

Escala CAVIDACE

Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Daño Cerebral

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO
LAURA E. GÓMEZ
MARÍA FERNÁNDEZ
VIRGINIA AGUAYO
BENITO ARIAS

Escala CAVIDACE

Evaluación de la Calidad de Vida
de Personas con Daño Cerebral

Escala CAVIDACE

Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Daño Cerebral

Autores:

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO

LAURA E. GÓMEZ

MARÍA FERNÁNDEZ

VIRGINIA AGUAYO

BENITO ARIAS

Publicaciones del INICO

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad

Universidad de Salamanca, Salamanca, 2018

Los contenidos de esta publicación son propiedad intelectual de sus respectivos autores.

Colección Herramientas 13/2018
(Distribución gratuita)

1ª Edición: 2018

Autores:
Miguel Ángel Verdugo
Laura E. Gómez
María Fernández
Virginia Aguayo
Benito Arias

Edita y distribuye:
Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)

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



D. L.: S. 37-2018
ISBN: 978-84-697-9276-6

Imprime:
Imprenta KADMOS
Salamanca, 2018

La presente publicación incluye un CD con los siguientes materiales:

- Este manual (Manual Escala CAVIDACE.pdf)
- Cuadernillo imprimible de la Escala CAVIDACE formato A4 (Escala CAVIDACE.pdf)
- Aplicación para la corrección automática y obtención de informes con los perfiles de calidad de vida.
- Dos archivos de vídeo con INSTRUCCIONES para la correcta instalación y utilización de la aplicación.

Todo ello estará disponible para su descarga gratuita también en la página web del INICO (<http://inico.usal.es>).

ÍNDICE

PRÓLOGO.....	9
AGRADECIMIENTOS	11
I. DESCRIPCIÓN GENERAL	17
1. FICHA TÉCNICA.....	17
2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	18
3. PROCESO DE DESARROLLO DE LA ESCALA	21
3.1. Revisión de la literatura científica	21
3.2. Grupo de discusión.....	22
3.3. Estudio Delphi	24
3.4. Validación del instrumento	26
4. LA ESCALA CAVIDACE.....	27
5. MATERIAL PARA LA APLICACIÓN	28
II. NORMAS DE APLICACIÓN	29
1. APLICACIÓN DE LA ESCALA CAVIDACE.....	29
1.1. Datos de la persona evaluada	29
1.2. Datos del informador principal	30
1.3. Datos de otros informadores	31
1.4. Cuestionario de Calidad de Vida	32
III. CORRECCIÓN.....	35
1. PUNTUACIONES DIRECTAS.....	35
2. PUNTUACIONES ESTÁNDAR Y PERCENTILES.....	36
3. ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA Y PERCENTIL	38
4. PERFIL DE CALIDAD DE VIDA.....	38
5. EJEMPLO PRÁCTICO	39
5.1. Interpretación de las puntuaciones.....	51

6. USO DE LA INFORMACIÓN.....	52
6.1. Ámbito individual (microsistema).....	52
6.2. Ámbito organizacional (mesosistema)	53
6.3. Ámbito comunitario (macrosistema).....	53
REFERENCIAS.....	55
APÉNDICE A: BAREMO.....	59
APÉNDICE B: CUADERNILLO DE LA ESCALA CAVIDACE	65

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 relacionada con la salud. Sin embargo, 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 procesos 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. De una evaluación apropiada pueden extraerse los principales objetivos de 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 de evaluación global de la calidad de vida de la persona desde un 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 permitirá mejorar y encauzar muchas prácticas profesionales y el trabajo de las organizaciones de apoyo al colectivo.

La publicación 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. Asimismo, se ha podido culminar el trabajo de publicación gracias a la financiación del CEADAC en la promoción inicial de la investigación y en el desarrollo de la aplicación informática de corrección, así como del Ministerio de Economía y Competitividad por su apoyo continuo a la investigación (PSI2015-65193-P).

La Escala CAVIDACE es el instrumento decimotercero construido originalmente en el INICO, el onceavo publicado por nosotros y el octavo gratuitamente ofrecido desde nuestra página web (<http://inico.usal.es>). El INICO, que cuenta con una escasísima financiación y sobrevive exclusivamente gracias a los proyectos captados por sus miembros, se identifica con una filosofía abierta de publicación, 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
8 de enero de 2018

AGRADECIMIENTOS

La Escala CAVIDACE es el resultado de un trabajo conjunto, elaborado a lo largo de tres años, entre profesionales expertos en investigación y en el ámbito aplicado con población con daño cerebral. Desde el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), nos gustaría mostrar nuestro más sincero agradecimiento a los distintos profesionales y organizaciones que, desde el primer momento, de manera totalmente voluntaria y desinteresada, han formado parte de este proyecto con esfuerzo y dedicación. Asimismo, queremos agradecer a las personas con daño cerebral y a sus familiares su confianza en este proyecto.

FINANCIACIÓN

El desarrollo y la validación de la Escala CAVIDACE ha sido posible gracias al apoyo y financiación de organismos como el Ministerio de Economía y Competitividad (PSI2015-65193-P) y el Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC). Por su parte, la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) y el resto de entidades que más abajo se detallan, han participado activamente en el proceso de elaboración del instrumento.

PROFESIONALES PARTICIPANTES EN EL GRUPO DE DISCUSIÓN

Álvaro Bilbao Bilbao. CEADAC (Madrid).
Antonio Gómez Blanco. CEADAC (Madrid).
Roberto López Manrique. CEADAC (Madrid).
Sara Gonzalo Rodríguez. CEADAC (Madrid).
Zenaide Frías Farfán. CEADAC (Madrid).
Silvia Martínez Rabancho. CEADAC (Madrid).
Cristina Mellado Mateos. CEADAC (Madrid).
Begoña Andrés Delgado. CEADAC (Madrid).
José Luis Díaz Rodríguez. CEADAC (Madrid).
Beatriz Pastor Martín. CEADAC (Madrid).
Purificación Aparicio Jiménez. CEADAC (Madrid).
Gonzalo Mira Villar. ALENTO, FEDACE (Pontevedra).
Dolors Safont Arnau. ATENEU, FEDACE (Castellón).

EXPERTOS DEL ESTUDIO DELPHI

Álvaro Bilbao Bilbao. CEADAC (Madrid).
Antonio Gómez Blanco. CEADAC (Madrid).
Roberto López Manrique. CEADAC (Madrid).
Zenaide Frías Farfán. CEADAC (Madrid).
Begoña Andrés Delgado. CEADAC (Madrid).
Beatriz Pastor Martín. CEADAC (Madrid).
Gonzalo Mira Villar. ALENTO, FEDACE (Pontevedra).
Dolors Safont Arnau. ATENEU, FEDACE (Castellón).
José Vicente Montagud Fogués. ATENEU, FEDACE (Castellón).
Ana Aznar Ibáñez. ATENEU, FEDACE (Castellón).
Ana Latorre Herranz. ATENEU, FEDACE (Castellón).
Francisco Lucas Chinchilla Hernández. SAUVIA (Salamanca).
Laura Arroyo San Segundo. ASPRODES (Salamanca).
Mariona Gifré Monreal. Institut Guttmann (Barcelona).

PROFESIONALES Y ORGANIZACIONES PARTICIPANTES EN EL PROCESO DE VALIDACIÓN

ADACCA, FEDACE (Cádiz)
Aguilar Peral, Juan José
Orellana Gámez, Miguel Ángel

ADACEA, FEDACE (Alicante)
Balaguer Solbes, Jérica
Llorente Pérez, Estíbaliz
López Pérez, Miguel
Pascual Nadal, Mireia
Rodríguez Manjón, Paula

ADACEA, FEDACE (Jaén)
Guerrero Rodríguez, Eva
Lara Espinosa, Lidia
Pérez Estrella, Rosario

ADACEN, FEDACE (Navarra)
Amorena García, Antonia
Astrain, Arantza
Bezuntea Barasoain, Iñigo
Cueto Mendo, Joxean
Dolz Llandres, Itziar
Jaunarena Goicoechea, Edurne
Ruíz González, María Jesús
Tirado Sanz, Leyre
Vera Cabello, Cristina

ALENTA, FEDACE (Pontevedra)
Ramírez Ramos, Laura

ASDACE, FEDACE (Salamanca)
Alonso García, Verónica
Sánchez Gómez, Celia

ASPRODES Plena Inclusión. Salamanca
Arroyo San Segundo, Laura

ATENEU, FEDACE (Castellón)
Aznar Ibáñez, Ana
Corcoles Esteve, María José
Gil Vicente, María del Carmen
Latorre Herranz, Ana
Miralles Albalat, Mari Angels
Montagud Fogués, José Vicente
Pérez Pérez, Alejandra
Prades Cabanes, María Dolores
Renau Andreu, Noelia
Roig Marín, Marta
Safont Arnau, Dolors
Segura Navarro, Josefa
Serrano Carmona, José Luis
Soro Guinart, Sara
Tomás Octavio, Laura
Villalba Soriano, Laura
Vinaixa Carceller, Jessica

CEADAC (Madrid)
Alves Ortega, Susana
Arranz Valle, Encarnación
Cano Trava, Paloma
Donoso Guerrero, María Isabel
Díaz Calderón, María José
Díaz Rodríguez, José Luis
Echeberría Moix, María del Carmen
Fábregas Fernández, María Eugenia
Flórez del Olmo, Cristina
Gadella Jara, Amaya
Gallego Fernández, Esmeralda

García García, Raquel
García Marugán, Ruth
Higuera Fernández, Carmen
Huerta Alonso, Leticia
Martínez Ramos, Mónica
Moreno Mateos, Miguel
Pérez Cerezo, Josefa
Postigo Alonso, Bárbara
Ramos Jiménez, Emilio
Rodilla Astudillo, María Aránzazu
Santiago Martín, Cristina

HOSPITAL BEATA MARÍA ANA (Madrid)

Bravo Martín, Ana Belén
Castaño del Olmo, Antonia
Cristóbal Gómez, Cristina
Palomero Sierra, María Asunción
Pascual Darlington, Margarita
Nieto López, Sandra

INSTITUT GUTTMANN (Barcelona)

Aparicio López, Celeste
Cerrato García, Estefanía
García Fernández, Juan Luis
García Molina, Alberto
Rodríguez Rajo, Pablo
Saurí Ruiz, Joan

NUEVA OPCIÓN, FEDACE (Valencia)

Alcaraz Dolz, Noelia
Iñiguez Muñoz, Inmaculada
Mendes Collado, Lorena
Morcillo Forés, Jano
Pérez Miralles, José Antonio
Quiles Guerola, Francisco

SAUVIA (Salamanca)
Villalobos Tornero, María Dolores

SON GÜELLS (Islas Baleares)
Cardell Gamarra, Catalina
Gallego Balza, Ana
Gelabert Marí, María Magdalena
Guirado Castells, Ona
Llompart Vila, María Ángeles
Sánchez Vilar, Ana Belén
Plaza Vellibre, Carmen

POLIBEA SUR (Madrid)
Castel Barba, Sergio
Extremera Martínez, Noelia
García Sánchez, Olga
González Agudo, Cristina
Sánchez Escalona, Sergio
Trujillo Barba, Alonso David
Villar Navascués, Blanca

I. DESCRIPCIÓN GENERAL

1. FICHA TÉCNICA

Nombre	Escala CAVIDACE. Evaluación de la calidad de vida de adultos con daño cerebral.
Autores	Miguel Ángel Verdugo, Laura E. Gómez, María Fernández, Virginia Aguayo y Benito Arias.
Significación	Evaluación multidimensional de la calidad de vida realizada por otras personas (p. ej., profesionales, familiares, tutores legales, amigos cercanos, etc.), basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2002).
Ámbito de aplicación	Personas con daño cerebral adquirido.
Edad de aplicación	Adultos, a partir de 18 años (o 16 años, siempre y cuando estén fuera del ámbito escolar y realicen algún tipo de actividad profesional, laboral u ocupacional).
Informadores	Profesionales, familiares, tutores legales, amigos cercanos y personas allegadas (observadores externos) que conozcan bien a la persona, al menos desde hace tres meses, y que tengan oportunidades de observarla durante periodos prolongados de tiempo en diversos contextos.
Validación	Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca, España.
Administración	Individual.
Duración	Tiempo medio: 30 minutos.
Finalidad	Evaluar los resultados personales relacionados con la calidad de vida de adultos con daño cerebral e identificar el perfil de calidad de vida para la realización de planes individuales de apoyo, así como para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes.
Baremación	Puntuaciones estándar en las ocho dimensiones de calidad de vida ($M= 10$; $DT= 3$), percentiles y un Índice de Calidad de Vida ($M= 100$; $DT= 15$). Perfil de calidad de vida.

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Durante los últimos años ha habido un creciente interés en el concepto y evaluación de aspectos relacionados con la calidad de vida de las personas con daño cerebral (Bullinger, 2002; Carlozzi, Tulsy y Kisala, 2011; Forslund, Roe, Sigurdardottir y Andelic, 2013; Grauwmeijer, Heijenbrok-Kal y Ribbers, 2014; Hawthorne, Gruen y Kaye, 2009; Soberg et al., 2013). Esta tendencia ha venido promovida, en gran parte, por el desarrollo y extensión de modelos biopsicosociales aplicados al campo de la discapacidad, los cuales la definen como la relación existente entre las características de las personas y las demandas ambientales que estas tienen que afrontar (Organización Mundial de la Salud, 2001). En contraste con la mentalidad del modelo médico precedente (Organización Mundial de la Salud, 1980), centrado en las limitaciones funcionales y su rehabilitación como única estrategia de intervención, los enfoques biopsicosociales actuales conceptualizan a la persona de forma integral; es decir, como un ciudadano de pleno derecho que, con sus características específicas, se desenvuelve dentro de una comunidad y una sociedad (Naciones Unidas, 2006).

En el ámbito sociosanitario, la promoción de una vida de calidad implica que los profesionales y familiares de las personas con daño cerebral planifiquen las intervenciones basándose en estrategias de mejora de la calidad de vida. Para ello, los resultados personales en distintas áreas de la vida servirán como línea base a la hora de evaluar la eficacia de dichas intervenciones.

Concretamente, el daño cerebral adquirido se produce cuando un agente externo o interno causa un daño o alteración en el funcionamiento del sistema nervioso central de manera repentina (Bilbao y Díaz, 2008). La gran heterogeneidad de la etiología de la lesión (i.e., accidente cerebrovascular, traumatismo craneoencefálico, anoxia, tumor o enfermedad infecciosa), la extensión y localización del área cerebral dañada y la gravedad del daño, hacen que la manifestación de las alteraciones sea muy diversa entre unas personas y otras, y entre unos momentos y otros de su desarrollo. No obstante, un aspecto que permanece

común a todas ellas es el fuerte impacto negativo que la lesión produce en la calidad de vida de las personas con daño cerebral y la de sus familiares, la cual se ve a menudo significativamente reducida (Andelic et al., 2010; Arango-Lasprilla, Krch, Drew, De los Reyes Aragon y Stevens, 2012; Dijkers, 2004; Jacobsson, Westerberg y Lexell, 2010; Nestvold y Stavem, 2009), al encontrarse afectadas aquellas áreas de vital importancia para ellas.

Teniendo en cuenta el gran impacto que el daño cerebral produce en la vida de las personas, resulta indudable la importancia que cobra el concepto de calidad de vida para ellas. En este sentido, son importantes los avances de la última década con el desarrollo de un concepto holístico de calidad de vida, la concreción de las principales dimensiones que incluye, su operativización, los mejores modos de evaluarla, y el modo de utilizar los resultados obtenidos en la evaluación para planificar y desarrollar intervenciones basadas en la evidencia, que respondan a las verdaderas necesidades y deseos de las personas con daño cerebral.

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 familiarizadas, 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 (Gómez, Arias, Verdugo y Navas, 2011; Gómez, Peña, Arias y Verdugo, 2016; Gómez, Verdugo, Arias y Arias, 2011; Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Schalock y Verdugo, 2002, 2007, 2008, 2012a; Schalock, Verdugo, Gómez y Reinders, 2016).

Una de las grandes ventajas de este modelo es que, en comparación con otros, permite operacionalizar fácilmente los resultados de calidad de vida de la persona de forma holística, considerando todas las dimensiones e indicadores que son importantes para el individuo. Esto permite desarrollar herramientas específicas de evaluación que se sustentan en un marco teórico sólido y fundamentado que puede aplicarse a distintas poblaciones.

A pesar de que en la actualidad existen diversos instrumentos enfocados a la evaluación de la calidad de vida de las personas con daño cerebral, los resultados obtenidos de estas escalas se limitan a la evaluación de aspectos de calidad de vida relacionados con la salud, resultando este un enfoque limitado en cuanto a una evaluación integral se refiere. Así, por ejemplo, el SF-36 (Ware y Sherbourne, 1992) –herramienta genérica más comúnmente utilizada para valorar la calidad de vida relacionada con la salud en personas con daño cerebral (Findler, Cantor, Haddad, Gordon y Ashman, 2001)– se limita a aspectos generales de salud; y la Escala QOLIBRI (von Steinbüchel et al., 2010a, 2010b) –validada específicamente para población con daño cerebral– se centra principalmente en cuestiones como la mejora de bienestar físico en distintos ámbitos cotidianos.

El interés de los profesionales del ámbito sociosanitario, de los familiares y de las propias personas con daño cerebral en nuestro país ha ido, sin embargo, más allá del bienestar físico y la salud en la demanda de mejoras en la calidad de vida. Tanto es así que la Escala CAVIDACE surge a partir del reclamo de los profesionales que proporcionan servicios y apoyos a esta población, de las familias y las personas afectadas. El instrumento de evaluación que aquí presentamos está concebido desde una perspectiva integral, englobando todas las áreas de la vida que son importantes para las personas, y sigue el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo.

3. PROCESO DE DESARROLLO DE LA ESCALA

La Escala CAVIDACE es un instrumento específico para evaluar la calidad de vida de personas adultas con daño cerebral adquirido, desde la perspectiva de un observador externo que la conoce bien. El instrumento, enmarcado en el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2002, 2012a), cuenta con suficientes evidencias de validez y fiabilidad, lo que lo convierte en un buen recurso de evaluación e intervención para el desarrollo de prácticas basadas en la evidencia.

Los pasos de los que ha constado el proceso de elaboración de la Escala CAVIDACE han sido descritos en detalle en diversos artículos científicos. Estos pueden consultarse en la página web del INICO (<http://inico.usal.es>; dentro del apartado “Instrumentos de Evaluación – Escala CAVIDACE”). No obstante, a continuación, se presenta un breve resumen de las distintas fases del proceso de desarrollo (Figura 1):

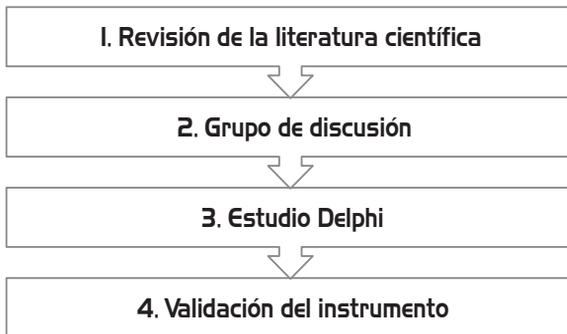


Figura 1. Proceso de desarrollo de la Escala CAVIDACE

3.1. REVISIÓN DE LA LITERATURA CIENTÍFICA

El punto de inicio en el desarrollo del instrumento consistió en una revisión exhaustiva de la literatura científica de la última década, dirigida a identificar los principales instrumentos de evaluación de

calidad de vida utilizados en población adulta con daño cerebral, así como cualquier concepto relacionado con la evaluación de la misma. Como resultado, se obtuvo un conjunto de indicadores e ítems utilizados frecuentemente en la evaluación de calidad de vida de esta población. A continuación, el equipo de investigación seleccionó los indicadores e ítems potenciales para evaluar cada una de las ocho dimensiones del modelo (20 ítems por dimensión), en función de su relevancia y representatividad. El resultado final fue un conjunto de 35 indicadores y 160 ítems.

En la Tabla 1 se presentan las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002, 2012a), junto con su definición y los indicadores específicos utilizados para su medición en población con daño cerebral adquirido, que fueron fruto de esta primera fase de desarrollo.

3.2. GRUPO DE DISCUSIÓN

Una vez obtenido el conjunto de indicadores e ítems específicos para la evaluación de la calidad de vida en esta población, se llevó a cabo un grupo de discusión con 13 profesionales en el ámbito del daño cerebral adquirido, procedentes de las organizaciones CEA-DAC y de distintas organizaciones de FEDACE. El objetivo de dicho encuentro fue discutir sobre la importancia, adecuación y representatividad de los ítems seleccionados en la fase previa, así como proponer y añadir nuevos ítems o indicadores que los propios profesionales considerasen relevantes en esta población según su amplia experiencia. Una vez finalizada la sesión, el equipo de investigación analizó toda la información recogida. Como resultado, se recogieron 13 nuevos ítems y se realizaron reformulaciones y matizaciones de algunos de los ítems ya existentes. De este modo, el banco de ítems finalizó en esta fase con 173 ítems, que fueron sometidos posteriormente de nuevo a evaluación en el estudio Delphi que se describe a continuación.

TABLA 1. Dimensiones, definiciones e indicadores del modelo de calidad de vida para daño cerebral

Dimensión	Definición	Indicadores
Bienestar Emocional (BE)	Sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.	<i>Satisfacción con la vida; auto-concepto; ausencia de estrés y sentimientos negativos; seguridad básica; expresión de emociones</i>
Relaciones Interpersonales (RI)	Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros y otros).	<i>Relaciones familiares; relaciones sociales externas; relaciones sexuales-afectivas; comunicación</i>
Bienestar Material (BM)	Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados.	<i>Ingresos; condiciones de vivienda/lugar de trabajo/centro o servicios; acceso a la información; posesiones; ayudas técnicas</i>
Desarrollo Personal (DP)	La posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente.	<i>Resolución de problemas; habilidades y capacidades; aprendizajes y enriquecimiento personal; actividades de la vida diaria</i>
Bienestar Físico (BF)	Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables.	<i>Higiene; atención sanitaria; alimentación; salud física; sueño; ejercicio físico; movilidad; medicación; sexualidad</i>
Autodeterminación (AU)	Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está.	<i>Metas; elecciones; decisiones; opiniones y preferencias; autonomía</i>
Inclusión Social (IS)	Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas.	<i>Integración; participación; apoyos</i>
Derechos (DE)	Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos.	<i>Respeto; conocimiento de derechos; defensa de derechos; ejercicio de derechos; intimidad</i>

3.3. ESTUDIO DELPHI

Con el objetivo de dotar de más evidencias de validez de contenido al instrumento se llevó a cabo un estudio Delphi con 14 jueces expertos. Esta metodología, basada en el consenso entre jueces, se compuso de cuatro rondas. La tarea de los jueces consistió en valorar los 173 ítems, resultantes de la revisión y el grupo de discusión, en función a cinco criterios: idoneidad, importancia, sensibilidad, observabilidad y dificultad.

Los objetivos de cada una de las fases del estudio, así como los principales resultados obtenidos en cada una de ellas se resumen a continuación:

Ronda 1: La tarea consistió en evaluar la idoneidad, importancia, sensibilidad, observabilidad y dificultad de los 173 ítems en una escala tipo Likert de 1 a 4 (donde 1 indicaba nada idóneo, importante, sensible, observable ni difícil y 4 muy idóneo, importante, sensible, observable y difícil). Tras la evaluación, más de la mitad de los ítems ($n= 97$) fueron considerados como válidos para formar parte de la escala ($M \geq 3$; $DT < 1$). Además, se animó a los profesionales que propusieran un máximo de cinco ítems e indicadores para cada una de las ocho dimensiones. Así, aunque no se formularon nuevos indicadores, los jueces propusieron un gran número de ítems ($n= 137$).

Ronda 2: Previo al trabajo de los expertos en esta ronda, el equipo de investigación revisó los nuevos ítems que fueron propuestos por los expertos en la ronda anterior ($n= 137$), con el fin de eliminar ítems repetidos y de reformular los restantes de acuerdo al estilo y formato de los ya existentes. De este modo, el banco de ítems se redujo a 76 (5-14 ítems por dimensión). En esta fase, la tarea de los expertos consistió en considerar la inclusión o no de dichos ítems en la versión final de la escala. El criterio utilizado para retener los ítems fue que 12 de los 14 jueces estuvieran de acuerdo sobre de la conveniencia de incluirlos en la

escala. Como resultado, se seleccionaron 35 ítems de los 137 propuestos por los expertos en la Ronda 1.

Ronda 3: La tarea se centró en volver a evaluar los ítems que habían resultado no válidos en la Ronda 1 de las dimensiones bienestar emocional, relaciones interpersonales e inclusión social, por ser estas las que contaban con un número menor de ítems válidos. Los expertos opinaron, de forma anónima en un foro, sobre la idoneidad, importancia, sensibilidad, observabilidad y dificultad de tales ítems ($n= 42$). En el foro, su tarea consistió en proporcionar argumentos con el fin de convencer al resto de expertos acerca de la inclusión o no de los ítems en la escala. Así, 13 de ellos fueron considerados como válidos por la mayor parte de los expertos, 16 fueron eliminados al no alcanzar consenso en cuanto a la forma de mejorarlos para su posible retención en la escala, 10 fueron reformulados con objeto de precisar y clarificar su contenido y tres ítems fueron asignados a una dimensión diferente a la que habían sido adscritos en un principio por el equipo de investigación.

Ronda 4: Para finalizar, los expertos tuvieron que reevaluar los ítems que fueron seleccionados como válidos en las Rondas 2 y 3 ($n= 61$), en función de los cinco criterios anteriormente descritos (i.e., idoneidad, importancia, sensibilidad, observabilidad y dificultad). Como resultado se obtuvo un banco final formado por 120 ítems.

Tras la revisión de la literatura, el grupo de discusión y el estudio Delphi, se llegó a la versión piloto de la Escala CAVIDACE, finalmente compuesta por 120 ítems. Especificado con más detalle, el proceso completo de desarrollo de la versión piloto de la Escala CAVIDACE puede consultarse en la siguiente publicación:

Fernández, M., Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Aguayo, V. y Arias, B. (2017). Core indicators to assess quality of life in population with brain injury. *Social Indicators Research*. Advance online publication. doi:10.1007/s11205-017-1612-6.

3.4. VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

El último paso en el desarrollo de este instrumento consistió en la aplicación de la versión piloto de la Escala CAVIDACE, compuesta por 120 ítems, a una muestra de 421 adultos con daño cerebral adquirido. El análisis de sus propiedades psicométricas permitió eliminar los ítems menos fiables, así como obtener evidencias de validez y fiabilidad de aquellos que se retuvieron para conformar la escala final. A continuación, se describen de manera sucinta los principales resultados del análisis de las propiedades psicométricas testadas del instrumento.

Participantes

La muestra de validación de la Escala CAVIDACE se compuso de un total de 421 personas adultas con daño cerebral que recibían servicios y apoyos en 17 centros y organizaciones, específicos de atención a personas con daño cerebral, repartidos por todo el territorio español. Los criterios de inclusión de los usuarios para participar en el estudio de validación fueron los siguientes: (a) haber sufrido daño cerebral; (b) ser adulto (más de 16 años) en el momento de la lesión; (c) estar recibiendo servicios y apoyos en algún centro de atención al daño cerebral adquirido; y (d) haber firmado el consentimiento informado.

Algo más de la mitad de los participantes eran hombres ($n= 253$; 60%) y el rango de edad osciló entre 17 y 90 años ($M= 52,9$; $DT= 14,9$). En cuanto a las principales causas de la lesión (i.e., la etiología de la lesión), la mayoría de los participantes sufrieron un accidente cerebrovascular (56,3%), seguido de un traumatismo craneoencefálico (21,9%). La media en años desde la fecha de lesión se situó en torno a los ocho años ($M = 7,9$; $DT = 7,3$).

Reducción de ítems

El análisis de propiedades psicométricas de la escala permitió seleccionar los 64 ítems más fiables de la versión piloto (i.e., ocho ítems por cada una de las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida).

Consistencia interna

El análisis de consistencia interna de los ítems se llevó a cabo mediante el alfa de Cronbach, dando lugar a resultados adecuados tanto para la escala general ($\alpha = .95$) como para las dimensiones (valores α entre .71 y .91).

Fiabilidad interevaluadores

Para determinar la fiabilidad interevaluadores del instrumento, se solicitó a dos evaluadores externos (i.e., profesionales) que evaluaran a una misma persona. Así, 50 personas con daño cerebral adquirido fueron evaluadas por dos observadores independientes. El índice de correlación intraclass dio lugar a resultados excelentes ($ICC = .97$).

Evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala

Para proporcionar evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala, se llevó a cabo un análisis factorial confirmatorio. Las publicaciones científicas en revistas especializadas con la información referente a este análisis y al proceso completo de desarrollo, validación y aplicación de la Escala CAVIDACE pueden consultarse en la página web del INICO (<http://inico.usal.es>).

4. LA ESCALA CAVIDACE

La Escala CAVIDACE es una herramienta específica para la evaluación de resultados personales de calidad de vida de adultos con daño cerebral adquirido. La escala se compone de 64 ítems, organizados en torno a las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002, 2012a): Bienestar emocional (BE), Relaciones interpersonales (RI), Bienestar material (BM), Desarrollo personal (DP), Bienestar físico (BF), Autodeterminación (AU), Inclusión social (IS) y Derechos (DE). Los ítems están formulados en tercera persona y el formato de respuesta es una escala de frecuencia de cuatro opciones: *nunca*, *algunas veces*, *frecuentemente* y *siempre*. En el apartado 1.4. Cuestionario de Calidad de Vida (dentro de II. Normas de aplicación),

se describe con más detalle el formato de respuesta y se proporcionan instrucciones para facilitar su correcta utilización.

Los ítems recogen aspectos observables sobre la calidad de vida de la persona evaluada, por lo que deben ser respondidos por un observador externo que conozca bien a la persona (desde al menos 3 meses) y que tenga oportunidades de observarla durante periodos prolongados de tiempo en diversos contextos. En el caso de no conocer alguno de los aspectos descritos en los ítems, el informador puede consultar a los informadores que considere necesarios para obtener dicha información, pero nunca a la propia persona con daño cerebral adquirido cuya calidad de vida está evaluando. Es importante no dejar ningún ítem sin responder.

Además, es recomendable que los informantes estén familiarizados tanto con el marco conceptual de calidad de vida, como con la importancia de su aplicación. En este sentido, debe tenerse presente que no existen respuestas correctas ni incorrectas, pues el instrumento está diseñado para recoger información que pueda servir como guía a los profesionales y servicios que proporcionan apoyos para el desarrollo de planificaciones individualizadas y centradas en la mejora de la calidad de vida de la persona.

5. MATERIAL PARA LA APLICACIÓN

Además del presente manual de aplicación, cuya lectura es necesaria antes de realizar la evaluación, se incluye al final el Cuadernillo de la Escala CAVIDACE (Apéndice B). Si lo prefiere, la Escala CAVIDACE también puede obtenerse de manera independiente para imprimir en formato A4 en la página web del INICO (<http://inico.usal.es>), así como en el CD que acompaña a este manual.

Del mismo modo, tanto en la página web del INICO, como en el CD, se encuentra disponible la *aplicación informática de la escala*. Esta aplicación facilitará a los profesionales o personas interesadas en la evaluación de este constructo la tarea de corrección y la obtención del perfil y el Índice de Calidad de Vida de forma automática.

II. NORMAS DE APLICACIÓN

1. APLICACIÓN DE LA ESCALA CAVIDACE

La Escala CAVIDACE se divide en tres apartados: (1) datos de la persona evaluada (datos de identificación, sociodemográficos y clínicos); (2) datos del informador principal y de otros posibles informantes (datos de identificación); y (3) el cuestionario de calidad de vida compuesto por 64 ítems, organizados en torno a las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida. A continuación, se describe cada uno de los tres apartados y los datos requeridos en cada uno de ellos.

1.1. DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

En esta sección se solicita información sobre la persona con daño cerebral adquirido cuya calidad de vida se quiere evaluar. Los datos que se han de cumplimentar en esta sección hacen referencia a aspectos de identificación, sociodemográficos y clínicos.

1.1.1. *Datos sociodemográficos*

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

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

Código de identificación: Identifique a la persona evaluada con un código que facilite la identificación de esta por un tercero ajeno a la evaluación. Por ejemplo, con un código alfanu-

mérico formado por el número del Documento Nacional de Identidad (DNI) + la letra (dígito de control), seguido de las siglas o nombre de la organización a la que acude (p. ej., 00000000ACEADAC).

Género: Marque “masculino” o “femenino” en función del rol de género desempeñado por la persona evaluada.

Provincia, Comunidad Autónoma y País de procedencia: Indique la provincia, comunidad autónoma (si procede) y el país de procedencia de la persona evaluada.

Estado civil: Indique el estado civil de la persona evaluada.

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

1.1.2. Datos clínicos

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

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

1.2. DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL

El informador principal es la persona que debe completar todos los datos de la escala (i.e., datos sociodemográficos, clínicos y los 64 ítems de calidad de vida sobre la persona evaluada). Un informador adecuado es un profesional que conozca a la persona al menos desde hace tres meses y que tenga oportunidades de observarla en distintos contextos y durante periodos prolongados de tiempo. Asimismo, pueden ser informadores familiares, tutores legales, amigos cercanos y personas allegadas. Los datos a cumplimentar en esta sección hacen referencia a:

Nombre y apellidos: Indique su nombre y apellidos.

Género: Indique su rol de género.

Profesión: Indique su cualificación profesional. Por ejemplo, psicólogo/a, cuidador/a, trabajador/a social, educador/a, etc.

Localidad, Provincia y Comunidad Autónoma: Señale la localidad, provincia y comunidad autónoma en la que se encuentra ubicada la entidad, organización o servicio al que acude la persona cuya calidad de vida va a evaluar (i.e., ubicación de la organización).

Correo electrónico y número de teléfono: Indique su correo electrónico y su número de teléfono.

Tiempo en contacto con la persona evaluada: Indique los años y meses que hace que conoce a la persona cuya calidad de vida va a evaluar. Por ejemplo, 10 años y 5 meses.

Frecuencia del contacto con la persona evaluada: Marque la opción que mejor describa la frecuencia de contacto que mantiene con la persona sobre la que está informando.

Relación con la persona evaluada: Marque la opción que mejor describa su relación con la persona evaluada (p. ej., profesional, pareja, padre o madre, hermano/a, tutor/a legal). En caso de que ninguna de las opciones señaladas en el cuestionario describa su relación, marque la opción “Otra” y especifique cuál es en el espacio en blanco.

1.3. DATOS DE OTROS INFORMADORES

“Otros informadores” hace referencia a cualquier persona a la que sea necesario realizarle alguna consulta sobre alguno de los aspectos recogidos en la escala. Así, otro informador podría ser un profesional distinto al informador principal, un familiar o una persona próxima que cumpla los requisitos para ser un informador (i.e., aquellos incluidos en el apartado anterior), pero nunca la propia persona con daño cerebral adquirido cuya calidad de vida es objeto de evaluación, ya que la escala ha sido validada sólo como evaluación realizada por otras personas. Los datos a cumplimentar en esta sección hacen referencia a:

Nombre de otros informadores: Indique el nombre del segundo informador.

Relación con la persona evaluada: Indique la opción que mejor describa la relación del segundo informador con la persona evaluada (p. ej., profesional, pareja, padre/madre, hermano/a).

Edad: Indique la edad en años del segundo informador.

1.4. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA

El Cuestionario de Calidad de Vida consta de 64 ítems, enunciados en tercera persona, que recogen aspectos importantes de la vida y que pueden ser contestados con cuatro opciones de respuesta: *nunca*, *algunas veces*, *frecuentemente* o *siempre*. A continuación, se describe el formato de respuesta para su correcta utilización:

- **Nunca:** Si la persona nunca hace o nunca le ocurre lo que se especifica en el contenido del ítem. Por ejemplo, para responder al ítem *“Disfruta de momentos de ocio con sus amigos/as”*, deberá marcar la opción NUNCA si en ningún momento de la semana la persona disfruta de momentos de ocio con sus amigos/as.
- **Algunas veces:** Si la persona hace o le ocurre alguna vez lo que se especifica en el ítem, pero no en la mayoría de las ocasiones. Por ejemplo, para responder al ítem *“Disfruta de momentos de ocio con sus amigos/as”*, deberá marcar la opción ALGUNAS VECES si, por ejemplo, disfruta de momentos de ocio con sus amigos/as 2 ó 3 días por semana.
- **Frecuentemente:** Si la persona hace o le ocurre frecuentemente lo que se especifica en el ítem (i.e., en la mayoría de las ocasiones). Por ejemplo, para responder al ítem *“Disfruta de momentos de ocio con sus amigos/as”*, deberá marcar la opción FRECUENTEMENTE si, por ejemplo, la persona disfruta de momentos de ocio con sus amigos/as entre 4 y 6 días por semana.
- **Siempre:** Si la persona hace o le ocurre siempre lo que se especifica en el ítem. Por ejemplo, para responder al ítem

“Disfruta de momentos de ocio con sus amigos/as”, deberá marcar la opción SIEMPRE si disfruta de momentos de ocio con sus amigos/as todos los días.

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

III. CORRECCIÓN

En términos generales, la aplicación de la Escala CAVIDACE proporciona puntuaciones estandarizadas y percentiles para las ocho dimensiones centrales de calidad de vida. Asimismo, permite mostrar la información obtenida en un perfil gráfico de calidad de vida, resultando de gran utilidad a la hora de desarrollar planificaciones centradas en la persona y proporcionar apoyos individualizados.

A continuación, se presentan las instrucciones detalladas para la puntuación y corrección de la Escala CAVIDACE, así como el modo de interpretar los resultados obtenidos. Al final de esta sección, se incluye un ejemplo práctico de un caso ficticio.

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 las componen, tal y como se muestra en la Figura 2. Algunas dimensiones incluyen ítems con valencia negativa. En esos casos, como podrá comprobar, la puntuación otorgada a las opciones de respuesta se codifica al revés (3-2-1-0).

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, hipersomnia, 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)		14			

Figura 2. Cálculo de la puntuación directa total de la dimensión Bienestar emocional

Sumando las puntuaciones de los ítems que componen cada dimensión, se calculan las puntuaciones directas totales de cada sub-escala. 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 la tabla con el baremo (Tabla A) necesario para transformar las puntuaciones directas en puntuaciones estándar, así como para obtener los percentiles correspondientes. Para ello, localice en la Tabla A la puntuación estándar y el percentil correspondientes a la puntuación directa total de cada una de las dimensiones (Figura 3). Los resultados obtenidos se anotarán en las columnas correspondientes del cuadro “Resumen de Puntuaciones”, tal y como se indica en la Figura 4.

Tabla A. Baremo

Puntuación Estándar	Puntuaciones Directas								Percentil
	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DE	
18									>99
17				23 - 24					99
16				21 - 22			23 - 24		98
15	22 - 23	21 - 22		20	24		21 - 22		95
14	21	20	24	18 - 19	23	23 - 24	19 - 20	24	91
13	20	18 - 19	22 - 23	17	22	20 - 21	18	23	84
12	18 - 19	16 - 17	21	15 - 16	20 - 21	18 - 19	16 - 17	21 - 22	75
11	17	14 - 15	20	14	19	16 - 17	14 - 15	20	63
10	15 - 16	13	18 - 19	12 - 13	18	14 - 15	12 - 13	19	50
9	14	11 - 12	17	11	16 - 17	12 - 13	10 - 11	18	37
8	12 - 13	9 - 10	16	9 - 10	15	10 - 11	8 - 9	16 - 17	25
7	11	7 - 8	14 - 15	7 - 8	14	7 - 8 - 9	6 - 7	15	16
6	9 - 10	6	13	6	12 - 13	5 - 6	5	14	9
5	8	4 - 5	12	4 - 5	11	3 - 4	3 - 4	13	5
4	6 - 7	2 - 3	10 - 11	3	10	1 - 2	1 - 2	11 - 12	2
3	5	1	9	1 - 2	8 - 9	0	0	10	1
2	4	0	8	0	7			9	<1
1	2 - 3		6 - 7		6			8	<1
0	0 - 1		0 - 5		0 - 5			0 - 7	<1

Figura 3. Resumen de puntuaciones: cálculo del Índice de Calidad de Vida

Dimensiones	Puntuaciones Directas	Puntuaciones Estándar	Percentiles
BIENESTAR EMOCIONAL	14	9	37
RELACIONES INTERPERSONALES	13	10	50
BIENESTAR MATERIAL	21	12	75
DESARROLLO PERSONAL	11	9	37
BIENESTAR FÍSICO	17	9	37
AUTODETERMINACIÓN	9	7	16
INCUSIÓN SOCIAL	21	15	95
DERECHOS	22	12	75
Puntuación Estándar Total (suma)		83	
Índice de Calidad de Vida (Punt. Estándar compuesta)		103	
		Percentil del Índice de Calidad de Vida	57

Figura 4. Resumen de puntuaciones: cálculo del Índice de Calidad de Vida

3. ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA Y PERCENTIL

El Índice de Calidad de Vida se obtiene sumando primero las puntuaciones estándar de las ocho dimensiones y anotando el resultado en “Puntuaciones Estándar Total (suma)”. Este valor se convierte en el Índice de Calidad de Vida (o Puntuación Estándar Compuesta) mediante la Tabla B que se incluye en el Apéndice A. Localice en dicha tabla la “Puntuación Estándar Total (suma)”, en la columna titulada Puntuación estándar compuesta y, en esa misma fila, localice el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil (Figura 4). Siguiendo el ejemplo, una suma de las puntuaciones de las ocho dimensiones de “83” se convierte en un Índice de Calidad de Vida igual a “103”. En este caso, el percentil del Índice de Calidad de Vida será “57”.

Tabla B. Índice de Calidad de Vida y Percentil

Puntuación estándar compuesta	Índice de Calidad de Vida	Percentil
120	135	99
119	134	99
118	133	99
...
83	103	57
82	102	55
81	101	52
80	100	50
79	99	48
78	98	45
77	97	43
...

Figura 4. Índice de Calidad de Vida y percentil correspondientes a la puntuación estándar compuesta

4. PERFIL DE CALIDAD DE VIDA

El perfil de Calidad de Vida que proporciona la escala se encuentra al final del cuadernillo (Apéndice B). Se trata de una representación gráfica de las puntuaciones estándar obtenidas en las ocho dimensiones, el Índice de 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 5).

Tabla C. Perfil de Calidad de Vida

DE	RI	DM	DP	DF	AU	IS	DE	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

Figura 5. Perfil de Calidad de Vida

5. EJEMPLO PRÁCTICO

Mediante la siguiente evaluación de una persona ficticia, se pretende proporcionar un ejemplo práctico sobre cómo corregir la escala e interpretar sus puntuaciones.

La escala de evaluación de calidad de vida ha sido cumplimentada por Jesús García, psicólogo de la Asociación de Daño Cerebral de Burgos (i.e., profesional), y en ella se recoge la evaluación de calidad de vida de María Torres, una mujer de 32 años (en el momento de la evaluación) con daño cerebral adquirido a causa de un traumatismo craneoencefálico.

Como Jesús no conoce a María en todos los contextos, ya que suele tener contacto con María una vez a la semana, ha requerido la ayuda de otro informador para contestar a algunos de los ítems. En este caso, el segundo informador ha sido Lucía, la madre de María. A continuación, se muestra la escala cumplimentada y corregida. Al final de la misma, también se muestra la interpretación de las puntuaciones obtenidas tras la evaluación y corrección.

DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación	03	04	2018
Fecha de nacimiento	18	12	1986

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
<input type="text" value="Lucía"/>	<input type="text" value="Madre"/>	<input type="text" value="52"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

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 anótelas 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, hipersomnia, 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)		14			

*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.

4

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)			13		

*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)					21

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)					11

*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)		17			

8

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)		9			

*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)					21

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)		22			

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.

ESCALA CAVIDACE

RESUMEN DE PUNTUACIONES

Dimensiones	Puntuaciones Directas	Puntuaciones Estándar	Percentiles
BIENESTAR EMOCIONAL	14	9	37
RELACIONES INTERPERSONALES	13	10	50
BIENESTAR MATERIAL	21	12	75
DESARROLLO PERSONAL	11	9	37
BIENESTAR FÍSICO	17	9	37
AUTODETERMINACIÓN	9	7	16
INCLUSIÓN SOCIAL	21	15	95
DERECHOS	22	12	75
Puntuación Estándar Total (suma)		83	
Índice de Calidad de Vida (Punt. Estándar compuesta)		103	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			57

PERFIL DE CALIDAD DE VIDA

BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DE	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
9	9	9	9	9	9	9	9	96-97	40
								94-95	35
8	8	8	8	8	8	8	8	92-93	30
								89-91	25
7	7	7	7	7	7	7	7	86-88	20
								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.

5.1. INTERPRETACIÓN DE LAS PUNTUACIONES

La corrección de la prueba es sencilla, pero la interpretación de sus resultados requiere un análisis más minucioso para obtener el mayor provecho posible. A continuación, se señalan los pasos a seguir para interpretar las puntuaciones obtenidas en la escala.

5.1.1. Puntuaciones estándar

Las puntuaciones estándar tienen una distribución con media igual a 10 y desviación típica igual a 3. Puntuaciones estándar altas denotan una mayor calidad de vida.

5.1.2. 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. Para su obtención, se han de sumar las puntuaciones estándar de las ocho dimensiones y anotar el resultado en la casilla Puntuación Estándar Total (suma) del cuadernillo. Este valor se convierte en el Índice de Calidad de Vida (o puntuación estándar compuesta) mediante la Tabla B, incluida en el Apéndice A. En dicha tabla, se localizará la puntuación estándar total y, en la misma fila, el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil.

5.1.3. Percentiles

Los percentiles indican el porcentaje de personas que tienen una puntuación superior o inferior. Cuanto mayor es el percentil obtenido, mayor es el nivel de calidad de vida. Como se ha indicado anteriormente, el percentil se encontrará en la Tabla B del Apéndice A.

5.1.4. Perfil de Calidad de Vida

El perfil de calidad de vida se encuentra al final del cuadernillo. En él se puede realizar una representación gráfica de las puntuaciones estándar obtenidas en cada una de las ocho dimensiones de

calidad de vida, con su correspondiente percentil. Para obtenerlo debe rodear la puntuación estándar en cada dimensión y unir tales círculos mediante una línea. El perfil obtenido permitirá, de manera inmediata, determinar de un modo sencillo cuáles son las dimensiones con puntuaciones más bajas y altas, facilitando la planificación de apoyos para la mejora de la calidad de vida.

6. USO DE LA INFORMACIÓN

A continuación, se presentan brevemente algunos de los posibles usos de la información obtenida con la aplicación de la Escala CAVIDACE 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, Peña, Arias y Verdugo (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. (in press); van Loon et al. (2013); y Verdugo, Jenaro, Calvo y Navas (2017).

6.1. ÁMBITO INDIVIDUAL (MICROSISTEMA)

Los resultados personales de calidad de vida obtenidos en la evaluación pueden tomarse como referencia para evaluar la eficacia de una intervención. En este sentido, diversas publicaciones avalan el uso de resultados personales para la elaboración de planes individualizados de apoyos y planificaciones centradas en la persona, proporcionando una medida fiable en la supervisión del progreso y resultados de programas implementados en las organizaciones.

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 obtenidos sirven para ofrecer una visión sobre la calidad de vida de la persona evaluada y la elaboración de informes para comunicar a las partes implicadas el estado de la persona en relación con su calidad de vida. Ello proporcionará a su vez información acerca de la eficacia de la organización en la mejora del bienestar personal y su compromiso con la mejora continua de la calidad.

6.2. ÁMBITO ORGANIZACIONAL (MESOSISTEMA)

Un análisis conjunto 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. 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 organizacionales). Así, los resultados personales de calidad de vida pueden utilizarse para guiar el cambio organizacional, mediante la implementación de prácticas basadas en evidencias.

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 y valorar las políticas públicas a partir de los resultados medidos con garantías de validez y fiabilidad.

REFERENCIAS

- Andelic, N., Sigurdardottir, S., Schanke, A. K., Sandvik, L., Sveen, U. y Roe, C. (2010). Disability, physical health and mental health 1 year after traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 32(13), 1122–1131.
- Arango-Lasprilla, J. C., Krch, D., Drew, A., De los Reyes Aragon, C. J. y Stevens, L. F. (2012). Health-related quality of life of individuals with traumatic brain injury in Barranquilla, Colombia. *Brain Injury*, 26(6), 825–833.
- Bilbao, 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.
- 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.
- 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.
- Claes, C., Ferket, N., Vandeveld, S., Verlet, D. y De Maeyer, J. (2017). Disability policy evaluation: Combining logic models and systems thinking. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(4), 247-257.
- 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 (Supl.2), 21-35.
- Fernández, M., Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Aguayo, V. y Arias, B. (2017). Core indicators to assess quality of life in population with brain injury. *Social Indicators Research*. Advance online publication. doi:10.1007/s11205-017-1612-6.

- 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.
- Forslund, M. V., Roe, C., Sigurdardottir, S. y Andelic, N. (2013). Predicting health-related quality of life 2 years after moderate-to-severe traumatic brain injury. *Acta Neurologica Scandinavica*, 128(4), 220-227.
- Grauwmeijer, E., Heijnenbrok-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.
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A. y Navas, P. (2011). An outcomes-based assessment of quality of life in social services. *Social Indicators Research*, 106(1), 81-93.
- 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 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., 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.
- 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.
- 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.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otbrebbski, 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.
- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York, NY: Naciones Unidas.
- 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.

- Organización Mundial de la Salud. (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM)*. Geneva, Suiza: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Geneva, Suiza: Organización Mundial de la Salud.
- Schalock, R. L., Baker, A., González, J., van Loon, J., Verdugo, M.A. y 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*.
- 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. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21–36.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (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. 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.

- Schallock, R. L., Verdugo, M. A. y van Loon, J. (2018). Understanding organization transformation in evaluation and program planning. *Evaluation and Program Planning*, 67, 53-60
- 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.
- van Loon, J. H. M., Bonham, G. S., Peterson, D. D., Schallock, R. L., Claes, C. y Decramer, A. E. M. (2013). The use of evidence-based outcomes in systems and organizations providing services and supports to 82 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. (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.
- 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.

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	
18									>99
17				23-24					99
16	24	23-24		21-22			23-24		98
15	22-23	21-22		20	24		21-22		95
14	21	20	24	18-19	23	23-24	19-20	24	91
13	20	18-19	22-23	17	22	20-22	18	23	84
12	18-19	16-17	21	15-16	20-21	18-19	16-17	21-22	75
11	17	14-15	20	14	19	16-17	14-15	20	63
10	15-16	13	18-19	12-13	18	14-15	12-13	19	50
9	14	11-12	17	11	16-17	12-13	10-11	18	37
8	12-13	9-10	16	9-10	15	10-11	8-9	16-17	25
7	11	7-8	14-15	7-8	14	7-9	6-7	15	16
6	9-10	6	13	6	12-13	5-6	5	14	9
5	8	4-5	12	4-5	11	3-4	3-4	13	5
4	6-7	2-3	10-11	3	10	1-2	1-2	11-12	2
3	5	1	9	1-2	8-9	0	0	10	1
2	4	0	8	0	7			9	<1
1	2-3		6-7		6			8	<1
0	0-1		0-5		0-5			0-7	<1

Tabla B. Índice de Calidad de Vida y Percentil

Puntuación estándar compuesta	Índice de Calidad de Vida	Percentil
120	135	99
119	134	99
118	133	99
117	132	98
116	132	98
115	131	98
114	130	98
113	129	97
112	128	97
111	127	97
110	126	96
109	125	95
108	125	95
107	124	94
106	123	94
105	122	93
104	121	92
103	120	91
102	119	90
101	118	89
100	118	88
99	117	87
98	116	85
97	115	84
96	114	83
95	113	81
94	112	79
93	111	78

Puntuación estándar compuesta	Índice de Calidad de Vida	Percentil
92	111	76
91	110	74
90	109	72
89	108	70
88	107	68
87	106	66
86	105	64
85	104	61
84	103	59
83	103	57
82	102	55
81	101	52
80	100	50
79	99	48
78	98	45
77	97	43
76	96	41
75	96	38
74	95	36
73	94	34
72	93	32
71	92	30
70	91	28
69	90	26
68	89	24
67	89	22
66	88	21
65	87	19
64	86	17
63	85	16

Puntuación estándar compuesta	Índice de Calidad de Vida	Percentil
62	84	15
61	83	13
60	82	12
59	82	11
58	81	10
57	80	9
56	79	8
55	78	7
54	77	6
53	76	6
52	75	5
51	75	4
50	74	4
49	73	3
48	72	3
47	71	3
46	70	2
45	69	2
44	68	2
43	68	2
42	67	1
41	66	1
40	65	1
39	64	1
38	63	1

Tabla C. Perfil de Calidad de Vida

BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DE	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

APÉNDICE B: CUADERNILLO
DE LA ESCALA CAVIDACE
HOJA RESUMEN 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:



DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

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

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN:

Género: Masculino Femenino

Provincia:

Comunidad Autónoma:

País de procedencia:

Estado civil: Casado/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
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

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.

ESCALA CAVIDACE

RESUMEN DE PUNTUACIONES

Dimensiones	Puntuaciones Directas	Puntuaciones Estándar	Percentiles
BIENESTAR EMOCIONAL			
RELACIONES INTERPERSONALES			
BIENESTAR MATERIAL			
DESARROLLO PERSONAL			
BIENESTAR FÍSICO			
AUTODETERMINACIÓN			
INCUSIÓN SOCIAL			
DERECHOS			
Puntuación 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	DE	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
10	10	10	10	10	10	10	10	102- 103	55
								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.

Colabora:

