.91/-1.02	.89	1.12
Unemployment status	-10.56	3.32	-.16	-3.17	.002	-17.11/-4.01	.97	1.02
Bilateral injured	-7.64	2.79	-.14	-2.73	.007	-13.12/-2.15	.95	1.04
Degree of dependence	-4.33	1.775	-.12	-2.44	.015	-7.82/-0.84	.94	1.05

Note. *B*=Unstandardized beta; S.E.=Standard error; Tol=Tolerance; VIF=Variance inflation factor; CI=Confidence Interval.

Discussion

The study presents the QoL-related personal outcomes in a wide sample of adult population with ABI in Spain, as measured by the CAVIDACE scale. Likewise, it also explores the association between QoL and a set of sociodemographic and injury-related factors that were expected to influence the person's QoL and identify the potential predictors that may best predict the QoL. In this sense, the study contributes to the current knowledge and understanding of the QoL construct in ABI population.

The results by domains showed that RI and MW were the ones with the highest values, whereas PD and SI obtained the lowest scores. These results are consistent with those obtained in other studies assessing recipients of social services (Gómez, Verdugo, Arias, Navas, & Schalock, 2013), children and adolescents with rare diseases and intellectual disability (González, Gómez, & Alcedo, 2016), or breast cancer patients (Finck, Barradas, Zenger, & Hinz, 2018). The highest outcomes could be explained by the attention and support received in the sociosanitary organizations they attend, which strive to achieve adequate emotional, material, and physical support, as well as the defense of their rights (Simões & Santos, 2016). On the other hand, the lowest scores could be a reflection of the typical limitations that people with ABI usually experience in social relationships and community participation, personal autonomy, activities of daily living, and problem solving. These facts highlight the especially vulnerable character of the mentioned areas after an ABI, identifying them as priorities when developing strategies to improve results. Sociodemographic variables were expected to influence QoL by reflecting populations with particular life problems. Thus, statistically significant differences were found in several of them. First, younger people showed a better QoL compared with the elders. This finding is widely supported by previous ABI research, which reports that QoL decreases as age increases, possibly due to the slow recovery of the elderly (Forslund et al., 2013; Scholten et al., 2015). Second, those with a partner or in a relationship showed a better QoL, reflecting the importance attributed to having a close relationship in the satisfaction of the person (Steadman-Pare et al., 2001; Vieira et al., 2013), although there are also studies that do not find any association (Forslund et al., 2013; Jacobsson et al., 2010; Kalpakjian, et al., 2004; Matérne et al., 2018; Sharma, Jain, Sharma, Mittal, & Gupta, 2015). Third, a better QoL was found in those who had completed secondary or higher education compared with those who had no studies, possibly due to the greater opportunities that the education level can generate in access to employment and economic resources (Forslund et al., 2013;

Matérne et al., 2018), although this was inconsistent with results by Kalpakjian et al. (2004), Sharma et al. (2015), and Vieira et al. (2013). Fourth, in line with previous research (Andelic et al., 2009, 2018; Forslund et al., 2013; Jacobsson et al., 2010; Soberg et al., 2013), those who were employed/studying (i.e., active) at the time of the injury showed significantly higher QoL scores, reflecting the importance of a productive lifestyle to QoL (Jacobsson et al., 2010; Soberg et al., 2013). Fifth, living more independently is significantly related to a better QoL (Alcedo, Fontanil, Solís, Pedrosa, & Aguado, 2017; Claes, van Hove, Vandeveld, van Loon, & Schallock, 2012), contrary to Matérne et al. (2018) and Kalpakjian et al. (2004), who did not find differences regarding living arrangements. Sixth, as expected, the greater the level of support needs, the lower the QoL (González et al., 2016). Seventh, people with deprived legal capacity showed a lower QoL, probably due to the importance of being able to make preference-based elections/decisions/choices (Verdugo et al., 2015). Finally, needing support or supervision to carry out the activities of daily living (i.e., recognized dependence) was significantly related to a worse QoL. In this way, the greater the degree of dependence, the greater are the deficits or limitations to cope with these activities and, therefore, the worse is the QoL.

According to the clinical variables, those who were recently injured reported a better QoL (Andelic et al., 2018; Man, Yip, Ko, Kwok, & Tsang, 2010). This could be due to the fact that the alterations produced by the injury could worsen with the passage of time and are added to those specific to the aging process. Other studies indicated that the passage of time could decrease the impact of the injury, contributing to the stability of the sequelae (Jacobsson et al., 2010; Nestvold & Stavem, 2009; Sharma et al., 2015). In addition, a better QoL was reported in those whose injury occurred unilaterally, probably due to the fact that bilateral injuries could imply greater severity and a greater number of sequelae compromising the correct functioning of the individual. Finally, PTA influenced QoL scores. This is a very controversial variable, regardless of how it is measured, and the literature is inconsistent (Kalpakjian et al., 2004; Soberg et al., 2013; Steadman-Pare et al. 2001).

Other variables included were not associated with total QoL scores in our sample. Nonetheless, there is clear agreement in the fact that being a woman results in a worse QoL (Dijkers, 2004; Theadom et al., 2016). In fact, Farace and Alves (2000) corroborated in a meta-analysis study that women fare worse than men across several aspects, alluding to aspects such as the cause of the injury, premorbid factors, treatment variables, or differences in cognition or psychosocial aspects, as the possible causes of a worse performance. This implies that females are at risk of poorer outcomes than males in several aspects, the QoL among them. The etiology of the ABI did not have a significant impact on the QoL (Matérne et al., 2018), possibly because, regardless of the cause the injury, the consequences will have a serious impact on the person's life.

Finally, although many of the variables impacted the QoL outcomes, only five were QoL predictors in ABI. In this sense, having deprived legal capacity, having a greater degree of dependence, being unemployed or inactive before the injury, being injured recently, and being injured bilaterally were significant predictors of a worse QoL. These aspects should be considered when providing support and services aimed to improve the lives of people with ABI. Nevertheless, it should be noted, according to the scientific literature, that adding possible variables in the regression model (e.g., the return to work, the presence of depressive symptoms or the community integration; Andelic et al., 2018; Matérne et al., 2018), could considerably increase the value of the explained variance in QoL so this should be considered in future studies.

This study has limitations. First, its cross-sectional design showed only relationships between predictors and QoL scores, not causal connections. Second, a convenience sampling allowed us to obtain participants using the most readily available members of the study population. Nevertheless, this method does not allow to make inferences about the

larger population. However, the heterogeneity of the sample must be also highlighted. While most of the studies focus mainly on the two most common types of ABI (CVA and TBI), our sample is composed of all the etiologies that make up this condition, providing a broader view of the condition. Third, an evaluation carried out by informants (in this case, professionals and family members) may over-or underreport patients' problems, thereby reducing ecological validity of the instruments (Winter, Moriarty, Robinson, & Newhart, 2016). This property should be addressed in future research, analyzing the discrepancy in the results depending on the person who administers it.

Future research should consider the use of a measure that captures the personal-related QoL outcomes through a self-report, giving voice to the person with ABI as the main character of his/her life. Moreover, the use of additional measures that capture aspects particularly relevant and influential in the QoL, and the longitudinal studies that evaluate these outcomes at different times, could provide more evidence in the study of the QoL predictors in ABI. A more detailed analysis of the association and impact of these variables with the results of QoL by domains will yield more specific information.

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 fellowships provided to María Fernández, Alba Aza, and Antonio M. Amor (BES-2013-065113, BES-2016-078252, and FPU13/03897 – Spanish Ministry of Economy and Competitiveness and Ministry of Education, Culture and Sport, respectively). 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.

References

- Alcedo, M. Á., Fontanil, Y., Solís, P., Pedrosa, I., & 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.
- Andelic, N., Hambergren, 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. doi:10.1111/j.1600-0404.2008.01116.x.
- Andelic, N., Howe, E. I., Hellström, T., Sanchez, M. F., Lu, J., Løvstad, M., & Røe, C. (2018). Disability and quality of life 20 years after traumatic brain injury. *Brain and Behavior*, *8*, e01018. doi:10.1002/brb3.1018.
- Bullinger, M. (2002). Quality of life in patients with traumatic brain injury-basic issues, assessment and recommendations. *Restorative Neurology and Neuroscience*, *20*, 111-124.
- Castellanos-Pinedo, F., Cid-Gala, M., Duque, P., Ramírez-Moreno, J. M., & Zurdo-Hernández, J. M. (2012). Acquired brain injury: A proposal for its definition, diagnostic criteria and classification. *Revista de Neurología*, *54*, 357-366. doi:10.33588/rn.5406.2011714.
- Claes, C., van Hove, G., Vandeveld, S., van Loon, J., & Schalock, R. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, *33*, 96-103. doi:10.1016/j.ridd.2011.08.024.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Earlbaum Associates.
- 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*, 21-35. doi:10.1016/j.apmr.2003.08.119.

- Dikmen, S. S., Machamer, J. E., Powell, J. M., & Temkin, N. R. (2003). Outcome 3 to 5 years after moderate to severe traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 84*, 1449-1457. doi:10.1016/S0003-9993(03)00287-9.
- Farace, E., & Alves, W. M. (2000). Do women fare worse: A metaanalysis of gender differences in traumatic brain injury outcome. *Journal of Neurosurgery, 93*, 539-545. doi:10.3171/jns.2000.93.4.0539.
- 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*(3), 801-814. doi:10.1007/s11136-018-2047-5.
- Fernández, M., Verdugo, M. A., 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. doi:10.1007/s11205-017-1612-6.
- Finck, C., Barradas, S., Zenger, M., & Hinz, A. (2018). Quality of life in breast cancer patients: Associations with optimism and social support. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 18*, 27-34. doi:10.1016/j.ijchp.2017.11.002.
- 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. doi:10.1111/ane.12130.
- Gómez, L. E., & Verdugo, M. A. (2016). Outcomes evaluation. In R. L. Schalock & K. D. Keith (Eds.), *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of persons with intellectual disability* (2nd ed., pp. 71–80). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- 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. doi:10.1016/j.evalprogplan.2013.05.001.
- González, E., Gómez, L. E., & Alcedo, M. A. (2016). Rare diseases and intellectual disability: Assessment of quality of life of children and adolescents. *Siglo Cero, 47*, 7-27.
- 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*, 1075-1086. doi:10.3109/02699052.2010.494590.
- Kalpakjian, C. Z., Lam, C. S., Toussaint, L. L., & Merbitz, N. K. H. (2004). Describing quality of life and psychosocial outcomes after traumatic brain injury. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 83*, 255-265. doi:10.1097/01.PHM.0000118033.07952.8C.
- Man, D. W., Yip, P. F., Ko, T. H., Kwok, J. K., & Tsang, M. Y. (2010). Quality of life of individuals with acquired brain injuries. *Applied Research in Quality of Life, 5*, 27-34. doi:10.1007/s11482-009-9090-x.
- 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*, 1731-1739. doi:10.1080/02699052.2018.1517224.
- Nestvold, K., & Stavem, K. (2009). Determinants of health-related quality of life 22 years after hospitalization for traumatic brain injury. *Brain Injury, 23*, 15-21. doi:10.1080/02699050802530540.
- 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. doi:10.1016/j.injury.2010.11.047.
- 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.
- Schalock, R. L. (2018). Six ideas that are changing the IDD field internationally. *Siglo Cero, 49*, 21-23.
- Schalock, R. L., Baker, A., Claes, C., Gonzalez, J., Malatest, R., 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. doi:10.1111/jppi.12250.

- Schalock, R. L., van Loon, J., & 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*, 188-205. doi:10.18357/ijcyfs94201818647.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2007). The concept of quality of life in services and supports for persons with intellectual disabilities. *Siglo Cero*, *38*, 21–36.
- 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* 1-12. doi:10.1352/1944-7558-121.1.1.
- Scholten, A. C., Haagsma, J. A., Andriessen, T. M. J. C., Vos, P. E., Steyerberg, E. W., Van Beeck, E. F., & 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*, 616-624. doi:10.1016/j.injury.2014.10.064.
- Sharma, A., Jain, A., Sharma, A., Mittal, R. S., & Gupta, I. D. (2015). Study of quality of life in traumatic brain injury. *Indian Journal of Neurotrauma*, *12*, 2-9. doi:10.1055/s-0035-1554948.
- Simões, C., & Santos, S. (2016). Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *60*, 378-388. doi:10.1111/jir.12256.
- Soberg, H. L., Røe, C., Anke, A., Arango-Lasprilla, J. C., Skandsen, T., Sveen, U., von Steinbüchel, N., & 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*, 785-791. doi:10.2340/16501977-1158.
- Steadman-Pare, D., Colantonio, A., Ratcliff, G., Chase, S., & Vernich, L. (2001). Factors associated with perceived quality of life many years after traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *16*, 330-342.
- Theadom, A., Parag, V., Dowell, T., McPherson, K., Starkey, N., Barker-Collo, S., Jones, K., Ameratunga, S., Feigin, V. L., & BIONIC Research Group. (2016). Persistent problems 1 year after mild traumatic brain injury: a longitudinal population study in New Zealand. *British Journal of General Practice*, *66*, e16-e23. doi:10.3399/bjgp16X683161.
- Thompson, J. R., Walker, V. L., Shogren, K. A., & Wehmeyer, M. L. (2018). Expanding inclusive educational opportunities for students with the most significant cognitive disabilities through personalized supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *56*, 396-411. doi:10.1352/1934-9556-56.6.396.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Fernández, M., Aguayo, V., & Arias, B. (2018). *Escala CAVIDACE de evaluación de Calidad de Vida. Manual de aplicación y corrección* [CAVIDACE scale for the Quality of Life assessment. Application and correction manual]. Salamanca: Publicaciones INICO. ISBN: 978-84-697-9276-6, 78 pp.
- Verdugo, M. A., Vicente, E., Fernández-Pulido, R., Gómez-Vela, M., Wehmeyer, M. L., & Guillén, V. M. (2015). A psychometric evaluation of the ARC-INICO Self-Determination Scale for adolescents with intellectual disabilities. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, *15*, 149-159. doi:10.1016/j.ijchp.2015.03.001.
- Vieira, R. D. C. A., Hora, E. C., Oliveira, D. V. D., Ribeiro, M. D. C. D. O., & Sousa, R. M. C. D. (2013). Quality of life of victims of traumatic brain injury six months after the trauma. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *21*, 868-875. doi:10.1590/S0104-11692013000400006.
- Winter, L., Moriarty, H., Robinson, K. M., & Newhart, B. (2016). Rating competency in everyday activities in patients with TBI: Clinical insights from a close look at patient–family differences. *Disability and Rehabilitation*, *38*, 1280-1290. doi:10.3109/09638288.2015.1077531.

4

Discusión y conclusiones

DISCUSIÓN GENERAL

La evaluación de los resultados personales relacionados con la calidad de vida de las personas con DCA como un medio para organizar las estrategias de rehabilitación y mejorar la vida de las personas ha recibido mucha atención en los últimos años. En este sentido, los estudios incluidos en esta Tesis Doctoral han tenido como objetivo el desarrollo de la Escala CAVIDACE para evaluar la calidad de vida de las personas con DCA (Fernández et al., 2018, 2019; Verdugo et al., en prensa).

Con el desarrollo de esta escala se pretende superar el enfoque reducido de otros instrumentos de evaluación desarrollados a partir del enfoque de CVRS tradicionalmente utilizado en esta población. Este enfoque se centra principalmente en aspectos relacionados con la salud y en el impacto de la enfermedad y su tratamiento en el bienestar personal. Sin embargo, si tenemos en cuenta la amplia variedad de secuelas que a menudo resultan de un DCA, las cuales comprometen en mayor medida a aspectos sociales y cognitivos, parece arriesgado pensar que una medida limitada al enfoque de salud pueda recoger todos aquellos aspectos que influyen en la calidad de vida de una persona. Por ello, en esta investigación se utiliza el modelo multidimensional y comprensivo de calidad de vida individual propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003), por considerarlo el marco de evaluación e intervención más adecuado para la prestación de apoyos y servicios que satisfagan las verdaderas necesidades de las personas con DCA en todas las áreas importantes de su vida. El uso de este modelo viene ampliamente avalado por décadas de investigación y por su exitosa aplicación en diferentes colectivos (Gómez et al., 2012, 2018; Gómez, Verdugo y Arias, 2010; Gómez, Morán et al., en prensa; Stone et al., en prensa).

El proceso de elaboración de la Escala CAVIDACE comprendió dos estudios. En primer lugar, se construyó la versión piloto del instrumento a partir de la inclusión de un banco de ítems relevantes en la evaluación del constructo de calidad de vida de las personas

con DCA. Estos ítems provinieron de una revisión de la literatura científica y de otras escalas de evaluación (Teasdale et al., 1997; Teasdale y Engberg, 2005; Truelle et al., 2010; Verdugo et al., 2010, 2013, 2014). A continuación, los ítems fueron sometidos a evaluación por un grupo de jueces expertos en DCA a través de un estudio Delphi, cuyos resultados llevaron a conservar los ítems más adecuados para la evaluación del constructo, y proporcionando evidencias de validez de contenido a la escala (Fernández et al., 2018). El segundo estudio consistió en el proceso de validación del instrumento, en el cual se sometieron a evaluación las propiedades psicométricas de las puntuaciones obtenidas con la aplicación de la versión piloto de la escala a una amplia muestra de personas con DCA ($N=421$) (Fernández et al., 2019).

El tercer estudio se centró en la evaluación de los resultados personales de calidad de vida de las 421 personas con DCA (Verdugo et al., en prensa). El análisis de sus puntuaciones se centró en tres objetivos: (a) establecer el perfil típico de calidad de vida de la población adulta con DCA; (b) analizar el impacto de ciertas variables sociodemográficas y clínicas (i.e., relacionadas con la lesión) en sus resultados de calidad de vida; y (c) identificar posibles predictores de una mejor calidad de vida. En este sentido, los resultados obtenidos permitieron elaborar el perfil de calidad de la muestra, contribuyendo a ampliar el conocimiento existente sobre la calidad de vida de esta población. El perfil de calidad de vida obtenido permitió identificar con precisión las dimensiones con mejores resultados (derechos, bienestar material, bienestar emocional y bienestar físico) y aquellas dimensiones más susceptibles de mejora (desarrollo personal, inclusión social, relaciones interpersonales y autodeterminación) y que debieran ser prioritarias en las intervenciones. Las puntuaciones más altas podrían explicarse, entre otras razones, por el apoyo y la atención que las personas con DCA reciben en las organizaciones a las que acuden, las cuales se esfuerzan por garantizar el adecuado apoyo emocional, material y físico de las personas, así como la defensa de sus derechos (Simões y Santos, 2016). Por el contrario, las áreas con puntuaciones más

bajas son un claro reflejo de las limitaciones típicas que las personas con DCA suelen experimentar en las relaciones sociales, participación comunitaria, autonomía personal y resolución de problemas. Dado que estas áreas desempeñan un papel importante en cuanto al bienestar de la persona, se deben dedicar más esfuerzos para establecer planes de apoyo individualizados y programas de intervención centrados en las necesidades de la persona que ayuden a mejorarlas (Schalock, Baker et al., 2018).

De acuerdo con el análisis sobre el impacto de las variables sociodemográficas y clínicas en los resultados de calidad de vida de la muestra, varias de ellas revelaron resultados estadísticamente significativos. Así, las personas con DCA que mostraron una mejor calidad fueron aquellas más jóvenes (≤ 50 años), con una relación de pareja, con niveles educativos más altos (estudios de secundaria o superiores), activas laboralmente en el momento previo a la lesión, viviendo de manera independiente, con menores necesidades de apoyo, no incapacitadas legalmente, con menor grado de dependencia reconocida, con lesiones más recientes (≤ 5 años), con lesiones unilaterales y con menor tiempo de amnesia postraumática tras la lesión (Alcedo, Fontanil, Solís, Pedrosa y Aguado, 2017; Andelic et al., 2009, 2018; Claes, van Hove, Vandeveldel, van Loon y Schalock, 2012; Forslund et al., 2013; González, Gómez y Alcedo, 2016; Jacobsson et al., 2010; Man, Yip, Ko, Kwok y Tsang, 2010; Matérne, Strandberg y Lundqvist, 2018; Scholten et al., 2015; Soberg et al., 2013; Steadman-Pare et al., 2001; Verdugo et al., 2015; Vieira, Hora, Oliveira, Ribeiro y Sousa, 2013). Sin embargo, aspectos como el género o la etiología no tuvieron un impacto significativo en la calidad de vida. En cuanto al análisis de los factores predictores de calidad de vida, si bien muchas de las variables analizadas impactaron en la calidad de vida, solamente cinco de ellas fueron predictoras de los resultados de calidad de vida en nuestra muestra. Así, estar incapacitado legalmente, tener un mayor grado de dependencia, estar desempleado o inactivo antes de la lesión, haber sufrido la lesión recientemente y estar lesionado bilateralmente fueron factores pronósticos significativos de una peor calidad de vida. Esta información puede ser

considerada de especial relevancia en la prestación de apoyos y servicios dirigidos a la mejora de la calidad de vida de las personas con DCA.

Por lo tanto, los resultados obtenidos garantizan las adecuadas propiedades psicométricas de las puntuaciones obtenidas en la Escala CAVIDACE para nuestra muestra de personas con DCA. Esto la convierte en un instrumento útil y apropiado para evaluar los resultados personales relacionados con la calidad de vida de las personas con DCA, identificar necesidades a partir de los resultados obtenidos, planificar y guiar programas de intervención centrados en la persona, mejorar de la prestación de servicios y proporcionar un marco de buenas prácticas dirigido a proporcionar la mejor evidencia disponible para la toma de decisiones clínicas y organizativas (Schalock y Verdugo, 2002/2003; Verdugo, 2018).

FORTALEZAS, LIMITACIONES Y LÍNEAS DE FUTURO

Las líneas futuras de investigación que derivan de este trabajo y las conclusiones más relevantes del mismo, estas últimas abordadas en el siguiente apartado, han de ser contextualizadas a partir de las limitaciones de este proyecto, las cuales surgen de manera inevitable en toda investigación, independiente del rigor con el que se haya llevado a cabo. En este sentido, las limitaciones hacen referencia a aspectos no abordados en la investigación, con lo cual podría estar comprometiendo algunos de los resultados obtenidos. Por ello, con el fin de suplir estos aspectos en investigaciones posteriores, entender la naturaleza de los resultados obtenidos y con el objetivo de aportar nuevas preguntas de investigación o nuevas vías de trabajo, a continuación, se presentan las limitaciones de este estudio y las posibles líneas de futuro dirigidas a abordarlas. Asimismo, se destacan las fortalezas de este estudio.

En primer lugar, sería conveniente aportar evidencias de validez y fiabilidad adicionales en futuros estudios. Entre ellas, caben destacar las evidencias de validez concurrente y aparente, de fiabilidad test-retest y de sensibilidad. Asimismo, se recomienda

complementar los análisis elaborados a partir de la Teoría Clásica de los Test usando la Teoría de Respuesta al Ítem, estudiando el posible funcionamiento diferencial de los ítems.

El tipo de reclutamiento de la muestra, tanto de profesionales como de personas con DCA, se basó en un muestreo no probabilístico de conveniencia. La ventaja de este procedimiento frente a otros fue que nos permitió seleccionar aquellos casos más fácilmente accesibles para su inclusión en el estudio y nos facilitó el contacto con una amplia red de profesionales (los mismos profesionales se encargaron de localizar a otros posibles participantes profesionales mediante un proceso de bola de nieve). Esto se tradujo en una gran implicación de profesionales y familiares ($N=155$) y personas con DCA en la investigación ($N=421$). Sin embargo, este aspecto no está libre de limitaciones, ya que este tipo de muestreo supone una inadecuada representación de la población general y, por ello, no permite hacer inferencias sobre la población total. Por lo tanto, se debe tener cierta cautela al generalizar los resultados obtenidos a la población general. No obstante, a pesar de esta limitación, cabe destacar dos fortalezas con respecto al proceso de muestreo en comparación con otros estudios previos de la literatura: (a) en primer lugar, la amplia muestra utilizada en este estudio ($N=421$) superó a muchas de las muestras utilizadas en otros estudios, con lo cual se podría esperar una mayor representatividad de la población con DCA; (b) en segundo lugar, la heterogeneidad de la muestra de personas con DCA comprendió participantes de diferentes tipos de centros y organizaciones, distintas edades y etiologías. De hecho, con respecto a este último, un aspecto muy destacable de esta investigación fue la inclusión de participantes de todas las etiologías (i.e., TCE, ACV, anoxia, infección o tumor cerebral), proporcionando una visión más amplia de la condición que otros estudios que solamente incluyen las dos etiologías más frecuentes (ACV y TCE).

La Escala CAVIDACE tiene un enfoque de medida basado en la perspectiva del profesional o familiar (i.e., heteroinforme). Este enfoque permite al profesional obtener

información muy relevante sobre el proceso de planificación de la intervención y la prestación de apoyos y servicios. Sin embargo, esta perspectiva supone dejar a la propia persona con DCA fuera de su proceso de evaluación, en lugar de posicionarla como la parte central de la misma. En este sentido, la línea de futuro más prometedora parece ser la adaptación y validación de la versión autoinforme de la Escala CAVIDACE, cuya aplicación permitirá incorporar a la persona con DCA en el proceso de valoración de su calidad de vida, dándole voz como el personaje central de su vida e incorporando en la evaluación sus preferencias y deseos, así como su perspectiva acerca de sus verdaderas necesidades (Schalock y Bonham, 2003; Schalock y Verdugo 2014). Ambas medidas (i.e., autoinforme y heteroinforme) se pueden utilizar como complementarias, resultando en un instrumento muy poderoso para la evaluación de los resultados y la posterior planificación de apoyos y estrategias en función de esos resultados (informe de otros), incorporando la opinión de la persona como parte del plan centrado en la persona (autoinforme). Asimismo, en relación con el enfoque de medida, una evaluación llevada a cabo por los familiares/profesionales puede subestimar/sobreestimar la calidad de vida estimada por la propia persona con DCA (Winter, Moriarty, Robinson y Newhart, 2016), por lo que la discrepancia entre estas evaluaciones ha de ser estudiada.

Por otra parte, dado que el objetivo principal del proyecto consistió en el desarrollo y validación de una escala estandarizada de evaluación, la calidad de vida solamente se evaluó en un momento determinado (estudio de corte transversal), lo que constituye otra limitación del estudio. En este sentido, la naturaleza transversal del estudio solamente permitió establecer relaciones entre las variables sociodemográficas y clínicas y la puntuación de calidad de vida, impidiendo establecer relaciones causales entre ellas. Por ello, los estudios longitudinales, dirigidos a evaluar los resultados personales relacionados con la calidad de vida de las personas con DCA de manera repetida a lo largo de un periodo de tiempo, pueden ofrecer indicadores precisos de los cambios acontecidos. Además, este tipo de estudios

podrán proporcionar más evidencias en el estudio de los predictores de calidad de vida en el DCA al incluir medidas adicionales para capturar aspectos particularmente relevantes e influyentes en la calidad de vida, como por ejemplo la depresión, la integración en la comunidad o la vuelta al empleo (Andelic et al., 2018; Matérne et al., 2018), constituyéndose como una nueva e interesante línea de trabajo en nuestro país. Asimismo, a partir del análisis de los resultados de calidad de vida surge una nueva línea de investigación: el análisis del impacto de las variables sociodemográficas y clínicas en los resultados de calidad de vida de manera específica en cada una de las dimensiones. Esto podría aportar información más específica y amplia que la aportada en nuestro estudio.

Por último, la ausencia de instrumentos de evaluación integrales de calidad de vida para esta población y las adecuadas propiedades psicométricas obtenidas en la aplicación de la Escala CAVIDACE convierten a esta escala en un interesante y útil instrumento para todas las personas con DCA, por lo que futuras investigaciones podrían centrarse en su adaptación para su aplicación en otros idiomas y contextos.

IMPLICACIONES PRÁCTICAS

Los resultados de esta investigación tienen importantes implicaciones para la práctica profesional y el trabajo de las organizaciones. En primer lugar, se proporciona a los profesionales una escala de evaluación específica para las personas con DCA (i.e., la Escala CAVIDACE), la cual puede servirles de utilidad en la evaluación de los resultados personales relacionados con la calidad de vida y el desarrollo de planes individuales de apoyo y estrategias de rehabilitación de acuerdo con los resultados obtenidos.

La Escala CAVIDACE responde a la necesidad existente ante la ausencia de instrumentos de evaluación específicos para esta condición y propone su evaluación desde un marco integral y comprehensivo de la calidad de vida donde quedan representadas las

principales necesidades de esta población. En cuanto a la situación normativa en materia de discapacidad existente en nuestro país sobre la provisión y prestación de servicios y apoyos a esta población, la Escala CAVIDACE funciona como un instrumento de evaluación de la calidad de vida, estandarizado y con adecuadas evidencias de validez y fiabilidad, que permite llevar a cabo buenas prácticas, establecer estrategias de intervención, proveer servicios y apoyos, monitorizar logros y analizar las barreras que pueden comprometer una vida de calidad. Asimismo, permite garantizar la calidad de los centros y servicios a través del desarrollo de buenas prácticas.

En segundo lugar y relacionado con lo anterior, con el modelo de calidad de vida individual (Schalock y Verdugo, 2002/2003) se proporciona un marco de evaluación óptimo que permite aplicar la evaluación de los resultados personales en los tres niveles del sistema en los que se desenvuelve la persona: microsistema, mesosistema y macrosistema. Precisamente en este marco es donde encontramos la mayor utilidad del instrumento desarrollado para los profesionales, ya que la Escala CAVIDACE permite desarrollar diferentes estrategias de mejora en función del nivel en el que se esté aplicando la evaluación de la calidad de vida. Así, en la Tabla 6 se recoge un resumen de las principales implicaciones prácticas de nuestro trabajo en relación con la evaluación del constructo, medido a través de la Escala CAVIDACE, en los tres niveles del sistema (Gómez y Verdugo, 2016; Schalock et al., 2008, 2017; Schalock, Baker et al., 2018; Schalock, van Loon et al., 2018; Schalock y Verdugo 2012a, 2012b; Schalock, Verdugo et al., 2018).

Por lo tanto, la integración de los tres sistemas en los que la persona vive y se desarrolla supone mejorar los resultados personales (microsistema) a través de la alineación de las políticas de las organizaciones con los deseos y necesidades de apoyo de las personas (mesosistema), permitiendo así la mejora de su bienestar a través de la participación, inclusión y desarrollo (macrosistema) (Schalock, Verdugo et al., 2018). Se espera que este enfoque de

calidad de vida individual (Schalock y Verdugo, 2002/2003) resulte prometedor y sirva de utilidad en la planificación de acciones dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas con DCA y de su entorno más cercano.

Tabla 6

Estrategias de mejora a partir de los resultados de calidad de vida

Niveles del sistema	Estrategias para mejorar la calidad de vida a partir del uso de resultados
Microsistema (individual)	<ul style="list-style-type: none"> • Los resultados obtenidos aportan información integral relevante sobre las necesidades de la persona en ocho áreas de vital importancia • Proporcionan un perfil de calidad de vida que puede usarse como dialogo acerca de los logros personales alcanzados y los resultados deseados • Permiten el desarrollo de estrategias de rehabilitación centradas en la persona y planes de apoyo individualizados • Permiten identificar factores que influyen en los resultados de calidad de vida y utilizarlos para establecer prácticas basada en la evidencia
Mesosistema (organizacional)	<ul style="list-style-type: none"> • La monitorización de resultados permite obtener información sobre el funcionamiento de la organización (permitiendo la mejora continua de la calidad y la redefinición de la organización) • Posibilita la evaluación de los avances producidos tras los planes y estrategias realizadas a través de la constatación de los resultados • Permite comparar organizaciones y servicios (bien en un mismo centro a lo largo del tiempo o bien entre diferentes organizaciones) • 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
Macrosistema (social)	<ul style="list-style-type: none"> • Permite orientar nuevas formas de planificar y valorar las políticas sociales existentes • Permite desarrollar nuevas políticas sociales dirigidas a mejorar la calidad de vida de los receptores de servicios

CONCLUSIONES

Esta Tesis Doctoral ha presentado: (1) el desarrollo de la Escala CAVIDACE, un instrumento específico destinado a evaluar la calidad de vida de las personas con DCA, a partir del desarrollo de la versión piloto de la escala y el análisis de las propiedades psicométricas de sus puntuaciones; y (2) la evaluación de los resultados personales relacionados con la calidad de vida de la población con DCA, a partir del análisis de sus puntuaciones y la relación existente entre estas y ciertas variables sociodemográficas y clínicas, identificando aquellas variables predictoras de una mejor calidad de vida. A la luz de los resultados, se obtienen las siguientes conclusiones de esta Tesis Doctoral:

- El marco legal en materia de discapacidad existente en nuestro país y el contexto científico ponen de manifiesto la necesidad de abordar la evaluación de la calidad de vida en la población con DCA.
- La evaluación de la calidad de vida de las personas con DCA ha de abordarse desde enfoques de evaluación integrales y comprensivos, que permitan recoger las principales características y necesidades que derivan de las secuelas que experimenta esta población.
- La evaluación de la calidad de vida en el DCA ha de evaluarse con instrumentos específicos que permitan analizar cambios a lo largo del tiempo o como resultado de procesos de intervención (mediante estudios longitudinales).
- El modelo de calidad de vida de ocho dimensiones (Schalock y Verdugo, 2002/2003) resulta apropiado para este fin, al incluir en su evaluación, además del estado de salud, otras dimensiones que resultan de vital importancia para la persona.

- La Escala CAVIDACE muestra adecuadas evidencias de fiabilidad y validez, lo que se traduce en un instrumento apropiado para su uso en la evaluación de calidad de vida en las personas con DCA.
- La aplicación de la Escala CAVIDACE permite mejorar los resultados personales al servir como medio para: (a) identificar el perfil de calidad de vida de la persona y sus principales necesidades; (b) planificar y guiar la intervención y las estrategias de apoyo a partir de los resultados obtenidos; (c) mejorar la prestación de servicios; y (d) desarrollar buenas prácticas profesionales, centradas en la persona y basadas en la evidencia.
- Las dimensiones desarrollo personal e inclusión social son las más comúnmente afectadas en esta población, por lo que se deben dedicar más esfuerzos para establecer planes de apoyo y programas individualizados que permitan mejorarlas.
- Las variables sociodemográficas y clínicas generan un impacto significativo en los resultados y pueden funcionar como factores predictores de una mejor calidad de vida.

CONCLUSIONS

This dissertation has presented: (1) the development of the CAVIDACE Scale, a specific instrument designed to assess the quality of life of people with acquired brain injury (ABI), by the development of the field-test version of the scale and the analysis of psychometric properties of their scores; and (2) the assessment of the quality of life-related personal outcomes of the population with ABI, by the analysis of their scores and the relationship between them and certain sociodemographic and clinical variables, identifying those predictors of a better quality of life. In the light of the results, the following conclusions are obtained:

- The legal framework on disability in our country and the scientific context show the need to address the assessment of quality of life in the population with ABI.
- The evaluation of the quality of life of people with ABI must be addressed from integral and comprehensive assessment approaches, which allow to collect the main characteristics and needs that derive from the consequences that this population experiences.
- The evaluation of the quality of life in ABI must be evaluated with specific instruments that allow analyzing changes over time or as a result of intervention processes through longitudinal studies.
- The eight-domain quality of life model (Schalock and Verdugo, 2002/2003) is appropriate for this purpose, since it includes in its evaluation besides to the state of health, other domains that are of vital importance for the person.

- The CAVIDACE Scale shows adequate evidences of reliability and validity, which means it is an appropriate instrument to be used in assessing quality of life in people with ABI.
- The application of the CAVIDACE Scale allows improving personal outcomes because it allows: (a) identifying the persons' quality of life profile and their main needs; (b) planning and guiding the intervention and support strategies based on the results obtained; (c) improving the provision of services; and (d) developing person-centered and evidence-based professional practices.
- Personal development and social inclusion are the most commonly affected domains in this population, so more efforts should be devoted to establish support plans and individualized programs to improve them.
- Sociodemographic and clinical variables generate a significant impact on results and can function as predictors of a better quality of life.

5

Referencias

- AENOR Asociación Española de Normalización y Certificación Norma UNE 158101. (2015). *Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión de los centros residenciales y centros residenciales con centro de día o centro de noche integrado. Requisitos*. Madrid: AENOR
- Alcedo, M. A., Aguado, A. L., Arias, B., González, M. y Rozada, C. (2008). Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 153-167.
- 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
- Andelic, N., Hamnergren, 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., Hellstrøm, T., Sanchez, M. F., Lu, J., Løvstad, 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
- Andelic, N., Sigurdardottir, S., Schanke, A. K., Sandvik, L., Sveen, U. y Røe, C. (2010). Disability, physical health and mental health 1 year after traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 32(13), 1122-1131. doi:10.3109/09638280903410722
- American Psychological Association. (2009). *Manual de estilo de publicaciones de la American Psychological Association* (6 ed). Washington, DC: American Psychological Association.
- 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, 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
- Arias, B., Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Navas, P. (2010). Evaluación de la calidad de vida en personas drogodependientes mediante el modelo de Rasch. *Revista Española de Drogodependencias*, 35(1), 206-219.
- Asparouhov, T. y Muthén, B. (2009). Exploratory structural equation modeling. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 16(3), 397-438.
- Balasubramanian, R. y Agarwal, D. (2013). Delphi Technique-A review. *International Journal of Public Health Dentistry*, 3(2), 16-25.
- 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
- Bangdiwala, K. (1987). Using SAS software graphical procedures for the observer agreement chart. *Proceedings of the SAS User's Group International Conference*, 12, 1083-1088.
- Barroso, J. y Cabero, J. (2010). *La investigación educativa en TIC. Visiones prácticas*. Madrid: Síntesis.
- 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.

- 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.
- Bilbao, A. y Díaz, J. L. (2008). *Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral adquirido*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Colección de Manuales y Guías, Serie Dependencia.
- Blicher, J. U. y Nielsen, J. F. (2008). Does long-term outcome after intensive inpatient rehabilitation of acquired brain injury depend on etiology? *NeuroRehabilitation*, 23(2), 175-183.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brown, M. y Gordon, W. A. (1999). Quality of life as a construct in health and disability research. *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 66(3), 160-169.
- 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.
- Bullinger, M. (2002). Quality of life in patients with traumatic brain injury-basic issues, assessment and recommendations. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 20(3, 4), 111-124.
- 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.
- Caballo, C., Crespo, M., Jenaro, C., Verdugo, M. A. y Martínez, J. L. (2005). Factor structure of the Schalock and Keith Quality of Life Questionnaire (QOL-Q): Validation on Mexican and Spanish samples. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 773-776. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00750.x

- Campbell, A., Converse, P. y Rodgers, W. (1976). *The quality of life: Perceptions, evaluations and satisfactions*. Nueva York: Sage.
- 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.
- 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), 52-60. doi:10.1016/j.apmr.2010.12.046
- 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.
- Castaño-León, A. M., Navarro-Main, B., Gomez, P. A., Gil, A., Soler, M. D., Lagares, A., ... Real, R. G. (2018). Quality of Life After Brain Injury: Psychometric properties of the Spanish translation of the QoLIBRI. *Evaluation and 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
- Claes, C., van Hove, G., Vandeveldel, S., van Loon, J. y Schalock, R. L. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96-103. doi:10.1016/j.ridd.2011.08.024
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Earlbaum 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.
- 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.
- Christie, C. A. y Barela, E. (2005). The Delphi technique as a method for increasing inclusion in the evaluation process. *Canadian Journal of Program Evaluation, 20*(1), 105-122.
- Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika, 16*(3), 297-334.
- 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*, 199-216.
- 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*(10), 699-706. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x
- Dalkey, N. y Helmer, O. (1963). An experimental application of the Delphi method to the use of experts. *Management Science, 9*(3), 458-467.
- Dawson, D. R., Levine, B., Schwartz, M. y Stuss, D. T. (2000). Quality of life following traumatic brain injury: A prospective study. *Brain and Cognition, 44*(1), 35-39.
- Defensor del Pueblo. (2005). *Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*. Madrid: FEDACE y Defensor del Pueblo. Recuperado de <https://www.defensordelpueblo.es/informe-monografico/informe-sobre-dano-cerebral-sobrevenido-en-espana-un-acercamiento-epidemiologico-y-sociosanitario-2006/>

- Delbecq, A. L., Van de Ven, A. H. y Gustafson, D. H. (1975). *Group techniques for program planning: A guide to nominal group and Delphi processes*. Glenview, IL: Scott, Foresman.
- DePalma, J. A. (2001). Measuring quality of life of patients of traumatic brain injury. *Critical Care Nursing Quarterly*, 23(4), 42-51.
- 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.
- De Silva, M. J., Roberts, I., Perel, P., Edwards, P., Kenward, M. G., Fernandes, J. ... Patel, V. (2009). Patient outcome after traumatic brain injury in high-, middle-and low-income countries: Analysis of data on 8927 patients in 46 countries. *International Journal of Epidemiology*, 38(2), 452-458. doi:10.1093/ije/dyn189
- De Villiers, M. R., De Villiers, P. J. y Kent, A. P. (2005). The Delphi technique in health sciences education research. *Medical Teacher*, 27(7), 639-643. doi:10.1080/13611260500069947
- 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.
- 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, 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), 127-140.
- Dikmen, S., Machamer, J., Powell, J. y Temkin, N. (2003). Outcome 3 to 5 years after moderate to severe traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(10), 1449-1457. doi:10.1016/S0003-9993(03)00287-9

- 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.
- Elosua, P. y Zumbo, B. D. (2008). Coeficientes de fiabilidad para escalas de respuesta categórica ordenada. *Psicothema*, 20(4), 896-901.
- EuroQol-group. (1990). EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16, 199-208.
- Farace, E. y Alves, W. M. (2000). Do women fare worse: A metaanalysis of gender differences in traumatic brain injury outcome. *Journal of Neurosurgery*, 93, 539-545. doi:10.3171/jns.2000.93.4.0539
- 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). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- 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. A., 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.

- Finck, C., Barradas, S., Zenger, M. y Hinz, A. (2018). Quality of life in breast cancer patients: Associations with optimism and social support. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 18, 27-34. doi:10.1016/j.ijchp.2017.11.002
- Flanagan, J. C. (1982). Measurement of quality of life: current state of the art. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63(2), 56-59.
- Fornell, C. G. y Larcker, D. F. (1981). Evaluating structural equation models with unobservable variables and measurement error. *Journal of Marketing Research*, 18(1), 39-50.
- 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
- Fuhrer, M. J. (2000). Subjectifying quality of life as a medical rehabilitation outcome. *Disability and Rehabilitation*, 22(11), 481-489.
- Galski, T., Tompkins, C. y Johnston, M. V. (1998). Competence in discourse as a measure of social integration and quality of life in persons with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 12(9), 769-782.
- Gil-Gómez de Liaño, B. y Pascual-Ezama, D. (2012). La metodología Delphi como técnica de estudio de la validez de contenido. *Anales de Psicología*, 28(3), 1011-1020. doi:10.6018/analesps.28.3.156211
- Gill, T. M. y Feinstein, A. R. (1994). A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *Jama*, 272(8), 619-626. doi:10.1001/jama.1994.03520080061045
- Gómez, I. (2008). El daño cerebral sobrevenido: un abordaje transdisciplinar dentro de los servicios sociales. *Intervención Psicosocial*, 17(3), 237-244.
- Gómez, L. E. (2010). *Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: validación y calibración de la Escala Gencat* (Tesis doctoral, Universidad de Salamanca). Recuperado de <https://gedos.usal.es/handle/10366/76489>

- Gómez, L. E., Alcedo, M. A., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V. B., Monsalve, A. y Verdugo, M. A. (2016). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 53, 399-410. doi:10.1016/j.ridd.2016.03.005
- 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(1), 81-93. doi:10.1007/s11205-011-9794-9
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A., Tassé, M. J. y Brown, I. (2015). Operationalisation of quality of life for adults with severe disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 925-941. doi:10.1111/jir.12204
- Gómez, L. E., Morán, M. L., Alcedo, M. A., Arias, V. B. y Verdugo, M. A. (2018, en prensa). Addressing quality of life of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*.
- 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*. Salamanca: INICO.
- Gómez, L. E., Peña, E., Alcedo, M. A., Monsalve, A., Fontanil, Y., Verdugo, M. A. ... Arias, B. (2014). El constructo de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidades múltiples y profundas: propuesta para su evaluación. *Siglo Cero*, 45(1), 56-69.
- 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.
- Gómez, L. E. y Verdugo, M. A. (2016). Outcomes evaluation. En R. L. Schalock y K. D. Keith (Eds.), *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of persons with intellectual disability* (2nd ed., pp. 71-80). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su 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. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala FUMAT. *Intervención psicosocial*, 17(2), 189-200.
- 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
- 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, 7-27.
- 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
- Gray, J. A. y Truesdale, J. (2015). A Delphi Study on Staff Bereavement Training in the Intellectual and Developmental Disabilities Field. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(6), 394-405. doi:10.1352/1934-9556-53.6.394
- Guba, E. G. y Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA: Sage

- Guilfoyle, M. R., Seeley, H. M., Corteen, E., Harkin, C., Richards, H., Menon, D. K. y Hutchinson, P. J. (2010). Assessing quality of life after traumatic brain injury: Examination of the short form 36 health survey. *Journal of Neurotrauma*, 27(12), 2173-2181.
- Hasson, F., Keeney, S. y McKenna, H. (2000). Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 1008-1015.
- Hawthorne, G., Gruen, R. L. y Kaye, A. H. (2009). Traumatic brain injury and long-term quality of life: Findings from an Australian study. *Journal of Neurotrauma*, 26(10), 1623-1633. doi:10.1089/neu.2008.0735
- Hawthorne, G., Kaye, A. H., Gruen, R., Houseman, D. y Bauer, I. (2011). Traumatic brain injury and quality of life: Initial Australian validation of the QOLIBRI. *Journal of Clinical Neuroscience*, 18(2), 197-202.
- Hsu, C. C. y Sandford, B. A. (2007). The Delphi technique: Making sense of consensus. *Practical Assessment, Research and Evaluation*, 12(10), 1-8.
- Hu, L. y Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6(1), 1-55.
- 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). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Hunt, S. M., McKenna, S. P., McEwen, J., Backett, E. M., Williams, J. y Papp, E. (1980). A quantitative approach to perceived health status: a validation study. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 34(4), 281-286.

- Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (EDAD). Recuperado de https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175
- 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
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otbrebski, W. y Schalock, R. L. (2005). Crosscultural study of person-centred quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734-739.
- Jennett, B., Snoek, J., Bond, M. R. y Brooks, N. (1981). Disability after severe head injury: Observations on the use of the Glasgow Outcome Scale. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 44(4), 285-293.
- Kalpakjian, C. Z., Lam, C. S., Toussaint, L. L. y Merbitz, N. K. H. (2004). Describing quality of life and psychosocial outcomes after traumatic brain injury. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83, 255-265. doi:10.1097/01.PHM.0000118033.07952.8C
- Keith, R. A., Granger, C. V., Hamilton, B. B. y Sherwin, F. S. (1987). The Functional Independence Measure: A new tool for rehabilitation. *Advances in Clinical Rehabilitation*, 1, 6-18.
- Keeney, S. (2009). *The Delphi Technique in: The Research Process in Nursing* (Eds. K. Gerrish y A. Lacey) (6th Ed.). London: Blackwell Publishing.
- Kennedy, H. P. (2004). Enhancing Delphi research: Methods and results. *Journal of Advanced Nursing*, 45(5), 504-511. doi:10.1046/j.1365-2648.2003.02933.x

- Klonoff, P. S., Costa, L. D. y Snow, W. G. (1986). Predictors and indicators of quality of life in patients with closed-head injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 8(5), 469-485.
- Klonoff, P. S., Snow, W. G. y Costa, L. D. (1986). Quality of life in patients 2 to 4 years after closed head injury. *Neurosurgery*, 19(5), 735-743.
- Koo, T. K. y Li, M. Y. (2016). A guideline of selecting and reporting intraclass correlation coefficients for reliability research. *Journal of Chiropractic Medicine*, 15(2), 155-163.
- Koskinen, S. (1998). Quality of life 10 years after a very severe traumatic brain injury (TBI): The perspective of the injured and the closest relative. *Brain injury*, 12(8), 631-648.
- 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
- 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.
- Lakeman, R. (2010). Mental health recovery competencies for mental health workers: A Delphi study. *Journal of Mental Health*, 19(1), 62-74. doi:10.3109/09638230903469194
- Landeta, J. (2006). Current validity of the Delphi method in social sciences. *Technological Forecasting and Social Change*, 73(5), 467-482. doi:10.1016/j.techfore.2005.09.002
- León, O. G. y Montero, I. (2003). *Métodos de investigación en psicología y educación* (3ª ed.). Madrid: McGraw-Hill.
- Leplege, A. y Hunt, S. (1997). The problem of quality of life in medicine. *Jama*, 278(1), 47-50.
- 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.

- 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.
- Ludwig, B. (1997). Predicting the future: Have you considered using the Delphi methodology? *Journal of Extension*, *35*(5), 1-4.
- Luquiens, A., Whalley, D., Crawford, S. R., Laramée, P., Doward, L., Price, M., ... Falissard, B. (2015). Development of the alcohol quality of life scale (AQoLS): A new patient-reported outcome measure to assess health-related quality of life in alcohol use disorder. *Quality of Life Research*, *24*(6), 1471-1481.
- Machamer, J., Temkin, N. y Dikmen, S. (2013). Health-related quality of life in traumatic brain injury: Is a proxy report necessary? *Journal of Neurotrauma*, *30*(22), 1845-1851. doi:10.1089/neu.2013.2920
- 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.
- McNeish, D., An, J. y Hancock, G. R. (2018). The thorny relation between measurement quality and fit index cutoffs in latent variable models. *Journal of Personality Assessment*, *100*(1), 43-52.
- 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.
- Man, D. W., Yip, P. F., Ko, T. H., Kwok, J. K. y Tsang, M. Y. (2010). Quality of life of individuals with acquired brain injuries. *Applied Research in Quality of Life*, *5*, 27-34. doi:10.1007/s11482-009-9090-x

- 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.
- 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*, 1731-1739. doi:10.1080/02699052.2018.1517224
- Mokkink, L. B., Terwee, C. B., Knol, D. L., Stratford, P. W., Alonso, J., Patrick, D. L., ... de Vet, H. C. (2010). The COSMIN checklist for evaluating the methodological quality of studies on measurement properties: A clarification of its content. *BMC Medical Research Methodology*, *10*(1), 22.
- Mokkink, L. B., Terwee, C. B., Patrick, D. L., Alonso, J., Stratford, P. W., Knol, D. L., ... de Vet, H. C. (2010). The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: An international Delphi study. *Quality of Life Research*, *19*(4), 539-549.
- Morán, L., Gómez, L. E., Alcedo, M.A. y Pedrosa, N. (en prensa). Gender differences in social inclusion of youth with autism and intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-019-04030-z
- Morin, A. J., Arens, A. K. y Marsh, H. W. (2016). A bifactor exploratory structural equation modeling framework for the identification of distinct sources of construct-relevant psychometric multidimensionality. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, *23*(1), 116-139.
- 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

- Neugebauer, E., Troidl, H., Wood-Dauphinee, S., Eypasch, E. y Bullinger, M. (1991). Quality-of-life assessment in surgery: Results of the Meran Consensus Development Conference. *Theoretical Surgery*, 6(3) 123-137.
- 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, 281-287. doi:10.1016/j.injury.2010.11.047
- Okoli, C. y Pawlowski, S. D. (2004). The Delphi method as a research tool: An example, design considerations and applications. *Information and Management*, 42(1), 15-29. doi:0.1016/j.im.2003.11.002
- O'Neill, J., Hibbard, M. R., Brown, M., Jaffe, M., Sliwinski, M., Vandergoot, D. y Weiss, M. J. (1998). The effect of employment on quality of life and community integration after traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13, 68-79
- 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.
- 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, 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
- Popham, W. J. (2003). The seductive allure of data. *Educational Leadership*, 60(5), 48-51.
- Powell, C. (2003). The Delphi technique: Myths and realities. *Journal of Advanced Nursing*, 41(4), 376-382.
- Quezada, M. (2011). El daño cerebral adquirido (DCA) en España: principales resultados a partir de la encuesta EDAD-2008. *Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad*, 3, 39-59.
- Quezada, M., Huete, A. y Bascones, L. M. (2015). *Las personas con Daño Cerebral Adquirido en España*. Madrid: FEDACE y Ministerio de Salud, Seguridad Social e Igualdad.
- Reise, S. P. (2012). The rediscovery of bifactor measurement models. *Multivariate Behavioral Research*, 47(5), 667-696.
- Rubial-Álvarez, S. y Veiga-Suárez, M. (2012). Perfil del sujeto con daño cerebral adquirido en fase crónica en un recurso de atención sociosanitaria. *Revista de Neurología*, 55, 392-398.
- Sasse, N., Gibbons, H., Wilson, L., Martínez, R., Schmisch, 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. doi:10.3109/09638288.2014.893029
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203-216. doi:10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x
- Schalock, R. L. (2018). Seis ideas que están cambiando el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en todo el mundo. *Siglo Cero*, 49(1), 21-23.
- Schalock, R. L., Baker, A., Claes, C., González, J., Malatest, R., van Loon, J. ... 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. doi:10.1111/jppi.12250
- Schalock, R. L. y Bonham, G. S. (2003). Measuring outcomes and managing for results. *Evaluation and Program Planning*, 26(3), 229-235.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S. y Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31(2), 181-190. doi:10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L. ... 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, 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. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: 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, 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, 188-205. doi:10.18357/ijcyfs94201818647
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traducido al

- castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].
- 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, 21-36.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2008). Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181-190.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2012a). *A leadership guide for today's disabilities organizations: Overcoming challenges and making change happen*. Baltimore: Paul Brookes Publishing Co.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2012b). The transformation of disability organizations. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(4), 273-286. doi:10.1352/1934-9556-51.4.273
- 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). Nueva York: Oxford University Press.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2014). Quality of life as a change agent. En R. I. Brown y R. Faragher (Eds.), *Challenges for quality of life: Application in education and other social contexts* (pp. 60-72). Nueva York, NY: Nova Science.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E. (2011). Evidence-Based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34(3), 273-282. doi:10.1016/j.evalprogplan.2010.10.0
- Schalock, 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
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X. y Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American*

- Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-311. doi:10.1352/0895-8017(2005)110[298:csoqol]2.0.co;2
- Schalock, 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
- Schippers, A. y van Boheemen, M. (2009). Family quality of life empowered by family-oriented support. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 19-24. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00195.x
- Scholten, A. C., Haagsma, J. A., Andriessen, T. M. J. C., 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
- Seibert, P. S., Reedy, D. P., Hash, J., Webb, A., Stridh-Igo, P., Basom, J. y Zimmerman, C. G. (2002). Brain injury: Quality of life's greatest challenge. *Brain Injury*, 16(10), 837-848. doi:10.1080/02699050210131939
- Sharma, A., Jain, A., Sharma, A., Mittal, R. S. y Gupta, I. D. (2015). Study of quality of life in traumatic brain injury. *Indian Journal of Neurotrauma*, 12, 2-9. doi:10.1055/s-0035-1554948
- Simões, C. y Santos, S. (2016). Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60, 378-388. doi:10.1111/jir.12256
- Soberg, H. L., Røe, C., Anke, A., Arango-Lasprilla, J. C., Skandsen, T., Sveen, U., ... 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. doi:10.2340/16501977-1158

- Soberg, H. L., Røe, C., Brunborg, C., von Steinbüchel, N. y Andelic, N. (2017). The Norwegian version of the QOLIBRI-a study of metric properties based on a 12 month follow-up of persons with traumatic brain injury. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1). doi:10.1186/s12955-017-0589-9
- Sopena, S., Dewar, B. K., Nannery, R., Teasdale, T. W. y Wilson, B. A. (2007). The European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) as a reliable outcome measure for use with people with brain injury. *Brain Injury*, 21(10), 1063-1068. doi:10.1080/02699050701630342
- Steadman-Pare, D., Colantonio, A., Ratcliff, G., Chase, S. y Vernich, L. (2001). Factors associated with perceived quality of life many years after traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 16, 330-342. doi:10.1097/00001199-200108000-00004
- Stone, M., Kash, S., Butler, T., Callahan, C., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E. (en prensa). Validation of English language adaptations of the KidsLife and San Martin Scales for assessing quality of life with individuals on the autism spectrum receiving residential care. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*.
- 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, 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., ... 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
- Teasdale, T. W. y Engberg, A. W. (2005). Subjective well-being and quality of life following traumatic brain injury in adults: A long-term population-based follow-up. *Brain Injury*, 19(12), 1041-1048. doi:10.1080/02699050500110397

- Terwee, C. B., Mokkink, L. B., Knol, D. L., Ostelo, R. W., Bouter, L. M. y de Vet, H. C. (2012). Rating the methodological quality in systematic reviews of studies on measurement properties: A scoring system for the COSMIN checklist. *Quality of Life Research*, 21(4), 651-657. doi:10.1007/s11136-011-9960-1
- Theadom, A., Parag, V., Dowell, T., McPherson, K., Starkey, N., Barker-Collo, S. ... BIONIC Research Group. (2016). Persistent problems 1 year after mild traumatic brain injury: A longitudinal population study in New Zealand. *British Journal of General Practice*, 66(642), e16-e23. doi:10.3399/bjgp16X683161
- Thompson, J. R., Walker, V. L., Shogren, K. A. y Wehmeyer, M. L. (2018). Expanding inclusive educational opportunities for students with the most significant cognitive disabilities through personalized supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56, 396-411. doi:10.1352/1934-9556-56.6.396
- Thoomes-De Graaf, M., Scholten-Peeters, G. G. M., Schellingerhout, J. M., Bourne, A. M., Buchbinder, R., Koehorst, M., ... Verhagen, A. P. (2016). Evaluation of measurement properties of self-administered PROMs aimed at patients with non-specific shoulder pain and “activity limitations”: A systematic review. *Quality of Life Research*, 25(9), 2141-2160. doi:10.1007/s11136-016-1277-7
- Truelle, J. L., Koskinen, S., Hawthorne, G., Sarajuuri, J., Formisano, R., Von Wild, K., ... Bullinger, M. (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
- Turner-Stokes, L., Pick, A., Nair, A., Disler, P. B. y Wade, D. T. (2015). Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2015(12), 1-67. doi:10.1002/14651 858. CD004 170.pub3.
- 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 Baalen, B., Odding, E., van Woensel, M. P., van Kessel, M. A., Roebroek, M. E. y Stam, H. J. (2006). Reliability and sensitivity to change of measurement instruments used in a traumatic brain injury population. *Clinical Rehabilitation*, 20(8), 686-700.
doi:10.1191/0269215506cre982oa
- van Hecke, N., Claes, C., Vanderplasschen, W., De Maeyer, J., De Witte, N. y Vandeveld, S. (2018). Conceptualisation and measurement of quality of life based on Schalock and Verdugo's model: A cross-disciplinary review of the literature. *Social Indicators Research*, 137(1), 335-351.
- van Loon, J. H., Bonham, G. S., Peterson, D. D., Schalock, 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
- Verdugo, M. A. (2018). Conceptos clave que explican los cambios en las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. *Siglo Cero*, 49(1), 35-52.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 105-123.
- Verdugo, M. A., Fernández, M., Gómez, L. E., Amor, A. M. y Aza, A. (en prensa). Predictive factors of quality of life in acquired brain injury. *International Journal of Clinical and Health Psychology*.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Navas, P. y Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 75-86.
doi:10.1016/j.ridd.2013.10.025

- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca: Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO.
- 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 del INICO.
- Verdugo, M. A., Henao, C. P., Córdoba, L. y Arias, V. B. (2017). Dimensionality and internal structure of the Colombian version of the INICO-FEAPS quality of life scale. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(12), 1094-1103. doi:10.1111/jir.12425
- 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., Prieto, G., Caballo, C. y Peláez, A. (2005). Factorial Structure of the Quality of Life Questionnaire in a Spanish sample of visually disabled adults. *European Journal of Psychological Assessment*, 21, 44-55. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00750.x
- 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, 707-717. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x
- Verdugo, M. A., Vicente, E., Fernández-Pulido, R., Gómez-Vela, M., Wehmeyer, M. L. y Guillén, V. M. (2015). A psychometric evaluation of the ARC-INICO Self-Determination Scale for adolescents with intellectual disabilities. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15, 149-159. doi:10.1016/j.ijchp.2015.03.001
- Vieira, R. D. C. A., Hora, E. C., Oliveira, D. V. D., Ribeiro, M. D. C. D. O. y Sousa, R. M. C. D. (2013). Quality of life of victims of traumatic brain injury six months after the

- trauma. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21, 868-875. doi:10.1590/S0104-11692013000400006
- von Steinbüchel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Hawthorne, G., Höfer, S., Schmidt, S., ... QOLIBRI TASK Force. (2010a). Quality of life after brain injury (QOLIBRI): Scale development and metric properties. *Journal of Neurotrauma*, 27(7), 1167-1185.
- von Steinbüchel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Hawthorne, G., Höfer, S., Schmidt, S., ... QOLIBRI TASK Force. (2010b). Quality of life after brain injury (QOLIBRI): Scale validity and correlates of quality of life. *Journal of Neurotrauma*, 27(7), 1157-1165.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A. y Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218-233. doi:10.1352/1944-7558-115.3.218
- Ware, Jr, J. E. y Gandek, B. (1994). The SF-36 Health Survey: Development and use in mental health research and the IQOLA Project. *International Journal of Mental Health*, 23(2), 49-73. doi:10.1080/00207411.1994.11449283
- Ware Jr, J. E. 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. R., 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.
- 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.
- 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

- Wilson, I. B. y Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life: A conceptual model of patient outcomes. *Jama*, 273(1), 59-65. doi:10.1001/jama.1995.03520250075037
- Winter, L., Moriarty, H., Robinson, K. M. y Newhart, B. (2016). Rating competency in everyday activities in patients with TBI: Clinical insights from a close look at patient-family differences. *Disability and Rehabilitation*, 38, 1280-1290. doi:10.3109/09638288.2015.1077531
- Wolters, G., Stapert, S., Brands, I. y van Heugten, C. (2010). Coping styles in relation to cognitive rehabilitation and quality of life after brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 20(4), 587-600. doi:10.1080/09602011003683836
- Zuna, N. I., Turnbull, A. y Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 25-31. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x

6

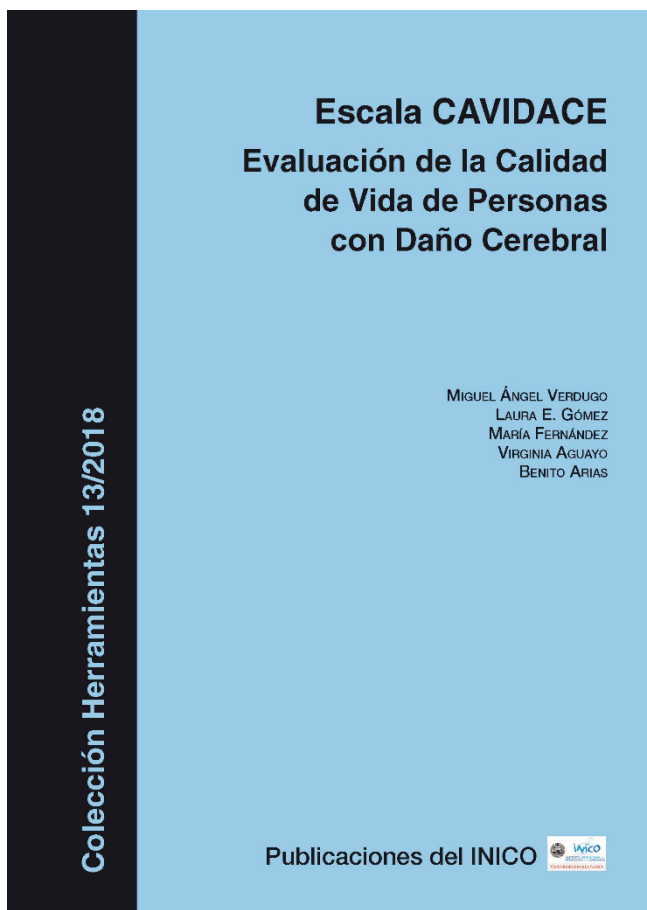
Apéndice

APÉNDICE: Escala CAVIDACE

Escala de evaluación de calidad de vida en personas con daño cerebral adquirido

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 <http://sid.usal.es/27366/8-1>
- 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



Con la colaboración de:



Verdugo et al. (2018) INICO - Universidad de Salamanca

Proyecto financiado por: Ministerio de Economía y Competitividad (PSI2015-65193-P)

ESCALA CAVIDACE

	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/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):

DATOS DE LOS INFORMADORES

DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL

Nombre:

Apellidos:

Género: Masculino Femenino

Profesión:

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

ESCALA CAVIDACE

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.

Para su corrección, sume las puntuaciones obtenidas en cada una de las afirmaciones y anótelos en el apartado de Suma Total.

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	0	1	2	3
2	Conoce y comprende su enfermedad	0	1	2	3
3	Presenta signos de depresión (e.g., insomnio, hipersomnias, cansancio, llanto, etc.)	3	2	1	0
4	Se muestra sin ganas de nada	3	2	1	0
5	Se muestra enfadado/a, agresivo/a o irritable	3	2	1	0
6	Tiene problemas de comportamiento	3	2	1	0
7	Muestra emociones/sentimientos adecuados y proporcionados al momento y a la situación	0	1	2	3
8	Requiere ayuda profesional (e.g., psicológica, psiquiátrica, farmacológica, etc.) por signos y síntomas de trastornos emocionales	3	2	1	0
Suma Total (Puntuación directa total BE)					

*Note que los ítems 3, 4, 5, 6 y 8 están formulados en negativo, por lo que la puntuación otorgada a cada una de las opciones de respuesta se encuentra codificada al revés.

ESCALA CAVIDACE

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	0	1	2	3
10	Disfruta de la compañía de otras personas (e.g., amigos/as, entorno familiar, etc.)	0	1	2	3
11	Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales	0	1	2	3
12	Muestra afecto hacia los demás (e.g., pareja, familia, amigos/as, etc.)	0	1	2	3
13	Mantiene amistades anteriores a la lesión	0	1	2	3
14	Tiene amigos/as con los/las que se relaciona con frecuencia	0	1	2	3
15	Disfruta de momentos de ocio con sus amigos/as	0	1	2	3
16	La relación con sus seres queridos es peor desde la lesión	3	2	1	0
Suma Total (Puntuación directa total RI)					

*Note que el ítem 16 está formulado en negativo, por lo que la puntuación otorgada a cada una de las opciones de respuesta se encuentra codificada al revés.

ESCALA CAVIDACE

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	0	1	2	3
18	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus deseos y preferencias	0	1	2	3
19	Tiene acceso a nuevas tecnologías (e.g., Internet, teléfono móvil, etc.)	0	1	2	3
20	Tiene acceso a la información que le interesa (e.g., periódico, televisión, Internet, revistas, etc.)	0	1	2	3
21	Cuenta con sus propios materiales para entretenerse (e.g., revistas, música, televisión, juegos, etc.)	0	1	2	3
22	Se reponen o reparan sus materiales cuando están gastados o deteriorados	0	1	2	3
23	Dispone de los servicios y apoyos que necesita	0	1	2	3
24	Dispone de los productos de apoyo personales que necesita	0	1	2	3
Suma Total (Puntuación directa total BM)					

ESCALA CAVIDACE

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)	0	1	2	3
26	Tiene dificultades para concentrarse (e.g., cuando está leyendo o siguiendo una conversación)	3	2	1	0
27	Tiene problemas para recordar cosas cotidianas (e.g., dónde ha puesto alguna cosa, el día de la semana, compromisos, etc.)	3	2	1	0
28	Se orienta en entornos desconocidos	0	1	2	3
29	Tiene la posibilidad de aprender aquello que le interesa	0	1	2	3
30	Realiza actividades domésticas (e.g., cocinar, hacer la colada, hacer la compra, limpiar, etc.)	0	1	2	3
31	Las personas de su entorno fomentan su independencia y autonomía personal	0	1	2	3
32	Hace por sí mismo/a aquellas cosas que se encuentran dentro de sus posibilidades	0	1	2	3
Suma Total (Puntuación directa total DP)					

*Note que los ítems 26 y 27 están formulados en negativo, por lo que la puntuación otorgada a cada una de las opciones de respuesta se encuentra codificada al revés.

ESCALA CAVIDACE

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	0	1	2	3
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.)	0	1	2	3
35	Cuida su peso	0	1	2	3
36	Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica acerca de las cuestiones de salud concretas de la persona	0	1	2	3
37	Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades	0	1	2	3
38	Se toman medidas específicas en relación con su movilidad para estimular su independencia	0	1	2	3
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	0	1	2	3
40	Su ritmo y calidad de sueño son adecuados	0	1	2	3
Suma Total (Puntuación directa total BF)					

ESCALA CAVIDACE

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	3	2	1	0
42	Elige la comida o parte de la comida cuando hay variedad en 1º, 2º y postre	0	1	2	3
43	Toma parte en las decisiones relacionadas con su rehabilitación e intervenciones	0	1	2	3
44	Otras personas deciden la ropa que se pone cada día	3	2	1	0
45	Otras personas deciden sobre su vida personal	3	2	1	0
46	Defiende sus ideas, opiniones, creencias y valores	0	1	2	3
47	Organiza su propia vida	0	1	2	3
48	Puede invitar a su espacio personal a las personas que desea (e.g., profesionales, familiares, amigos/as, compañeros/as, etc.)	0	1	2	3
Suma Total (Puntuación directa total AU)					

*Note que los ítems 41, 44 y 45 están formulados en negativo, por lo que la puntuación otorgada a cada una de las opciones de respuesta se encuentra codificada al revés.

ESCALA CAVIDACE

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.)	0	1	2	3
50	Realiza actividades con personas sin discapacidad	0	1	2	3
51	Utiliza entornos comunitarios (e.g., restaurantes, cafeterías, bibliotecas, piscinas, cines, parques, playas, etc.)	0	1	2	3
52	Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales	0	1	2	3
53	Tiene oportunidades de conocer otros entornos diferentes al lugar donde vive (e.g., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas, etc.)	0	1	2	3
54	Participa en las actividades sociales y de ocio (e.g., deportes, aficiones, fiestas, etc.)	0	1	2	3
55	Participa en actividades inclusivas que le interesan	0	1	2	3
56	Tiene acceso a los servicios públicos de su comunidad (e.g., librerías, centro de salud, ayuntamiento, etc.)	0	1	2	3
Suma Total (Puntuación directa total IS)					

ESCALA CAVIDACE

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.)	0	1	2	3
58	Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad	0	1	2	3
59	Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos	0	1	2	3
60	Las personas con las que vive vulneran su intimidad (e.g., leen su correspondencia, entran sin llamar a la puerta, etc.)	3	2	1	0
61	Cuenta con espacio donde poder estar solo/a si lo desea	0	1	2	3
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.)	0	1	2	3
63	En el centro al que acude se le proporciona información sobre sus recursos, apoyos, derechos y obligaciones	0	1	2	3
64	En el lugar donde vive se respeta su dignidad (e.g., privacidad, expresión, no victimización, etc.)	0	1	2	3
Suma Total (Puntuación directa total DE)					

MATIZACIONES:

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

*Note que el ítem 60 está formulado en negativo, por lo que la puntuación otorgada a cada una de las opciones de respuesta se encuentra codificada al revés.

RESUMEN DE PUNTUACIONES

Dimensiones	Puntuaciones Directas	Puntuaciones Estándar	Percentiles
BIENESTAR EMOCIONAL			
RELACIONES INTERPERSONALES			
BIENESTAR MATERIAL			
DESARROLLO PERSONAL			
BIENESTAR FÍSICO			
AUTODETERMINACIÓN			
INCUSIÓN SOCIAL			
DERECHOS			
Puntuacion Estándar Total (suma)			
Índice de Calidad de Vida (Punt. Estándar compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			

PERFIL DE CALIDAD DE VIDA

BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Índice de CdV	Percentil
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>131	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-131	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								102- 103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100- 101	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
								86-88	20
7	7	7	7	7	7	7	7	84-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	68-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<68	1

Rodee la puntuación estándar de cada dimensión y del Índice de Calidad de Vida. Después una los círculos de las dimensiones con una línea para formar el perfil.

Comentarios generales

Anote aquí cualquier dato de la evaluación que considere relevante o desee hacer constar

Area for general comments with 21 horizontal lines.

Con la colaboración de:

