

Escala CAVIDACE

Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Daño Cerebral

Autoinforme

MIGUEL Á. VERDUGO
ALBA AZA
BEGOÑA ORGAZ
MARÍA FERNÁNDEZ
LAURA E. GÓMEZ
ANTONIO M. AMOR

Escala CAVIDACE

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

Escala CAVIDACE

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

Autores:

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO, ALBA AZA, BEGOÑA ORGAZ,
MARÍA FERNÁNDEZ, LAURA E. GÓMEZ Y ANTONIO MANUEL AMOR

Publicaciones del INICO
Instituto Universitario de Integración en la Comunidad
Universidad de Salamanca, Salamanca, 2020

Los contenidos de esta publicación son propiedad intelectual de sus respectivos autores.
El INICO no se hace responsable de las ideas manifestadas por los mismos en esta publicación.

Colección Herramientas 16/2020
(Distribución gratuita)

1ª Edición: 2020

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

Edita y distribuye: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad

Avenida de la Merced, 109-131
37005 Salamanca
Teléf. 923 294 695
correo-e: inico@usal.es
<http://inico.usal.es>



ISBN: 978-84-09-20724-4

Imprime:
Imprenta KADMOS
Salamanca, 2020

ÍNDICE

PRÓLOGO.....	7
AGRADECIMIENTOS	11
I. DESCRIPCIÓN GENERAL.....	15
1. FICHA TÉCNICA	15
2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	16
3. PROCESO DE DESARROLLO DE LA ESCALA	20
3.1. TRANSFORMACIÓN DE LA ESCALA ORIGINAL	20
3.2. VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO	20
II. NORMAS DE APLICACIÓN.....	23
1. APLICACIÓN DE LA ESCALA CAVIDACE	23
1.1. DATOS DE LA PERSONA EVALUADA	24
1.2. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA.....	25
III. CORRECCIÓN	31
1. PUNTUACIONES DIRECTAS	31
2. PUNTUACIONES ESTÁNDAR Y PERCENTILES.....	32
3. ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA Y PERCENTIL DEL ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA EN EL AUTOINFORME	33
4. PERFIL DE CALIDAD DE VIDA DEL AUTOINFORME	34
5. INTERPRETACIÓN DE LAS PUNTUACIONES	34
5.1. PUNTUACIONES ESTÁNDAR	35
5.2. ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA	35
5.3. PERCENTILES	36
5.4. PERFIL DE CALIDAD DE VIDA	36

6. USOS DE LA INFORMACIÓN	36
6.1. ÁMBITO INDIVIDUAL (MICROSISTEMA)	37
6.2. ÁMBITO ORGANIZACIONAL (MESOSISTEMA)	37
6.3. ÁMBITO COMUNITARIO (MACROSISTEMA)	38
REFERENCIAS.....	39
APÉNDICE A: BAREMO	43
APÉNDICE B: CUADERNILLO DE LA ESCALA CAVIDACE	51

PRÓLOGO

La mejora de la calidad de vida de las personas es una meta y un principio de actuación en todos los entornos profesionales que trabajan con personas, pero los esfuerzos de mejora del bienestar personal adquieren mucho más sentido cuando los problemas son de gravedad extrema o cuando afectan a la esfera cognitiva.

La práctica profesional tradicional con la población con daño cerebral se ha basado en la rehabilitación neuropsicológica, la cual ha mostrado gran eficacia en las primeras etapas tras producirse la lesión. A su vez, las prácticas profesionales se han visto en los últimos años fundamentadas y mejoradas con un enfoque de calidad de vida relacionado con la salud. Sin embargo, ambos enfoques no están exentos de limitaciones. Por un lado, los efectos de la rehabilitación neuropsicológica muestran una utilidad muy limitada tras un periodo aproximado de un año tras la lesión y, por otro lado, la calidad de vida no se puede reducir a los problemas de salud física o a los problemas cognitivos del individuo. Por ello, se hace necesario desarrollar, a medio y largo plazo, estrategias *integrales* centradas en la calidad de vida individual y de las familias de las personas con discapacidad.

Los efectos del daño cerebral afectan directamente a muchas esferas de la vida de la persona (autonomía personal, inclusión social, relaciones interpersonales, bienestar emocional, autodeterminación, derechos, y muchas más), resultando necesario evaluar directamente la situación individual en las mismas. De una evaluación apropiada pueden extraerse los principales objetivos de la intervención y deducir

las estrategias para conseguirlos, de manera que se puedan organizar las prácticas profesionales desde un enfoque psicosocial centrado en la mejora de la calidad de vida.

La escala que presentamos en esta publicación del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca es pionera en el ámbito internacional por su enfoque psicosocial. Asimismo, se ha construido con una metodología cualitativa y cuantitativa rigurosa, con la participación de muchos profesionales acreditados de diferentes disciplinas y con dilatada experiencia profesional, mostrando unas excelentes propiedades psicométricas de fiabilidad y validez. El uso de la Escala CAVIDACE - Autoinforme permitirá mejorar y encauzar muchas prácticas profesionales y el trabajo de las organizaciones de apoyo al colectivo teniendo en cuenta la perspectiva de la propia persona afectada.

La publicación de esta versión autoinforme de la Escala CAVIDACE ha sido posible gracias a la colaboración de las principales entidades públicas (CEADAC) y privadas (FEDACE) dedicadas al daño cerebral en España. Los profesionales de las distintas asociaciones aquí mencionadas han desempeñado un papel determinante en la creación y aplicación experimental de la misma.

La Escala CAVIDACE – Autoinforme es el instrumento decimocuarto construido originalmente en el INICO, el doceavo publicado por nosotros y el noveno gratuitamente ofrecido desde nuestra página web (<http://inico.usal.es>). El INICO, que cuenta con una escasísima financiación y sobrevive exclusivamente gracias a proyectos captados por sus miembros, tiene un compromiso ineludible con la sociedad, lo que no se traduce solamente en investigaciones orientadas a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y/o situación de vulnerabilidad y riesgo de exclusión social y sus familiares, sino también en la defensa férrea de una transferencia de conocimientos en acceso abierto, facilitando libremente la mayor parte de los productos de su trabajo científico. Esto permite a los profesionales y a sus organizaciones superar las barreras económicas habituales para utilizar los mejores

instrumentos. La Escala CAVIDACE es un ejemplo patente de esta filosofía. Nuestro deseo es que la escala presentada sea utilizada ampliamente en España e Iberoamérica, así como adaptada en otros países e idiomas, algo que ya se está iniciando.

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO
Director del INICO-Universidad de Salamanca
16 de abril de 2020

AGRADECIMIENTOS

La realización del trabajo de campo ha sido posible gracias a la colaboración voluntaria y desinteresada de profesionales, familiares y usuarios de diversas organizaciones, a quienes expresamos nuestra más sincera gratitud.

PROFESIONALES Y ORGANIZACIONES PARTICIPANTES EN EL PROCESO DE VALIDACIÓN

ACAMAN (Tenerife)

Ayoze Herrera Padilla

Andrés Luis Santos

Edith Hernández

Mariana Elena Cairós González

Patricia Heras Vacas

ADACCA, FEDACE (Cádiz)

Ana María Roldán Soto

Carlos Durán Ramos

Daniel Rey Torres

David Lucena Antón

Eva María Quero Saldaña

Juan José Aguilar Peral

María de Juan Malpartida

María Luz Fernández Fernández

Miguel Ángel Orellana Gámez

Miriam Romero García

Natalia Tórtola Martín

Patricia Moreno Otero

ADACE, FEDACE (Lugo)
Elisa López Fernández
Iria Abel Parga
Nerea Darriba Rodríguez

ADACEA (Alicante)
Miguel Ibañez Llorens
Pablo Ruiz García
Victoria Santiago Jiménez
ADACEN, FEDACE (Navarra)
José Antonio Cueto Mendo
Lyre Tirado Sanz
Maite Palacios Muruzabal
María Jesús Ruiz González
Marta Zubeldia

AGREDACE, FEDACE (Granada)
Joaquín Pavón Pérez
José María Torralba Muñoz
Lidia Cáceres Pérez
Mónica Zapata Soria

ASDACE, FEDACE (Salamanca)
Carlos Yeguas Illán
Fátima Pérez Robledo
José Enrique Artigas Martín
María Yolanda García Yuste
Mónica Fernández Rodríguez
Verónica Alonso García

ASPRODES Plena Inclusión.
Salamanca
Jessica García Bartol
Lucía Gorjon Miguel del Corral
M^a Paz Crespo Díez

ATENEU, FEDACE
(Benicarló, Castellón)
Josefa Segura Navarro
Lucía Mira Cortolá
María Prades Labanes
Marina García Trench
Miriam Albiol Hernández
Sandra Lujan Miravet
Sara Soro Guinart

CIAN (Madrid)
Jessica García Bernuz
Marta Ramírez Sánchez
Olga Vicente Micó

CPAP BERGONDO (La Coruña)
Araceli Calvo Torres
Mónica Carpena Piñero
Natalia Pérez Mantiñan
Sandra Rubial Álvarez
Teresa Pena Montouto
Teresa Vázquez Vázquez
Verónica Couceiro Vázquez

DACE, FEDACE (Sevilla)
Astrid Navarro Montero
Lourdes Cordero de la Mera
Nieves García Rebollo

DOMUS VI (Madrid)
Eva Mesa Carrasco
José Luis Aristín Núñez
M^a del Ángel Albaladejo Asensio
Nuria Simón Díaz
Soraya Zarco Morales
Víctor Rodríguez Castillo

FUNDACIÓN DACER (Madrid)
Alberto Ibáñez García
Belén Arias Rodríguez
Elena Punzón Martín
Iván García Yagüe
Lara Tejedor del Cura
M^a Luisa Martín Bernal
María Robles Compary
Miriam Suárez Castro
Nagore Lozano Cabayo
Natalia Rodríguez Clemente
Sarai García Vaquero

FUNDACIÓN PITA LÓPEZ
(Madrid)
Emilio Álvarez Darranco
Lía Sanz Herrador

HOSPITAL BEATA MARÍA ANA
(Madrid)
Alba Gómez Vélez
Ana García Bares
Vanesa Alonso Correal

HOSPITAL VIRGEN DE LA VEGA
(Salamanca)
Ana Belén Calvo Vera
M^a Victoria Nieto Marcos

ICITIA (Valladolid)
Ana María Sánchez Campos
Cristina Vaquero Díaz
Elisa Bullón Benito
Eva Martín Sánchez
Julia González Vinuesa
Leticia Aguado Gil
Luis César Carazo Gutiérrez
Marta Sanz Aragón
Miriam Maroto Hernández
Natalia Carrión Calleja
Roberto Rubio Díaz
Sara Hernando Brecht

IVASS (Valencia)
Belén Aguado García
Cecilia Blasco Clemente
Esther Blasco Tamarit
Laura Gómez Canto
Laura Díaz Fresneda
M^a Carmen Fernández Sánchez

NUEVA OPCIÓN, FEDACE
(Valencia)
Laura Real Comba
Francisco Javier Ferrer Marqués
Ignacio Moliner Espinos
Inmaculada Iñiguez Muñoz
Irene Moya Gómez
Jano Alejandro Morcillo Forés
José Antonio Pérez Miralles
Laura Escorihuela González
Lorena Mendes Collado
Lihuen Salamié Villa
M^a Carmen Orts Arroyo
Marisa Valls Lillo
Miguel Sánchez Sánchez
Miguel Andrés López Pérez
Noelia Alcaraz Dolz
Soukayna Aabidi
Tania Jiménez Herrera

POLIBEA NORTE (Madrid)
Amanda Martínez Fernández
Cristina Cabañas García
David Gil Pinillos
Emma Tarrago Caballero
Gemma Herrero Cividanes
Ignacio Azagra Redondo
María Beitia Galarraga
María de la Carrera Lantaron
María Garrido Luis
Marta Lenzano Castells
Marta Martínez Ballesteros

Mercedes Martínez Campos
Miriam Burgueño Fernández
Oscar de Casto Nieto
Raquel García Tomé
Victoria Blanco Gómez

SARELA, FEDACE (Santiago de
Compostela)
Ana Ruiz Sancho
Junquera Novo Pérez
Laura Martínez Mondelo
M^a Isabel Liñeiro Domínguez
M^a José Hermida Magariños
Noelia Ouro Martínez
Susana Suárez Álvarez

SAUVIA (Salamanca)
Alicia Garrido Martín

SON GÜELLS (Islas Baleares)
Ana Belén Sánchez Vilar
Antonio Juan Martorell
Catalina Cardell Gamarra
Guadalupe Basilio Fernández
Isabel Salva Aguilera
Lidia Castro Ruiz
Ona Guirado Castells

VIVIR, FEDACE (Almería)
Isabel Lucía López Fernández
Juan de Dios García Cejudo

I. DESCRIPCIÓN GENERAL

1. FICHA TÉCNICA

Nombre	Escala CAVIDACE – Autoinforme. Evaluación de la calidad de vida de adultos con daño cerebral.
Autores	Miguel Ángel Verdugo, Alba Aza, Begoña Orgaz, María Fernández, Laura E. Gómez y Antonio Manuel Amor.
Significación	Evaluación multidimensional de la calidad de vida según opinión de la propia persona basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2002). Estudio de la relación entre la evaluación realizada por otras personas (p. ej., profesionales, familiares, tutores legales, amigos cercanos) con la Escala CAVIDACE, y la realizada por la propia persona en la Escala CAVIDACE – Autoinforme.
Ámbito de aplicación	Personas con daño cerebral adquirido.
Edad de aplicación	Adultos, a partir de 18 años. O a partir de los 16 años, siempre y cuando estén fuera del ámbito escolar y realicen algún tipo de actividad profesional, laboral u ocupacional.
Informadores	La persona con daño cerebral adquirido.
Validación	Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca, España.
Administración	Individual.
Duración	Tiempo medio: 30 minutos.
Finalidad	Identificar el perfil de calidad de vida para implementar Planes de apoyo personalizados. Estudiar la relación o discrepancia en la visión de la calidad de vida de la persona con daño cerebral (i.e., evaluación externa vs. autoevaluación) para programar actividades y establecer prioridades. Proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y resultados de los planes.
Baremación	Puntuaciones estándar ($M= 10$; $DT= 3$) en las dimensiones de calidad de vida, percentiles e índices de calidad de vida ($M= 100$, $DT= 15$).

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

El daño cerebral adquirido se produce cuando un agente externo o interno causa un daño o alteración del funcionamiento del sistema nervioso central de manera repentina (Bilbao y Díaz, 2008); y que se acompaña de secuelas cognitivas, físicas, emocionales y alteraciones del comportamiento (Truelle et al., 2010). Pese a que existe una gran heterogeneidad en la manifestación de dichas alteraciones tras el daño cerebral, está claro que los niveles de calidad de vida, tanto de la persona como de sus familiares, sufren un fuerte impacto negativo a causa de la lesión (Arango-Lasprilla, Krch, Drew, De los Reyes Aragón y Stevens, 2012; Goverover, Genova, Smith, Chiaravalloti y Lengenfelder, 2017; Haley, Roth, Kissela, Perkins y Howard, 2010; Jacobsson, Westerberg y Lexell, 2010).

Pese a que existen numerosos instrumentos para evaluar la calidad de vida en esta población, estos han estado tradicionalmente limitados a la evaluación de aspectos de calidad de vida relacionados con la salud (como son el funcionamiento cognitivo, el bienestar físico o emocional), dejando de lado aspectos tan importantes como los derechos, la autodeterminación, las relaciones interpersonales o el desarrollo personal. Dentro de esta perspectiva, nos encontramos con el SF-36 (Ware y Sherbourne, 1992), la herramienta genérica más comúnmente utilizada para valorar la calidad de vida relacionada con la salud en personas con daño cerebral; y la escala QOLIBRI (von Steinbuchel et al., 2010), validada específicamente en la población con daño cerebral.

Sin embargo, es necesario considerar perspectivas más integrales, que también incluyan factores contextuales (Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2010) y tengan en cuenta un enfoque psicosocial que vaya más allá de los aspectos meramente relacionados con la salud. En este sentido, uno de los modelos de calidad de vida que cuenta con mayor aceptación y reconocimiento en el ámbito internacional y con el que las organizaciones que proporcionan servicios a las personas con discapacidad en nuestro país se encuentran más fami-

liarizadas, es el modelo de calidad de vida individual de Schalock y Verdugo (2002, 2012a). Según este modelo, la calidad de vida es entendida como un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional (formado por ocho dimensiones: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal y derechos); (b) tiene propiedades universales y ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales y la propia interacción entre ambos (Gómez, Arias, Verdugo y Navas, 2011; Gómez, Peña, Arias y Verdugo, 2016; Gómez et al., 2011; Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Schalock y Verdugo, 2002, 2008, 2012a; Schalock, Verdugo, Gómez y Reinders, 2016).

En el 2018, el modelo de Schalock y Verdugo fue empleado para desarrollar un instrumento que pudiera evaluar holísticamente la calidad de vida en personas con daño cerebral, a través de un exhaustivo proceso de construcción y validación, y cuyo resultado fue la escala CAVIDACE. El desarrollo de la escala se basó en una extensa revisión inicial de la literatura científica, un grupo de discusión con profesionales que atendían a personas con daño cerebral y, finalmente, un estudio Delphi -metodología para dotar de validez de contenido al pool de 120 ítems que componían la versión de prueba de la escala CAVIDACE-. Para más información sobre el desarrollo del estudio Delphi, consultar la siguiente publicación:

Fernández, M., Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Aguayo, V. y Arias, B. (2018). Core indicators to assess quality of life in population with brain injury. *Social Indicators Research*, 137(2), 813-828.

A continuación, en la Tabla 1, presentamos la definición operativa de las dimensiones de calidad de vida que se siguen en este trabajo y que han sido fruto de todo el proceso que acabábamos de comentar.

Tabla 1. Dimensiones e indicadores del modelo de calidad de vida para daño cerebral

DIMENSIÓN	INDICADORES
Bienestar Emocional (BE)	<i>Satisfacción con la vida; autoconcepto; ausencia de estrés y sentimientos negativos; seguridad básica; expresión de emociones</i>
Relaciones Interpersonales (RI)	<i>Relaciones familiares; relaciones sociales externas; relaciones sexuales-afectivas; comunicación</i>
Bienestar Material (BM)	<i>Ingresos; condiciones de vivienda/lugar de trabajo/centro o servicios; acceso a la información; posesiones; ayudas técnicas</i>
Desarrollo Personal (DP)	<i>Resolución de problemas; habilidades y capacidades; aprendizajes y enriquecimiento personal; actividades de la vida diaria</i>
Bienestar Físico (BF)	<i>Higiene; atención sanitaria; alimentación; salud física; sueño; ejercicio físico; movilidad; medicación; sexualidad</i>
Autodeterminación (AU)	<i>Metas; elecciones; decisiones; opiniones y preferencias; autonomía</i>
Inclusión social (IS)	<i>Integración; participación; apoyos</i>
Derechos (DE)	<i>Respeto; conocimiento de derechos; defensa de derechos; ejercicio de derechos; intimidad</i>

Posteriormente, se llevo a cabo un proceso de validación con 421 adultos con daño cerebral, configurando la versión final de la escala con 64 ítems. Dicha versión se ajustó perfectamente al modelo de calidad de vida ocho dimensiones de primer orden y contó con unas propiedades de consistencia interna y fiabilidad inter-jueces muy buenas. Puede encontrar más información en la siguiente publicación:

Fernández, M., Gómez, L. E., Arias, V. B., Aguayo, V., Amor, A. M., Andelic, N., et al. (2019). A new scale for measuring quality of life in acquired brain injury. *Quality of Life Research*, 28(3), 801-814.

Así, la versión inicial del instrumento, diseñada para ser respondida por un informante externo que conozca muy bien a la persona con daño cerebral (esto es, profesionales, familiares, tutores, etc.), constituye un instrumento *heteroinforme* o *informe de otros*. Sin embargo, son numerosos los estudios que han analizado la relación existente entre la calidad de vida evaluada desde esta perspectiva y la de la propia persona cuya calidad de vida está siendo evaluada (i.e., *autoinforme*) y varios autores coinciden en señalar la escasa, o incluso nula, relación entre ellas (Claes et al., 2012; Cummins, 2005; Fakhoury y Pribe, 2002; Formisano et al., 2017; Janssen, Schuengel y Stolk, 2005; Gómez, Verdugo y Arias, 2015). Todo ello hace que cada vez esté más en auge el empleo de medidas autoinforme en la población con discapacidad y, concretamente, en las personas con daño cerebral. Sin embargo, lo que se propone en este trabajo no es la hegemonía del autoinforme sobre el informe de otros, sino la posibilidad de disponer de ambos enfoques para seguir una perspectiva integradora que combine ambas perspectivas (Cummins, 2005; Gómez et al. 2010; Schalock et al. 2016). Y es que estas discrepancias encontradas entre una y otra perspectiva de evaluación, lejos de constituir un inconveniente, suponen una fuente potencial de información para las organizaciones proveedoras de apoyos y servicios, y para las propias personas con daño cerebral. Además, pese a que los usos de ambos instrumentos pueden ser similares, tal y como se detallará más adelante, cada versión pone el foco en aspectos diferentes. De tal manera que, si se pretende evaluar resultados personales y desarrollar programas centrados en la persona, se deben utilizar autoinformes contestados por la persona cuya calidad de vida se quiera evaluar. Por el contrario, cuando el objetivo consiste en llevar a cabo la evaluación de programas, la mejora de la calidad de los servicios o evaluar cambios organizacionales de una forma sensible, se recomienda utilizar informes de otras personas basados en la observación directa de experiencias y circunstancias personales. Por último, son muchos los estudios que hablan sobre los elevados niveles de falta de conciencia de déficit o anosognosia en las personas con daño cerebral (Formisano et al., 2017; Goverover y Chiaravalloti, 2014). Sin

embargo, todavía no está claro el efecto que esto ejerce en los niveles de calidad de vida y los sesgos que esto introduce en las respuestas de la persona. Son cuestiones sobre las que se sigue investigando y que, sin duda, deben tenerse en cuenta durante el proceso de evaluación.

Por todo ello, y con el objetivo de disponer de una escala de calidad de vida que siga un modelo integral, como es el de Schalock y Verdugo (2002, 2012a), que sea específica para la población con daño cerebral y que, además, disponga de ambos formatos de respuesta, heteroinforme y autoinforme, se llevó a cabo este proceso de adaptación y validación de la versión autoinforme de la escala CAVIDACE.

3. PROCESO DE DESARROLLO DE LA ESCALA

3.1. TRANSFORMACIÓN DE LA ESCALA ORIGINAL

El proceso de adaptación de la versión original de la escala CAVIDACE a la versión Autoinforme se realizó a través de un procedimiento de traducción y retro-traducción de los ítems de tercera a primera persona. Fue llevado a cabo por dos miembros del equipo investigador familiarizados con todo el procedimiento de construcción y validación de la escala original. Para facilitar la comprensión del formato de respuesta tipo Likert de la escala, se acompañó de un sistema de respuesta visual.

3.2. VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

Se aplicó la prueba piloto de la Escala CAVIDACE – Autoinforme, compuesta por 64 ítems, a una muestra de 393 personas adultas con daño cerebral adquirido. A continuación, se describen brevemente los principales resultados encontrados sobre sus propiedades psicométricas. No obstante, para más información, se recomienda consultar la siguiente publicación:

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

3.2.1. Reducción de ítems

Se seleccionaron los 40 ítems más fiables de la versión piloto (5 ítems por cada una de las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida).

3.2.2. Consistencia interna

El análisis de la consistencia interna de los ítems se llevó a cabo mediante el coeficiente Omega, dando lugar a resultados adecuados para la mayoría de sus dimensiones (valores entre 0.66 y 0.87), con la única excepción del bienestar físico.

3.2.3. Evidencia de validez basadas en la estructura interna de la escala

Para proporcionar evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala, se efectuó un análisis factorial confirmatorio. La escala se ajustó al modelo propuesto de 8 dimensiones de primer orden que correlacionan entre sí ($\chi^2(712) = 1333.9, p < .001$, RMSEA= 0.050, CFI= 0.891, TLI= 0.881).

3.2.4. Validez convergente y divergente

La escala muestra correlaciones positivas (validez convergente) con las variables integración comunitaria y resiliencia, variables relacionadas directamente de un modo positivo con la calidad de vida; y negativas (validez divergente) con la variable depresión, relacionada de un modo inverso a la calidad de vida. Además, la escala es capaz de discriminar entre distintos grupos, en función del tipo de vivienda, el tiempo desde el daño cerebral, la comorbilidad y el porcentaje de discapacidad.

II. NORMAS DE APLICACIÓN

1. APLICACIÓN DE LA ESCALA CAVIDACE

La escala CAVIDACE – Autoinforme es una herramienta específica para la evaluación de la calidad de vida de adultos con daño cerebral adquirido según su propia opinión. La escala se compone de 40 ítems cuyo contenido hace referencia a alguna de las ocho dimensiones centrales de calidad de vida.

Esta escala debe ser cumplimentada por la propia persona con daño cerebral adquirido. No obstante, se recomienda la participación de un entrevistador en el proceso de evaluación. En este caso, es aconsejable que sea una persona que le proporcione los apoyos necesarios para garantizar una adecuada comprensión de los ítems y del formato de respuesta, pero sin sesgar de modo alguno la respuesta de la persona. En el caso de que la persona con daño cerebral no cuente con las habilidades de comunicación y expresión necesarias, se utilizará la versión heteroinforme de la escala en personas que la conozcan bien (familiares, profesionales, etc.). Siempre que sea posible, es recomendable la utilización de ambas versiones de la escala.

La escala CAVIDACE – Autoinforme se divide en dos apartados: (1) datos de la persona evaluada (datos de identificación, sociodemográficos y clínicos); y (2) cuestionario de calidad de vida. A continuación, se describen en detalle cada uno de ellos.

1.1. DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

En esta sección se solicita información sobre la persona con daño cerebral adquirido que está respondiendo la escala. Los datos que se han de cumplimentar aquí hacen referencia a aspectos de identificación, sociodemográficos y clínicos.

1.1.1. Datos sociodemográficos

Fecha de aplicación: Recoja la fecha en la que respondió a la Escala CAVIDACE (dd/mm/aaaa).

Fecha de nacimiento: Recoja la fecha de su nacimiento (dd/mm/aaaa).

Código de identificación: Identifíquese con un código que sea fácilmente comprensible por un tercero ajeno a la evaluación. Por ejemplo, con un código alfanumérico formado por el número del Documento Nacional de Identidad + la letra (dígito de control), seguido de las siglas o nombre de la organización a la que acude (p. ej., 00000000ADACCA).

Género: Marque “masculino”, “femenino” o “persona de género no binario”, en función del rol de género con el que se identifique. También puede marcar la opción “prefiero no contestar” si así lo desea.

Localidad, Provincia y País de procedencia: Indique su localidad, provincia y su país de procedencia.

Estado civil: Indique su estado civil.

Nombre de la entidad en que recibe servicios: Identifique la entidad u organización en la que la recibe algún tipo de servicio.

1.1.2. Datos clínicos

Fecha de la lesión: Recoja la fecha en la que tuvo lugar su lesión (dd/mm/aaaa).

Etiología de la lesión: Indique la causa principal que produjo su lesión.

1.2. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA

La escala CAVIDACE – Autoinforme consta de 40 ítems, enunciados en primera persona, que recogen aspectos importantes de la vida y que pueden ser contestados con cuatro opciones de respuesta, donde: 0 = *Nunca*, 1 = *Algunas veces*, 2 = *Frecuentemente* y 3 = *Siempre*. Es importante que la persona evaluada tenga presente que no existen respuestas correctas o incorrectas, sino que lo importante es conocer su opinión con la finalidad de poder mejorar su calidad de vida y que por ello es recomendable que responda a todos los ítems. Resulta esencial aclarar, además, que sus respuestas son confidenciales. Para responder, la persona debe comprender el siguiente sistema de respuesta:

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

En el caso de acciones que no se lleven a cabo todos los días, conviene basarse en criterios proporcionales pensando en unidades de medida mayores (p.ej., mensual o anual).

A pesar de que el Autoinforme se ha desarrollado para que pueda ser cumplimentado de forma independiente por personas con daño cerebral adquirido, se recomienda administrar el instrumento por medio de un entrevistador o una persona de apoyo con el fin de garantizar el total entendimiento de los ítems y el formato de respuesta. En caso de utilizar un entrevistador, este debe tener especial cuidado en no influir en la respuesta de la persona. Especialmente en el caso de que el entrevistador y el informador que complementa la escala heteroinforme sean la misma persona, siendo recomendable que

complete dicho informe siempre antes de que la persona con daño cerebral cumplimente el Autoinforme para que las respuestas de esta última no sesguen sus respuestas.

Para facilitar la administración del Autoinforme se han incluido claves icónicas para las distintas opciones de respuesta: un rectángulo vacío para representar la opción *nunca*, un rectángulo con un tercio coloreado para representar la opción *algunas veces*, un rectángulo con dos tercios coloreados para representar *frecuentemente* y un rectángulo completamente coloreado para representar la opción *siempre*.

En todo caso, si la persona con daño cerebral tiene un nivel de funcionamiento alto, puede responder a la escala de manera autónoma, pero es responsabilidad de la persona de apoyo garantizar la fiabilidad de sus respuestas.

1.2.1. Instrucciones para la aplicación del Autoinforme

Como se ha mencionado previamente, resulta recomendable llevar a cabo la aplicación del Autoinforme por medio de un entrevistador con el fin de asegurar la total comprensión de los ítems y el formato de respuesta. A no ser, como se ha especificado, que la persona manifieste expresamente su deseo de completarlo de forma independiente, una vez que una persona de apoyo haya comprobado que entiende perfectamente las instrucciones, los ítems y las opciones de respuesta. Aún en el caso de que la persona cumplimente la escala de forma independiente, se recomienda explicarle verbalmente las instrucciones que se detallan más adelante. La escala debe aplicarse en un horario que interrumpa lo mínimo posible las actividades diarias del centro, en un lugar agradable y libre de distracciones. La escala es muy breve y está diseñada para aplicarse en su totalidad en una sola sesión.

La administración del “Autoinforme” por parte de un entrevistador requiere de cierta preparación. Es importante que el entrevistador esté familiarizado con los ítems, las instrucciones y el formato de respuesta, así como tener muy presentes las recomendaciones que se incluyen en este Manual. Si el entrevistador es la misma persona que ejerce el rol

de informador en el informe de otras personas o heteroinforme, debe tener especial cuidado en no influir en modo alguno la respuesta de la persona con daño cerebral.

La persona con daño cerebral debe recibir información en un lenguaje adecuado a su nivel de comprensión, sobre el objetivo y las características de la evaluación. Es esencial que la persona esté motivada para contestar a las preguntas. Es aconsejable que el entrevistador conozca bien a la persona y, dada la información personal que el instrumento recoge, establecer con ella un clima de compenetración y confianza. Si no existe una relación personal estrecha con el entrevistador se corre el riesgo de que la información obtenida sea incierta o poco precisa. Por ello, se recomienda que antes de comenzar con la evaluación, entrevistador y respondiente conversen sobre cuestiones generales (p. ej., el tiempo, eventos deportivos, programas de televisión, etc.) para ayudar a reducir la ansiedad o los nervios que la persona pudiera sentir (recomendaciones adicionales sobre como entrevistar a personas con discapacidad pueden encontrarse en Tassé, Schalock, Thompson y Wehmeyer, 2005).

Para comenzar, el entrevistador leerá en voz alta las instrucciones incluidas en la Escala CAVIDACE – Autoinforme, poniendo especial énfasis en que no existen respuestas correctas o incorrectas y en que sus respuestas serán totalmente confidenciales y, por tanto, no afectarán a la relación mantenida con ningún profesional del centro, familiar o persona próxima. Debe ponerse especial énfasis en la importancia de su sinceridad, dado que el objetivo es conocer lo que piensa y siente con objeto de mejorar su calidad de vida. Se han de proporcionar todas las explicaciones que sean necesarias para motivar a la persona, garantizar su sinceridad y asegurarse de que no le quedan dudas sobre el proceso de evaluación. Como ya se ha indicado con anterioridad, antes de comenzar a responder los ítems, el entrevistador debe asegurarse de que la persona entiende el formato de respuesta, para ello podrá utilizar algún ejemplo de pregunta sobre cuestiones ajenas a la escala.

El entrevistador puede realizar tantas aclaraciones o reformulaciones de cada ítem como sean necesarias para que la persona con daño cerebral lo comprenda (puede además incluir tales aclaraciones en el último apartado de comentarios). Para ello, debe leer el ítem siempre en segunda persona y después de cada ítem las cuatro alternativas de respuesta diferenciándolas claramente. Conviene realizar pautas marcadas entre cada respuesta y mostrarle siempre las claves icónicas. A continuación, marcará la clave icónica correspondiente a la respuesta dada por la persona. Es muy importante no dejar ningún ítem sin contestar, aunque puede hacerse si la persona no comprende el contenido de alguno de los ítems (siempre y cuando esta sea una situación excepcional).

El entrevistador no debe poner especial énfasis en las respuestas, ni influir de forma alguna en ellas. Cuando la persona sienta que varias o ninguna de las opciones de respuesta la describe, el entrevistador o la persona de apoyo que le ayude a completar el cuestionario de forma autónoma debe explicarle que se trata de algo normal, pero que debe elegir aquella que mejor describa lo que piensa o lo que cree.

Resumen de las cuestiones esenciales que el entrevistador debe tener en cuenta (Tassé et al., 2005):

1. Aplicar el instrumento en un horario que interrumpa lo mínimo posible tanto las actividades del entrevistador como de la persona con daño cerebral.
2. Elegir un lugar agradable y tranquilo.
3. Aplicar la totalidad de la escala en una única sesión.
4. Familiarizarse con el instrumento.
5. Transmitir la información en un lenguaje adecuado para la persona con daño cerebral, sin influir en sus respuestas y asegurándose de que comprende todo aquello que se le pregunta.
6. Conocer bien a la persona y establecer un clima de penetración y confianza.

1.2.2. Aplicación del Autoinforme en personas sin las habilidades de comprensión y expresión necesarias

En caso de que la persona con daño cerebral no disponga de habilidades de comprensión y expresión suficientes, aún empleando las ayudas mencionadas anteriormente, para poder responder la versión Autoinforme, se utilizaría solamente la versión heteroinforme de la escala.

III. CORRECCIÓN

La aplicación de la escala CAVIDACE – Autoinforme proporciona puntuaciones estandarizadas y percentiles para las ocho dimensiones centrales de calidad de vida que complementan a la aplicación del heteroinforme. Asimismo, permite mostrar la información obtenida en un perfil gráfico de calidad de vida, resultando de gran utilidad para comparar los resultados obtenidos en la otra versión de la escala (i.e. informe de otros) y resultando clave a la hora de desarrollar planes centrados en la persona y proporcionar apoyos personalizados.

Por otro lado, se pueden agrupar las puntuaciones obtenidas por varios usuarios de la misma unidad o servicio para obtener información sobre las diferencias en niveles percibidos de calidad de vida, así como aspectos comunes que permitan plantear cambios y mejoras en la actividad de los profesionales y las organizaciones.

El modo de proceder para la puntuación y corrección del Autoinforme es similar al presentado en la escala original y lo presentamos a continuación.

1. PUNTUACIONES DIRECTAS

La puntuación directa total en cada una de las dimensiones se obtiene al sumar las respuestas (0-1-2-3) de cada uno de los ítems que la componen (Figura 1). Algunas dimensiones incluyen ítems con valencia negativa. En estos casos, la puntuación otorgada a las opciones de respuesta se codifica al revés (3-2-1-0). No se preocupe, los ítems

con valencia negativa se identifican y reconocen apropiadamente en cada dimensión.

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
41	Otras personas eligen las actividades que hago en mi tiempo libre	3	2	1	0
43	Tomo parte en las decisiones relacionadas con mi rehabilitación e intervenciones	0	1	2	3
44	Otras personas deciden la ropa que me pongo cada día	3	2	1	0
45	Otras personas deciden sobre mi vida personal	3	2	1	0
47	Organizo mi propia vida	0	1	2	3
Suma Total (Puntuación directa total AU)		8			

Figura 1. Cálculo de la puntuación directa total de la dimensión Autodeterminación

Sumando las puntuaciones de los ítems que componen cada dimensión, se calculan las puntuaciones directas totales de cada subescala. Estas puntuaciones directas totales se utilizarán más adelante para completar el cuadro “Resumen de puntuaciones”.

2. PUNTUACIONES ESTÁNDAR Y PERCENTILES

En el Apéndice A se incluye una tabla con el baremo (Tabla A) necesaria para transformar las puntuaciones directas en puntuaciones estándar, así como para obtener los percentiles. Localice en la Tabla A la puntuación estándar y el percentil correspondientes a la puntuación directa total del usuario en cada dimensión. Los resultados obtenidos se anotarán en las columnas correspondientes del cuadro “Resumen de puntuaciones Autoinforme”, tal y como se indica en la Figura 2.

Dimensiones	Puntuaciones Directas	Puntuaciones Estándar	Percentiles
BIENESTAR EMOCIONAL	10	10	50
RELACIONES INTERPERSONALES	9	9	37
BIENESTAR MATERIAL	15	17	99
DESARROLLO PERSONAL	12	13	84
BIENESTAR FÍSICO	6	6	9
AUTODETERMINACIÓN	5	7	16
INCLUSIÓN SOCIAL	11	10	50
DERECHOS	14	14	91
Puntuación Estándar Total (suma)		86	
Índice de Calidad de Vida (Punt. Estándar compuesta)		104	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			65

Figura 2. Resumen de puntuaciones Autoinforme: Cálculo del Índice de Calidad de Vida

3. ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA Y PERCENTIL DEL ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA EN EL AUTOINFORME

Para obtener el Índice de Calidad de Vida del Autoinforme se han de sumar primero las puntuaciones estándar de las ocho dimensiones y anotar el resultado en “Puntuación Estándar Total (suma)”. Este valor se convierte en el Índice de Calidad de Vida mediante la Tabla B que se incluye en el Apéndice A. Localice en dicha tabla “Puntuación Estándar Total (suma)”, en la misma fila, en las dos columnas de la derecha, primero el Índice de Calidad de Vida “Autoinforme” y después su correspondiente percentil. Siguiendo el ejemplo (Figura 2) una suma de puntuaciones de las ocho dimensiones de “86” se convertiría en un Índice de Calidad de Vida igual a “106”. El Percentil del Índice de Calidad de Vida es el caso “65”.

Tabla B. Índice de Calidad de Vida y Percentil

Puntuación Estándar Total (suma)	Índice de Calidad de Vida	Percentil
111	135	99
111	135	99
111	135	99
...
86	106	65
85	105	62
84	104	61
83	103	57
82	103	57
81	101	53
80	100	51
...

Figura 3. Índice de Calidad de Vida y percentil correspondientes a la Puntuación Estándar Total

4. PERFIL DE CALIDAD DE VIDA DEL AUTOINFORME

El Perfil de Calidad de Vida que proporciona la escala se encuentra en la Tabla C al final del Apéndice A. Se trata de una representación gráfica de las puntuaciones estándar obtenidas en las ocho dimensiones, el Índice de la Calidad de Vida y su correspondiente percentil. Para obtener el perfil, debe rodearse la puntuación estándar obtenida en cada dimensión y unirlas mediante líneas (Figura 4).

5. INTERPRETACIÓN DE LAS PUNTUACIONES

La corrección de la prueba es sencilla; sin embargo, la interpretación de sus resultados requiere de un análisis más minucioso para obtener el mayor provecho posible de ellos. A continuación, se señalan las directrices para interpretar las puntuaciones obtenidas.

BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DE	Índice de CV	Percentil
16-17	16-17	16-17	16-17	16-17	16-17	16-17	16-17	>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
10	10	10	10	10	10	10	10	102-103	55
								100-101	50
								98-99	45
9	9	9	9	9	9	9	9	96-97	40
								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
								79-83	10
6	6	6	6	6	6	6	6	68-78	5
								<68	1

Figura 4. Perfil de Calidad de Vida

5.1. PUNTUACIONES ESTÁNDAR

Transformadas las puntuaciones directas en puntuaciones estándar, se debe tener en cuenta para su interpretación que estas puntuaciones tienen una distribución con media igual al 10 y desviación típica igual a 3. Puntuaciones estándar altas denotan una mayor calidad de vida.

5.2. ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA

El Índice de Calidad de Vida, también denominado “Puntuación Estándar Compuesta”, presenta una distribución con media 100 y desviación típica 15, distribución con la que los evaluadores suelen estar familiarizados por lo que su interpretación resulta sencilla.

5.3. PERCENTILES

Los percentiles indican el porcentaje de personas que tienen una puntuación inferior. Cuanto mayor es el percentil obtenido, mayor es la puntuación en calidad de vida.

5.4. PERFIL DE CALIDAD DE VIDA

El Perfil de Calidad de Vida proporciona una representación gráfica de las puntuaciones estándar obtenidas por la persona con daño cerebral en las dimensiones de calidad de vida, con su correspondiente percentil. El perfil obtenido permitirá de manera inmediata determinar de un modo sencillo, cuales son las dimensiones con puntuaciones más bajas y altas, pudiendo definir prioridades y definir e implementar planes de apoyo para la mejora de la calidad de vida de la persona.

6. USOS DE LA INFORMACIÓN

Al igual que en la publicación de la versión heteroinforme, a continuación se presentan brevemente algunos de los posibles usos de la información obtenida con la aplicación de la escala CAVIDACE – Autoinforme en el ámbito individual (*microsistema*), organizacional (*mesosistema*) y comunitario (*macrosistema*). Para obtener información más detallada, puede consultar, entre otras, las siguientes publicaciones: Claes, Ferket, Vandeveld, Verlet y De Maeyer, 2017; Gómez et al., 2016; Gómez, Verdugo, Arias, Navas y Schalock, 2013; Schalock y Verdugo, 2012b; Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y van Loon, 2008; Schalock, Verdugo y Lee, 2016; Schalock, Verdugo y van Loon, 2018; Schalock et al., 2018; van Loon et al., 2013; y Verdugo, Jenaro, Calvo y Navas, 2017.

6.1. ÁMBITO INDIVIDUAL (MICROSISTEMA)

Los resultados obtenidos sirven para ofrecer una visión sobre la calidad de vida de la persona evaluada y las áreas con las que se encuentra más o menos satisfecha. Además, permite la elaboración de informes para comunicar a las partes implicadas (p. ej., familia, profesionales o administración) el estado de la persona en relación con su calidad de vida.

Además, los resultados de la persona evaluada pueden servir para establecer comparaciones con los datos de la población de referencia (a partir de los baremos que se proporcionan en este manual), pero también con los datos de un mismo centro e incluso con los datos de la misma persona en distintos momentos temporales. Todo ello puede ser relevante para analizar y discutir sobre posibles estrategias de mejora.

Finalmente, los resultados personales de calidad de vida obtenidos en la evaluación pueden tomarse como referencia para evaluar la efectividad de una intervención. En este sentido, diversas publicaciones avalan el uso de resultados personales para la elaboración de planes de apoyo personalizados y planificación centrada en la persona, proporcionando una medida fiable en la supervisión del progreso y resultados de programas implementados en las organizaciones.

6.2. ÁMBITO ORGANIZACIONAL (MESOSISTEMA)

Un análisis agregado de las puntuaciones de calidad de vida de los usuarios de una misma organización ofrece información relevante acerca de las metas y acciones puestas en práctica por dicha organización, lo que puede resultar útil cuando el objetivo es obtener un perfil del proveedor de apoyos y servicios. En este sentido, se pueden valorar las posibles fortalezas y limitaciones encontradas en esa organización con respecto a su capacidad de mejorar distintas facetas de la vida de las personas que atienden.

La interpretación de los datos agregados de una organización permitirá no solo valorar su situación, sino también redefinirla en caso

necesario (i.e., implementar estrategias de cambio organizacional). Así los resultados personales de calidad de vida pueden utilizarse para guiar el cambio organizacional, mediante la implementación de prácticas basadas en evidencias de resultados personales de sus usuarios.

6.3. ÁMBITO COMUNITARIO (MACROSISTEMA)

Los resultados personales de calidad de vida obtenidos con la Escala CAVIDACE, agregados en el ámbito comunitario (p. ej., ciudad o comunidad autónoma), pueden ser de gran utilidad para el desarrollo de políticas públicas dirigidas a la mejora de aquellos aspectos que pudieran resultar deficitarios. Esto permitiría orientar una nueva manera de planificar, implementar y valorar las políticas públicas a partir de los resultados medidos con garantías de validez y fiabilidad.

REFERENCIAS

- Arango-Lasprilla, J. C., Krch, D., Drew, A., De los Reyes Aragon, J. C. 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.
- Aza, A., Verdugo, M. A., Orgaz, M. B., Fernández, M. y Amor, A. M. (2020). Adaptation and validation of the self-report version of the scale for measuring quality of life in people with acquired brain injury (CAVIDACE). *Quality of Life Research*, 29(4), 1107-1121.
- Bilbao, A. y Díaz, J. L. (2008). *Guía del manejo cognitivo y conductual de las personas con daño cerebral adquirido*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Colección de Manuales y Guías, Serie Dependencia.
- Claes, C., Ferket, N., Vandeveldel, S., Verlet, D. y De Maeyer, J. (2017). Disability policy evaluation: Combining logic models and systems thinking. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(4), 247-257.
- 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.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706.
- Fakhoury, W. K. y Priebe, S. (2002). Subjective quality of life: It's association with other constructs. *International Review of Psychiatry*, 14(3), 219-224.

- Fernández, M., Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Aguayo, V. y Arias, B. (2018). Core indicators to assess quality of life in population with brain injury. *Social Indicators Research*, 137(2), 813-828.
- 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.
- Formisano, R., Longo, E., Azicnuda, E., Silvestro, D., D'Ippolito, M., Truelle, J.L., ... y Giustini, M. (2017). Quality of life in persons after traumatic brain injury as self-perceived and as perceived by the caregivers. *Neurological Sciences*, 38(2), 279-286.
- 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., 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 Schallock, R. L. (2013). The development and use of provider profiles at the organizational and systems level. *Evaluation and Program Planning*, 40, 17-26.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y 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 Intellectual and Developmental Disabilities*, 36, 600-610.
- Goverover, Y. y Chiaravalloti, N. (2014). The impact of self-awareness and depression on subjective reports of memory, quality-of-life and satisfaction with life following TBI. *Brain Injury*, 28(2), 174-180.
- Goverover, Y., Genova, H., Smith, A., Chiaravalloti, N. y Lengenfelder, J. (2017). Changes in activity participation following traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27(4), 472-485.
- Haley, W. E., Roth, D. L., Kissela, B., Perkins, M. y Howard, G. (2010). Quality of life after stroke: A prospective longitudinal study. *Quality of Life Research*, 20(6), 799-806.

- 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.
- Janssen, C. G. C., Schuengel, C. y Stolk, J. (2005). Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: The interpretation of discrepancies between clients and caregivers. *Quality of Life Research*, 14, 57-69.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W. y 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.
- Schalock, R. L., Baker, A., González, J., van Loon, J., Verdugo, M. A. y Wesley, G. (2018). The use of quality of life scores for monitoring and reporting, quality improvement, and research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 176-182.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2012a). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 63-72.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2012b). *A leadership guide to redefining intellectual and developmental disabilities organizations: Eight successful change strategies*. Baltimore, MD: Brookes.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F. y van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 276-285.
- 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.
- 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.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. y Lee, T. (2016). A systematic approach to an organization's sustainability. *Evaluation and Program Planning*, 56, 56-63.
- 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.
- Tassé, M. J., Schalock, R. L., Thompson, J. R. y Weymeyer, M. (2005). *Guidelines for interviewing people with disabilities: Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Truelle, J., Koskinen, S., Hawthorne, G., Sarajuuri, J., Formisano, R., Wild, K. V., ... QOLIBRI TASK Force. (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.
- 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.
- Verdugo, M. A., Jenaro, C., Calvo, I. y Navas, P. (2017). Disability policy implementation from a cross-cultural perspective. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(4), 234-246.
- 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.
- Ware, J. E. Jr. y Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483.

APÉNDICE A:
BAREMO

ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA Y PERCENTIL
PERFIL DE CALIDAD DE VIDA

Tabla A. Baremo

Puntuación Estándar	Puntuaciones directas								Percentil
	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DE	
17	15	15	15	15	15	15	15	15	>99
16									98
15									95
14	14			13-14			14		91
13	13	14		12	14	14	13		84
12	12	12-13	14	11	13	13	11-12	14	75
11	11	11	13	10	12	12	9-10	13	63
10	10	10	12	8-9	10-11	10-11	8	12	50
9	9	9	11	7	9	8-9	6-7	11	37
8	8	7-8	10	6	8	7	5	10	25
7	7	6	8-9	5	7	5-6	4	9	16
6	5-6	3-5	7	4	6	4	3	8	9
5	4	2	5-6	3	5	3	2	7	5
4	3	1	3-4	2	4	2	1	6	2
3	2	0	2	1	3	1	0	5	1
2	0-1		1	0	2	0		3-4	<1
1			0		0-1			0-2	<1
0									<1

Tabla B. Índice de Calidad de Vida y Percentil

Puntuación Estándar Total (suma)	Índice de Calidad de Vida	Percentil
111	135	99
110	135	99
109	135	99
108	132	98
107	131	98
106	130	98
105	129	97
104	126	96
103	124	95
102	122	93
101	121	92
100	120	90
99	118	89
98	118	88
97	117	87
96	115	84
95	114	85
94	113	80
93	113	80
92	112	79
91	111	78
90	110	74
89	109	73
88	108	69
87	107	68
86	106	65
85	105	62
84	104	61
83	103	57

Puntuación Estándar Total (suma)	Índice de Calidad de Vida	Percentil
82	103	57
81	101	53
80	100	51
79	99	48
78	99	46
77	97	42
76	95	38
75	93	32
74	93	31
73	92	30
72	91	28
71	90	26
70	90	24
69	89	23
68	88	21
67	86	18
66	86	17
65	85	17
64	84	15
63	83	13
62	83	12
61	82	11
60	80	10
59	80	9
58	79	8
57	78	8
56	78	7
55	77	6
54	76	6
53	76	6

Puntuación Estándar Total (suma)	Índice de Calidad de Vida	Percentil
52	75	5
51	74	4
50	73	4
49	73	4
48	71	3
47	71	3
46	71	3
45	71	3
44	71	3
43	71	3
42	67	1
41	67	1
40	67	1
39	67	1
38	67	1
37	67	1
36	67	1
35	67	1
34	65	1
33	63	1
32	59	<1

Tabla C. Perfil de Calidad de Vida

BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DE	Índice de CV	Percentil
16-17	16-17	16-17	16-17	16-17	16-17	16-17	16-17	>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

APÉNDICE B:
CUADERNILLO DE LA ESCALA CAVIDACE

Escala CAVIDACE

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

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



Con la colaboración de:



Verdugo et al. (2020) INICO - Universidad de Salamanca

	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 Persona de género no binario Prefiero no contestar

Localidad: Provincia:

País de procedencia:

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

Nombre de la entidad en que recibe servicios:

DATOS CLÍNICOS

Fecha de la lesión (dd/mm/aaaa):

Etiología de la lesión:

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

Accidente cerebrovascular

Anoxia cerebral

Tumores cerebrales

Enfermedades infecciosas

Otra (especifique):

Escala CAVIDACE

INSTRUCCIONES

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

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

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

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

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

Clave de respuesta icónica:

"N" = Nunca "A" = Algunas veces "F" = Frecuentemente "S" = Siempre



ESCALA CAVIDACE - AUTOINFORME

Clave de respuesta icónica:

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



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

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

ESCALA CAVIDACE - AUTOINFORME

Clave de respuesta icónica:

"N" = Nunca "A" = Algunas veces "F" = Frecuentemente "S" = Siempre



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

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

ESCALA CAVIDACE - AUTOINFORME

Clave de respuesta icónica:

"N" = Nunca "A" = Algunas veces "F" = Frecuentemente "S" = Siempre



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

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

ESCALA CAVIDACE - AUTOINFORME

Clave de respuesta icónica:

"N" = Nunca "A" = Algunas veces "F" = Frecuentemente "S" = Siempre



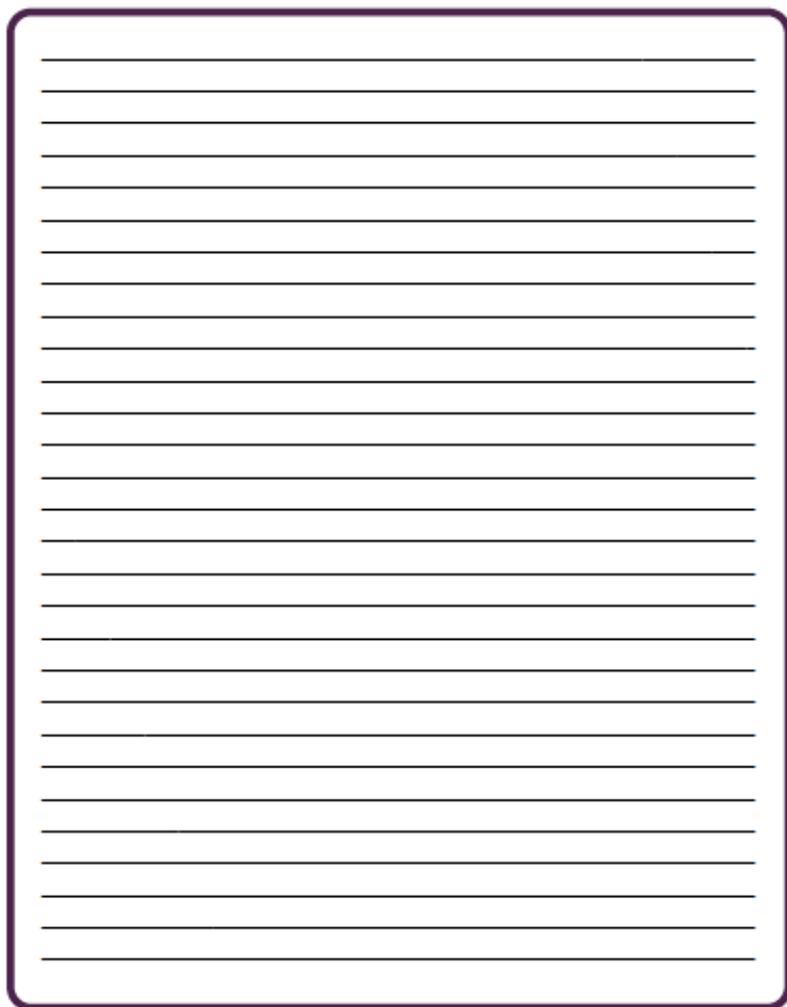
INCLUSIÓN SOCIAL		N	A	F	S
31	Utilizo entornos comunitarios (p. ej., restaurantes, cafeterías, bibliotecas, piscinas, cines, parques, playas, etc.)	0	1	2	3
32	Participo en actividades inclusivas adecuadas para mis condiciones físicas y mentales	0	1	2	3
33	Tengo oportunidades de conocer otros entornos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

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

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

ESCALA CAVIDACE - AUTOINFORME

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



A large rectangular box with a dark purple border and rounded corners, containing 25 horizontal lines for writing.

Colabora:

