

LA PERCEPCIÓN DE AUTOEFICACIA COMO FACTOR PRONÓSTICO DE LA INTEGRACIÓN SOCIAL Y LA SATISFACCIÓN CON LA VIDA EN PERSONAS CON LESIÓN CEREBRAL TRAUMÁTICA SEVERA-MODERADA DESPUÉS DEL TRATAMIENTO REHABILITADOR

Ángel Gil Origüén

Per citar o enllaçar aquest document:

Para citar o enlazar este documento:

Use this url to cite or link to this publication:

<http://hdl.handle.net/10803/460912>

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

TESIS DOCTORAL

La percepción de autoeficacia como factor pronóstico de la integración social y la satisfacción con la vida en personas con lesión cerebral traumática severa-moderada después del tratamiento rehabilitador.



Ángel Gil Origüén
2016
Universitat de Girona

Universitat
de Girona



TESIS DOCTORAL

La percepción de autoeficacia como factor pronóstico de la integración social y la satisfacción con la vida en personas con lesión cerebral traumática severa-moderada después del tratamiento rehabilitador

Ángel Gil Origüén

2016

Dirigida por:

Dra. Pilar Monreal Bosch, Universitat Girona

Dra. M^aDolors Soler Fernandez, Fundació Institut Guttmann

Programa de Doctorat:
Psicología, Salut i Qualitat de Vida
Universitat de Girona

Memoria presentada para optar al título de doctor por la Universitat de Girona

AGRADECIMIENTOS

La tesis que a continuación presento no hubiera sido posible sin la ayuda y la participación de muchas personas a las que quiero manifestar mi agradecimiento:

A mi familia. Mi esposa Mila, mis hijas Verónica y Helena, y mi hermano Xavier en los que he tenido el mayor apoyo y cariño en uno de los momentos más difíciles de nuestras vidas.

A mi buen amigo Antoni Calvo por su incondicional amistad y permanente confianza en mis modestas capacidades.

Gracias a la Dra. Pilar Monreal, mi directora de tesis por incitarme o retarme, a reiniciar, después de casi veinticinco años, mi tesis doctoral, así como sus permanentes ánimos a lo largo de esta singladura. A mi codirectora de tesis, la Dra. Dolors Soler por su gran rigor académico e investigador y su excelencia profesional. También a la Dra. Teresa Roig por su ayuda en el diseño inicial y el trabajo de campo.

A la Dra. Ana Andrés por su extraordinaria y desinteresada ayuda en la metodología y la explotación estadística.

Gracias también a Olga Araujo, del Centro de Documentación Santi Beso, del Hospital de Neurorehabilitación Institut Guttmann, por su gran diligencia y magnífica ayuda en las revisiones de la literatura científica.

Al Dr. Jose Maria Tormos, coordinador de investigación del Instituto Guttmann, con el que he tenido agradables conversaciones sobre ciencia y en las que he podido practicar lo que Jorge Wasensberg ha denominado el “goce intelectual”.

A mi padre (q.e.p.d.),

Que supo transmitir a sus hijos la curiosidad por el conocimiento, el respeto y reconocimiento por los demás y la sencillez de mirar al cielo fijándonos en las estrellas.

LISTA DE ABREVIATURAS

AE: Autoeficacia.

APT: Amnesia Postraumática.

AVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria.

AVDI: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

CdV: Calidad de Vida.

CIDDM: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud.

CIQ: En sus siglas en inglés *Community Integration Questionnaire*. Cuestionario de Integración Comunitaria.

CMBDHA: Conjunto Mínimo de Datos Hospitales de Agudos.

CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

HRQOL: En sus siglas en inglés *Health-related quality of life*. Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

DCA: Daño Cerebral Adquirido.

GOSE: En sus siglas en inglés *Glasgow Outcome Scale Extended*. Escala de Resultados de Glasgow ampliada.

LCT: Lesión Cerebral Traumática.

PMR: Fluencia Verbal por Letra.

PCRS: *Patient Competency Rating Scale*.

QOLIBRI: En sus siglas en inglés *Quality of life after Brain Injure*. Calidad de Vida después del Daño Cerebral.

SA: En sus siglas en inglés *Self awareness*. Autoconciencia.

SE: En sus siglas en inglés *Self Efficacy*. Autoeficacia.

SPSS: En sus siglas en inglés *Statistical Product and Service Solutions*.

SWLS: En sus siglas en inglés *Satisfaction with Life Scale*. Escala de Satisfacción con la Vida.

TCE: Traumatismo Cráneo Encefálico.

TBI: En sus siglas en inglés *Traumatic Brain Injury*. Daño Cerebral Traumático.

VIP: Visita Integral Periódica.

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Modelo de Funcionamiento y la Discapacidad basado en los componentes de la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (OMS, 2001).	54
Figura 2. El proceso dinámico de la Discapacidad basado en los componentes de la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad.	54
Figura 3. Modelo de la Autoeficacia.	63
Figura 4. Autoeficacia y Emoción.	63
Figura 5. Relaciones entre las variables a analizar.	101

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Criterios definitorios del traumatismo craneoencefálico.	36
Tabla 2. Criterios para clasificar la gravedad del TCE según la GCS, duración de la APT y duración de la pérdida de conciencia.	37
Tabla 3. Número de personas afectadas por TCE y costes de la afectación en Europa (Olesen J. et al., 2011).	42
Tabla 4. Descriptores de las búsquedas efectuadas para la revisión de la literatura.	66
Tabla 5. Artículos específicos sobre el papel de la Autoeficacia en el proceso de integración social y Satisfacción con la Vida después de la LCT.	71
Tabla 6. Características de los participantes.	99
Tabla 7. Descriptivos para el SEsx: muestra de tesis y análisis de los autores.	118
Tabla 8. Coeficientes de fiabilidad para el SEsx.	119
Tabla 9. Correlaciones entre las subescalas de Autoeficacia y la SE total.	119
Tabla 10. Correlaciones entre las escalas de Autoeficacia (SEsx) y las subescalas de Qolibri (cognitiva y self).	120
Tabla 11. Variables explicativas y de respuesta entradas en los análisis de regresión múltiple stepwire.	112
Tabla 12. Puntaciones medias en las variables independientes y dependientes.	121
Tabla 13. Resultados de las medidas de las variables en función del género.	122
Tabla 14. Correlaciones entre la edad y el tiempo de lesión con las medidas de las variables.	123
Tabla 15. Predicción Qtotal: Variables incluidas en cada paso.	124
Tabla 16. Predicción Qtotal: Resumen del ANOVA.	125

Tabla 17. Predicción Qtotal: Resumen de los Modelos.	125
Tabla 18. Predicción Qtotal: Coeficientes de regresión parcial.	126
Tabla 19. Predicción Qtotal: Diagnóstico de Colinealidad.	126
Tabla 20. Predicción Qtotal: Índice de Condición.	127
Tabla 21. Predicción Qtotal: Estadísticos Residuales.	127
Tabla 22. Predicción Qcog: Variables incluidas en cada paso.	128
Tabla 23. Predicción Qcog: Resumen del ANOVA.	129
Tabla 24. Predicción Qcog: Resumen del Modelo.	129
Tabla 25. Predicción Qcog: Coeficientes de Regresión Parcial.	129
Tabla 26. Predicción Qcog: Diagnóstico de Colinealidad.	130
Tabla 27. Predicción Qcog: Índice de Condición.	130
Tabla 28. Predicción Qcog: Análisis de Residuales.	130
Tabla 29. Predicción Qyo: Variables ncluidas en cada paso.	131
Tabla 30. Predicción Qyo: Resumen del ANOVA.	132
Tabla 31. Predicción Qyo: Resumen Modelo.	132
Tabla 32. Predicción Qyo: Coeficientes de Regresión Parcial.	133
Tabla 33. Predicción Qyo: Diagnóstico de Colinealidad.	134
Tabla 34. Predicción Qyo: Índice de Condición.	134
Tabla 35. Predicción Qyo: Análisis de Residuales.	135
Tabla 36. Predicción SWLS: Variables incluidas en cada paso.	135
Tabla 37. Predicción SWLS: Resumen del ANOVA.	136
Tabla 38. Predicción SWLS: Resumen Modelo.	136
Tabla 39. Coeficientes de Regresión Parcial.	137

Tabla 40. Predicción SWLS: Diagnóstico de Colinealidad.	137
Tabla 41. Predicción SWLS: Índice de Condición.	138
Tabla 42. Predicción SWLS: Análisis de Residuales.	138
Tabla 43. Predicción Integración: Variables incluidas en cada paso.	139
Tabla 44. Predicción Integración: Resumen del ANOVA.	139
Tabla 45. Predicción Integración: Resumen Modelo.	140
Tabla 46. Predicción Integración: Coeficientes de Regresión Parcial.	140
Tabla 47. Predicción Integración: Diagnóstico de Colinealidad.	141
Tabla 48. Predicción Integración: Índice de Condición.	141
Tabla 49. Predicción Integración: Análisis de Residuales.	141
Tabla 50. Análisis post hoc: Tests de Normalidad AEcog y CIQ	142
Tabla 51. Análisis post hoc. Correlación Spearman A Ecog y CIQ	142
Tabla 52. Análisi post hoc: Resumen ANOVA AEcog y CIQ.	143
Tabla 53. Análisis post hoc: Coeficientes de Regresión Parcial AEcog y CIQ	143
Tabla 54. Análisis post hoc: Análisis de Residuales AEcog y CIQ	144
Tabla 55. Análisis de mediación: Correlaciones CIQ, AEcog y Qtotal.	145
Tabla 56. Qolibri en función de PCRS (grupos)	147
Tabla 57. SWLS en función de PCRS (grupos)	148
Tabla 58. CIQ en función de PCRS (grupos)	149
Tabla 59. Autoeficacia en función de PCRS (grupos)	150
Tabla 60. Relación conciencia de déficit y otras variables: Test de Normalidad.	150
Tabla 61. Correlaciones entre Conciencia de Déficit con Satisfacción con la Vida, Integración Social y Autoeficacia Cognitiva.	151

ÍNDICE DE CONTENIDOS

AGRADECIMIENTOS	2
LISTA DE ABREVIATURAS	6
ÍNDICE DE FIGURAS	8
ÍNDICE DE TABLAS	10
ÍNDICE DE CONTENIDOS	14
RESUMEN – ABSTRACT	18
INTRODUCCIÓN	24
OBJETIVOS DE LA TESIS	30
CAPÍTULO 1: CONCEPTUALIZACIÓN TEÓRICA, MARCO CONCEPTUAL	34
1.1. El Traumatismo craneoencefálico (TCE) y la Lesión Cerebral Traumática (LCT): definiciones y consecuencias	36
1.2. Epidemiología de la Lesión Cerebral Traumática	38
1.3. El Coste Social de la Lesión cerebral Traumática	41
1.4. Los tratamientos rehabilitadores después de la lesión	42
1.5. Las secuelas: neuroconductuales, afectivas y emocionales	44
1.6. El impacto de los trastornos neuroconductuales en el funcionamiento de las familias, cuidadores y personas afectadas por una LCT	48
1.7. Los apoyos de los servicios sociales y sanitarios a las personas con LCT	49
1.8. La integración social después del LCT: un proceso de adaptación complejo	51
1.9. Creencias de Control y Psicología: la Percepción de Autoeficacia (AE)	55
1.10. Percepción de AE en la situación de enfermedad y de discapacidad	65
1.10.1. Revisión de la literatura	65
1.10.2. Autoeficacia y enfermedades crónicas	68

1.10.3. La percepción de AE en personas con Lesión Cerebral Traumática	70
1.10.4. La autoconciencia de las limitaciones funcionales y los déficits cognitivos consecuencia de la lesión.	76
1.10.5. La autoeficacia y la integración en la comunidad después de la LCT	82
1.10.6 .Satisfacción con la Vida después de la LCT	84
CAPÍTULO 2: HIPÓTESIS	92
2.1. Hipótesis	94
CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA Y DISEÑO	96
3.1. Diseño del estudio	98
3.2. Participantes	98
3.2.1. Criterios de inclusión en el estudio	98
3.3. Variables del estudio	100
3.4. Medidas	102
3.4.1. Edad, género tiempo de lesión y otros datos sociodemográficos	102
3.4.2. Conciencia de déficit	102
3.4.2.1. <i>Patient Competency Rating Scale (PCRS)</i>	102
3.4.3. Funcionamiento global.	103
3.4.3.1. Escala de Resultados de Glasgow ampliada (GOSE) ^o	103
3.4.4. Autoeficacia Percibida	104
3.4.4.1 Escala de Autoeficacia para el manejo de síntomas después de la LCT	104
3.4.5. Integración en la Comunidad.	105
3.4.5.1. Community Integration Questionnaire (CIQ)	105
3.4.6. Satisfacción con la Vida.	106
3.4.6.1. Satisfaction with Life Scale (SWLS)	106
3.4.6.2. Calidad de Vida después del daño cerebral (QOLIBRI)	107
3.5. Aspectos Éticos	109
3.6. Procedimiento de recogida de datos	109

3.7. Análisis estadístico.	110
----------------------------	-----

CAPÍTULO 4: RESULTADOS	116
-------------------------------	------------

4.1. Resultados del estudio psicométrico de la Escala SEsx de Autoeficacia de Cicerone traducida a lengua castellana	118
--	-----

4.2. Descriptivos	121
-------------------	-----

4.3. Análisis de las relaciones entre las variables demográficas: género, edad y tiempo de lesión y las variables independientes y dependientes	122
---	-----

4.4. Relación entre variables explicativas y dependientes: Modelos de regresión final	123
---	-----

4.4.1. Predicción Satisfacción con la Vida.	123
---	-----

4.4.1.1. Predicción Qolibri total (QTOTAL)	124
--	-----

4.4.1.2. Predicción Qolibri Cognición (Qcog)	128
--	-----

4.4.1.3. Predicción Qolibri autoimagen (Qyo)	131
--	-----

4.4.1.4. Predicción SWLS	135
--------------------------	-----

4.4.2. Predicción Integración en la Comunidad (CIQ)	138
---	-----

4.4.2.1. Análisis post HOC	142
----------------------------	-----

4.5. Análisis del papel mediador de la Autoeficacia cognitiva entre la Integración Social y la Satisfacción con la Vida.	144
--	-----

4.6. Análisis de la relación del nivel de conciencia de déficit con la Satisfacción con la Vida, la Integración Social y la Autoeficacia	146
--	-----

4.6.1. Análisis según el nivel de Conciencia de Déficit (grupos PCRS)	146
---	-----

4.6.1.1. Satisfacción con la Vida relacionada con la salud (Qolibri) según conciencia déficit (grupos PCRS)	146
---	-----

4.6.1.2. Satisfacción global con la vida (SWLS) según conciencia de déficit (grupos PCRS)	147
---	-----

4.6.1.3. Integración Comunitaria (CIQ) según conciencia de déficit (grupos PCRS)	148
--	-----

4.6.1.4. Autoeficacia (AE) según conciencia de déficit (grupos PCRS)	149
--	-----

4.6.2. Análisis en relación a la Conciencia de déficit (puntuaciones directas)	150
--	-----

CAPÍTULO 5: DISCUSIÓN	154
CAPÍTULO 6: CONCLUSIONES	170
6.1. Conclusiones	172
6.2. Limitaciones del estudio	174
REFERENCIAS	176
ANEXOS	194
ANEXO I: Aprobación del estudio por el Comité de Docencia e Investigación del Hospital	196
ANEXO II: Documento de Información para el Participante en el estudio	198
ANEXO III: Consentimiento Informado	201
ANEXO IV: Cuestionarios y Escalas	204
Escala de Autoeficacia en el control de síntomas (SEex).	
Escala de Satisfacción con la Vida (SWLS).	
Escala de Calidad de Vida después de la Lesión Cerebral (QOLIBRI).	
Patient Competency Rating (PCRS).	
Community Integration Questionnaire (CIQ).	
ANEXO V: Autorización uso Escalas	218
ANEXO VI: Tablas análisis de regresión mediación Autoeficacia	220
ANEXO VII: Tabla de recogida de Datos	232

RESUM

Introducció

La Lesió Cerebral Traumàtica, constitueix un important problema de salut amb gran impacte per a les famílies i la societat, sent la responsable de gran part de les discapacitats existents. Malgrat això, l'impacte de les seqüeles de la LCT i de com aquestes comprometen la integració social i la qualitat de vida de les persones i famílies continua sent un tema no prou estudiat que fa que les dificultats quotidianes i les condicions de vida de les persones afectades per la LCT sigui un fet socialment poc visible. Aquesta tesi té per objectiu explorar el paper que juga un constructe psicològic, àmpliament utilitzat en els programes de salut respecte a malalties cròniques, com és la creença d'autoeficàcia personal a la integració social i la satisfacció amb la vida de les persones que han patit una lesió cerebral traumàtica un cop han finalitzat el seu programa de rehabilitació intensiva i viuen al seu domicili. Es pretén, així, aportar més evidència a la línia d'investigació que considera que les creences cognitives de control tenen un paper molt rellevant en el procés de rehabilitació, de reintegració a la comunitat i la percepció de qualitat de vida.

Mètode

Estudi transversal i prospectiu de caràcter exploratori. Es van analitzar les relacions entre l'Autoeficàcia i la Integració Social i la Satisfacció amb la Vida. Així com la influència de les variables demogràfiques Gènere, Edat i Temps de lesió. També es va estudiar les relacions entre la Consciència de Dèficit amb l'Autoeficàcia, Integració Social i Satisfacció amb la Vida. Les variables van ser mesures amb el *Community Integration Questionnaire* (CIQ), Escala d'Autoeficàcia en el maneig de símptomes després de la LCT (Cicerone, Mott i Azulay, 2004), *Satisfaction with Life Scale* (SWLS), *Quality of Life after Brain Injury* (Qolibri) i la *Patient Competence Scale* (PCRs).

Participants

Mostra de 50 participants adults entre 20 i 68 anys, amb LCT moderada i severa, temps des de la lesió entre 20 i 156 mesos i un temps des de l'alta rehabilitadora entre 3 i 60 mesos. Tots ells eren participants en el programa de seguiment post-alta de l'Hospital de Neurorehabilitació Institut Guttmann de Badalona (Catalunya. Espanya).

Resultats

Es va realitzar una anàlisi de regressió múltiple *stepwise*. L'autoeficàcia cognitiva, l'emocional i la integració social-llar són les variables que més contribueixen a explicar la Satisfacció amb la Vida (Qolibri) (80,1%) i l'Autoeficàcia Cognitiva i la Integració Social-llar el 36,6% de la Satisfacció Global amb la Vida (SWLS). Mitjançant una anàlisi de regressió simple s'ha vist que la contribució de l'Autoeficàcia cognitiva a la Integració Social, tot i ser significativa, és feble (15,6%). En l'anàlisi de mediació, la relació entre Integració Social i Satisfacció amb la Vida disminueix significativament en introduir la variable Autoeficàcia com a medidora entre totes dues. Hi han relacions estadístiques, a nivell correlacional, entre la Consciència de Dèficit i la Autoeficàcia, la Integració Social i la Satisfacció amb la Vida. En l'anàlisi de correlació, ni el gènere ni el temps de lesió van tenir relacions significatives amb les variables de l'estudi: Satisfacció, Integració Social i Autoeficàcia, en canvi l'Edat va tenir relacions estadísticament significatives de caràcter invers amb la Satisfacció, la Integració Social i la Consciència de dèficit.

Conclusions

Aquests resultats recolzen la hipòtesi i un model que planteja la importància de l'Autoeficàcia, especialment la cognitiva, com a predictora de la Satisfacció a la Vida i la Integració Social després de la rehabilitació. No hi ha una relació directa entre la Integració Social i la Qualitat de Vida, sinó que aquesta relació es troba intervinguda per l'Autoeficàcia. Els nostres resultats també posen de manifest la importància d'incorporar com a objectiu en els programes de rehabilitació, la promoció de les creences d'autoeficàcia. Futurs estudis haurien d'aprofundir en la contribució de l'autoeficàcia en els resultats de la rehabilitació, en l'estudi de l'avaluació cognitiva del resultat de la conducta i com influeix el deteriorament de l'autoconsciència en els mecanismes d'autoavaluació, així com seguir aportant més coneixement sobre el període anomenat de reintegració social i ajust de les persones amb LCT a la seva nova situació.

RESUMEN

Introducción

La Lesión Cerebral Traumática, constituye un importante problema de salud con gran impacto para las familias y la sociedad, siendo la responsable de gran parte de las discapacidades existentes. Pese a ello, el impacto de las secuelas de la LCT y de cómo estas comprometen la integración social y la calidad de vida de las personas y familias, continúa siendo un tema no suficientemente estudiado que hace que las dificultades cotidianas y las condiciones de vida de las personas afectadas por la LCT sea un hecho socialmente poco visible. Esta tesis tiene por objetivo explorar el papel que juega un constructo psicológico, ampliamente utilizado en los programas de salud respecto a enfermedades crónicas, como es la creencia de autoeficacia personal, en la integración social y la satisfacción con la vida de las personas que han sufrido una lesión cerebral traumática una vez han finalizado su programa de rehabilitación intensiva y viven en su domicilio. Se pretende, así, aportar más evidencia a la línea de investigación que considera que, las creencias cognitivas de control tienen un papel muy relevante en el proceso de rehabilitación, de reintegración a la comunidad y la percepción de calidad de vida.

Método

Estudio transversal i prospectivo de carácter exploratorio. Se analizaron las relaciones entre la Autoeficacia y la Integración Social y la Satisfacción con la Vida. Así como la influencia de las variables demográficas Género, Edad y Tiempo de lesión. También se estudió las relaciones entre la Conciencia de Déficit con la Autoeficacia, Integración Social y Satisfacción con la Vida. Las variables fueron medidas con el *Community Integration Questionnaire* (CIQ), Escala de Autoeficacia en el manejo de síntomas después de la LCT (Cicerone, Mott y Azulay, 2004), *Satisfaction with Life Scale* (SWLS), *Quality of Life after Brain Injury* (Qolibri) y la *Patient Competence Scale* (PCRS).

Participantes

Muestra de 50 participantes adultos entre 20 y 68 años, con LCT moderada y severa, tiempo desde la lesión entre 20 y 156 meses y un tiempo desde el alto rehabilitador entre

3 y 60 meses. Todos ellos participantes en el programa de seguimiento post-alta del Hospital de Neurorehabilitación Institut Guttmann de Badalona (Catalunya. España).

Resultados

Se realizó un análisis de regresión múltiple *stepwise*. La autoeficacia cognitiva, la emocional y la integración social-hogar son las variables que más contribuyen a explicar la Satisfacción con la Vida (Qolibri) (80,1%) y la Autoeficacia Cognitiva y la Integración Social-hogar el 36,6% de la Satisfacción Global con la Vida (SWLS). Mediante un análisis de regresión simple se ha visto que la contribución de la Autoeficacia cognitiva a la Integración Social, a pesar de ser significativa, es débil (15,6%). En el análisis de mediación, la relación entre Integración Social y Satisfacción con la Vida disminuye significativamente al introducir la variable Autoeficacia como mediadora entre ambas. Existen relaciones estadísticas, a nivel correlacional, entre la Conciencia de Déficit y Autoeficacia, Integración y Satisfacción con la Vida. En análisis de correlación, ni el género ni el tiempo de lesión tuvieron relaciones significativas con las variables del estudio: Satisfacción, Integración Social y Autoeficacia, en cambio la Edad tuvo relaciones estadísticamente significativas de carácter inverso con la Satisfacción, la Integración Social y la Conciencia de déficit.

Conclusiones

Estos resultados apoyan la hipótesis y un modelo que plantea la importancia de la Autoeficacia, especialmente la cognitiva, como predictor de la Satisfacción en la Vida y la Integración Social después de la rehabilitación. No existe una relación directa entre la Integración Social y la Calidad de Vida, sino que esta relación se haya mediada por la Autoeficacia. Nuestros resultados también ponen de manifiesto la importancia de incorporar como objetivo, en los programas de rehabilitación, la promoción de las creencias de autoeficacia. Futuros estudios deberían profundizar en la contribución de la autoeficacia en los resultados de la rehabilitación, en el estudio de la evaluación cognitiva del resultado de la conducta y cómo influye el deterioro de la autoconciencia en los mecanismos de autoevaluación, así como seguir aportando más conocimiento sobre el periodo llamado de reintegración social y ajuste de las personas con LCT a su nueva situación.

ABSTRACT

Introduction

Traumatic Brain Injury (TBI) is an important health problem with great impact on families and society, being responsible for much of the existing disabilities. Nevertheless, the impact of the aftermath of the TBI, and how these affect social integration and individuals' and families' life quality, remains an insufficiently studied issue that makes these patients' everyday difficulties and living conditions a fact socially inconspicuous. This thesis aims to explore the role of a psychological construct, widely used in health programs regarding chronic diseases, such as the belief personal self-efficacy, social integration and life satisfaction of people who have suffered traumatic brain injury once they have completed their intensive rehabilitation program and live at home. It thus aims to provide more evidence to the research which finds that cognitive control beliefs have a very important role in the process of rehabilitation, community reintegration and perceived life quality.

Method

The study design was descriptive, transversal and retrospective. The relationships between Self-efficacy and Social Integration and Life with Satisfaction were analyzed. And the influence of demographic variables Gender, Age and Time of Injury. Relationships between Deficit Awareness with Self-efficacy, and between Social Integration and Satisfaction with Life, were also studied. The variables were measured with the Community Integration Questionnaire (CIQ), Self-Efficacy Scale in symptom management after the TBI (Cicerone, Mott and Azulay, 2004), Satisfaction with Life Scale (SWLS), Quality of Life after Brain Injury (Qolibri) and the Patient Competence Scale (PCRS).

Participants

The sample was of 50 adult participants between 20 and 68 years with moderate and severe TBI injury time from 20 to 156 months and who had been discharged from 3 to 60 months. All the participants were in the post-discharge follow-up program in the *Neurorehabilitation Hospital Institut Guttmann*, in Badalona (Catalonia, Spain).

Results

An analysis of stepwise multiple regression was carried out. Cognitive self-efficacy, emotional and social-home integration are the variables that contribute most to explain the Satisfaction with Life (Qolibri) (80.1%) and Cognitive self-efficacy and Social-Home Integration the 36.6% of Global Satisfaction with Life (SWLS). Through a simple regression analysis, it has been found that the contribution of cognitive self-efficacy for Social Integration, despite being significant, is weak (15.6%). In the analysis of mediation, the relationship between Social Integration and Life Satisfaction decreases significantly by introducing the Self-efficacy variable as a mediator between the two. There are statistical relationships, a correlational level, between Awareness deficit and Self-efficacy, Integration and Life Satisfaction. In the correlation analysis, neither gender nor injury time had significant relationships with the study variables: Satisfaction, Social Integration and Self-efficacy, whereas Age had a statistically significant relationship with Satisfaction, Social Integration and Awareness deficit.

Conclusions

These results support the hypothesis and a model that raises the importance of self-efficacy, especially cognitive, as a predictor of life satisfaction and social integration after rehabilitation. There is no direct relationship between Social Integration and Quality of Life, but this relationship is mediated by Self-efficacy. Our results also show the importance of incorporating, as an objective in rehabilitation programs, the promotion of self-efficacy beliefs. Future studies should deepen the contribution of self-efficacy in rehabilitation outcomes, the study of cognitive outcome assessment of behavior and how it influences the deterioration of self-consciousness in the mechanisms of self-evaluation and continue contributing more knowledge about the period called social reintegration and adjustment of people with TBI to their new situation.

INTRODUCCIÓN

La lesión cerebral traumática (LCT) constituye en la actualidad un importante problema de salud en los países desarrollados. Se considera “*la enfermedad más compleja del órgano más complejo*” y se caracteriza por su gran heterogeneidad cuanto a la etiología, patología, severidad y tratamiento, con resultados muy variables. Es la responsable del 40% de las grandes discapacidades, siendo la primera causa de mortalidad en niños y en adultos menores de 45 años (Iturri, González & Tamayo, 2009). En general, afecta a personas jóvenes y sanas que, en el caso de sobrevivir, tienen a pesar de sus secuelas discapacitantes, una larga esperanza de vida. Aunque la mortalidad ha disminuido substancialmente en los últimos años, no ha sido así en la reducción de la discapacidad causada (Shukla, Devi, Agrawal, 2011). De hecho la LCT, es la primera causa de la discapacidad a largo plazo en los dominios funcionales, físicos, emocionales, cognitivos y sociales (Rosenfield et al, 2012). La calidad de vida de estas personas, por tanto, estará condicionada por diferentes factores, pero especialmente por las secuelas neuroconductuales (cognitivas, conductuales y emocionales) y por la capacidad para manejar o compensar estos déficits. Ello incidirá en su calidad de vida pero también en la de sus familias.

Una característica del LCT es lo súbito de su aparición. Causada por un traumatismo craneoencefálico, supone la irrupción inesperada de lesiones y secuelas, por lo que se trata de un acontecimiento vital (*life event*) disruptivo en la vida de las personas y las familias. Una circunstancia estresante que supondrá, en la mayoría de los casos y después de un complejo proceso de rehabilitación, un gran esfuerzo de ajuste y adaptación a la nueva situación caracterizada por limitaciones funcionales sobrevenidas, por lo que la persona deberá reconstruir su vida en lo se ha descrito como la creación de una nueva identidad (Gifre, 2013).

A pesar de su incidencia, prevalencia y gravedad de las secuelas, la discapacidad producida por una LCT, aún es poco conocida o al menos poco visible para las instituciones públicas, para muchos profesionales de la salud y de los servicios sociales y por la misma sociedad en general. A este hecho contribuye, en muchos casos, la invisibilidad de las secuelas cognitivas, a diferencia de las secuelas físicas, pero también las dificultades de las propias familias para hacer visible una situación que, a semejanza de la enfermedad mental crónica, se acostumbra a ubicar en la esfera privada, cuando no a ocultar, provocando un "bucle" o retroalimentación negativa que dificulta la integración social de la persona afectada, incrementando a su vez el estrés y la carga de los familiares cuidadores.

La presente tesis se ha realizado en el marco del **Hospital de Neurorehabilitació Institut Guttmann**¹, Fundación privada sin ánimo de lucro, que se haya situado en el municipio de Badalona, Catalunya (España). La Fundación tiene tres líneas de actividad complementarias: la asistencial a través del hospital, la docencia e investigación mediante el Instituto universitario y la de carácter social. Durante el periodo 2005-2014, se han atendido a más de 41.700 pacientes con afectación neurológica severa. El hospital realiza actividad pública a través de la concertación con el Servicio Catalán de la Salud de la Generalidad de Catalunya y actividad privada a través de mutuas y aseguradoras médicas. Dispone de 152 camas de hospitalización, hospital de día, consulta ambulatoria y un equipo de carácter sociosanitario que vela por la transición entre el hospital y el domicilio de los pacientes dados de alta y sus familias. También cuenta con servicios integrales a domicilio. El modelo de intervención es de carácter biopsicosocial, mediante equipos multidisciplinares en el que se integran médicos rehabilitadores y otras disciplinas como psicólogos clínicos y neuropsicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, profesores de educación física y profesionales de enfermería. Respecto a la actividad científica, durante el periodo mencionado, se han trabajado en más de 200 proyectos de investigación y publicado un total de 249 artículos científicos indexados, con un factor de impacto acumulado de 714,56. También se han elaborado 41 tesis doctorales y registradas 7 patentes. En el aspecto académico, se ha formado a 243 médicos internos residentes (MIR) y a 1.236 estudiantes en alguno de los cursos de postgrado (formación universitaria reglada). El hospital está acreditado, entre otras, por la Joint Commission International en 2015 que certifica cumple los estándares internacionales de calidad de la atención sanitaria y gestión de la organización; por el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya como hospital de referencia del Sistema Nacional de Salud así como por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, del gobierno de España, como centro de referencia estatal (CSUR) en rehabilitación de la lesión medular. El hospital tiene una importante y creciente proyección internacional, tanto a nivel asistencial, como en la investigación de carácter traslacional, cuyos resultados se incorporan, como innovación, a los

¹ El hospital Institut Guttmann, con 50 años de existencia, fue pionero, en España, en el tratamiento neurorrehabilitador de las lesiones medulares y desde hace 15 años también del Daño Cerebral Adquirido ya sea de carácter médico o traumático y otras afectaciones derivadas de lesiones en el sistema nervioso central (memoria 2014)

procesos clínico-terapéuticos y a la docencia como actividad de transferencia sistemática del conocimiento². En el plano social, los diferentes programas de sensibilización, prevención de accidentes, colaboración con asociaciones de personas con discapacidad, etc. ponen de relieve el fuerte compromiso social de la Fundación. Compromiso altamente reconocido por la sociedad catalana y española.

El Plan de Investigación del Institut Guttmann, contempla una línea llamada de Análisis de los Resultados de la Rehabilitación, mediante el denominado *“Laboratorio de medidas potenciadoras de la autonomía personal, satisfacción personal y calidad de vida e las personas con lesión medular o daño cerebral adquirido”* (QvidLab) en el marco del cual se inscribe la presente tesis, así como en el del convenio suscrito entre la Universitat de Girona y la Fundació Institut Guttmann en el año 2008.

En los siguientes apartados y capítulos de esta tesis, se describen los objetivos, la contextualización teórica, el diseño y metodología, los resultados, discusión y conclusiones. Cabe resaltar que la presente tesis tiene la virtualidad de estudiar como un constructo psicológico como es la percepción de autoeficacia, ampliamente estudiado en otros ámbitos como el educativo, de las organizaciones y de la salud, especialmente en las enfermedades crónicas, tiene influencia en los procesos de integración social y la satisfacción con la vida de personas afectadas por una lesión cerebral traumática.

² www.institutguttmann Memória 2014.

OBJETIVOS DE LA TESIS:

“La gran tarea de la inteligencia humana es crear posibilidades deseables. Su función no es alcanzar fines sino inventarlos y mediante ello encelar el deseo. La esencia de la libertad es elaborar proyectos y mediante ello pasar a la acción”

José Antonio Marina, 2007

Esta tesis tiene como objetivo general explorar las relaciones entre **las creencias de autoeficacia personal, como creencia de control, con la integración social y la percepción de satisfacción con la vida, en personas que han sufrido una lesión cerebral traumática severa-moderada una vez han finalizado su programa de rehabilitación intensiva y viven en su domicilio.** Con ello se pretende aportar más evidencia a la línea de investigación y el marco de conocimiento que considera que, las creencias cognitivas de control tienen un papel muy relevante tanto en el proceso de reintegración a la comunidad como en la percepción de satisfacción con la vida, en las personas después de una lesión cerebral.

Como **objetivos específicos:**

- Analizar en qué medida la percepción de autoeficacia, es un predictor del nivel de integración social y la satisfacción con la vida, así como valorar el papel que juega la autoeficacia como variable mediadora entre la integración y la satisfacción con la vida.
- Analizar la influencia de ciertas variables demográficas como la edad, el género y el tiempo de lesión en la integración social y satisfacción con la vida.
- Analizar cómo influye la conciencia de déficit en la percepción de autoeficacia, en la integración social y en la satisfacción con la vida.
- En base a los resultados, valorar la pertinencia de enriquecer los programas clínicos de neurorehabilitación incorporando como un objetivo la potenciación de las creencias de control en el manejo de los déficits relacionados con la lesión.
- Introducir la utilización de escalas más específicas en el ámbito de la rehabilitación del LCT con población española. Concretamente para medir la autoeficacia percibida en el manejo de síntomas en personas con LCT y para medir la satisfacción con la vida relacionada con la salud después de la LCT.

CAPÍTULO *1*

CONTEXTUALIZACIÓN TEÓRICA: Marco Conceptual

“Ante la proliferante masa de información y de datos, que crece sin límites, propia de la ciencia positiva (ciencia Google), hoy, las teorías, son más necesarias que nunca. Impiden que las cosas se mezclen y proliferen, reducen la entropía y conectan la ciencia al pensamiento”.

Byung-Chul Han (2012)

1.1. El Traumatismo craneoencefálico (TCE) y la Lesión Cerebral Traumática (LCT): definiciones y consecuencias.

La Brain Injury Association of America³ define el TCE, como “una afectación del cerebro, de naturaleza no degenerativa o congénita causada por una fuerza externa que puede producir una disminución o alteración de la consciencia y ocasiona una alteración de las capacidades cognitivas y del funcionamiento físico”. Este deterioro de las estructuras anatómicas y funcionales del cerebro conlleva una serie de manifestaciones clínicas: 1) confusión y desorientación 2) pérdida de conciencia 3) amnesia postraumática (APT), y 4) otras anomalías neurológicas como los signos neurológicos focales, la convulsión o lesión intracraneal (Carroll, Casidy, Holm, Kraus & Coronado, 2004, Traumatic Brain Injury System⁴). Cualquiera de estas manifestaciones no puede ser secundaria al uso de drogas, alcohol o medicamentos, ni causadas por otras lesiones o el tratamiento de otra patología (lesiones sistémicas, lesiones faciales o intubación) ni tampoco producidas por un trauma psicológico, barrera lingüística u otros problemas de salud coexistentes (Tabla 1).

Tabla 1
Criterios definitorios del traumatismo craneoencefálico

1) Confusión o desorientación 2) Pérdida de conciencia 3) Amnesia postraumática 4) Otras anomalías neurológicas 5) Síntomas producidos por un intercambio brusco de energía mecánica
--

Según su gravedad inicial, el TCE se clasifica como leve, moderado y grave (Tabla 2) (New Zeland Guidelines Group, 2006). Para evaluar su gravedad se utiliza el grado y duración de la pérdida de conciencia o coma, medida mediante la escala de Glasgow (GCS, sigla en inglés Glasgow Coma Scale) y el tiempo de duración de la amnesia postraumática (APT),

³ Brain Injury Association of America (BIAUSA) (s.f.). recuperado el 09 de 01 de 2012, de <http://www.biausa.org/about-brain-injury.htm#definitions>.

⁴ Traumatic Brain Injury Model System (TBIMS) (s.f.). Recuperado el 20 de 05 de 2013, de <http://www.tbims.org/>

Tabla 2
Crterios para clasificar la gravedad del TCE según la GCS, duración de la APT y duración de la pérdida de conciencia.

Gravedad TCE	GCS	Duración APT	Duración perdida conciencia
Leve	13-15	< 24 horas	< 15 minutos
Moderada	12- 9	1-6 días	< 6 horas
Grave	3-8	> 7 días	> 6 horas

Las consecuencias del TCE dependen de la gravedad inicial y de la localización anatómico-funcional, además de las complicaciones que pueden surgir. En términos generales, **las secuelas o daño provocado por un TCE pueden afectar en mayor o menor grado a una o algunas de las siguientes funciones:**

- a) **Físicas**, incluyendo la alteración motora y / o sensitiva
- b) **Cognitivas**, con inclusión de las alteraciones de memoria, atención y juicio
- c) **Conductuales**, incluyendo las alteraciones emocionales y la conducta inadecuada
- d) **Comunicativas**, con las alteraciones de expresión y comprensión del lenguaje
- e) Control de los **esfínteres**.

Todo y que a veces se utiliza indistintamente el termino de Traumatismo Craneoencefálico y el de Daño o Lesión Cerebral Traumática, esta última sería la afectación encefálica producida por el traumatismo y causa de las secuelas (déficits y limitaciones en el funcionamiento). A efectos de esta tesis, se adoptará como único término el de Lesión Cerebral Traumática (LCT), por entender, en primer lugar y siguiendo el modelo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Salud de la Organización Mundial de la Salud (CIF-2001), que es la afectación o lesión anatómico-funcional del cerebro la causa de las deficiencias y déficits funcionales y en segundo lugar por seguir la literalidad de la traducción del inglés *Traumatic Brain Injury* (TBI), término que se utiliza de forma mayoritaria en el ámbito clínico y científico en lengua anglosajona.

Estas lesiones puedan dar lugar a una limitación (deficiencia) en las estructuras o funciones corporales para realizar aquellas actividades fundamentales para cubrir sus propias necesidades de forma autónoma, ya se traten de actividades consideradas como básicas (movilidad, alimentarse, realizar la higiene personal, vestirse) o las llamadas actividades instrumentales (realizar tareas domésticas, gestiones, etc.) así como restringir las posibilidades de participación en la vida social. Sin embargo serán los factores del contexto donde vive la persona, ya sean de carácter personal o de tipo ambiental, los que determinaran, en última instancia, el nivel de funcionamiento social de la misma. Funcionamiento social tanto en lo que se refiere a su capacidad para realizar las actividades (desempeño) como en la posibilidad de participar socialmente y, por tanto, son estos los factores que determinaran el mayor o menor grado real de discapacidad.

1.2. Epidemiología de la Lesión Cerebral Traumática

Los estudios epidemiológicos sobre el LCT están muy influidos por la elección de las fuentes de información o bien por la disponibilidad y fiabilidad de las mismas. Los trabajos basados en el estudio de casos hospitalizados por ejemplo, tienden a subestimar la mortalidad por LCT, porque no incluyen las defunciones anteriores al traslado o ingreso en un hospital (Tagliaferri, Compagnone, Korsic et al, 2006) y, a proporcionar estimaciones sesgadas de la incidencia del LCT leve y moderado, ya que estos casos no siempre requieren del ingreso, incluso en ocasiones, ni siquiera llegan a pedir atención sanitaria. También el tipo de fuente de la información condiciona los datos, así es frecuente que los registros sanitarios no dispongan de información suficiente sobre las causas de las lesiones. En cambio los registros policiales u otras fuentes no sanitarias tienen tendencia a infravalorar el número y la gravedad los casos. Hay que tener en cuenta, por tanto, que muchos datos se refieren a personas con LCA que acuden a un servicio de urgencias u otro centro médico, pero que se desconocen el número de personas que no buscan atención, que pueden tener una lesión y tardar meses o años en manifestarse.

A pesar de estas circunstancias y limitaciones, diferentes estudios ponen de manifiesto una elevada incidencia y mortalidad asociada al TCE, así como el convencimiento de que estas lesiones pueden evitarse en gran medida con estrategias preventivas adecuadas. En **Estados Unidos** al menos 1.7 millones de personas tienen un

LCT al año (Faul, Xu, Wad, y Coronado, 2010). **En Europa** los estudios de Tagliaferri et al. (2006) estiman **una incidencia de 235 casos x 100.000 habitantes** (incluyendo hospitalizaciones, urgencias hospitalarias y mortalidad pre-hospitalaria); una **tasa de mortalidad de 15-30 casos x 10.000 habitantes** y una **distribución de la gravedad del TCE entre un 79% en casos leves, un 12% de moderados y un 9% de graves**. Respecto a **la prevalencia**, Tagliaferri et al. (2006) la estiman en **7,8 millones de personas**, mientras otros estudios más recientes estiman la prevalencia (en un año) en los países de la Unión Europea en **178 x 100.000 en LCT severo y de 316 x 100.00 el LCT moderado** (Olesen, Gustavsson, Svensson, Wittchen, & Jhonsson, 2012). Aunque la distribución de las causas de la LCT es desigual entre los distintos países de la Unión Europea, las caídas y los accidentes de tráfico son los más frecuentes y se estiman entre un 37% y un 40%.

En España, aunque son pocos los estudios epidemiológicos que estudien la incidencia del LCT, Barcena –Orbe et al. (2006) estiman una **incidencia de 200 nuevos casos x 100.000 habitantes**. Y se ha observado una incidencia anual de ingresos hospitalarios por LCT (sin incluir las defunciones y los casos que no llegan a ingresar en un el hospital) de 47,7 casos x 100.000 habitantes. Aunque entre los años 2000 y 2008 los accidentes de tráfico fueron la causa del 29% de las hospitalizaciones, esta cifra ha ido disminuyendo con una reducción anual del 9% de la incidencia de LCT por este mecanismo. Las **mayores tasas de incidencia por accidentes de tráfico se encuentran en las franjas de personas jóvenes entre 14 y 24 años**, mientras que la incidencia por caídas es mayor en menores de 14 años y en mayores de 74. Según la Sociedad Española de Pediatría (2008), el 50% de los TCE se producen en personas menores de 15 años (Casas, 2008).

Un artículo sobre la tendencia de incidencia de la lesión cerebral traumática en España en el periodo 2000-2009 (Pérez, Novoa, Santamaría & Narváez , 2012) , estima que la incidencia anual de las altas hospitalarias por LCT en 47,2 x 100.000 habitantes. El 60,2% por accidentes relacionados con el tráfico (vehículos de motor, bicicletas y atropellos) y el 23,8% por caídas. Si bien, en la última década, han disminuido los TCE por causa de los accidentes de tráfico, han aumentado en las personas mayores de 65 años, por caídas.

En Catalunya, las medidas de seguridad viaria también ha reducido la mortalidad y las lesiones graves por accidentes de tráfico. Esta tendencia que, se inició en el año 2000, también ha contribuido a una disminución de la incidencia del LCT. Según las altas hospitalarias notificadas al conjunto mínimo de datos de hospitalización de agudos de la Generalitat de Catalunya del año 2008 (Informe CMBDHA, 2007), se estima una incidencia de hospitalización por LCT de 60,73 casos por 100.000 habitantes, siendo las caídas (58, 15%) y los accidentes de tráfico (20,45%) los principales mecanismos responsables y suponen el 11,5% del total de los ingresos hospitalarios por lesiones. La estancia media de ingreso es de 21 días y la tasa de mortalidad hospitalaria del 8,5% del total de los ingresos. Respecto a la gravedad el 96% de las hospitalizaciones fueron por LCT moderado o grave.

En relación a las secuelas producidas por el LCT, **la incidencia de la discapacidad subsiguiente a un LCT se cifra en discapacidad grave un 2 x 100.000 y discapacidad moderada 4x 100.000** (Informe Defensor del Pueblo, 2005), lo que supone en Catalunya 480 casos nuevos al año (Institut Guttmann, 2012). La LCT es la causa más común de incapacidad de origen neurológico.

En el hospital de Neurorrehabilitación de Instituto Guttmann de Badalona (España), por ejemplo, en el año 2015, ingresaron 177 personas con LCT moderado o severo, de los cuales el 65% era debido a accidentes relacionados con el tráfico⁵.

En relación a la **prevalencia en España y Cataluña**, la estimación efectuada en el informe del Defensor del Pueblo (2005), en base a la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES, 1999), se estimaba en **1,1 x 1000 en España y en el 0,9 x1000 en Catalunya**, por lo que estaríamos hablando de algo más de 6.700 personas.

En cuanto a las **secuelas provocadas por LCT**:

- a) 31% demencias y trastornos mentales.
- b) 8% en lenguaje, habla y voz.
- c) 49,5% dependencia de tercera persona para la realización de las actividades de la vida diaria de carácter doméstico (Institut Guttmann. QvidLab, 2015).

⁵ Institut Guttmann. Memória, 2015.

- d) 67% de los pacientes ingresados con discapacidad moderada y grave requieren rehabilitación de funciones superiores incluido el lenguaje.

En general la prevalencia de alteraciones o modificaciones de la personalidad en lesiones cerebrales traumáticas graves oscila entre el 40 y el 60% (Brooks et al., 1983) (Tate et al, 1992).

Algunos estudios **estiman en 8 años la reducción de la expectativa de vida promedio** de las personas con LCT respecto a la población general (Graig Hospital, 2011). Sin embargo, en las últimas décadas, ha mejorado considerablemente la probabilidad de supervivencia después de un TCE, de forma que, teniendo en cuenta las edades cada vez mas tempranas de la lesión y las mejoras en las condiciones de vida, hacen que estas personas tengan por delante, aunque con una discapacidad, una alta esperanza de vida. Este hecho, altamente relevante, hace que el problema adquiera una dimensión social más allá de tratarse de una cuestión únicamente sanitaria.

La Organización Mundial de la Salud (WHO, 2013) ha realizado predicciones **de un incremento del riesgo de incidencia en los países desarrollados** como consecuencia de una mejora de las condiciones económicas y el incremento del tráfico rodado.

1.3. El Coste Social de la Lesión Cerebral Traumática.

El más caro es sin duda la muerte. Alrededor de 1.000 personas mueren en Cataluña anualmente por esta causa. Unos 500 tienen secuelas discapacitantes moderadas o severas con una esperanza de vida con discapacidad larga. Los costes directos de la afectación ya sean imputables a gasto sanitario o no sanitario, así como los costes indirectos, que suponen las atenciones sanitarias en los hospitales de agudos o en el proceso de rehabilitación, el gasto en prestaciones sociales, la carga por a las familias, etc., son especialmente significativos. Especialmente si se tiene en cuenta que la tasa de supervivencia es mayor y que la LCT afecta a un colectivo significativamente joven, por lo que la esperanza de vida con discapacidad es larga.

En un estudio realizado sobre los costes de la LCT en Europa (Gustavsson et al, 2011; Olessen et al., 2012) se estima **el coste medio, por persona con LCT /año, para todos los casos prevalentes de 8.809 €**. Con unos costes sanitarios directos por persona

de 2.697 €, costes directos no médicos de 893 € y costes indirectos de 5.219 € (sólo estudiados en población trabajadora entre 16 y 65 años). Se estima un coste total en los países europeos de 33.013 millones de € por año, de los que el 30% son costes sanitarios y el 59% costes indirectos. En el caso del TCE los costes indirectos son el segundo más alto de todo el conjunto de enfermedades neurológicas estudiadas (sólo superados por el dolor de cabeza).

Tabla 3
Número de personas afectadas por TCE y costes de la afectación en Europa (Olesen J. et al., 2011)

Trastornos	Número estimado de sujetos afectados (millones)	Coste por paciente (€ 2010)				Total de costes (millones € 2010)			
		Costes directos de cuidados de salud	Costes directos no médicos	Costes indirectos	Total	Costes directos de cuidados de salud	Costes directos no médicos	Costes indirectos	Total
Lesión cerebral traumática	3.7	2696	893	5219	8809	10 106	3348	19 560	33013
Trauma (incidente)	1.2	4158	52	4156	8366	5023	62	5021	10106
Trauma (prevalente)	2.5	2002	1294	5725	9020	5083	3285	14 539	22 907
Total	Número de			Diagnósticos: 380.1		296 374	186 250	315 101	797 725

1.4. Los tratamientos rehabilitadores después de la lesión.

La rehabilitación de la LCT severa es, a menudo, compleja y requiere de un largo periodo de tiempo. Habitualmente se empieza en la fase aguda con una intervención temprana e intensiva y finaliza con la rehabilitación post-aguda y de integración en la comunidad (Formisano et al. 2005).

La finalidad de la rehabilitación es mejorar y/o compensar la capacidad funcional disminuida o perdida después de un TCE, así como la mejor integración de la persona en su entorno social habitual. Existe el consenso de que la rehabilitación debe tener un carácter integral y holístico y a la vez personalizada e intensiva y, que para realizarla de la forma más eficaz posible, los programas de neurorrehabilitación requieren de unos

determinados requisitos estructurales (medios técnicos y humanos) y unos requisitos de proceso (modelo asistencial, guías y protocolos, indicadores, planificación de objetivos medibles y relevantes para la persona y la familia, intervenciones basadas en la evidencia, etc.) así como de un trabajo clínico-asistencial de carácter interdisciplinar, la realización de evaluaciones, con instrumentos validados, de las intervenciones realizadas y de los resultados alcanzados que legitimen las actuaciones clínicas y los medios invertidos.

A efectos exclusivamente didácticos, cabe distinguir 4 fases en el proceso de rehabilitación de un TCE moderado-grave (Instituto Guttmann. Plan de atención Neurorehabilitadora, 2012):

- a) **Fase crítica:** pacientes que salen de una unidad de cuidados intensivos, clínicamente estables pero con una alta probabilidad de desarrollar complicaciones en el que el objetivo es la estabilización neurológica, abordar las posibles complicaciones, la reducción de las secuelas e iniciar la rehabilitación de forma precoz. La duración de esta fase se estima entre 2-3 meses después de salir de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI).
- b) **Fase aguda:** los pacientes están estables neurológicamente y pueden realizar una rehabilitación intensiva, con el objetivo de recuperar el máximo de funcionalidad posible, así como mejorar sus capacidades para la realización de las actividades fundamentales de la vida diaria y la formación para su futura adaptación al entorno. Se realiza en régimen de hospitalización y su duración oscila alrededor de los 3 meses.
- c) **Fase subaguda:** personas que han sido dadas de alta hospitalaria, han marchado a su domicilio pero deben completar su **rehabilitación en régimen de hospital de día**, hasta conseguir el alta clínica. En esta fase se trabaja la reintegración social. La duración de ésta fase puede prolongarse hasta el año desde el inicio del tratamiento rehabilitador.
- d) **Fase crónica:** personas que viven en su domicilio o entorno socio-familiar habitual y se pueden beneficiar de intervenciones rehabilitadoras o habilitadoras destinadas a lograr mejoras puntuales en algunas áreas de déficit o bien el mantenimiento de las funciones conservadas y/o en última instancia la prevención del deterioro de las mismas. Su duración es indeterminada pero puede prolongarse hasta dos años tras el inicio del tratamiento rehabilitador.

La recuperación después de una LCT, sigue una curva de aceleración negativa que es más rápida entre los primeros 3 a 6 meses de la instauración de la lesión, pero puede continuar durante años ya que, con el paso del tiempo, se puede producir una remielización y desarrollarse procesos compensadores⁶. La mayoría de las personas afectadas logran una buena recuperación física durante el primer año después de la lesión. Este progreso también se da en algunos déficits cognitivos y alteraciones del lenguaje (Roig et al., 2011). Sin embargo, la recuperación de las funciones cognitivas es menos favorable y éstas, en muchas ocasiones, persisten a lo largo del tiempo provocando dificultades en las relaciones interpersonales en los ámbitos familiar, social, laboral o académico.

Por estas razones hay un número de personas con secuelas incapacitantes que requerirán en mayor o menor medida un seguimiento más continuado y acciones ligadas a mejorar sus actividades cotidianas y de promoción de su participación social. Es decir, medidas ligadas directamente al mantenimiento y la mejora de su calidad de vida y por extensión la de sus familias.

1.5. Las secuelas: neuroconductuales, afectivas y emocionales.

Las secuelas que más comprometen la calidad de vida de las personas con LCT e impactan más en su sistema familiar son los problemas derivados de las alteraciones o secuelas neuroconductuales. La presencia de alteraciones conductuales, está ampliamente documentada en la literatura especializada y constituyen una de las causas más importante de estrés para los familiares, amigos y el equipo rehabilitador. Tienen un gran impacto en la persona afectada ya que limitan su participación en las actividades del tratamiento, disminuyen las interacciones sociales, limitan la su vida independiente, su autonomía personal y en muchos casos su vida de relación, de formación y laboral. En definitiva afectan a su calidad de vida y conducen a un importante *hándicap* social.

En el hospital de neurorehabilitación **del Instituto Guttmann**, por ejemplo, entre los años 2011 y 2014, y sobre 200-250 personas por año con lesión cerebral traumática en fase de seguimiento después de su rehabilitación, **más del 30% tenían alteraciones de**

⁶ Grupo de trabajo sobre intervenciones de rehabilitación en TCE, 2010

conducta de forma esporádica y otro 30% alteraciones de forma permanente⁷ .Y entre el 15 y el 28% conductas de agresividad, impulsividad o falta de control consideradas graves o muy graves⁸ .

Las personas que presentan trastornos neuropsicológicos después de la lesión acostumbran a ser incapaces de manejar su propia vida social y dependen de la ayuda o cuidado de terceras personas (Giustini et al, 2014).

Pero mientras que los déficits cognitivos son el resultado directo del daño de determinadas estructuras cerebrales, no ocurre lo mismo con las alteraciones conductuales, ya que no dependerán exclusivamente de la patología del sistema nervioso , sino de las complejas interacciones entre: la característica de la lesión (localización, severidad), las características pre-mórbidas de la persona, la presencia de déficits de las funciones físicas y de funciones superiores (cognitiva y lenguaje) y la respuesta a los mismos del propio paciente así como los factores ambientales familiares y del entorno físico y social.

Algunos autores como Quemada (2011), proponen que la conducta es **el resultado final de la puesta en marcha de muchos procesos psíquicos**, algunos más conocidos que otros. Según el autor, la conducta se definiría, en el caso de la LCT, como aquellos cambios que se dan en el amplio abanico de acciones que realiza la persona en su tarea de interacción con los demás. Pueden existir trastornos de conductas al margen de la interacción social, como las conductas bulímicas o de autolesión, pero generalmente los trastornos de conductas más habituales son aquellos referidos por familiares o amigos, pueden ser observadas en público y afectan al desarrollo social de la persona con la lesión. En este sentido las alteraciones de las conductas pueden referirse tanto a la reducción de los repertorios conductuales habituales (ej. la apatía) o la generación de nuevas conductas que se consideran inadecuadas (por ejemplo desinhibición social).

Quemada (2011) sugiere algunos de los caminos psíquicos por los que se llega a una alteración de la conducta:

⁷ Institut Guttmann. QvidLab: Explotación de datos sobre pacientes ingresados en el hospital en 2011, 2012, 1013 y 2014.

⁸ Institut Guttmann. QvidLab, 2015 . Según la Escala de Valoración de la Conducta en Lesión Cerebral (HIBS en sus siglas en inglés, Godfrey, 2003)

- a. El déficit cognitivo: problemas atencionales que generan distractibilidad, el déficit de memoria que genera conflictos con las personas cercanas, sentimientos de frustración generados por no la incapacidad de solucionar problemas debido a un déficit en el funcionamiento ejecutivo.
- b. Alteración emocional: labilidad, depresión, irritabilidad, apatía, etc., que dificultan las relaciones interpersonales.
- c. Alteración de las funciones moduladoras. Las de acción y las de inhibición de la acción.
- d. Conciencia de capacidad, competencia y alteración de la misma.
- e. Alteraciones de la cognición social: Procesos como la empatía, la habilidad para comprender y predecir la conducta de otras personas (teoría de la mente) o el reconocimiento de las emociones de los demás pueden estar interferidos por la lesión.
- f. El aprendizaje por refuerzo de conductas inadecuadas como por ejemplo la agresividad.

Desde una **perspectiva psiquiátrica, existen dificultades metodológicas para evaluar el constructo trastorno orgánico de la personalidad**. Además hay que tener presente que la conceptualización de las alteraciones de la conducta se encuentra en una fase inicial, por lo que es difícil lograr un óptimo resultado en su validación como constructo. A pesar de ello, y tal como citan Sánchez-Cubillo , Lertxundi , Quemada et al. (2007) existen instrumentos disponibles para valorar estas patologías como el Neurobehavioural Rating Scale de Goldstein y Levin (1987) de la que existe una versión española de Pelegrin y Tirapu (1995) o la Frontal Systems Behavior Scale de Stout, Ready, Grace, Malloy, y Paulsen (2003). Por otro lado **los tests neuropsicológicos también se encuentran en fases tempranas de estudio** y están enfocados en la evaluación de los procesos cognitivos subyacentes a estas conductas, especialmente en el caso de la desinhibición. Todavía no se han desarrollado en la apatía.

Lo cierto es que **los trastornos de la conducta son uno de los grandes retos de la rehabilitación clínica, entendida ésta en un sentido amplio y holístico, bajo un modelo de intervención biopsicosocial que incluya a la familia**. Los trastornos de conducta impactan en todas las áreas de la persona y de su entorno. Por ejemplo en la **reintegración laboral**, una persona con déficits de memoria quizá no podrá volver a su

puesto de trabajo pero quizás sí a otro que no le exija sus capacidades perdidas. En cambio una persona sin motivación o capacidad para seguir unas normas no puede desarrollar ninguna actividad laboral.

En la familia, un miembro afectado con apatía y desinhibición provoca que la familia tenga la vivencia de que es otra persona (Pelegrín , Gómez , Muñoz-Céspedes et al., 2001).

La **propia rehabilitación se ve afectada** por la falta de motivación y por la falta de implicación en el proceso terapéutico (Van Reeukum , Stuss y Ostrander, 2005). Además, estas patologías persisten y pueden empeorar a lo largo del tiempo, si no existe una intervención específica (Sánchez- Cubillo et al., 2007).

Existen tres conceptos fundamentales para entender la filosofía de la rehabilitación neuropsicológica (Muñoz, Céspedes y Tirapu, 2001):

- a. La **RESTAURACIÓN**, es decir que la función afectada se pueda recuperar mediante el ejercicio repetido.
- b. La **SUSTITUCIÓN**, que el paciente pueda hacer la misma actividad o tarea que hacía antes de la lesión, utilizando otras funciones conservadas.
- c. La **COMPENSACIÓN**, mediante búsqueda de estrategias alternativas o ayudas externas que reduzcan la implicación de las funciones afectadas (ej. una agenda para una persona que olvida las citas).

Los actuales modelos de rehabilitación identifican la conducta y la cognición como factores determinantes en la reintegración comunitaria, en la independencia funcional y en la calidad de vida. Por tanto es necesario tratarlas conjuntamente. Por ejemplo los déficits de atención y memoria de trabajo tienen un papel relevante al mantener muchos de los problemas conductuales o los déficits de atención pueden influir en el procesamiento de la información, el mantenimiento de la autoconciencia y la capacidad para anticipar y evaluar el resultado de nuestras acciones. Las personas con déficits en las tareas ejecutivas (síndrome disejecutivo) son impulsivos, distraídos, no responden a las señales de los demás y actúan inadecuadamente en las situaciones sociales, son rígidos y tienen dificultades de adaptación al entorno.

1.6. El impacto de los trastornos neuroconductuales en el funcionamiento de las familias, cuidadores y personas afectadas de una LCT.

El impacto en las familias que tienen un miembro con LCT severo es importante, especialmente si algún miembro asume el cuidado de éste (Mar, Arrospe, Berigistain, et al., 2001). Los familiares cuidadores tienen una mayor probabilidad de presentar estrés así como problemas de ansiedad y depresión (Gabriel y Barroso, 2011). **Entre el 10% y el 68% de los cuidadores principales de personas con LCT, pueden presentar estrés** (Trevena y Cameron, 2011). Hay muchos estudios que ponen en evidencia la situación de estrés que supone el cuidado de una persona con LCT severa, así como de los factores que facilitan o dificultan la tarea del cuidador. Algunos factores protectores son los estilos de afrontamiento, la percepción de apoyo social, dedicación de tiempo a estar juntos y el establecimiento de lazos familiares. Pero también los factores que actúan como barreras como los cambios en la intimidad debido a la lesión, los estilos de afrontamiento centrados en la emoción, el aislamiento social o los problemas de comunicación (Hans, Rapport y Vangel, 2007) (Gill et al., 2011).

Para los cuidadores es más fácil, en general, realizar las tareas de cuidado derivadas de los déficits físicos que las tareas derivadas de los déficits cognitivos o alteraciones de la personalidad y, por tanto, tienen un mayor impacto en la pérdida de su calidad de vida, aumentando las probabilidades de claudicación en el cuidado. El impacto en la familia de los déficits puramente físicos y sensoriales están bien documentados en la literatura. Pero es recientemente cuando se ha reconocido la importancia de los déficits cognitivos, emocionales y conductuales que tienen un mayor impacto sobre la familia, especialmente en los cuidados de larga duración. Los estudios publicados ponen de manifiesto que los problemas neuroconductuales en la LCT severa afectan al funcionamiento de la familia y el bienestar psicológico de sus miembros y de los cuidadores (Anderson, Parmenter y Mok, 2002).

Las alteraciones cognitivas especialmente las referidas a la memoria dificultan la realización de las actividades cotidianas. Las alteraciones emocionales y del comportamiento cambian la personalidad en una gran parte de los lesionados. Entre los **cambios más difíciles de asimilar se encuentran la apatía, la pasividad, la**

desinhibición y la agresividad. La ausencia de metacognición (anosognosia⁹) puede llevar tanto a conductas inapropiadas de desconexión con la realidad como a la apatía. La agresividad, cuando se presenta, constituye una de las secuelas más difíciles de afrontar por parte de la familia y tiene un grave impacto en la convivencia.

Cabe resaltar, a título de ejemplo, que entre 299 personas con LCT moderado severo atendidas en los servicios de rehabilitación o en los programas de seguimiento en el hospital Guttmann en el año 2015, entre el 65 y el 75% tenían necesidad de algún nivel de ayuda de terceros para la realización de las actividades básicas o instrumentales de la vida diaria (AVD y AVDI) y lo más significativo es que el 81% de la ayuda recaía directa y exclusivamente en la familia o próximos (Institut Guttmann, Laboratorio QvidLab, 2015), lo que pone en evidencia el importante peso que tienen que soportar las familias.

1.7. Los apoyos de los servicios sociales y sanitarios a las personas con LCT.

A efectos didácticos podemos considerar el periodo después de la rehabilitación como aquel necesario para la realización de unos ajustes y adaptaciones de la persona a su nueva situación de discapacidad, así como la de su entorno familiar, todo y que frecuentemente el entrenamiento en la adaptación a la comunidad, puede empezar en las últimas fases de la rehabilitación (sub-aguda y crónica). Se considera la duración de este periodo de adaptación **entre 1 y 3 años después del alta rehabilitadora**, aunque hay autores que consideran que se podría **alargar hasta 5 años después de la lesión** (Schönberger, Ponsford y Ponsford, 2010) (Laboratorio Qvidlab, Institut Guttmann, 2012).

De hecho, la situación de la persona después de la LCT i de la posterior rehabilitación y en base a la severidad de las secuelas físicas y cognitivas puede conllevar una discapacidad temporal o permanente, que implica un gran desafío adaptativo que determinará la calidad de vida de la persona y que, en términos de salud, se puede considerar una situación de cronicidad (Avendaño y Barra, 2008).

⁹ Transtorno en el que un paciente afectado por una disfunción cerebral no reconoce la presencia o la severidad de sus déficits en su funcionamiento sensorial, perceptual, motor, afectivo o cognitivo

Hay pocos estudios que pongan en evidencia los tipos de recursos de apoyo que necesitan o utilizan las personas y sus familias después de un periodo indeterminado de rehabilitación. Si estos recursos corresponden al sistema sanitario o al sistema social, el nivel de accesibilidad a los mismos y las posibles "brechas" existentes en los sistemas, especialmente en aquellos casos donde existen trastornos neuroconductuales o cambios repentinos en la personalidad. Uno de los escasos estudios longitudinales, es el de Schönberger et al. (2010) sobre el funcionamiento de las familias y sus miembros a los 2 y 5 años después de la lesión. Este estudio pone en evidencia la necesidad de un apoyo al proceso de ajuste emocional y desarrollo de las habilidades de afrontamiento de la persona con LCT en su regreso a la vida cotidiana después de la rehabilitación para favorecer su independencia, así como el apoyo a las familias al menos durante los primeros 5 años desde la lesión (Schönberger et al. 2010). **Se trataría del periodo de adaptación o ajuste personal y social** de la persona con LCT moderada o severa a su entorno pero con unas limitaciones que anteriormente a la lesión no existían (Guía Fedace para familias s/f).

En el informe del defensor del Pueblo del estado español en 2006, ya se puso de manifiesto la falta de recursos y apoyos que contemplen las necesidades específicas de las personas con una LCT y sus familias. Los recursos existentes para personas con discapacidad están polarizados a las discapacidades físicas o intelectuales y más recientemente para personas con trastorno mental severo, pero no tienen acceso las personas con LCT. También es el caso de los sistemas de valoración para el otorgamiento del grado de discapacidad o más recientemente las valoraciones para el grado de dependencia, en los que tienen dificultades para realizar valoraciones adecuadas, dado la complejidad de los trastornos cognitivos, emocionales, conductuales y físicos, que conlleva una lesión cerebral adquirida. En muchas ocasiones, los profesionales manifiestan las dificultades para realizar programas mixtos en centros comunitarios, con personas con diferentes discapacidades, debido a la dificultad de gestionar las secuelas neuroconductuales de las personas con LCT. Todo ello, por tanto, ha conllevado una importante brecha, entre las necesidades que conlleva vivir con una discapacidad por lesión cerebral y los recursos existentes en los sistemas públicos de salud y de servicios sociales, por ya no hablar de los recursos existentes en el caso de personas con LCT en estado de respuesta mínima.

No deja de ser paradójico, por otra parte, como la LCT, dada su incidencia y prevalencia y el importante impacto social y económico, no está explícitamente contemplado en las acciones de la Organización Mundial de la Salud como una “brecha” de salud en el ámbito de la salud mental (Mejora y ampliación de la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias, OMS, 2008). Como si las secuelas y los déficits causados por la LCT fueran diferentes a los déficits y síntomas producidos por otra afectación o enfermedad y tuvieran un estatus diferente que, sin duda, los hace más invisible en la agenda política.

1.8. La integración social después del LCT: un proceso de adaptación complejo.

Como se ha comentado anteriormente, la finalización de un programa de rehabilitación intensiva y el retorno progresivo al entorno comunitario supone un periodo complejo **de adaptación a una nueva situación funcional** tanto por parte de la persona con LCT como para su familia, ya que han de reorganizar las rutinas y los roles ocupacionales (Nalder, Fleming, Foster et al., 2012). Este proceso de adaptación estará determinado por muchos factores son la severidad de la lesión y los déficits funcionales tanto físicos como cognitivos, así como las capacidades preservadas, la presencia de trastornos emocionales o de *distress* emocional y del comportamiento, el nivel de autoconciencia de las limitaciones, la respuesta emocional y afrontamiento de los cuidadores, la calidad del funcionamiento de la familia o los apoyos que ésta y el entorno social puedan proporcionar. **También tienen una importante influencia las variables psicológicas de la persona afectada, especialmente sus creencias de control que tienen que ver con la percepción sobre su capacidad para controlar situaciones que implican la realización de actividades y la participación social con unas limitaciones funcionales que antes de la lesiones no existían.**

Para Hornich (2008), el éxito del regreso a la comunidad depende de como las personas afrontan el estrés asociado a este proceso de adaptación. Este afrontamiento ha estado definido por Lazarus & Folkman (1984), como *“los esfuerzos cognitivos y conductales constantes para manejar las demandas específicas externas e internas que se perciben como superiores a la percepción de recursos personales”*.

En cualquier caso, la integración o reintegración social, conseguir una autonomía personal, la realización de una vida lo más independiente posible y llevar una calidad de vida aceptable han de ser los objetivos últimos de la rehabilitación en personas con LCT y hacia donde deben incidir los esfuerzos de los programas integrales. Sin embargo, la mayoría de estudios sobre la eficacia de la rehabilitación en la LCT, han evaluado los resultados del tratamiento solo con indicadores de mejora de la funcionalidad física, de las funciones neuropsicológicas o del retorno al trabajo. Solo recientemente, están apareciendo estudios que analizan los efectos positivos de los programas de rehabilitación general en la integración social y como se relaciona la integración y participación social con la satisfacción con la vida (Cicerone et al., 2004, 2007, 2008). Cabe citar que hay datos científicos con un nivel de evidencia 4 que demuestran los efectos positivos de los programas de rehabilitación comunitaria en los que se emplea un modelo de intervención basado en relaciones con compañeros o relaciones asistidas (Lippert, Weiser, McCabe et al., 2012).

Algunos estudios realizados sobre los factores relacionados con la calidad de vida, desde la perspectiva de los agentes afectados y utilizando metodologías cualitativas (Institut Guttmann, Estudis qualitius, 2012 y 2013) (Gifre, 2013) apuntan a la existencia de diferentes patrones de estrategias de adaptación de las personas después de la LCT. Patrones que reflejan diferentes niveles de adaptación funcional y de vida en la comunidad. **Estos estudios ponen en evidencia un consenso entre afectados, familiares y profesionales de la importancia de los dos o tres primeros años después del período de la rehabilitación intensiva.** Las personas afectadas de LCT, valoran 2 fases después de la rehabilitación: la primera la de adquirir conciencia del daño y de las limitaciones funcionales derivadas y una segunda fase que comporta la reconstrucción de una nueva vida mediante todo un abanico de estrategias de compensación de los déficits así como desarrollar nuevos objetivos vitales y una nueva organización. En el caso de las familias una fase de sobresfuerzo después de la rehabilitación , caracterizada por "una lucha constante" y la incertidumbre del futuro (Gifre, 2013) (Grife et al., 2015).

La evaluación, ya sean con metodologías cualitativas o cuantitativas, de los **patrones de integración comunitaria** es otro método de análisis para estudiar los niveles de integración y los factores que potencian o dificultan la misma, es decir, poder estudiar la variabilidad de los resultados rehabilitadores en base a los resultados de la rehabilitación y analizar los patrones clínicamente significativos en la integración social

(Cicerone, 2004) . En esta línea, cabe resaltar los estudios por Doig , Fleming y Tooth (2001), o los realizados por Curcoll et al. (2007) desde el Laboratorio de Calidad de Vida del Instituto Guttmann que, utilizando metodologías de KDD (Knowledge Discovery in Databases) e incluyendo técnicas híbridas (Inteligencia Artificial & Estadística) de Minería de Datos con el fin de identificar patrones de respuesta al proceso rehabilitador y la calidad de vida tras el alta clínica.

Este periodo de adaptación, especialmente la **fase de transición entre el hospital y el domicilio**, es un ámbito fundamental de investigación, al que deberían dirigirse más los esfuerzos por parte de los investigadores, incorporando de una forma coparticipada a las personas con LCT y sus personas significativas (familiares o amigos). En uno de estos pocos estudios, Nalder et al. (2012), analizaron los factores asociados con el éxito en la transición hospital-domicilio, llamados eventos centinelas, durante los primeros 6 meses después del alta. Los eventos centinelas identificados fueron: retorno al trabajo, la independencia en el uso del transporte, independencia en el hogar, cambios en las situaciones de vida (p.e. volver al domicilio de los padres en personas con LCT jóvenes), preocupación por ingresos económicos, vuelta a conducir vehículos y dificultad en el acceso a servicios terapéuticos. Sus resultados apoyan la idea que la resolución en los eventos centinelas influyen en las percepciones de las personas y sus familiares en relación al éxito en la transición o adaptación. También se apoya la idea de que no existe relación entre la severidad de la lesión y la satisfacción, especialmente si perciben que su nivel de integración en la comunidad es alto.

Referente a la integración en la comunidad después de la LCT, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud-CIF (Organización Mundial de la Salud, 2001), supuso un importante cambio en el modelo de abordar la discapacidad, al introducir la dimensión social o de contexto (Figura 1). Es decir, el funcionamiento de una persona, entendiéndolo tanto como la realización o desempeño en una determinada actividad o tarea como la participación o involucración en situaciones vitales. Y este funcionamiento no depende únicamente del grado de limitación funcional debido a una deficiencia corporal sino a todos aquellos facilitadores o barreras existentes ya sean de carácter personal o ambiental. Estos son los que determinarán finalmente el nivel de limitación o restricción para realizar una actividad o para participar en la sociedad, es decir el nivel de funcionamiento social. La discapacidad dejó de ser una

etiqueta o un atributo individual, para pasar a ser un grado del funcionamiento de las personas. Funcionamiento versus discapacidad (figura 2).



Figura 1. Modelo de Funcionamiento y la Discapacidad basado en los componentes de la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (OMS, 2001) (*)



Figura 2. El proceso dinámico de la Discapacidad basado en los componentes de la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (*)

(*) Elaboración propia

En conclusión, la integración en la comunidad de las personas después de una LCT, entendiendo esta integración tanto la capacidad para realizar determinadas actividades, como la capacidad de establecer relaciones interpersonales y tener una participación social, **debe ser uno de los objetivos de los programas integrales de rehabilitación y por tanto también un indicador de los resultados de la eficacia de dichos programas.** Así mismo, valorar la participación social como una medida de resultados de la rehabilitación **incluiría incorporar medidas de mejoría clínica en el funcionamiento social en la comunidad.** Este es un enfoque que se plantea la rehabilitación tanto para mejorar el funcionamiento social en la vida comunitaria como para **mantener el máximo tiempo posible la funcionalidad ganada en los programas rehabilitadores** (Cicerone, 2004).

No obstante, como sugieren Johnston, Goverover y Dijkers (2005), uno de los problemas radica en **cómo medir la participación en actividades sociales y la relación con el grado de satisfacción que la persona manifiesta al realizarlas.** Realizar las actividades es independiente de la satisfacción encontrada en su realización, y ello no puede medirse únicamente a través de escalas objetivas. Como tampoco las mismas actividades tienen la misma significación para todas las personas. De ahí que, como plantea Cicerone (2004) **los programas de rehabilitación deben poner atención en las preferencias y valores de cada persona en su etapa de recuperación,** ya que se tratan de diferentes constructos. Por tanto es necesario **incorporar evaluaciones con instrumentos no solo objetivos sino también medidas subjetivas** para conocer el valor cada persona otorga a la realización de una determinada actividad y **tener en cuenta sus preferencias y valores** (Johnston et al. 2005). Ello comporta diseñar programas de rehabilitación **centrados en las características psicosociales de la persona,** además de los objetivos propios de recuperar el máximo de funcionalidad perdida o del aprendizaje de las habilidades para la realización de las actividades cotidianas.

1.9. Creencias de control y psicología: La percepción de autoeficacia (AE).

En la década de los años 70 del siglo XX, ante la incipiente revolución tecnológica y las insuficiencias explicativas de modelos anteriores, aparece la psicología computacional o del procesamiento de la información (PI) que se abrió paso ante la

gigantesca promesa que suponía el hallazgo de ciertas semejanzas entre el cerebro y las computadoras. Sin embargo pronto se hizo evidente que el paradigma del procesamiento de la información era muy limitado para explicar el comportamiento humano ya que no contemplaba la dimensión social. Era necesario un nuevo cambio de paradigma que diera cuenta del funcionamiento autorregulador del ser humano, con capacidades retroactivas y proactivas (Mahoney, 1982).

Así, en aquel contexto, surgió el movimiento de la psicología cognitiva, que pronto se dividió en dos claras direcciones. La que conectó con los desarrollos de la inteligencia artificial y con las formulaciones que dentro de la ciencia cognitiva se vinculan a la elaboración de modelos formales y otra que dio paso al enfoque cognitivo social. Este último enfoque comenzó a considerar la capacidad auto-programadora y anticipatoria que caracteriza la conducta del ser humano, como constructor de su propia realidad (influencia innegable de la teoría constructivista) y de su propio entorno informacional y no meramente un procesador de información. **La teoría Social Cognitiva se inscribe dentro de esta segunda corriente.**

La teoría Social Cognitiva de Albert Bandura (1987) entiende el funcionamiento humano como un modelo de reciprocidad: **persona, conducta y ambiente**, que se determinan de una forma recíproca (**determinismo recíproco triádico**) y pone el énfasis en el llamado **Autosistema**, entendiendo por tal al conjunto de procesos por los que la persona regula su conducta a través de criterios internos y reacciones autorreguladoras. Este sistema provee de mecanismos de referencia y un conjunto de subfunciones que permiten percibir, regular y evaluar la conducta, proporcionando a las persona de una capacidad autorreguladora sobre sus pensamientos, sentimientos y acciones a través de una serie de capacidades básicas. **La conducta será, por tanto, el resultado de la interacción entre este Autosistema y las influencias del medio externo o ambiental.** Así mismo, Bandura considera que la capacidad humana de autoreferencia del pensamiento permite las personas evaluar y alterar su propio pensamiento y su conducta.

Según Bandura (1977) son **cinco las capacidades básicas** mediante las cuales la persona **puede autorregularse:**

1. Capacidad **simbolizadora** mediante la cual la persona permite trascender la propia experiencia sensorial, comunicarse con los demás y representar cognitivamente su entorno por lo que le permite planificar y ensayar la acción y otorgar significado, forma y continuidad a experiencias vividas, así como anticipar cognitivamente acontecimientos futuros.

2. Capacidad **anticipativa o de previsión** mediante la cual pueden ponerse metas futuras y predecir sus consecuencias y por tanto motivarse.
3. Capacidad de **aprendizaje vicario** por observación de otras conductas y las consecuencias que producen.
4. Capacidad **autoevaluatora y autoreguladora**. Gran parte de la conducta de las personas está motivada y regulada por criterios internos y reacciones autoevaluatoras de su propia conducta. Una vez han sido establecido determinados criterios internos de evaluación, las personas evalúan sus actuaciones. Las posibles discrepancias entre conducta y criterio interno activan reacciones autoevaluatoras y autoreguladoras de conductas posteriores.
5. Capacidad de **autorreflexión** mediante la cual se pueden analizar las propias experiencias y dar lugar a pensamientos autorreferentes en forma de creencias (que pueden ser erróneas). El tipo de pensamiento autorreferente que más influye en la conducta es la percepción de autoeficacia.

Es esta capacidad autoreflexiva y autoreferente la que caracteriza el pensamiento y la acción humana.

En este mismo marco teórico, Lazarus y Folkman (1984), definieron el estrés psicológico como “el resultado entre la relación de la persona y su entorno (transacción), que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y pone en peligro su bienestar”. Según el modelo transaccional del estrés de Lazarus, la relación persona-ambiente está mediada por dos procesos: la evaluación cognitiva y el afrontamiento. La **evaluación cognitiva es una evaluación continua y consta de una evaluación primaria y una evaluación secundaria**. La evaluación primaria se refiere al proceso mediante el cual los individuos determinan la amenaza potencial o el beneficio ante una determinada transacción con el medio (¿me perjudica o beneficia ahora o en un futuro?). La evaluación secundaria es una compleja evaluación mediante la que se toman en cuenta las posibles opciones disponibles para hacer frente, es decir ¿qué puedo hacer? ¿Qué estrategias puedo utilizar? ¿Qué consecuencias tendrán? En estas **evaluaciones influyen factores personales como los rasgos de personalidad y factores situacionales como la predictibilidad, la novedad o la incertidumbre**.

Una de las dimensiones interpretativas es **el control percibido**, ya que determina las interpretaciones que se realiza sobre la situación que se está viviendo, las exigencias que nos requiere y nuestra capacidad para manejarla.

Lazarus y Folkman (1984) definen el **afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas e internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo**. El afrontamiento es por tanto un proceso que busca la adaptación. El afrontamiento puede ir dirigidos al problema y dirigidos a la emoción.

En el proceso de transacción persona - medio se considera que **el de control percibido que tiene la persona, es de gran importancia**. La creencia de que uno tiene control sobre un fenómeno es tan importante como tener el control real del mismo (Bandura, 1977; Glass y Singer, 1973; Lefcourt, 1973; Taylor y Brown, 1988). **Entre estas creencias de control cabe destacar la percepción de autoeficacia (Bandura, 1977)**, la atribución de causalidad y el locus de control (Rotter, 1966) y el optimismo en la predicción de los resultados de una transacción (Seligman, 1975). Las tres dimensiones de control tienden a correlacionar positivamente (Levenson, 1974, 1981), por ejemplo, las personas las personas con un locus de control interno tienen más autoeficacia y son más optimistas. Aunque no es necesario para tener una percepción de control que las tres dimensiones estén presentes.

La **Autoeficacia (AE)** es uno de los constructos que tiene que ver con el **control percibido** y relacionado con el bienestar de las personas. El constructo de AE tiene una relevancia especial en la Psicología contemporánea tanto teórica como en la intervención social, educativa y clínica, en las que se pretende no tan solo conocer las bases del comportamiento humano sino la de cambiar aquellas conductas que tienen carácter desadaptativo. La AE es un pensamiento autorreferente, o sea, de cómo el sujeto juzga sus propias capacidades y como sus autopercepciones de eficacia influyen en su motivación y su propia conducta.

El constructo de AE, fue introducido por Bandura en 1977 y representa un aspecto nuclear en su Teoría Cognitivo Social. Bandura ha sido, sin duda, uno de los autores más influyentes en el desarrollo de la Psicología de todos los tiempos y su concepto de AE ha

sido ampliamente utilizado, no siempre con la misma connotación que le dio su creador (Molina, Niño y Alayón, 2011).

La AE ha estado definida por Bandura (1986, 1999) como la evaluación que hacen los individuos sobre su capacidad o competencia para ejecutar con éxito una conducta específica y que funciona como un ingrediente de importancia en las intervenciones contingentes (Bandura, Adams, Hardy et al., 1980; Bandura, Reese et al., 1982). O sea, la autoeficacia se refiere a las autoevaluaciones que hace el individuo sobre aquello que cree que es capaz de hacer.

La autoeficacia influye en las decisiones que se toman, en las aspiraciones y expectativas, nivel de esfuerzo, perseverancia, resistencia a la adversidad, vulnerabilidad al estrés, depresión y desempeño (Fernández, Díez-Nicolás et al., 2004), es decir, influye de cuatro formas:

1. Influye en la **elección de actividades y conductas**. Las personas tienden a elegir y comprometerse en actividades en las cuales se consideran eficaces y tienden a evitar aquellas en las que se consideran ineficaces.
2. La autoeficacia determina cuanto **esfuerzo** invierten las personas en una actividad, así como cuanto son de **perseverantes**, es decir, en realizarlas frente a los obstáculos que puedan presentarse. Así las personas con mayor autoeficacia serán más esforzadas y perseverantes en realizar aquella actividad.
3. La autoeficacia afecta al comportamiento humano **influyendo sobre los patrones de pensamiento y las reacciones emocionales**. Las personas con una baja autoeficacia, por ejemplo, pueden considerar a las actividades que deben realizar mucho más difíciles de lo que realmente son, lo cual les ocasiona un alto grado de estrés y ansiedad, así como pensamientos negativos acerca de su posible desempeño. La autoeficacia además influye a su vez en las atribuciones causales que el individuo realiza frente al éxito o fracaso en el desempeño de una actividad.
4. La autoeficacia influye en **el comportamiento** ya que permite a la persona ser un agente activo de su propio futuro. Las personas que se sienten autoeficaces, se fijan retos, intensifican sus esfuerzos cuando el rendimiento no es suficiente y tienen niveles bajos de estrés ante tareas difíciles.

Así pues, la Autoeficacia es un constructo que media entre pensamiento y acción.

Según Bandura (1977) las **dimensiones de la AE son: la magnitud, la generalidad y la fuerza**. Así las expectativas de AE, difieren en Magnitud, es decir, si las tareas se dividen por orden de dificultad las personas pueden tener diferente AE respecto a cada una de ellas. Difieren también en función de su Generalidad. Algunas experiencias crean expectativas de dominio muy limitadas y otras una AE que va más allá de la situación o tarea a desarrollar. Por último, difieren en Fuerza. Expectativas débiles de AE se eliminan fácilmente ante fracasos, en cambio las fuertes hacen que las personas perseveren en las tareas pese a experiencias de fracaso.

Bandura (1999) estableció que **las creencias de las personas en relación con su eficacia pueden desarrollarse a partir de cuatro fuentes de información** que según su orden de importancia:

1. Las experiencias de logros personales de ejecución.
2. Las experiencias vicarias.
3. La persuasión verbal.
4. Los estados psicológicos y emocionales.

Los **logros en las ejecuciones o experiencias de dominio** (mecanismo que manejan: éxito-fracaso). Se tratan de la fuente más efectiva para crear una sensación de eficacia, ya que los éxitos que se tengan forman creencias particulares en relación a su eficacia personal, mientras que los fracasos debilitan dicha creencia. De ahí la importancia de que los esfuerzos iniciales en una tarea sean exitosos. Una vez establecida la AE respecto a una determinada situación, tiende a generalizarse a otras situaciones o tareas. **La experiencia vicaria** (mecanismo que manejan: las expectativas del observador) es aquella que de forma indirecta se realiza a través de la observación de modelos que realizan una determinada actividad con éxito e influye en la percepción de autoeficacia, al generar una expectativa que ellos también la pueden realizar (aprendizaje vicario). **La persuasión verbal** (mecanismo que manejan: creencias y sugestión) es la inducción a la persona de la creencia que posee la capacidad suficiente para afrontar con éxito determinadas tareas. Por último, el **estado psicoemocional** (mecanismo que manejan: rotulado-atribución) es una interpretación cognitiva del estado fisiológico, que permite a la persona evaluar su nivel de ansiedad, de forma que una alta excitación emocional puede hacer que la persona se sienta desbordada o inhibida (miedos).

El proceso básico de creación y de utilización de las creencias de AE es bastante intuitivo: las personas se comprometen en la realización de una conducta, interpretan los

resultados de la misma y la información aportada por cada una de las fuentes de la autoeficacia, usa estas interpretaciones para crear y desarrollar creencias acerca de sus capacidades y se compromete de nuevo en la realización de conductas en dominios similares, comportándose de acuerdo con las creencias creadas. Vemos, así como la forma en que se interpreta la información aportada por las fuentes de la autoeficacia va a influir y afectar directamente sus creencias, lo cual afectara su conducta y de esta forma a su medio, Es el enfoque interactivo de la reciprocidad triádica, base de la teoría propuesta por Bandura.

La AE influye en como las personas sienten, piensan y actúan. Respecto a los sentimientos, un bajo sentido de autoeficacia está asociado con depresión, ansiedad y desamparo (Bandura, 2001). Las creencias de eficacia influyen en los pensamientos de las personas, en su grado de optimismo o pesimismo en los cursos de acción que ellas elijen para conseguir sus metas (Bandura, 2001). Un alto sentido de la autoeficacia facilita el procesamiento de información y el desempeño cognitivo en distintos contextos (Bandura, 1997).

Los niveles de AE pueden aumentar o reducir la motivación. Así, por ejemplo, las personas con alta autoeficacia elijen desempeñar tareas mas desafiantes, colocándose metas y objetivos más altos. Una vez que se ha iniciado un curso de acción, las personas con alta AE invierten más esfuerzo, son más persistentes y mantienen mayor compromiso con sus metas frente a las dificultades que aquellos que tienen menos AE (Bandura, 1997).

La AE se vincula tradicionalmente entendida a un dominio o una tarea específica. Sin embargo, algunas investigaciones también han conceptualizado un sentido general de la AE que se refiere a un sentido amplio y estable de competencia personal sobre cuán efectiva puede ser la persona al afrontar una variedad de situaciones estresantes (Schwarzer y Jerusalem, 1995 en Luszczynska, Gibbons, Piko y Tekosel, 2004; Choi, 2004; Luszczynska, Sholz y Schawarzer, 2005). Para la mayoría de las aplicaciones, Bandura (1997, 2001) plantea que la AE percibida debe ser conceptualizada de forma específica, no obstante, la AE general puede explicar un amplio rango de conductas cuando el contexto es menos específico.

Cabe **diferenciar el concepto de AE** de otros conceptos utilizados en referencia al pensamiento autorreferente. Uno de ellos es el **autoconcepto** que es una visión global que la persona tiene de sí misma, un juicio de valor. Difiere de la autoeficacia en que ésta es el juicio del sujeto acerca de las propias capacidades para realizar una tarea específica.

Una persona puede sentirse poco eficaz para realizar una determinada tarea y no ver disminuida su autoconcepto. También se diferencia del concepto de **autoestima**, ya que ambos conceptos representan fenómenos distintos. La autoestima pertenece a la autoevaluación de la valía personal, la cual depende del valor que la cultura otorga a las habilidades que posee el individuo. Los juicios de autovalía y autocapacidad no guardan una relación uniforme, pero contribuyen, cada una por su parte, a la calidad de vida de la persona (Bandura, 1987). No obstante autoconcepto y autoeficacia se desarrollan en interacción con el medio social y el proceso de individuación, ya que permite la adquisición de conocimientos acerca de uno mismo y del mundo externo, el desarrollo de competencias y, por esta vía, la adquisición del sentido de eficacia personal (Pastorelli, Caprara, Barbaranelli et al., 2005, citados por Avendaño y Barra, 2008).

Con la Teoría de la Autoeficacia, Bandura pretendió llenar un hueco que, según él, aparecían en las investigaciones sobre psicoterapia. Por ello la meta principal de la Teoría de la AE, va a ser la de intentar establecer cuáles son los mecanismos operativos que producen los cambios terapéuticos. Las expectativas de AE, permiten predecir variaciones en la mejoría entre el tratamiento, el grado de cambio conductual entre los mismos tratamientos, o incluso, la tasa de mejora durante el curso de un tratamiento (Caro, 1987).

Bandura (1977) **diferencia entre expectativas de autoeficacia y expectativas de resultado**. La introducción de las expectativas de resultado es un aspecto nuclear en la teoría de la Autoeficacia (Caro, 1987). Tanto las expectativas de autoeficacia como de resultados son creencias fruto de procesos evaluativos y **están íntimamente relacionadas**. La expectativa de AE se refiere a la creencia que uno puede ejecutar o no una determinada tarea, es decir, que posee o no las habilidades y capacidades para realizarlas, mientras que la expectativa de resultados se refiere a la valoración que realiza la persona sobre los resultados o consecuencias de realizar determinadas conductas, es decir, que la persona estima que ciertas conductas van a conducirla a determinados resultados (Figura 3). La expectativa de resultados tiene que ver con una connotación más global, general e impersonal, referida a determinados sistemas de creencias y representaciones socialmente compartidas, mientras la expectativa de autoeficacia tiene una connotación más personal, ligada a la esfera del “Yo” de la persona. Ambos conceptos son complementarios respecto a la acción o conducta y **deben mantener un cierto equilibrio o congruencia, aunque pueden producirse contradicciones con consecuencias comportamentales y emocionales** (Figura 4). Así, las personas pueden

saber que conducta realizar para conseguir determinado resultado, pero no realizarla por considerar que no tienen las capacidades necesarias o tener una expectativa de resultados muy alta y, por tanto, no sentirse capaces de realizar el esfuerzo necesario para conseguirlo. De la misma forma una persona puede tener una alta autoeficacia para realizar una tarea y no realizarla porque la expectativa de resultados es baja y no supone un reto motivador.



Figura 3. Modelo de la Autoeficacia

Fuente: Roca MA (2002)

		Expectativa de Autoeficacia	
		Alta	Baja
Expectativa de Resultados	Alta	<i>Alegria</i>	<i>Tristeza</i>
	Baja	<i>Cólera</i>	<i>Apatía</i>

Figura 4. Autoeficacia y Emoción

Fuente: Roca MA (2002)

Para Walter Riso (2006), **la AE forma parte del esquema nuclear de las personas.** Está relacionada con el autoconcepto y la autoestima y por tanto con un importante rango de problemas clínicos, como las fobias, las adicciones, depresión, habilidades sociales, asertividad, estrés, enfermedades médicas o las competencias académicas. Si se considera que la AE es un esquema o autoesquema autovalorativo aprendido, es decir los esquemas nucleares de la personalidad, o, dicho de otra forma, un

heurístico desde el punto de vista del procesamiento de la información (Tillena, Cervone y Scott, 2001), no es de extrañar que influya en los procesos de atención, percepción y memoria a través de las cuales una persona interpreta la relación con su entorno y determina su conducta.

La AE se ha establecido como uno de los constructos de mayor influencia en la psicología de la salud, ya que afecta tanto a la iniciación como al mantenimiento de conductas consideradas como saludables (Luszcznska y Schawaezer, 2005). Para Bandura (1999), la AE es un determinante importante de la conducta que fomenta la salud debido a que actúa como mediador cognitivo de la respuesta de estrés (confianza de las personas en manejar los estresores que implica la enfermedad y, en segundo lugar, la AE actúa como un motivador que regula el esfuerzo y la persistencia en la ejecución de comportamientos saludables.

Otro constructo relacionado con el control percibido es el **locus de control**. El locus de control es el grado en que la persona se siente responsable de lo que sucede (Rotter, 1996). Las personas tienen predisposición a formular distintos tipos de atribuciones causales, en el sentido de percibir que la fuente de control está fuera de sí mismo (locus de control externo) o dentro de sí (locus de control interno). Cuando la persona se percibe como fuente de control, se maximiza la percepción de control. Así las personas con un locus de control interno creen que las cosas suceden debido a sus actuaciones y las que tienen un locus de control externo atribuyen la causa de lo que sucede a factores externos a ellos mismos (Rotter, 1966).

Es sabido que los problemas de salud crónicos, constituyen una importante fuente de estrés para las personas y sus familiares, y exigen importantes esfuerzos de adaptación. La percepción de control es uno de los factores cognitivos más determinantes en la adaptación y que mayor interés ha despertado en la investigación actual. **Locus de control, AE y competencia percibida son posiblemente los tres constructos relacionados con la percepción de control que tengan un mayor número de estudios en el campo de la salud**. La competencia percibida en relación a la salud se define como la expectativa de un individuo sobre la posibilidad de actuar positivamente ante los acontecimientos (Wallston, 1992). La principal diferencia de esta con las expectativas de autoeficacia, estaría, por un lado, en el nivel de especificidad puesto que estas hacen referencia a comportamientos específicos, y por otro, a que incluye tanto la percepción de competencia como la de contingencia (Pastor, López-Roig, Rodríguez-Marin, et al. 1999; Smith, Wallston y Smith, 1995; Fernández y Edo, 1994). Es decir, hace referencia tanto a

la creencia entre conducta y resultado (expectativa de resultado) como a la creencia en la capacidad personal para manejar acontecimientos relacionados con la salud (expectativa de eficacia).

Como plantean Dumont, Gervais, Fougeryollas y Bertrand (2004) la psicología y otras disciplinas afines, han estado muy centradas en explicar los aspectos negativos de la enfermedad (déficits, lesiones, etc.) pero poco en aquellos aspectos positivos como la motivación o **la resiliencia**, que expliquen aquellos factores que facilitan una adecuada adaptación e integración social después de la LCT. Dumont et al. (2004) consideran la percepción de AE como un factor de la resiliencia personal que junto a un estado de autoaceptación o el dinamismo explican la participación social. Es por esto que las creencias de control y concretamente la autoeficacia, se inscribe en el ámbito de la salud, como **una Psicología Positiva**, que investiga las fortalezas del ser humano e identifica y potencia sus capacidades (Seligman, 2002; Cuadra y Florenzano, 2003; Seligman, Lee y Steen, 2005, Poseck, 2006), es decir está interesada en el Bienestar Subjetivo de las personas (Reyes y Hernandez, 2011).

1.10. Percepción de AE en la situación de enfermedad y de discapacidad.

El constructo de AE ha sido aplicado a conductas tan diversas y en distintos dominios de salud: el manejo de enfermedades crónicas, uso de drogas, actividad sexual, fumar, realizar ejercicio, bajar peso y también en cuanto a la recuperación de problemas de salud o la prevención de problemas de este tipo (Gremboswski, Patrick, Dielu et al., 1993; Klein-Hessing, Lohaus y Ball, 2005).

En relación a las conductas preventivas en salud, las personas con alta autoeficacia percibida tienen más probabilidad de iniciar cuidados preventivos, buscar tratamientos tempranos y ser más optimistas. Además, los estudios indican consistentemente que las personas con alta AE percibida también tienen más probabilidad de evaluar su salud como mejor, estar menos enfermos o depresivos y recuperarse mejor y más rápidamente de las enfermedades, que las personas con baja AE (Grembowski et al. 1993).

1.10.1. Revisión de la literatura.

Se realizó una revisión de la literatura científica sobre publicaciones de los últimos 10 años, centrando la búsqueda en la lesión cerebral traumática (LCT o TBI).

Inicialmente, la búsqueda se centró en LCT, trastornos psiquiátricos, familia, cuidadores y posteriormente se fue especificando en, creencias de control (autoeficacia y locus of control), integración social o participación social y calidad de vida o calidad de vida relacionada con la salud.

Para realizar la citada revisión se han utilizado las bases de datos de Medline (Pubmed), PsycINFO i ScieDirect. La revisión se realizó desde principios de 2012 a finales de 2015. La primera búsqueda se realizó con descriptores más generales a lo largo de 2012 y posteriormente en 2013 y 2014 de una forma más específica en base a la propia concreción de los objetivos de la presente tesis. La búsqueda de 2015 se ha relacionado con el proceso de análisis de los resultados y discusión, por tanto con artículos de 2013, 2014 y 2015, con el fin de disponer de los artículos más recientes publicados por la comunidad científica.

A continuación, en la tabla se exponen las palabras utilizadas en las búsquedas (Concepto [title/Abstract] AND [concepto [title+abstract]]). Los límites temporales en las primeras búsquedas fueron de los últimos diez años y en la última búsqueda de los últimos tres, incluyendo el 2015.

Tabla 4
Descriptores de las búsquedas efectuadas para la revisión de la literatura

Descriptores	Fecha búsqueda	Periodo búsqueda	Idiomas	Núm. de artículos
TBI ¹⁰ +psychiatric sequelae+patient	24/04/2012	2002-2012	inglés francés español	11
TBI+psychiatric+family	24/04/2012	2002-2012	Ídem	10
TBI+family+adaptation/Impact/QoL ¹¹ assessment	04/05/2012	2002-2012	Ídem	33
TBI+neuropsychological sequelae problems+famiily support clinic after rehabilitation	22/05/2012	2002-2012	Ídem	19
TBI+Locus of control+Self- Efficacy+Community Integration+Social Participation	02/08/2012	2002-2012	Ídem	23
TBI+Rehabilitation+Social Integration+caregiver syndrome	06/07/2013	2003-2013	Ídem	1

¹⁰ Abreviación de Traumatic Brain Injury

¹¹ Abreviatura de Quality of Life

After TBI+QoL	23/07/2013	2003-2013	Ídem	3
After TBI+Self-Efficacy+Social Support	26 /11/2013	2006-2013	Ídem	1
QoL+copy styles+carigiver burden	25/04/2014	2007-2013	Ídem	1
After TBI+QoL+Community Integration	01/08/2014	2007-2013	Ídem	1
TBI+QoL+HRQL	1/09/2014	2012-2014	Ídem	4
AfterTBI+Self-Efficacy+Comunnity Integration+QoL	01/09/2015	2014-2015	Ídem	17

Se encontraron un total de 124 artículos en base a los descriptores de búsqueda utilizados de los que 40 fueron sobre problemas psiquiátricos o neuropsicológicos de las personas con LCT y familias/cuidadores; 33 sobre familias, adaptación y valoración de la calidad de vida; 1 sobre calidad de vida, estilos de afrontamiento y síndrome del cuidador; 33 sobre autoeficacia, *locus of control*, integración comunitaria, participación social y calidad de vida y 17 específicos sobre autoeficacia, integración comunitaria y calidad de vida.

De las búsquedas realizadas comprobamos que, de una forma general, hay un reducido número de estudios centrados en parámetros de carácter psicosocial como son la Calidad de Vida o la Integración Social de las personas después de la lesión cerebral traumática, tanto durante el periodo subagudo, como en las fases de reintegración social o a largo plazo después de la lesión. El número de artículos se reduce considerablemente cuando se busca, junto a los anteriores indicadores, el constructo psicológico de autoeficacia y, de los artículos encontrados referidos, ninguna investigación realizada en España, como veremos más adelante en la descripción de estos.

Respecto a la metodología utilizada, todos los artículos han utilizados metodologías cuantitativas, excepto 3 que han utilizado metodologías cualitativas. Lo que pone de manifiesto el poco desarrollo en la utilización de métodos cualitativos en los estudios sobre percepciones de las personas con LCT durante el proceso de adaptación o reintegración social.

Todos los artículos encontrados, junto con otros artículos o publicaciones referenciadas, han sido de utilidad para esta tesis, bien para la contextualización teórica, especialmente los referentes a los trastornos neuropsicológicos o el impacto en las familias, o bien para la discusión de resultados. No obstante, se han seleccionado 12, en

base a la especificidad de la tesis, y que veremos mes adelante en el apartado sobre autoeficacia y LCT.

1.10.2 Autoeficacia y enfermedades crónicas.

En los últimos años se han incrementado el número de estudios sobre el papel que juegan las creencias de control en general y la percepción de autoeficacia en particular respecto al curso, el funcionamiento social o el desarrollo de habilidades y conductas de autocuidado en una variedad de tipos de enfermedades crónicas. Sin embargo, las revisiones efectuadas ponen en evidencia que existen pocos estudios que lo analicen en poblaciones con LCT. También existen pocos estudios sobre la relación entre la autoeficacia y los resultados (*outputs*) terapéuticos (Dumont et als, 2004, 2005), aún menos, investigaciones que muestren el efecto de programas específicos para la mejora de la autoeficacia en relación a algún problema de salud (Reyes y Hernández, 2011). A título ilustrativo, se reportan algunos estudios en diferentes enfermedades crónicas:

En el dolor crónico provocado por la artritis, Marks et al., (2001 en Hornich 2008), con una muestra de 229 pacientes con artritis reumatoides de menos de cinco años, encontraron que la falta de creencia en la capacidad para controlar el dolor reforzaba el mismo, empeoraba el funcionamiento y hacia que las personas tendieran a la inactividad generando un “bucle” de autorrefuerzo y agravamiento de los síntomas. Es decir, que los comportamientos de dolor estaban mes relacionados con la creencia de autoeficacia que con la misma gravedad de la enfermedad. Planteando que era posible que una autoevaluación positiva respecto a sus capacidades facilita estrategias de adaptación que implican una gestión de los síntomas de la enfermedad.

Hellstrom et al. (2003, en Hornich 2008) examinaron la relación entre la autoeficacia, el equilibrio y función motora y la capacidad para realizar actividades de la vida diaria (AVD) en un grupo de 37 pacientes con Ictus, de edad avanzada. La autoeficacia correlacionó fuertemente con las medidas de equilibrio, función motora y realización de las AVD, especialmente en la fase aguda. En el periodo de seguimiento a partir de los 10 meses, se vio que las personas con alta autoeficacia, a diferencia de los de baja autoeficacia, habían aumentado su función motora y el equilibrio y las AVD. Hellstrom et al. Concluyeron que unas altas autoeficacias pueden ayudar a los pacientes con ICTUS a recuperar una importante capacidad para la realización de las AVD.

Kholler et al (2002, en Hornich 2008), analizaron el papel de la autoeficacia en la calidad de vida de personas con enfermedad obstructiva crónica (EPOC), concluyendo que la autoeficacia mediaba claramente en la calidad de vida percibida por encima de las variables biomédicas.

Cvengros, Christensen y Lawton (2005), en estudio sobre el papel de las creencias de control (locus de control) como predictor de la depresión y con una muestra de 207 personas con enfermedad renal crónica, demostraron que las creencias de control no predecían la depresión durante los primeros meses de seguimiento, pero si a largo plazo. Además, vieron que un locus de control interno predecía menores niveles de depresión, incluso en personas que su estado había evolucionado hasta el punto de tener que realizar tratamiento de diálisis. Estos hallazgos apoyan la importancia de las creencias cognitivas, como mediadoras en el afrontamiento a una enfermedad de carácter progresivo.

Shelley y Pakenham (2004), demostraron que los altos niveles de autoeficacia se correlacionaban negativamente con el malestar de las personas con una enfermedad crónica o aguda. Un locus de control externo (creencia en el control de los médicos) en la fase aguda era más adaptativo ya que el paciente tiene pocas oportunidades de ejercer este control. En cambio, en las fases crónicas era más adaptativo un locus de control interno, es decir, tener un control personal de la situación relacionada con la enfermedad.

Avendaño y Barra (2008), estudiaron la relación de la autoeficacia y el apoyo social en 75 adolescentes con enfermedades crónicas, encontraron la importante influencia de la autoeficacia en la calidad de vida percibida, a diferencia del apoyo social percibido que explicaron que tenía más influencia en la población adulta que en adolescentes.

Martín-Aragón M. et al. (2011) estudiaron el papel de las creencias de control (autoeficacia, locus de control y competencia percibida) en pacientes con síndrome de fibromialgia. Concluyeron que el mejor predictor de determinadas conductas (impacto físico, impacto en las relaciones sociales, intensidad del dolor, etc.) era la percepción de autoeficacia por encima de las otras variables que componen el constructo de creencia de control, siendo la competencia percibida, al ser una expectativa más general, un mejor predictor del estado emocional. Es decir, que las diferentes variables que componen las creencias de control, tienen un papel diferencial en los distintos componentes del estado de salud.

Rivero Z (2011), estudió el papel de la autoeficacia y el locus de control como variables predictoras de la autorregulación del peso en personas obesas, encontraron una relación moderada entre autoeficacia y reducción de peso, seguramente porque las personas que buscan ayuda son las que se perciben a si misma menos capaces para realizar las pautas para reducir peso, pero sin embargo es un factor de motivación alto de adherencia al tratamiento. Justamente el tratamiento deberá reforzar la creencia de autoeficacia.

Abreu (2011), estudió la calidad de vida, el apoyo social y la autoeficacia en personas supervivientes a un infarto agudo de miocardio, en un estudio longitudinal post-infarto y a los 2 y 7 años, utilizando una metodología de síntesis cruzada. La autoeficacia y el apoyo social mejoraban ostensiblemente la calidad de vida de los pacientes.

Todos estos estudios son una pequeña muestra, por un lado del interés de los investigadores, clínicos y asistenciales del ámbito de la salud, en los aspectos psicológicos de las personas, así como de la opinión de las mismas en lo que concierne a su enfermedad y por otro, el papel relevante que tienen las creencias de control y por tanto “la mente” humana en los procesos de adaptación personal y social, a medio o largo plazo, a las nuevas situaciones y requerimientos que supone la vida, con una enfermedad crónica o secuelas de carácter discapacitantes.

1.10.3. La percepción de AE en personas con Lesión Cerebral Traumática.

En términos generales, existe aún poca investigación sobre el papel que juegan las creencias de control y **más concretamente la percepción de AE**, en los resultados de la rehabilitación de la lesión cerebral traumática, es decir, sobre el proceso de adaptación e integración social después del alta hospitalaria. Sin embargo, si existe una línea de estudio que sugiere que los procesos autoevaluativos y autorreguladores sobre la propia capacidad de afrontamiento y las creencias de control tienen un papel importante. De forma que, junto a la mayor abundancia de estudios existentes sobre creencias de control en enfermedades crónicas, apoyan la idea que las creencias de control constituyen un área sólida y de futuro en la investigación en personas con LCT, tanto respecto al papel que tiene en el resultado de la rehabilitación como durante el período de adaptación o fase de reintegración a la comunidad.

La revisión efectuada, descrita anteriormente, pone de manifiesto que los escasos estudios específicos existentes sobre Autoeficacia y LCT (doce seleccionados de la revisión efectuada), durante los últimos 10-12 años, han estado centrados en los siguientes tópicos:

Tabla 5

Artículos específicos sobre el papel de la Autoeficacia en el proceso de integración social y Satisfacción con la Vida después de la LCT

Título trabajo	Autores	País	Año
Hacia un modelo explicativo de la participación social en adultos después de la LCT.	Dumont C, Gervais M, Fougerollas P, Bertrand R	Quebec (Canadá)	2004
La percepción de autoeficacia personal como factor asociado a la participación social de adultos con LCT.	Dumont C, Gervais M, Fougerollas P, Bertrand R	Quebec (Canadá)	2004
El impacto de la percepción de autoeficacia en los resultados de funcionamiento después de la rehabilitación intensiva cognitiva en daño cerebral traumático.	Cicerone, Mott, Azulay y Field	Edison, New Jersey (USA)	2004
La influencia de la autoeficacia percibida en la participación social , considerada esta como una variable de resultado de la rehabilitación del DCT.	Cicerone	Edison, New Jersey (USA)	2004
El papel de las variables demográficas y cognitivas como predictores de los resultados psicosociales a largo plazo después de la LCT.	Wood & Rutterford	Swansea, Wlsh (United Kingdom)	2006
Relación entre la percepción de autoeficacia con la satisfacción con la vida y el funcionamiento social .	Cicerone & Azulay	Edison, New Jersey (USA)	2007
Estudio controlado sobre la eficacia de un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica en la integración social y la calidad de vida después de la LCT.	Cicerone, Mott, Azulay, Sharlow-Galella, et al.	Edison, New Jersey (USA)	2008
El papel de las creencias de control (percepción de autoeficacia y locus de control) en la integración social .	Hornich	Hungtinton, Virginia (USA)	2008
El papel de la autoeficacia en relación a la ansiedad y las habilidades de afrontamiento	Backaus SL, Ibarra SL, Klyce D, Trexler LE y Malec JF	Indianápolis, Indiana (USA)	2010

Identificando factores asociados con la percepción de éxito en la transición del hospital al domicilio después de la LCT.	Nalder E, Bocc Thy, Fleming J, Foster M, Cornwell P, Shields C, Khen A.	Brisbane (Australia)	2011
Flexibilidad en el afrontamiento después del daño cerebral adquirido? Estudio prospectivo al año de los patrones de afrontamiento, influencia de la autoeficacia, el funcionamiento ejecutivo y la autoconciencia.	Brands M, Köhler S, Stapert S, Wafe D, van Heugten C .	Eindhoven (The Netherlands)	2014
Influencia de la Autoeficacia y los Estilos de Afrontamiento en la Calidad de Vida y la Participación Social después de la lesión cerebral traumática: estudio de seguimiento a 1 año.	Brands I, Köeler S, Stapert S, Eade D, Heugten, C.	Eindhoven (The Netherlands)	2014
Integración en la Comunidad después de la LCT: Revisión sistemática de las implicaciones clínicas de la medición y servicios de provisión en personas mayores.	Ritchie L, Wright. St Clair VA, Keogh J, Gray M.	Auckland (New Zeland)	2014

Podemos comprobar como los estudios sobre las creencias de control (autoeficacia y locus de control) en personas con LCT, han estado centrados en la influencia de estas creencias en los estilos de afrontamiento (con la autoeficacia como variable mediadora), en la integración social (o su dimensión de participación social) o en la calidad/satisfacción con la vida.

Para aportar una visión adicional sobre el interés de la autoeficacia en la LCT, cabe destacar que en una revisión efectuada por el Centro Nacional de Información sobre Rehabilitación (NARIC, por sus siglas en inglés) (RehabWire, 2009) sobre las investigaciones en curso realizadas por los 16 centros acreditados por National Institute on Disability and Rehabilitation Research (NIDRR por sus siglas en inglés) sobre Salud para desarrollar el Sistema Modelo de la Lesión cerebral Traumática (TBIMS, por sus siglas en inglés) ubicados en 13 estados de EE.UU (Nueva York, Nueva Jersey (2), Pensilvania, Virginia, Carolina del Norte, Alabama, Ohio, Illinois, Michigan, Texas (2), Colorado, California y Whashington), solo se ha encontrado investigaciones sobre el papel de la autoeficacia, como creencia de control, en la LCT, en el JFK- Jhonson Instituto de Rehabilitación del Sistema Modelo de LCT de Nueva Jersey, dirigido por Keith D Cicerone.

Tanto el modelo transaccional de Lazarus, como la teoría de la autoeficacia de Bandura, **consideran las creencias de control como el resultado de una evaluación permanente y determinan las estrategias de afrontamiento.** De hecho autoeficacia y afrontamiento pueden jugar un importante papel en la adaptación a las consecuencias de la LCT y la recuperación de la calidad de vida (**Brands et al., 2014**). Las creencias de autoeficacia influyen en la perseverancia y esfuerzo en las propias actividades de rehabilitación y a la vez las experiencias de éxito en los diferentes dominios del funcionamiento personal, pueden generar una creencia generalizada de autoeficacia (Bandura, 1997).

Dumont et al. (2004, 2005) estudiaron los **factores que pueden favorecer la participación social** de adultos que habían padecido un daño cerebral traumático, con el objetivo de analizar las relaciones entre la percepción de la autoeficacia personal y la participación social. El estudio se realizó mediante un diseño transversal y correlacional a 53 personas que vivían en la comunidad. Sus **resultados demostraban que los factores relacionados con la resiliencia personal tales como el dinamismo, la voluntad y la autoeficacia personal explicaban el 50% de la varianza de la participación social.** En cambio **la percepción de eficacia social o de relaciones interpersonales explica poco la participación social.** También plantearon como la apatía o fatiga propio de lesiones frontales disminuye la participación social. Los autores sugerían la importancia de incorporar como modelo de referencia a la rehabilitación del daño cerebral, la Teoría Social Cognitiva. Además y en la línea del planteamiento de Bandura (1977) plantearon que **la fuente que influye más en la formación de las creencias es la interpretación del resultado del desempeño en una actividad o experiencia.** Dumont y sus colaboradores plantearon que los **programas más apropiados para promocionar la participación social son aquellos de carácter ecológico que se realizan con actividades significativas para la persona,** que impliquen un desafío asumible, realizadas en su entorno social habitual y consiguiendo logros que puedan ser evaluados por la persona e incrementen su percepción de autoeficacia personal.

Cicerone, Mott, Azulay y Friel (2004), estudiaron la **autoeficacia percibida en relación a la integración social** en los participantes en un programa integral de rehabilitación cognitiva intensiva con un programa de rehabilitación convencional. Se vio que **la integración social, medida con el Cuestionario de Integración Comunitaria (CIQ), era mayor en los participantes del programa de rehabilitación intensiva, fundamentalmente por el mejor funcionamiento cognitivo o en relación al manejo de**

sus déficits cognitivos. Ello se interpretó como un reflejo de la potencial relación entre la percepción de autoeficacia en el funcionamiento cognitivo y el resultado del funcionamiento real en la actividades de la vida. Sin embargo, Cicerone et al. (2004), llegaron a **la conclusión que la relación entre satisfacción con el funcionamiento cognitivo y la integración social estaba mediada por la autoeficacia**, por lo que era importante que la rehabilitación incorporara el trabajo específico con las creencias de control, ya que la rehabilitación de las capacidades cognitivas pueden tener efectos más generalizados si aumentan las creencias de control como la autoeficacia.

Cicerone y Azulay (2007), estudiaron **la influencia de la integración social, la satisfacción relacionada con la actividad y la percepción de autoeficacia en la satisfacción con la vida** en 96 personas adultas entre 6 y 75 meses después del LCT que vivían la comunidad. Plantearon que la integración en la comunidad (CIQ), la satisfacción en la realización de actividades significativas (QCIQ¹²) y la satisfacción global con la vida (PQOL¹³ y SWLS¹⁴) son indicadores psicosociales después de la LCT. Sus resultados ponían de relieve que **la percepción de autoeficacia (SEsx¹⁵) para manejar los déficits, especialmente los cognitivos, estaba fuertemente relacionada con la percepción de calidad de vida y también se asoció significativamente con la integración social.** Sin embargo, tras considerar la contribución de la autoeficacia cognitiva para la calidad de vida, los índices de CIQ ya no contribuyeron a la calidad de vida, en consonancia con la opinión de que la percepción de autoeficacia media la relación entre las expectativas del individuo y sus logros y contribuyen así al bienestar general subjetivo después de la LCT. Para evitar la potencial influencia de los resultados en pacientes de menos de 1 año, debido a la baja conciencia de déficits (anosognosia), replicaron los análisis exclusivamente con personas de mas de 1 año desde la lesión, viendo que la relación entre autoeficacia cognitiva percibida y satisfacción con la vida se daba tanto en personas hasta 1 año después de la lesión como con las personas con un tiempo superior al año.

Wood y Rutterford (2006), en un estudio sobre el papel de las variables demográficas y cognitivas como predictores de los resultados de la rehabilitación

¹² Quality of Community Integration Questionnaire (QCIQ).

¹³ Perceived Quality of life Scale modified (PQOL).

¹⁴ Satisfaction With Life Scale (SWLS)

¹⁵ TBI Self-Efficacy Questionnaire (SEsx)

psicosocial a largo plazo después de daño cerebral, concluían que **la autoeficacia era un mediador entre los déficits en la memoria de trabajo, la depresión y la satisfacción con la vida**. En este sentido, **la memoria de trabajo predice la integración en la comunidad, la satisfacción con la vida y la depresión**. Y ello debido a que **aquellas personas con déficits en la memoria de trabajo tienen una baja percepción de autoeficacia**.

Hornich A. (2008) realizó un estudio, con una muestra de 24 personas con LCT severo, sobre el papel de la autoeficacia (CDES¹⁶) y el locus de control en los resultados de la integración social (medido con el CIQ), con medidas pre y post (a los tres meses de finalizar el tratamiento). Sus resultados apoyaban el **modelo de Moore y Stambrook (1995)** respecto a que **las valoraciones cognitivas son buenos predictores de los resultados en integración social después de la lesión independientemente de la gravedad de la misma y especialmente cuanto más tiempo pasa desde la lesión**. Ello tiene importantes implicaciones clínicas en relación a programas terapéuticos dirigidos a promover las creencias positivas de control y modificar aquellos sistemas de creencias que son disfuncionales. No obstante, cabe resaltar, entre las limitaciones de este estudio, como indica la autora, que el intervalo de seguimiento de tres meses post-tratamiento, es muy corto para captar resultados en la integración social.

Backaus et al., (2010) confirmaron con sus resultados como una **alta percepción de autoeficacia y de control de la situación mejoraba** los niveles de ansiedad psicológica y las habilidades de afrontamiento.

Brands et al. (2014) realizaron un estudio en el que investigaron las relaciones que vinculan la autoeficacia y los estilos de afrontamiento a la calidad de vida y la participación social, así como los efectos que tienen en estas los cambios en la autoeficacia o el afrontamiento. Sus resultados demostraron que en pacientes en la etapa subaguda, un año después de la LCT, la autoeficacia y el afrontamiento predecían la calidad de vida a largo plazo, pero menos capacidad predictiva respecto a la participación social. Los autores demostraron que una alta percepción de autoeficacia protege contra el efecto negativo de los estilos de afrontamiento centrados en la emoción y que una mejora de la autoeficacia en las fases tempranas después de la lesión puede tener efectos beneficiosos a largo plazo.

¹⁶ Escala de Autoeficacia en enfermedades crónicas (CDESES)

En los estudios sobre autoeficacia en personas con LCT **se han utilizado diferentes escalas para medir el constructo autoeficacia**. Desde la escala de autoeficacia general de Baessler y Schwarzer (1996) con una adaptación para la población española, de la que posteriormente Sanjuan, Pérez y Bermúdez (2000) realizaron el estudio psicométrico, a las diferentes adaptaciones de la escala de Autoeficacia en Enfermedades Crónicas, como la utilizada por Hornich (2008) en su estudio o las más específicas como la de Dumont et al., (2005), donde distinguen entre autoeficacia personal y autoeficacia en las relaciones sociales o la Escala de Autoeficacia General de Schwarzer (1993), utilizada por Wood & Rutterford (2006). Finalmente cabe citar la escala específica de valoración de la autoeficacia para el manejo de síntomas cognitivos después de la LCT (SEsx) de Cicerone y Azulay (2004).

En el presente estudio **se define autoeficacia** como *“la evaluación que hacen los individuos sobre su capacidad o competencia para manejar o compensar con éxito los déficits o secuelas producidas la lesión cerebral traumática en la realización de las actividades de la vida diaria y congruente con sus expectativas”* Se trata por tanto de una creencia de control.

Existen diferentes cuestionarios sobre Autoeficacia General, incluso la Escala adaptada a la población española por Sanjuan et al. (2000) a partir de la original de Baessler y Schwarzer (1996) y otros cuestionarios sobre Autoeficacia específica relativa a situaciones o determinadas enfermedades. A efectos del presente estudio y dado que se trata de una escala específica para personas después de la LCT, se ha optado por medir la autoeficacia con el **Escala de valoración de la Autoeficacia para el manejo de síntomas (SEsx) de Cicerone et al. (2007), traducida y adaptada al castellano mediante métodos de traducción y retrotraducción autorizados por el autor y previa aproximación psicométrica a la validación de la misma con población española.**

1.10.4. La autoconciencia de las limitaciones funcionales y los déficits cognitivos consecuencia de la lesión.

Uno de los más fascinantes fenómenos de la mente humana es la conciencia, que es la función psicológica por la que son integradas todas las experiencias internas y externas de la persona. El daño o deterioro de esta función causa una interferencia tanto con la identidad personal, como en la atención y la misma conciencia, como la es la llamada anosognosia. La anosognosia se define de forma general como un trastorno en el que un

paciente afectado por una disfunción cerebral no reconoce la presencia o la severidad de sus déficits en su funcionamiento sensorial, perceptual, motor, afectivo o cognitivo (Bisiach y Germiniani, 1991; Prigatano, 1996; Aontaine et al., 2004, citado por Orfei, Robinson, Peigatano, et al., 2007). Parece que la anosognosia está relacionada con afectaciones cerebrales a nivel de hemisferio derecho y con lesiones frontoparietales-temporales (Pia et al., 2004; Berti et al., 2005, Samsonovich y Nadal, 2005, citado por Orfei, 2007) y es un factor pronóstico negativo respecto a la rehabilitación. Algunos estudios (Prigatano, 2005 y Evans et al., 2005; Hoofien et al, 2004 citados por Sasse, 2012) reportan una incidencia **sobre el 30% de deterioro en la autoconciencia** en personas después de la LCT. En otros estudios como los Toglia y Kirk (2000) ésta se incrementa hasta el 45%. En los resultados del Laboratorio QuidLab del Instituto Guttmann (2015), el 24% de los pacientes con LCT en seguimiento y que viven en la comunidad tienen problemas graves o muy graves de anosognosia.

Pero además y específicamente en la lesión cerebral, se ha visto otra alteración de la autoconciencia de los déficits que no dependen de una causa neuroanatómica. Se trata de la estrategia de negación de la enfermedad, como mecanismo psicológico mediante el cual la propia persona con LCT se protege de la depresión o de otros factores de carácter reactivo (Prigatano y Klonoff, 1998; Prigatano, 2005). Prigatano (1998, 2005) pusieron en evidencia como las personas con LCT con anosognosia para sus déficits cognitivos, muestran perplejidad al recibir información sobre sus déficits e incluso indiferencia cuando se les pregunta cómo gestionarlos. Al contrario, las personas con negación mostraron resistencia y algunas reacciones de enfado cuando reciben feedback sobre su discapacidad. Además, la anosognosia puede ser menos crónica pero más estable en sus manifestaciones que la negación. Los pacientes con negación tienden a ignorar durante más tiempo la información amenazante sobre sus déficits (Havet-Thomassin et al., 2004, citado por Orfei, 2007). No obstante, negación y anosognosia no son mutuamente excluyentes y se pueden solapar e interactuar constantemente. Así, cuando hay recuperaciones, aunque sean parciales de las funciones cognitivas, los pacientes pueden mostrar un parcial conocimiento de sus déficits, en cambio aún son resistentes al feedback sobre sus discapacidades o incluso, ante la información, aumentan la negación (Prigatano y Klonoff, 1998). Así, indiferencia y negación para evitar la depresión son las características más comunes de la anosognosia y la negación de las alteraciones de la autoconciencia de los propios déficits y limitaciones en personas con LCT.

De hecho la lesión cerebral traumática es una afectación muy heterogénea que se caracteriza por su amplia variedad de consecuencias sobre el funcionamiento cognitivo y social, siendo muchos los factores que influyen en las autovaloraciones que realizan las personas afectadas sobre sus déficits, sus capacidades y su calidad de su vida relacionada con su salud (CVRS). Un aspecto importante es en qué medida la autovaloración de la CVRS está afectada por el fenómeno clínico de la anosognosia. Es decir, el deterioro de la autoconciencia de sus propias limitaciones o déficits von Streinbüchel et al. (1993).

Lo cierto es que después de la LCT las personas son menos precisas en sus autovaloraciones y por tanto en la conciencia de sus déficits, tendiendo a subestimar los mismos. Hay un consenso en que una afectación de la autoconciencia es mayor en algunos dominios funcionales que en otros, por ejemplo hay una sobrestimación de las capacidades cognitivas, afectivas, sociales o de comportamiento y funcionamiento a diferencia de una autoevaluación más realista de las capacidades físicas y la competencia en el autocuidado básico (Prigatano et al., 1991; Sherer et al., 2003; Vanderploeg et al., 2007, citados por Sasse, 2012).

No hay un consenso sobre cuáles son los predictores de una alteración de la autoconciencia. Edad, género y nivel de educación se han estudiado con resultados contradictorios. En cambio, si existe un consenso en que el deterioro de la autoconciencia no es estable y disminuye con el tiempo (Hart et al., 2009, citado por Sasse, 2012).

Sin embargo, el aumento de la autoconciencia, ya sea debido al tratamiento neurorrehabilitador o bien a la recuperación natural, es decir, la adaptación a la realidad, puede conducir a una mayor ansiedad y depresión (Schönberger et al., 2006, citado por Sasse, 2012).

El deterioro de la autoconciencia tiene un impacto importante en el resultado de la rehabilitación debido a la baja motivación (Prigatano et al., 1991; Fleming et al., 1998 citados por Sasse, 2012) y la fijación de metas poco realistas (Fisher et al., 2004, citado por Sasse, 2012). También es una barrera para la integración social, la vuelta al trabajo y las competencias funcionales necesarias para la vida cotidiana (Seveen et al, 2008; Wise et al, 2005; Goverover et al, 2007, citados por Sasse, 2012). Las personas con un nivel de conciencia más realista obtienen mejores resultados en la neurorrehabilitación (Noé et al., 2005; Anson et al., 2006, citados por Sasse, 2012) . Sin embargo, algunos estudios han encontrado que un bajo nivel de autoconciencia puede estar asociado a mayores

puntuaciones en las escalas de satisfacción con la vida (Evans et al., 2005). Evans estudió la satisfacción con la vida después de la LCT en personas durante fases tempranas de la rehabilitación y encontró que un mayor deterioro de la autoconciencia estaba asociado con una mejor satisfacción con la vida. También Svendsen y Teasdale (2006 citado por Sasse, 2012), en estudios de seguimiento a los 12 y 22 años post-lesión, encontraron que las personas con falta de conciencia puntúan más en satisfacción con la vida que el grupo control. Es decir las personas sobrestimaban tanto sus competencias como su calidad de vida.

Toglia y Kirk (2000), ya plantearon que la autoconciencia era un constructo complejo y establecieron un modelo teórico: **Modelo Dinámico Integral de la Conciencia**¹⁷ compuesto por cuatro elementos: la conciencia metacognitiva (conocimiento y comprensión de la tarea), conciencia anticipatoria, error de monitoreo y autorregulación.

Nalder et al. (2012), en un estudio donde tratan de identificar los factores asociados con la percepción de éxito en la transición del hospital al domicilio después del daño cerebral, encontraron que en el caso de personas con mayor severidad de la lesión reportaban mejores percepciones de éxito de la transición. Estos resultados difieren de otras investigaciones donde la severidad de la lesión está relacionada con un peor pronóstico de integración en la comunidad. Nalder y sus colaboradores sugieren que podría deberse a que **las personas con lesiones más severas tienen una menor conciencia de enfermedad, ello les llevan a una subestimación de sus límites y dificultades y por tanto a realizar autoevaluaciones erróneas como la de valorar la transición del hospital a la comunidad de forma exitosa.**

Cicerone et al. (2007), sugieren que la baja conciencia de enfermedad o de las propias limitaciones (**anosognosia**) puede ser característico de las fases tempranas después de la lesión, en que la persona se halla aún inmersa en proceso de rehabilitación y solo cuando vuelven a la vida cotidiana después de la hospitalización se enfrentan con la realidad de tener que realizar importantes ajustes personales. Plantean que existe una relación dinámica entre la autoconciencia de la afectación y la percepción de calidad de vida. Así, **durante la fase de rehabilitación o durante el primer año después de la lesión las personas pueden realizar valoraciones**

¹⁷ Dynamic Comprehensive Model of Awareness (DCMA)

subjetivas de disponer de una buena calidad de vida, disminuyendo esta valoración cuando (después del alta hospitalaria) se enfrentan a la realidad de una vida cotidiana donde los requerimientos los tienen que afrontar con limitaciones que antes no tenían. Sus resultados también sugieren que **altos niveles de autoeficacia, especialmente en la última fase de rehabilitación, puede reflejar un sentido de dominio y aceptación de las limitaciones.** Siendo este proceso de aceptación (duelo) un signo de salud y bienestar ya que es un acto de compromiso para buscar, pese a las limitaciones, las soluciones más adaptativas.

En la línea anterior, también **Curcoll et al. (2007)**, observaron que las personas con DCT obtenían altas puntuaciones en calidad de vida a pesar de su discapacidad. Este hecho era consistente con la “paradoja de la discapacidad” ya descrita por Albrecht & Devlieger (1994). Sin embargo, la interpretación de estos resultados podía ser ambivalente ya que podía explicarse tanto por el complejo proceso de adaptación como por la misma anosognosia, es decir, la falta de conciencia de déficit.

Machamer et al (2013), realizaron un estudio prospectivo longitudinal valorando la percepción de calidad de vida relacionada con la salud con un amplio grupo de participantes con LCA a los 6 meses después de la lesión. Sus resultados concluyen que **la mayoría de personas con LCT pueden informar de forma válida sobre su nivel de satisfacción sobre su funcionamiento, excepto en los casos en los que no hay conciencia de déficit como en ciertas lesiones focalizadas o bien cuando aún no han tenido la oportunidad de contrastar sus déficits en la vida diaria.** Estos resultados refutan la idea que las personas con LCT no son conscientes de sus déficits y limitaciones y constatan que la mayoría de personas con LCT no requieren de un “próximo” para informar sobre su calidad de vida.

En un estudio más reciente, **Sasse, Gibbons, Wilson et al. (2012)**, encontraron **una relación entre la alteración o deterioro en la autoconciencia y la CVRS (tanto en escalas de satisfacción general, como específicas para LCT)**, especialmente en ciertos dominios de la calidad de vida **como son los cognitivos.** Algunas personas con deterioro de la autoconciencia tienden a sobreestimar sus capacidades cognitivas.

Así, las personas con LCT, pueden tener un deterioro de la autoconciencia y, por tanto, limitaciones en sus sistemas de autoevaluación, distorsiones en el sistema de creencias y en sus intentos de interpretar los cambios asociados con la lesión.

Como ya planteaban Muñoz-Céspedes, Paúl Lapedriza N, Pelegrin-Valero C; Tirapu J (2001) la falta de conciencia de déficit, incluye una incapacidad para aprender las propias dificultades, el desconocimiento de las limitaciones funcionales asociadas a estos déficits y la incapacidad para establecer planes de futuro realistas. **Se trata de una alteración muy compleja, relacionada tanto con el funcionamiento metacognitivo como con problemas de naturaleza emocional.**

Gullart, Lapedriza y Muñoz-Céspedes (2012) también destacaron que el "síndrome prefrontal apático" afecta a los tres niveles de los sistemas de autorregulación: al impulso o energía a realizar una acción, las funciones ejecutivas y el control necesario para realizar conductas nuevas y a la conciencia de los límites o enfermedad.

La relación entre estado cognitivo global y la autoeficacia general es consistente con la hipótesis de Bandura, que **las personas con déficits cognitivos tienden a tener menos capacidad cognitiva para procesar la retroalimentación positiva y útil de su entorno, lo que facilita las creencias auto-optimistas.**

Lo cierto es que la posibilidad de realizar una adecuada adaptación e integración social, incluyendo una vida con participación social requiere de una conciencia de sí mismo más allá que se realicen o no actividades productivas.

Por tanto, siendo importante la capacidad de autoevaluación de autoeficacia en la rehabilitación y la posterior integración social, la capacidad autoevaluativa **va a depender de la autoconciencia de los propios límites o déficits.** Una persona con LCT, dependiendo de la zona cerebral lesionada y de la severidad de las secuelas, seguramente **tiene diferentes alteraciones en sus capacidades autorreguladoras,** especialmente en la propia capacidad de autorreflexión y por tanto puede generar creencias erróneas en relación a valorar sus capacidades para realizar determinadas actividades relacionadas con la vida diaria, sean estas básicas o instrumentales, incluyendo en estas últimas la misma participación social.

Un aspecto a tener muy en cuenta en el presente estudio es el sumo cuidado y parsimonia al evaluar los procesos autoevaluativos (como puede ser la autoeficacia percibida) que pueden estar influidos y distorsionados por problemas de metacognición, es decir por la falta de conciencia de déficit o enfermedad o bien otros problemas

cognitivos en las personas con DCA y que implica un proceso selectivo de la muestra muy riguroso y diferentes formas de conseguir los datos con los cuestionarios (autoaplicado, supervisión, entrevista etc.).

Evaluar el nivel de autoconciencia de déficit es complejo. Existen varios métodos que incluyen: la comparación de la autocalificación de la persona afectada con su desempeño en pruebas neuropsicológicas, cuestionarios de auto-reporte, entrevistas estructuradas, comparación entre el reporte de familiares y persona afectada o comparación entre el reporte del paciente con el terapeuta. Existen diferentes escalas aunque las más utilizadas son aquellas que compararan la información entre los familiares cuidadores y la persona afectada utilizando los mismos reactivos y el mismo cuestionario de clasificación. Las discrepancias entre las puntuaciones, particularmente cuando la persona afectada da puntuaciones más altas o más favorables que su informante, son interpretadas como presencia de alteración de autoconciencia. Entre las escalas existentes cabe resaltar la Change Assessment Questionnaire (Laim et al., 1988; la Head Injury Behaviour Scale (Godfrey et al., 1993), la Self-Awareness of Déficits Interview (Fleming et al., 1996) y la Awareness Questionnaire (Sherer et al., 1998). Sin embargo una de las escalas más utilizada estudio es la *Patient Competency Rating Scale (PCRS) (Prigatano & Fordyce, 1986) ya que es la que se utiliza en los protocolos del hospital del Instituto Guttmann* y por tanto se ha elegido en la presente tesis.

1.10.5. La autoeficacia y la integración en la comunidad después de la LCT.

Conseguir la mejor integración, en su comunidad de elección, de las personas después de la LCT, con un especial énfasis en la integración social y la calidad de vida, de forma que puedan realizar una vida lo más autónoma e independiente posible, debe ser uno de los objetivos primordiales de los programas de rehabilitación (Ritche, 2015). Para ello es necesario disponer de buenas estrategias de reintegración social.

Con frecuencia la integración social o funcionamiento social, ha estado medida por las actividades que las personas realizan respecto a su vida cotidiana en el hogar, por la participación social o número de actividades que realizan fuera el hogar o por las actividades productivas que realiza. Ya **Cicerone (2004)**, en una revisión selectiva de la participación social como indicador de resultado en la rehabilitación de la LCT, encontró que existía una gran variabilidad en los resultados de los estudios. El mismo **Cicerone**

(2004), en otro estudio encontró que la satisfacción con el funcionamiento cognitivo estaba muy relacionada con la integración comunitaria, y fue interpretado para reflejar la potencial relación entre la autoeficacia y el desempeño en las actividades comunitarias. Esta relación también la encontró **Dumont et al. (2004)**, en un estudio transversal con 57 personas con secuelas de LCT, que Vivian en la comunidad, demostró la relación entre la autoeficacia generalizada y la participación social, al explicar los factores de la resiliencia como el dinamismo o la autoeficacia el 51% de la varianza de la participación social.

Curcoll et al (2007), observaron que las funciones ejecutivas eran un factor que explicaba la integración en la comunidad en personas con DCT, de forma que existía **una relación significativa entre funciones ejecutivas e integración en la comunidad** medido con el Cuestionario de Integración en la Comunidad (CIQ). Aunque podría plantearse si no está mediada esta relación por la percepción de autoeficacia.

Existe un cierto consenso en que la gravedad de la lesión y la severidad de las secuelas es el mejor predictor de los resultados de la rehabilitación en la fase aguda y postaguda de la rehabilitación, pero **cuando, al cabo de un tiempo, la progresión en la recuperación se desacelera y entra en una fase de meseta, los resultados, medidos en el nivel de integración social, dependen más de variables psicológicas, sociales y comportamentales** (Hornich, 2008). Moore y Stambrook (1995) ya plantearon que las creencias cognitivas asociadas al proceso de recuperación después de la lesión cerebral, **podían estar determinadas por factores independientes de la severidad de la lesión.**

Como ya se ha comentado en el apartado 1.10.2, los resultados de **Hornich (2008)** en su estudio sobre el papel de las creencias de control, concretamente la autoeficacia y el locus de control en los resultados de la integración social, apoyan el modelo de Moore y Stambrook (1995) respecto a que **las valoraciones cognitivas son buenos predictores de los resultados en integración social después de la lesión independientemente de la gravedad de la misma y especialmente cuanto más tiempo pasa desde la lesión.**

También Wood y Rutterford (2006), en un estudio con 131 participantes que llevaban 10 años después de la lesión, estudiaron el papel que jugaban las variables demográficas y las cognitivas como predictores de los resultados de la rehabilitación psicosocial a largo plazo después de daño cerebral, vieron que la importancia de la severidad de la lesión como predictor de la integración social y la calidad de vida se reduce con el tiempo, en cambio **ciertas variables demográficas como el género, la**

edad en el momento de la lesión o el nivel de instrucción antes de la lesión pueden predecir la integración en la comunidad a largo plazo. Las variables cognitivas, como la memoria de trabajo, predecían la integración en la comunidad y la satisfacción con la vida y la depresión. Las personas que mantenían los problemas de memoria de trabajo tenían una baja percepción para hacer frente a las situaciones de forma efectiva, un bajo estado de ánimo y estaban insatisfechos con su vida. Ello es debido a que la memoria de trabajo esta mediada por la percepción de autoeficacia.

De acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF-2001), **se define la integración en la comunidad** como la eficacia para realizar actividades diarias y la participación en los roles sociales que son valorados por la persona, de acuerdo con su entorno socio-cultural y sus características personales (Dumont, Gervais, Fougeyrollas y Bertrand (2006).

Respecto a la medición de la integración social, el Cuestionario de Integración en la Comunidad (CIQ) de Sander et als (1997), es uno de los cuestionarios utilizados por la mayoría de los estudios para evaluar en nivel de integración en la Comunidad de las personas después de la DCT.

El CIQ también ha demostrado su utilidad para evaluar **el nivel de participación social**, variable esta que es considera un buen **indicador de la calidad de vida, la rehabilitación y la integración en la comunidad** (Zhang et al, 2002) (Cicerone et al., 2004), pese a las consideraciones, que autores como **Hornich (2008)**, han realizado sobre el CIQ, al considerar que al cuestionario le falta especificidad para atrapar algunos logros de las personas especialmente en la integración en el hogar, así como especificar el tipo de trabajo productivo que se realiza si es de carácter ordinario o de tipo protegido. O bien las del mismo **Cicerone (2004, 2007)** que planteó que el CIQ no tiene en cuenta las preferencias y valores de las personas, ni la eficacia en la realización de las actividades de la vida diaria (AVD).

1.10.6. Satisfacción con la vida después de la LCT:

En las últimas décadas ha existido un creciente interés por los estudios sobre el constructo de Bienestar Subjetivo (Diener , Suh , Lucas y Smith (1998): Diener, 2009; Diener y Larsen, 2009; Diener, Scollon y Lucas, 2009; Pavot y Diener, 2009)).

Tradicionalmente han existido dos líneas de estudio o dos modelos sobre el Bienestar Subjetivo: las teorías denominadas abajo-arriba (bottom-up) centradas en identificar que necesidades o factores externos a la personas afectan su bienestar y las teorías arriba-abajo (top-down) interesadas por descubrir los factores internos que determinan como la persona percibe y valora sus circunstancias vitales independientemente de como estas sean objetivamente. Aunque en los últimos años las investigaciones se han ido decantando sobre esta segunda línea, donde los componentes internos tienen más peso que los externos, cada vez la conceptualización teórica plantea una clara relación entre los componente subjetivos y los objetivos, es decir en la interacción entre la cognición y las características personales y la conducta y sus consecuencias (García Martín, 2002). Se trata de una conceptualización mixta de aspectos subjetivos y objetivos. Verdugo (2006 pág. 22), en esta línea define la QdV como *“multidimensional e influenciada por factores ambientales y personales y sus interacciones; tiene los mismos componentes para todas las personas; tiene componentes subjetivos y objetivos. Incluye un número de dimensiones (bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar físico, inclusión social, derechos, bienestar material, desarrollo personal y autodeterminación) que reflejan las experiencias de vida. Estas dimensiones son sensibles a las diferentes perspectivas culturales y vitales”*.

En el constructo **Bienestar Subjetivo** se identifican dos componentes: un **componente afectivo** (positivo-negativo) (Diener, 1984; Diener & Emmons, 1984) y un **componente cognitivo** (satisfacción con la vida) (Andrews & Whitey, 1976), planteándose un **modelo teórico tridimensional**: satisfacción con la vida, afectos positivos y afectos negativos. Ambos componentes, afectivos y cognitivos aunque son factores independientes (Rodríguez y Goñi, 2011), contribuyen de forma interactiva al Bienestar Subjetivo. El componente afectivo ha sido más estudiado que el componente cognitivo. No obstante las personas tienen un único criterio o estándar personal de comparación para establecer un juicio sobre su calidad de vida y este criterio o estándar de logro también puede variar en relación a las diferentes áreas de su vida, por lo que es necesario valorar el juicio global de la persona sobre su vida en vez de su satisfacción en diferentes dominios o áreas de su vida. Además, si los afectos también dependen de las valoraciones que realizan las personas y siguiendo a Pavot & Diener (1993), ¿por qué estudiar los dos componentes por separado? Todo esto evidencia la dificultad de reducir un concepto tan complejo como el de Bienestar Subjetivo, que se podría definir como el

resultado de la valoración global mediante la cual, a través de la atención a elementos de naturaleza afectiva y cognitiva, la persona repara tanto en su estado anímico presente como en la congruencia entre los logros alcanzados y sus expectativas sobre una serie de dominios o áreas vitales así, como en su conjunto, sobre la satisfacción con su vida.

En una reciente revisión sobre la evaluación de la Calidad de Vida realizada por Benítez (2016) se plantea que la utilización del constructo CdV por parte de diferentes disciplinas como la psicología, la salud, la educación, la economía o la política, ha generado una diversidad de enfoques y por tanto que el significado de CdV sea complejo y definido en base al foco de interés en cada caso. Así, mientras la psicología se ha centrado en los aspectos individuales de la persona, la economía o la política han abordado aspectos referentes a la sociedad o comunidad considerando la CdV como el motor de la innovación indispensable para la evolución social (Yudice, 2003 en Benítez, 2016). También la salud y la educación se han interesado en la CdV de grupos específicos de personas con unas circunstancias de salud o de aprendizaje concretas.

En un intento de reducir la diversidad, se desplegaron dos ramas principales que dividen las investigaciones en CdV: en ciencias sociales y en ciencias de la salud.

En el ámbito de las ciencias de la salud los esfuerzos se han centrado en intentar unificar el concepto de CdV que ha sido utilizado de forma intercambiable con otros constructos como bienestar o felicidad (Veenhoven, 2000 en Benítez, 2016). En consonancia con el polémico rol de la subjetividad antes descrito, la investigación se ha centrado, manteniendo los aspectos objetivos, en buscar aquellos elementos subjetivos que tienen que ver con los aspectos más privados de la persona. Shalock y Verdugo (2002) describen los indicadores de CdV en base a tres dimensiones: percepciones, conductas y condiciones específicas, mientras que Casas (2011) distingue dos indicadores sociales del bienestar subjetivo: la satisfacción general con la vida y la satisfacción con aspectos específicos en la vida de las personas.

El Grupo de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud, define la **Calidad de Vida** de una persona como una *“percepción que tiene de su posición en la vida en el contexto cultural y sistema de valores en el que viven en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”* (The WHOQOL Group, 1993). Se trata de un concepto de amplio alcance respecto a la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, relaciones sociales, creencias personales y su relación con el

entorno (The World Health Organization Quality of Life Assessment –WHOQOL, 1995). De esta definición queda claro que el factor clave en calidad de vida es la percepción que tiene la persona de su funcionamiento en un contexto socio-cultural y en relación a sus propias expectativas personales.. En esta línea la OMS propone indicadores que describen estados de salud de manera global como es el caso de la Clasificación Internacional del funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (2001), anteriormente comentada en la presente tesis. Sin embargo y debido a la amplitud del concepto de CdV, que puede estar influenciado por múltiples factores, se desarrolló **el concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)**.

El concepto de Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS) aparece dentro del mundo de la salud durante la década de los 80 del siglo XX a través del concepto de calidad clínica, es decir hacer lo correcto (acción médica) de la forma correcta (Lawrthers, Pransky, Peterson y Himmelstein, 2003 en Gifré, 2013) y fue evolucionando durante los años 90 debido a la necesidad de tener en cuenta el conocimiento y opinión de los pacientes (Gerteis, Edgman-Levitan, Daley & Delbanco, 1993 en Gifré, 2013), especialmente para la atención de personas con enfermedades crónicas donde el objetivo clínico no era tanto la curación como la eliminación de síntomas, evitar complicaciones y mejorar el bienestar de las mismas (Schwartzmann, 2003 en Gifré, 2013). Esta evaluación de la percepción de los pacientes respecto a su bienestar hizo que se empezaran a incorporar aspectos psicosociales en el marco del modelo médico y se tuviera en cuenta no los aspectos objetivos del profesional, sino los subjetivos del paciente en relación a su enfermedad. Una de las principales críticas que se realiza a este modelo es que no tiene en cuenta los aspectos del entorno (sociales, culturales, políticos, etc.), es decir, todos aquellos aspectos no relacionados con la salud (Fernández-López et al., 2010 en Gifre, 2013). Por lo tanto, tiene dificultades para explicar cómo personas con una elevada dependencia de terceros o una alta discapacidad pueden tener la percepción de una alta calidad de vida.

Si bien la CVRS es una medida de resultado ya utilizada en el ámbito médico desde hace más de 30 años, solo desde la pasada década ha sido utilizada en personas con LCT, ya que se tenía la idea o creencia que las personas con LCT no podían calificar y reportar su calidad de vida (Polinder, Haagsma, van Klaveren, et al., 2015). La CVRS en personas con LCT refleja sus perspectivas sobre sus condiciones de salud subjetivas, el funcionamiento y el bienestar en los ámbitos de la vida física, psicológico (emocional y

cognitiva), social y vida cotidiana (von Steinbüchel, et al., 2005). Para algunos autores (Bullinger et al, 2002; Dijkers, 2004) la CVRS está considerada como el indicador último de la eficacia de una intervención rehabilitadora en tanto objetivo principal de los programas de rehabilitación integral.

Con frecuencia se ha equiparado la CVRS con el nivel de funcionamiento, es decir, que un buen funcionamiento social se podía equiparar a una buena calidad de vida, pero se tratan de constructos distintos (Cicerone, 2007). Los estudios que han analizado la relación entre la satisfacción con la vida y el nivel de integración comunitaria o la participación social al cabo de varios años después de la lesión no han encontrado relaciones o bien estas han sido muy modestas. **Corringan J et al. (2001)** observaron una pequeña relación entre la satisfacción con la vida y la subescala de Integración Social del Cuestionario de Integración Comunitaria (CIQ) pero en pacientes con menos de un año de la lesión. **Burleig et al (1998, en Cicerone, 2007)** encontraron una modesta relación entre satisfacción e integración social en personas que vivían en la comunidad e los 8 años después de la lesión. **Heinemann et al. (1995, en Cicerone 2007)** encontraron una relación entre una mayor satisfacción con la vida y un incremento de la integración social y la productiva (medidas por la escala CIQ), pero no en integración en el hogar. En cambio **Azouvi et al (2001 en Cicerone, 2007)** en un estudio de seguimiento a 1 y 6 años después de la lesión no encontraron relaciones significativas. **Jhonston et al. (2005)** en un estudio a 1 mes y 1 año después de la rehabilitación vieron que ni la ejecución de las actividades, ni la satisfacción obtenidas en la ejecución de las mismas estaban relacionadas con la satisfacción con la vida. Estos resultados sugieren que satisfacción relacionada con la actividad y la satisfacción global con la vida son constructos diferentes.

En la revisión efectuada por **Cicerone (2004)**, ya se intenta explicar esta falta de relación entre los niveles de participación en actividades sociales y la satisfacción en el desarrollo y ejecución de las mismas y sugieren que se tratan de dos constructos distintos separados por la experiencia vital de las personas. Además, existen dos razones que pueden explicar esta falta de relación: en primer lugar, que las medidas sobre integración social no tienen en cuenta los valores y preferencias de las personas y que tampoco reflejan la eficacia de la persona en los procesos de participación en las actividades del hogar o en las actividades de participación en la comunidad. Cicerone (2004), apunta que cuando la participación en las actividades comunitarias es congruentes con sus

preferencias o expectativas, la relación entre participación y satisfacción es posible ya que esté mediada por la eficacia en el funcionamiento en las actividades. Las personas se sienten más capaces y motivadas para realizar aquellas actividades preferidas.

Entre los factores psicológicos relacionados con la calidad de vida en personas con LCT, el estado depresivo ha sido el más estudiado. Sin embargo, pocas investigaciones se han realizado sobre la contribución de los factores psicológicos positivos o factores de la resiliencia como son las creencias de control y en concreto la autoeficacia. Houston, McKee y Wilson (2000) ya demostraron en un estudio, que tenía por objetivo mejorar el estado de ánimo depresivo de personas mayores, que unas de las características individuales **que más influyen en la satisfacción con la vida, es la percepción o creencias de control, como es el caso del locus de control, el estilo atribucional y la percepción de autoeficacia.**

Aunque Cicerone et al. (2004) no lograron encontrar una relación entre la integración en la comunidad y la satisfacción con el funcionamiento de la comunidad después de la rehabilitación, **sí que encontraron que la satisfacción con el funcionamiento cognitivo se relacionaba con la integración en la comunidad.** De nuevo Cicerone et al. (2007), plantearon que **no existía una relación directa entre integración comunitaria y calidad de vida ya que ambos constructos estaban mediados por la percepción de autoeficacia.** Estos resultados, en la línea de los obtenidos por Dumont et al. (2004) pueden tener importantes implicaciones en los programas de seguimiento para algunos pacientes, ya que reduciendo su nivel de exigencia y aumentando sus capacidades para obtener apoyos sociales pueden mejorar su participación y su calidad de vida.

Tampoco existe una relación entre satisfacción con la vida y el grado de discapacidad, ni con el nivel de severidad de la lesión o del deterioro cognitivo. La satisfacción con la vida en personas con discapacidades graves no difieren con las personas con discapacidades moderadas o leves, que presentan una buena recuperación y secuelas escasas o nulas (Mailhan et al., 2005). Es posible que las personas con una discapacidad moderada o leve tengan una mayor conciencia de sus limitaciones, una menor negación de las mismas y una satisfacción con la vida más realista y por tanto más probabilidades de sufrir una depresión reactiva. Pero ello, se debería estudiar cómo evoluciona a lo largo del tiempo, porque también es probable que en la medida que se

ganan competencias en el manejo de las situaciones de la vida cotidiana aumenten la percepción de eficacia, es decir, la capacidad de control y por lo tanto la satisfacción.

Respecto a la relación de las variables de carácter demográfico y la satisfacción con la vida, Cicerone et al. (2007), encontraron que las variables demográficas que explicaban más la satisfacción global con la vida (medida con el SWLS¹⁸) eran el género y el tiempo de la lesión. **Wood et al. (2006)**, En un estudio sobre el papel de las variables demográficas y cognitivas como predictores de los resultados de la rehabilitación psicosocial a largo plazo después de la lesión cerebral, concluyeron que ciertas variables demográficas como **el género, la edad cuando se tuvo la lesión o el nivel de instrucción, aunque predecían la integración social, no predecían la satisfacción con la vida (medida con el GSES¹⁹)**

La satisfacción con la vida relacionada con la salud va adquiriendo más peso predictivo en la satisfacción global con la vida con la edad. Especialmente a partir de los 35-54 años **y aumenta su peso con la edad (Pascual y Frías-Navarro, 2011)**. Es decir, las personas a mayor edad la percepción de su salud determina más su satisfacción con la vida.

A efectos de esta tesis **se define la Satisfacción con la Vida** como *“la evaluación o juicio global que una persona realiza de su condición de salud, funcionamiento y bienestar en los dominios físicos, psicológicos (emocional y cognitivo), social y de vida diaria”*. Por tanto, se tienen en cuenta los aspectos subjetivos de la persona y ello tanto referido a la percepción global de Calidad de Vida, como a la percepción específica de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

La Satisfacción con la Vida se mide en la presente tesis mediante dos cuestionarios, uno de carácter genérico y otro de carácter específico para la LCT. El cuestionario de Satisfacción Global es el ***Satisfaction with Life Scale (SWLS)*** (Diener, Emmons, Larsen y Griffin, 1985), ampliamente utilizado en las investigaciones en LCT y debido a que estos cuestionarios no miden el amplio espectro de consecuencias después de la LCT, también se ha utilizado un cuestionario específico sobre Satisfacción de la Vida

¹⁸ Satisfaction with Life Scale (SWLS de Diener, 1985)

¹⁹ Generalized Self Efficacy Scale (GSES de Schwarzer, 1993)

Relacionada con la Salud para personas después de la LCT, como es el Cuestionario *Quality of life after Brain Injury (QOLIBRI)*.

CAPÍTULO 2

HIPÓTESIS

HIPÓTESIS:

H1. La percepción de autoeficacia en el manejo social de los déficits (especialmente los cognitivos) después de la LCT está relacionada con la calidad de vida subjetiva y la integración social y, actúa como mediadora entre estas dos variables.

H2. Existe una relación entre la autoconciencia de los déficits, después la lesión, y la percepción de autoeficacia, la integración social y la satisfacción con la vida.

H3. A una menor conciencia de sus déficits, puede existir una sobrestimación de su autoeficacia para afrontar de forma realista las situaciones relacionadas con sus déficits y de la percepción de su satisfacción con la vida.

CAPÍTULO 3

METODOLOGÍA Y DISEÑO

“El gozo intelectual ocurre en el momento exacto en el que se da una nueva comprensión o la percepción de un nuevo ritmo o armonía. Sé bien dónde buscarlo: en territorio desconocido. Por ello, en lo posible, procuro no negarme a visitar un lugar donde nunca he estado antes”.

Jorge Wagensberg, 2007

3.1. Diseño del estudio

El presente estudio es prospectivo y transversal y tiene un carácter exploratorio.

3.2. Participantes

La selección de los participantes fue realizada en el Hospital Institut Guttmann, entre los pacientes que acudían a la 1ª, 2ª o 3ª Visita Integral Periódica (VIP²⁰), es decir, hasta el 5ª año después del alta en el tratamiento rehabilitación intensiva²¹.

3.2.1. Criterios de inclusión en el estudio.

Personas:

- Con secuelas de un daño cerebral traumático.
- Nivel de severidad del TCE moderado –severo, según escala de Glasgow (GSC)
- ≥ 18 años.
- Tiempo desde la lesión: ≤ 8 años.
- Máximo de cinco años desde la finalización del tratamiento neurorrehabilitador.
- Realizan la 1ª o 2ª visita de seguimiento para Valoración Integral Periódica (VIP)
- De ambos sexos.
- Viven en la comunidad con o sin asistencia.
- Residen en Catalunya.
- Sin antecedentes de patología psiquiátrica o neurológica previa.
- Escala de Resultados de Glasgow Ampliada (GOSE) en el momento de la revisión: ≥ 3 .
- Poseen una adecuada comprensión para poder completar los cuestionarios.

Al tratarse de pacientes con historia clínica (HC) abierta en el hospital, es decir, que habían realizado la rehabilitación en el mismo, se aseguraron los criterios con los datos que constaban en la HC de cada candidato: edad, tiempo de lesión, severidad de la lesión,

²⁰ La VIP, es una visita de seguimiento post-alta de la rehabilitación y programada por el clínico responsable. Durante la misma se realiza una valoración de todos los aspectos biopsicosociales del paciente.

²¹ La considerada fase de adaptación

funcionamiento global (GOSE-seguimiento), valoración psiquiátrica y lugar de residencia.

La selección fue realizada por una neuropsicóloga *sénior* del Departamento NeuroPsicoSocial y el doctorando, siguiendo los criterios de inclusión antes citados. Se seleccionaron inicialmente 63 participantes, de los cuales 13 fueron descartados, al considerarse en el momento de la visita, que no cumplían los criterios de inclusión, como fueron superar los 5 años desde el alta rehabilitadora, tener más de 8 años desde la lesión o la dificultad para completar los cuestionarios. La muestra finalmente fue de 50 personas. Las características demográficas y clínicas de la muestra se muestran en la tabla 6. Tanto la edad (media 38,76 años y SD 14,60) como el tiempo desde la lesión de 54,76 meses (SD 29,8) fueron similares a los datos internacionales en los estudios sobre la validación del Qolibri (edad: media 39 años, SD 13,30; tiempo de lesión: media 5 años SD 3,9) (Siponskoski et al., 2013) , aunque en nuestra muestra la variabilidad del tiempo de lesión era mayor. El 72% eran varones y el 28% mujeres. La mitad de la muestra era soltera y la mitad tenía una pareja estable. El 72% de la muestra tenía ≤ 50 años y solo el 6% era ≥ 65 años. Respecto al nivel de estudios, en el momento de la evaluación, el 48% tenía estudios primarios, el 36% secundarios y el 8% superiores bien universitarios o profesionales. El 78% de los participantes no trabajaba. En cuanto a severidad del TCE el 96% era severo y el 4% moderado. El tiempo desde la lesión en meses era media: 54,76 SD: 29,9 y el tiempo desde el alta, media: 33 SD:18,5.

Tabla 6
Características de los participantes (n=50)

	<i>n (%)</i>
Género	
Hombre	36 (72%)
Mujer	14 (28%)
Estado Civil	
Casado/pareja	25 (50%)
Soltero/a	25 (50%)
Edad	
$\geq 18 - 30$	17 (34%)
31- 40	12 (24%)
41 - 50	7 (14%)
51 - 64	11 (22%)
65 o más	3 (6%)
Educación	
Primarios	24 (48%)
Secundarios	18 (36%)
Superiores	8 (16%)
Trabajo actual	
Trabaja	11 (22%)

No trabaja	39 (78%)
Causa TCE	
Tráfico	43 (86%)
Laboral	4 (8%)
Otras	3 (6%)
Severidad TCE (GCS ²²)	
Moderado	2 ((4%)
Severo	48 (96%)
GOSE ²³	
Discapacidad baja-severa- 3	4 (9%)
Discapacidad alta-severa - 4	20 (42%)
Discapacidad baja-moderada- 5	5 (11%)
Discapacidad alta-moderada - 6	12 (25%)
Baja-Buena recuperación - 7	2 (4%)
Alta- Buena recuperación – 8	4 (9%)
Nivel de autoconciencia déficit (PCRS)	
Baja conciencia < 120	21 (44%)
Alta conciencia ≥ 120	27 (56%)
Tiempo desde la lesión en meses (Inter-cuartiles)	
20 - 29	12 (24%)
30 - 48	13 (26%)
49 - 75	13 (26%)
> 76	12 (24%)
Número de VIP ²⁴ post-alta	
1 ^a	20 (40%)
2 ^a	14 (28%)
3 ^a	9 (18%)
4 ^a	7 (14%)
Tiempo desde el alta en meses (Intercuartiles)	
18	13 (26%)
19 - 31	13 (26%)
32 - 49	11 (22%)
50 - 60	13 (26%)

3.3. Variables del estudio.

Demográficas:

D1. Edad

D2. Genero

D3. Tiempo de lesión.

Severidad déficits:

²² GCS: Abreviatura de Glasgow Coma Scale (24 horas). Escala de Glasgow.

²³ GOSE: Abreviatura de Glasgow Outcome Scale Extendend. Escala de Resultados de Glasgow ampliada

²⁴ VIP: Visita Integral Periódica

S1. Conciencia de déficit

Variables independientes:

VI.1. Autoeficacia Percibida.

Variables dependientes:

VD.1. Integración en la Comunidad ^{25 26}

VD.2. Satisfacción con la vida.

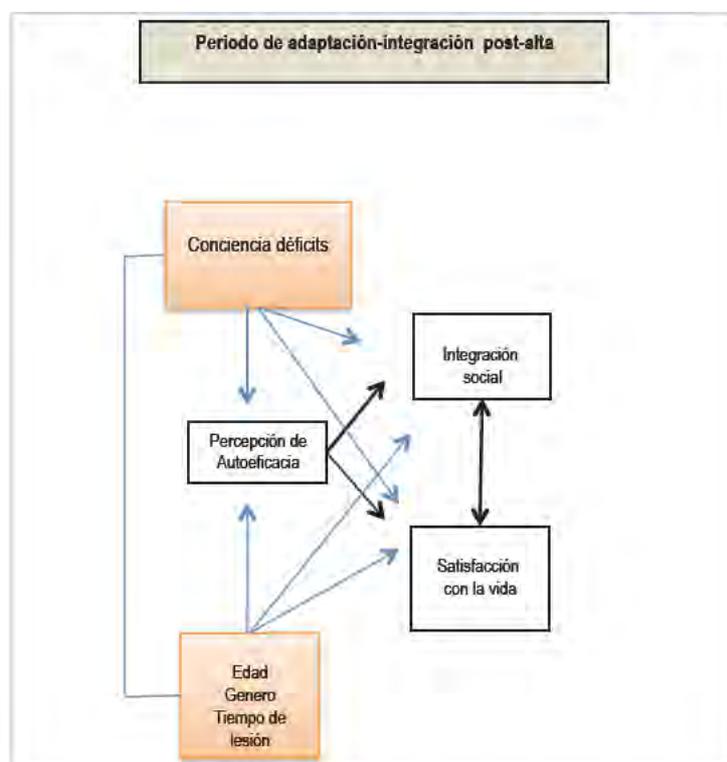


Figura 5. Relaciones entre las variables a analizar

²⁵ La variable Integración en la Comunidad también será tratada como variable independiente, para ver su relación con la satisfacción con la vida, tal y como se ha realizado en diversos estudios de los citados en el marco teórico.

²⁶ A efectos de la presente tesis se utilizará indistintamente el término de Integración Comunitaria y el de Integración Social.

3.4. Medidas

3.4.1. Edad, género, tiempo de lesión y otros datos sociodemográficos:

1. Se obtuvieron los datos relacionados con la edad, género, tiempo desde la lesión, tiempo desde el alta, nivel de discapacidad, causa y severidad del TCE y funcionamiento global, de la **historia clínica** de cada paciente.
2. Se obtuvieron los datos del nivel de estudios, trabajo y estado civil en el **Cuestionario Escala Social Institut Guttmann** (ESIG-seguimiento) del Institut Guttmann.

3.4.2. Conciencia de déficit:

3.4.2.1 PATIENT COMPETENCY RATING SCALE (PCRS) (PRIGATANO, FORDYCE, ZEINER, ROUECHE, PEPPING Y WOOD, 1986). VERSIÓN ADAPTADA POR EL INSTITUTO GUTTMANN.

El PCRS una de las pruebas más utilizadas para valorar las alteraciones en la autoconciencia (Impaired Self Awareness-ISA) o falta de conciencia acerca de los déficits cognitivos y de las habilidades interpersonales. También se refiere a la capacidad alterada para monitorear las propias conductas, así como la poca conciencia para reconocer el impacto de la conducta en los otros. También se ha utilizado el PCRS para determinar el grado de recuperación e incorporación a las actividades laborales de personas que han sufrido un DCT.

El PCRS es la escala utilizada en los protocolos de evaluación del Hospital de Neurorehabilitación del Instituto Guttmann. Se pide a un informador que tiene una relación con la persona con DCT que valore las habilidades de esta y también de forma reportada a la persona afectada. Consta de tres subescalas: funcionamiento emocional, funcionamiento interpersonal y funcionamiento cognitivo, con un total de 30 ítems y una escala de respuesta tipo Likert con puntuaciones en cada ítem de 1 (no puedo hacerlo) a 5 (puedo fácilmente hacerlo). La puntuación total mínima es de 30 puntos y la máxima de 150. Las puntuaciones las determina el examinador en base al cálculo de las discrepancias entre la respuesta del afectado y la del informador familiar o cuidador habitual (próximos).

La Fiabilidad test-retest: $r = 0.97$ para los pacientes y $r = 0.92$ para los familiares (Prigatano et al. 1990). La consistencia interna es alta (alfa de Cronbach=0.91, $n=55$) y familiares (alfa de Cronbach=0.93, $n=50$). Puntajes de discrepancia PCRS se

correlacionan significativamente con los índices de gravedad de las lesiones (Prigatano et al., 1990) y tienen una correlación negativa con medidas de depresión o angustia emocional (Prigatano et al., 1998).

En el presente estudio se ha determinado, por un grupo formado por expertos sénior (neuropsicólogos y psiquiatras del Instituto Guttmann), la convención de realizar una nota de corte en los 120 puntos, estableciendo así dos categorías de resultados < 120 puntos: sin conciencia de déficit y ≥ 120 puntos: conciencia de déficit.

3.4.3. Funcionamiento Global:

3.4.3.1. ESCALA DE RESULTADOS DE GLASGOW AMPLIADA (GOSE)

La Escala de Resultados de Glasgow es un índice práctico del resultado social después de un traumatismo craneoencefálico, diseñado para complementar la Escala del coma de Glasgow, como base del sistema predictivo (Jennett y Bond, 1975) (Jennett et al. 1981). Es una escala de evaluación jerárquica simple con un número limitado de categorías generales. Se centra en determinar como el DCT afecta a la función en aspectos vitales fundamentales y no pretende proporcionar información detallada de déficits específicos.

En la Escala de Glasgow (GOS) se asigna a los pacientes a 1 de 5 categorías de resultado posibles: muerte estado vegetativo persistente, incapacidad grave, incapacidad moderada y buena recuperación. En el GOSE, solo se aplica a cada una de las tres categorías aplicables a los pacientes conscientes (incapacidad grave o severa 3-4, moderada 5-6 y buena recuperación 7-8) y se subdividen en una banda superior y una inferior. La asignación de un paciente a una categoría se debe basar en los resultados de una entrevista estructurada centrada en la capacidad funcional social y personal. La puntuación total se basa en la categoría más baja de indicación de resultado en la entrevista (Wilson et al., 2000). La GOSE tiene buenas propiedades psicométricas (Salter K et al, 2010) y es ampliamente utilizada y fácil de aplicar, aunque tiene la limitación de proporcionar una valoración global del resultado pero no una información detallada de las discapacidades o incapacidades específicas.

3.4.4. Autoeficacia Percibida:

3.4.4.1. ESCALA DE VALORACIÓN DE LA AUTOEFICACIA PARA EL MANEJO DE SÍNTOMAS (SEsx) DESPUÉS DE LA LESIÓN CEREBRAL DE CICERONE, MOTT Y AZULAY (2004), TRADUCIDA AL CASTELLANO.

La SEsx es una adaptación de la escala de Autoeficacia de Lorig (1996) para personas con afectaciones crónicas discapacitantes. La SEsx está configurada por 13 ítems y el encabezamiento inicial de la pregunta es “En qué medida cree que puede...”. La respuesta a los ítems se presenta en una escala tipo Likert de diez puntos, que fluctúa entre *Ninguna confianza* (1) y *Total confianza* (10). Además la SEsx permite obtener información para tres subescalas: La percepción de autoeficacia para el manejo en situaciones sociales y en la comunidad (SEsoc) (ítems 1-4) como por ejemplo obtener ayuda de la comunidad, familia o amigos para realizar las actividades cotidianas y conseguir apoyo emocional; la percepción de autoeficacia para el manejo de los déficits en el funcionamiento físico y el manejo o compensación de los déficits cognitivos (SEcog) (ítems 5-9) y la percepción de autoeficacia en el manejo de los síntomas emocionales, especialmente la depresión (SEemot.) (ítems 10-13). La escala consta de 13 preguntas o ítems con el enunciado “ Que seguro esta Ud. Que puede...” con respuestas 1-10 que va de ninguna confianza a total confianza. Debe destacarse que los mismos autores (Cicerone et al., 2007) en ocasiones utilizan una modificación de la subescala SEcog, dejando al lado el ítem 5 referido a los síntomas físicos para facilitar la interpretación de la misma como escala exclusivamente cognitiva. Finalmente las tres subescalas y el ítem 5 se suman para obtener una puntuación total bruta con un rango mínimo 13 y máximo 130 y se obtiene la media de la puntuación total dentro de una escala 1-10 o 1-100.

El cuestionario original está validado psicométricamente con población americana (Cicerone & Azulay, 2005). La escala total obtuvo una fiabilidad interna (alpha de Cronbach) de .93 y para las subescalas osciló entre 0.76 (SEsoc) y 0.93 (SEcog). Las correlaciones intersubescalas fueron de 0.64, 0.72 y 0.51. La validez de constructo fue demostrada mediante correlaciones significativas entre QCOG (Cuestionario de Calidad en la Integración Social) y el SE total ($r=0,69$. $P>.001$) y particularmente con SEcog ($r=0.72$. $p<.001$).

Los autores han autorizado al doctorando la traducción del cuestionario a la española y su utilización en el presente estudio (Anexo 5).

Validación de la traducción de la escala en lengua castellana

Cabe, en primer lugar, destacar que la traducción de la escala y la aproximación a la validación psicométrica de la misma es a efectos exclusivos para la utilización en la presente tesis. La traducción a la lengua castellana del cuestionario de Cicerone, se realizó y validó en el marco de la presente tesis. Las etapas fueron 1). Traducción del SEex al castellano a través del método de 2 traducciones y dos retrotraducciones independientes realizadas por nativos (americanos que hablan castellano) seguida del trabajo posterior de consenso por parte del grupo de nativos americanos y traductores españoles 2). Valoración por expertos en psicología clínica y neuropsicología y realización 3). Realización con el instrumento en castellano de un test y retest, al cabo de 2 semanas, de prueba con 10 personas con LCT. 3). Estudio de la coherencia interna (alfa de Cronbach) y la validez de constructo (correlaciones) de la versión traducida, donde se compara con los resultados de la versión original de los autores del cuestionario. El cuestionario se pasó a 50 personas con LCT participantes en el estudio. Para estos análisis se eligió una versión modificada de la subescala SEsx configurada por cuatro ítems, excluyendo por tanto el ítem AEfisc

3.4.5. Integración en la Comunidad:

3.4.5.1. COMMUNITY INTEGRATION QUESTIONNAIRE (CIQ) (SANDER ET AL, 1997) VERSIÓN ESPAÑOLA.

El cuestionario es una escala de 15 ítems, autoadministrable que mide el nivel de integración al hogar, la participación y la integración en actividades productivas. Se divide en tres subescalas: integración al hogar (rango puntuación = 0-10), integración social (rango puntuación = 0-7) e integración en actividades productivas (rango puntuación = 0-12). La Integración en el Hogar incluye cinco ítems como actividades domésticas, limpieza del hogar, preparación comidas, compra y cuidado de los niños; Integración Social incluye seis ítems como relacionados con la visita de amistades y el ocio o tiempo libre; Actividades Productivas contiene cuatro ítems de trabajo, educación, actividades voluntarias y transporte. Cada ítem puntúa de 0 a 2, según la frecuencia en que desempeña la actividad, si la realiza solo, con asistencia u otra persona, etc. La puntuación total (CIO total) tiene un rango de puntuación de 0 a 29. A mayor puntuación

indica mayor integración en la comunidad y menos restricciones de participación. Willer, Linn y Allen (1993) establecieron la aceptabilidad de la fiabilidad del CIQ, aunque Sander et al (1997) sugieren que las personas con DCT tienden a reportar valores más altos que sus parejas en la subescala de integración en el hogar de la CIQ. Respecto a las propiedades psicométricas, la validez de la escala con población con DCT esta bien establecida (Sander et al, 1999), los coeficientes de fiabilidad test-retest han oscilado entre .83 y .97, y la validez concurrente y discriminante fue establecida por Willler et al (1994).

3.4.6. Satisfacción con la vida.

3.4.6.1. SATISFACTION WITH LIFE SCALE (SWLS) (DIENER ET AL, 1985). ADAPTACIÓN DEL INSTITUT GUTTMANN.

Se trata de una medida de la calidad de vida subjetiva. Trata de valorar el juicio global de una persona en relación con la satisfacción con la vida (Diener et al., 1985). Es una escala multítem (5 ítems) con formato de respuesta Likert en 7 categorías que oscilan entre “7. muy de acuerdo” y “1. muy en desacuerdo” que evalúa la satisfacción global con la vida. Se suman las puntuaciones de los 5 ítems para obtener una puntuación total, que varía entre 5 y 35. La escala es breve y fácil de utilizar. No existen de normas de interpretación absoluta de las puntuaciones. No obstante las puntuaciones pueden interpretarse en términos absolutos en vez de relativos. En este caso, se ha indicado que una puntuación de 20 se considera neutra, mientras que las superiores a 20 representan satisfacción (21-25=ligeramente satisfecho y 26-30= satisfecho) e inferiores a 20 insatisfacción (15-19 ligeramente insatisfecho; 5-9= extremadamente insatisfecho) (Pavot et al., 1993).

Respecto a los aspectos psicométricos de la prueba, la fiabilidad Pavot et al (1993) refirieron una fiabilidad en la prueba de repetición de 0,83-0,50. En coherencia interna las correlaciones entre los apartados y el total fuero de 0,57-0,75 ($\alpha=0.87$) Los estudios de validez con la escala SWLS han obtenido un único factor que explica aproximadamente el 60% de la varianza. La validez de constructo de la SWLS ha sido analizada recientemente en grandes muestras y comparando diferentes poblaciones (Shevlin, Brunnsden Miles, 1988; Pavot, Diener, Colvin, Sandvik, 1991; Pavot & Diener, 1993; Arrindell, Heesink & Feij, 1999). Se trata de

una de las escalas más utilizadas a nivel internacional y por lo tanto la realización de estudios multicéntricos y la comparación de muestras de pacientes. Tiene como limitación que se ha utilizado poco en estudios con personas con DCT y que no se puede suponer que las puntuaciones proporcionen una valoración directa del bienestar emocional ya que se debería incluir tanto los aspectos positivos como negativos del bienestar.

El SWLS fue adaptado y se haya dentro de los protocolos de evaluación de resultados del Instituto Guttmann y aprobados por el Comité de Docencia e Investigación del hospital.

3.4.6.2. CALIDAD DE VIDA DESPUÉS DEL DAÑO CEREBRAL (QOLIBRI).

Se trata del primer cuestionario específico para medir la Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS) en personas con LCT e incluye la perspectiva subjetiva de las persona afectada. La escala fue desarrollada por un grupo de trabajo colaborativo e internacional (Truelle, et al, 2010; Von Steinbüchel et al, 2010) liderado por el profesor Jean Luc Llana entre 1999 y 2003. Las posteriores validaciones y el desarrollo se realizaron siguiendo un modelo para evaluar la CVRS propuesto por el Pro. Nicole Von Steinbüchel (2005), director del centro dedicado a la metodología Qolibri (von Steinbüchel et al., 2010) entre 2004 y 2008 con un estudio multicentrico internacional de validación con una muestra de 1.528 (2004-2006) y 921 (2006-2008) personas afectadas de DCT procedentes de 14 países y traducida y validada en 6 idiomas (Alemán, Finlandés, Italiano, Francés, Inglés y Holandés). Aunque reciente, ha sido ampliamente utilizado en los estudios con personas con LCT en los últimos años (Soberg et al. 2013; Truelle et al. 2010; Von Steibüchel, et al. 2009 y 2010; Sasse et al. 3013; Siponkosfi , Wilson, von Steinbüchel et al., 2013).

El cuestionario consta de 37 ítems en 6 subescalas : Cognición, Aspectos personales o “Yo”, Autonomía en las actividades de la vida cotidiana, Relaciones sociales, Emociones y Problemas físicos. Las cuatro primeras escalas evalúan el grado de satisfacción y las dos últimas las “sensaciones molestas”. Cada ítem puntúa sobre 5 puntos en escala de 1 (no del todo satisfecho) a 5 (muy satisfecho). Los resultados fueron transformados en un rango de 0 a 100, donde 0 significa la peor satisfacción con la vida per posible y 100 la mejor.

El cuestionario se puede rellenar de forma autoaplicada en un tiempo medio de 11 minutos o bien en forma de entrevista personal, por parte de un profesional especializado y con una duración promedio de 20 minutos (Llana et al., 2010).

La escala internacional QOLIBRI, tiene buenas propiedades psicométricas y la validez de la escala y los factores asociados con la CRVS fueron investigados en un estudio multicéntrico internacional (von Steinbüchel, Wilson, Gibbons et al, 2010). Se estudiaron 795 adultos con lesión cerebral traumática desde 3 meses a 15 años de post-lesión. Cada una de las subescalas es internamente consistente (rangos de alfa de Cronbach 0,75 a 0,89) y muestra una buena fiabilidad test-retest (correlación interclase de 0,78 a 0,85). Las principales correlaciones de la puntuación total del Qolibri fue con el estado emocional (ansiedad-depresión), estado funcional y las condiciones de salud concomitantes. Estas variables representaron el 58% de la varianza de las puntuaciones totales.

La escala ha estado validada en lengua castellana mediante el trabajo realizado²⁷ conjuntamente por el Institut Guttmann, el departamento de neurocirugía del hospital 12 de Octubre de Madrid y el Institute of Medical Psychology and Medical Sociology, University Medical Center Gottingen (Germany) previamente traducida a través del método de 2 traducciones y dos retrotraducciones por parte de personas nativas y valorado por expertos en psicología clínica y neuropsicología y realizado un test de prueba en una muestra de 10 pacientes. Las propiedades psicométricas fueron estudiadas con una muestra de 155 pacientes con LCT, a través de la Teoría Clásica de los tests, teoría del ítem respuesta y el modelo de ecuaciones estructurales. Los resultados muestran unas propiedades psicométricas favorables para la traducción de la escala Qolibri al castellano. La consistencia interna y la fiabilidad test-retest fueron altas (alfa de Cronbach 0.78-0.93; correlación inter clase: 0.60 – 0.88). El análisis de Rash, los valores de los ajustes infit (0.52-1.20) y outfit (0.50-1.17) apoyan la unidimensionalidad de las escalas y en el análisis de ecuaciones estructurales, apoyan la correlación con el modelo de los 6 factores.

Todas las escalas de medida se presentan en el Anexo 4.

²⁷ Estudio no publicado

3.5. Aspectos éticos

El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Docencia del Hospital de Neurorehabilitación Instituto Guttmann (Anexo 1) y el Comité de Ética respecto a los aspectos éticos en relación a la información, confidencialidad y colaboración voluntaria. A todos los participantes se les entregó un documento informativo con los objetivos, procedimiento, valor, etc. de la investigación y el documento de consentimiento informado e información sobre la utilización de los datos recogidos, así como la posibilidad de dejar la participación en la investigación o ampliar la información a través del investigador de referencia. Los documentos tanto en la modalidad de lengua catalana como castellana, fueron aprobados por el Comité de Ética del Institut (Anexos 2 y 3) y firmados por los participantes en la investigación.

Al tratarse de un estudio de grupo único y de carácter exploratorio, no se ha tenido que plantear el dilema de un grupo control sin tratamiento o los posibles efectos del mismo.

3.6. Procedimiento de recogida de datos

La recogida de los datos se realizó fundamentalmente durante la llamada Visita Integral Periódica (VIP) de seguimiento después del alta del proceso rehabilitador y fue efectuada por profesionales del Instituto, psicólogos, médicos y trabajadores sociales. El resto de los datos se obtuvieron de las historias clínicas de los pacientes.

El día de la VIP, se informó a las personas seleccionadas y a sus familias sobre las características de la investigación y recibieron información escrita adicional. Todas las seleccionadas aceptaron participar y firmaron el consentimiento informado. En el marco del protocolo de la VIP, se actualizaron los datos respecto a los consignados en el momento del ingreso y del alta, como eran los demográficos, ESIG-seguimiento, GOSE – seguimiento, integración social (CIQ-seguimiento) y PCRS. Los neuropsicólogos colaboradores se aseguraban de la cumplimentación de los cuestionarios de Autoeficacia y de Satisfacción con la vida (SWLS y Qolibri) mediante entrevista donde el paciente cumplimentaba los cuestionarios con el apoyo y la supervisión del profesional neuropsicólogo, que aclaraba las dudas que podían tener los participantes. El período de

selección de los participantes y la recogida de datos, fue de 19 meses, desde 1 de Mayo de 2013 al 31 de Diciembre de 2014.

Todos los datos actualizados fueron finalmente recogidos por parte del investigador doctorando, bien desde la historia clínica del paciente que ya incluía la VIP realizada , así como los cuestionarios cumplimentados para su posterior corrección :Autoeficacia (SEsx) y de Satisfacción con la vida (SWLS y Qolibri). Posteriormente se elaboró una base de datos para facilitar la explotación estadística (Anexo 7).

3.7. Análisis estadístico.

El análisis se realizó con los softwares estadísticos IBM SPSS 21 i R (versión 3.1.0).

Los diferentes análisis:

- a) Análisis de las propiedades psicométricas del cuestionario de Autoeficacia de Cicerone en su versión en lengua castellana.
- b) Descriptivos (medidas de tendencia central) de las **puntuaciones obtenidas en las mediciones de las variables.**
- c) Análisis de las relaciones entre las **variables demográficas: genero, edad y tiempo de lesión y el resto de variables**, mediante un análisis de comparación de medias (pruebas paramétricas y no paramétricas) en el caso del género y un análisis de correlaciones en el caso de la edad y el tiempo de lesión.
- d) Análisis de **la relación entre las diferentes variables explicativas y las variables dependientes:** Satisfacción con la Vida (SWLS y Qolibri) e Integración en la Comunidad (CIQ). Para ello se establecieron unos modelos de regresión múltiple, siguiendo el **método de regresión lineal por pasos (regresión stepwise)** para cada variable dependiente. La regresión múltiple por pasos, fue el método elegido debido a las siguientes consideraciones:
 - La importante cantidad de variables explicativas a introducir para cada modelo (tabla 11).
 - Aunque los resultados de los estudios previos respecto a la Autoeficacia y el LCT, constituyen un cuerpo de conocimiento,

- este aún no es lo suficientemente sólido que permita establecer con seguridad las variables que deberían ser relevantes en cada modelo.
- La selección de las variables explicativas ha sido, en primera instancia, realizada por el doctorando, en base a estos conocimientos previos aportados por los estudios realizados en este campo.
 - En segundo término, en la medida que la tesis desde una perspectiva de investigación, pretende aportar más solidez a los conocimientos previos existentes sobre resultados a corto plazo de la neurorrehabilitación e introducir análisis exploratorios con otras variables, como por ejemplo la conciencia de déficit o las variables demográficas, se ha considerado que lo que la opción *stepwise* seguramente es la mejor, siguiendo un criterio estadístico que es el que decide las variables a entrar en cada modelo, todo y teniendo en cuenta la parsimonia necesaria en las interpretaciones debido a las propias limitaciones de este método.
 - Cicerone et al. (2007), una de las investigaciones de referencia de este estudio, realizan también un análisis exploratorio utilizando el método de regresión *stepwise*.

La regresión múltiple *stepwise*, consiste en ir introduciendo cada variable predictora una a una a la ecuación de regresión. A cada paso del análisis, la variable predictora que contribuye más a la ecuación de predicción en términos de incremento de la correlación múltiple (R) se añade al primer modelo. El proceso continúa mientras haya variables predictoras que puedan contribuir aportando estadísticamente a la ecuación de regresión. Llegado el momento que ninguna variable puede contribuir al modelo, el análisis se detiene. De esta manera es posible que no todas las variables entren en el modelo de regresión final en el análisis por pasos ya que no aportan valor (t de Student y p-valor > 0.05) (**Criterio de selección por significación**). El modelo final es , por tanto, el mejor modelo posible con estas variables y se ha de comprobar que el modelo funciona mediante la F de Fisher Snedecor. Se obtiene el porcentaje (R²) que el modelo explica de la varianza de la variable de respuesta. A continuación, mediante el coeficiente β se comprueba lo que cada variable aporta a la regresión y con

el coeficiente estandarizado la variable que tiene más peso predictivo. Por último se comprueban las condiciones de aplicación de las variables (colinealidad: correlaciones FIV parciales e Índice de Tolerancia).

Las variables predictivas o independientes que entraron en el análisis de regresión fueron la percepción de autoeficacia (SEsx), integración en la comunidad (CIQ), así como sus respectivas subescalas, y la conciencia de déficit (PCRS) y las variables demográficas edad y tiempo de lesión, para estudiar el peso predictivo respecto a las variables dependientes o de respuesta: satisfacción con la Vida (QOLIBRI y sus subescalas y SWLS). Aunque en el estudio, la Integración Comunitaria (CIQ), se ha tratado como variable de respuesta, al tratarse de un estudio exploratorio también se ha tratado posteriormente como variable explicativa analizando su peso predictivo en relación a la satisfacción con la Vida (tabla 11).

Cabe señalar, como novedad respecto a estudios anteriores, que en el presente estudio se introdujo también la variable Autoconciencia o Conciencia de Déficit, para ver su comportamiento predictivo respecto a la Satisfacción con la Vida, en los diferentes modelos junto a aquellas variables relevantes seleccionadas en base a la literatura existente.

No se realizó una estandarización de los resultados de la medición de cada variable por cuestiones prácticas, ya que se optó por calcular e interpretar los coeficientes de regresión estandarizados, que (a diferencia de los no estandarizados) corrigen las diferencias en unidades de medida dentro del análisis de regresión permitiendo, por tanto la comparabilidad a través de los diferentes modelos.

Tabla 11
Variables explicativas y de respuesta entradas en los análisis de regresión múltiple.

Análisis	VI (exploratorias o predictoras)	VD (respuesta)
1	<ul style="list-style-type: none"> - Edad - Tiempo de lesión - Integración en la comunidad (CIQtotal, CIQ hogar, CIQ social, CIQ productivas) - Autoeficacia (AEtotal, AEsoc, AEFis, AE cog, AEemoc) - Conciencia de déficit 	Satisfacción Qolibri Total

2	<ul style="list-style-type: none"> - Edad - Tiempo de lesión - Integración en la comunidad ((CIQtotal, CIQ hogar, CIQ social, CIQ productivas) - Autoeficacia (subescalas). - Conciencia de déficit 	Satisfacción Qolibri Cognición
3	<ul style="list-style-type: none"> - Edad - Tiempo de lesión - Integración en la comunidad (subescalas) - Autoeficacia (AEtotal, AEsoc, AEFis, AE cog, AEemoc) - Conciencia de déficit 	Satisfacción Qolibri Yo
4	<ul style="list-style-type: none"> - Edad - Tiempo de lesión - Integración en la comunidad (CIQtotal, CIQ hogar, CIQ social, CIQ productivas) - Autoeficacia (AEtotal, AEsoc, AEFis, AE cog, AEemoc) - Conciencia de déficit 	Satisfacción SWLS
5	<ul style="list-style-type: none"> - Edad - Tiempo de lesión - Autoeficacia Total - Conciencia de déficit 	Integración en la Comunidad Total

- e) Análisis de la **relación entre Autoeficacia cognitiva y Integración social**. Se realizó, de forma *post hoc*, a los análisis de regresión stepway anteriores, un análisis de regresión lineal simple, siguiendo el método Enter para analizar la hipótesis del estudio en la que se plantea que la autoeficacia tiene una capacidad predictora de la Integración Social.
- f) Análisis del posible **efecto de mediación de la Autoeficacia entre la Integración Social y la satisfacción con la Vida**. Dado los planteamientos señalados en el marco teórico y en la propia hipótesis, se analizó la posible función mediadora de la Autoeficacia cognitiva entre las variables Integración Social y Satisfacción con la Vida. Para ello se siguió el método utilizado por Cicerone (2007) y por Wood y Rutterford en sus respectivos estudios, donde siguieron las recomendaciones de Baron y Kenny (1986), así como el estudio de Lewin, Jöbges y Weheid (2013) que siguen, a su vez, las recomendaciones de Frazier, Tix y Baron (2004). Un modelo de mediación busca identificar y explicar el mecanismo o proceso

que subyace a una relación observada entre una variable independiente y una dependiente a través de la inclusión de una tercera variable mediadora o interviniente. El modelo propone que la variable independiente influye en la mediadora, que a su vez influye en la dependiente y por tanto la variable mediadora sirve para aclarar la naturaleza de la relación entre variables independientes y dependientes. Demostrar la mediación de la autoeficacia entre la Integración Social y la Satisfacción con la vida, se basa en asumir que la mediación ocurre cuando se dan los siguientes requerimientos:

- (1) La variable predictora CIQ-total, debería tener una relación significativa tanto con el mediador AEcog. como con el criterio Qtotal.
- (2) La variable mediadora AEcog debería tener relación con la Qtotal.
- (3) El CIQ-total disminuye su carga explicativa o bien no predice de forma significativa la Qtotal, después de considerar la contribución de la AE.

Para probar la hipótesis que la Autoeficacia estaba mediando la relación entre CIQ y la Satisfacción (Qolibri), se realizó primero un análisis de correlación entre las tres variables y posteriormente un análisis de regresión lineal simple (requerimientos 1 y 2), para reforzar el análisis de la mediación, y finalmente un análisis de regresión múltiple tomando como variables predictoras la Integración Social y la Autoeficacia cognitiva y como variable dependiente la Satisfacción con la vida (requerimiento 3).

- g) Análisis de la **relación entre la Conciencia de Déficit con la Integración Social , la Satisfacción con la Vida y la Autoeficacia** con el objetivo de contrastar las hipótesis que plantean que a mayor Autoconciencia de Déficit se obtendrían mayores puntuaciones en Autoeficacia, Integración Social y Satisfacción con la Vida y que se podría encontrar la “paradoja de la discapacidad”, es decir, que a menor Conciencia de Déficit algunas personas puntuarían alto en Satisfacción e Integración Social. Este análisis se realizó a dos niveles:

- Mediante contraste de hipótesis a través de diferentes pruebas estadísticas de comparación para grupos independientes. Se ha estudiado en los **dos grupos de nivel de autoconsciencia (PCRS): baja o nula consciencia de déficit (No-conciencia) y de consciencia de déficit (Si-conciencia)** con la: Autoeficacia, Integración en la Comunidad (CIQ) y la Satisfacción con la vida (SWLS y Qolibri), con el objetivo de determinar si existían diferencias entre las puntuaciones de ambos grupos en estas variables.
- Analizando las **correlaciones (pruebas paramétricas y no paramétricas) entre las puntuaciones directas en Conciencia de Déficit y la Autoeficacia cognitiva y la Satisfacción con la Vida.**

CAPÍTULO 4

RESULTADOS

“ El gozo intelectual ocurre en el momento exacto en el que se da una nueva comprensión o la percepción de un nuevo ritmo o armonía. Sé bien dónde buscarlo: en territorio desconocido. Por ello, en lo posible, procuro no negarme a visitar un lugar donde nunca he estado antes”.

Jorge Wagensberg, 2007

4.1. Resultados del estudio psicométrico de la Escala SEsx de Autoeficacia de Cicerone traducida a lengua castellana.

Tabla 7
Descriptivos para el SEsx: muestra de tesis y análisis de los autores

	Tesis, 2014 (n=50)			Cicerone y Azulay, 2007 (n=97)			Cicerone, Mott, y Azulay 2007 (n=115)	
	Media	DT	Rang	Media	DT	Rango	Media	DT
Aesoc (4 ítems)	28,50	7,324	12-40	27,07	9,2	4-40	27,7	9,1
Aefis (1 ítem)	6,08	2,739	1-10	-	-	-	6,2	3,0
Aecog (4 ítems)	23,50	10,154	4-40	27,07	9,2	7-50	25,6	10,4
Aeemoc (4 ítems)	25,66	8,900	4-40	27,05	10,7	4-40	27,5	10,1
Aetot_suma_130 (13 ítems)	83,88	22,621	43-130	86,25	23,9	26-130	86,9	28,0

En la tabla 7, puede observarse que las medias obtenidas, aunque ligeramente inferiores, excepto en la puntuación Aesoc, son similares a las aportadas por los autores del cuestionario.

Fiabilidad:

Según los criterios de Kline (2000), sobre la conveniencia de tener valores de fiabilidad altos (alrededor de .90), el nivel de consistencia interna obtenido en las subescalas SEcog, SEemot y SEtotal es buena (tabla 8), obteniéndose Alfas de Cronbach alrededor de .90, mientras que la escala SEsoc muestra un índice de fiabilidad poco aceptable (inferior a .70), no existiendo ningún ítem que al ser eliminado contribuya a aumentarla. Sin embargo, en la interpretación de este índice debe tenerse en cuenta que la escala está configurada por pocos ítems por lo que en realidad podría valorarse como medianamente aceptable. También para Cicerone y Azulay (2007) SEsoc. tiene el coeficiente más bajo, aunque en su caso es un rango aceptable (.76). Por lo tanto, todo y

que sería deseable una fiabilidad mes alta, se puede considerar que la misma es aceptable, especialmente al tratarse de una escala con pocos ítems.

Tabla 8
Coefficientes de fiabilidad para el SEx

	Tesis	Cicerone et al, 2007 (n=115)
	Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach
SEsoc (4 ítems)	0,66	0,77
SEcog (4 ítems)	0,93	0,94
SEemot (4 ítems)	0,89	0,92
SEtot (13 ítems)	0,89	0,93

Tabla 9
Correlaciones entre las subescalas de Autoeficàcia y la SE total

	Sesoc	Secog	Seemot	Setot
Sesoc (4 ítems)				
Secog (4 ítems)	0,32*			
Seemot (4 ítems)	0,24	0,76**		
Setot (13 ítems)	0,60**	0,89**	0,87**	

• La correlación es significante al nivel 0,05 ** La correlación es significativa al nivel 0,01

Los resultados (tabla 9) también son parecidos a los obtenidos por Cicerone. Los coeficientes de correlación de Pearson son estadísticamente significativos excepto la correlación entre SEsoc y SEemot. La subescala SEsoc vuelve a ser la que obtiene las correlaciones mes bajas pero su uso puede justificarse tanto estadísticamente como racionalmente. Estadísticamente porque la correlación con la escala total es significativa

(0,60), incluso cuando se calcula con la puntuación total corregida (extrayendo los ítems de SEsoc) (0,30). Racionalmente, parece lógico pensar que la correlación entre esta subescala y el resto sea la más baja ya que, aunque la SEsoc se refiere a la confianza o mes de capacidad que tiene la persona para conseguir un apoyo interno, se trata de la única subescala que se refiere a aspectos externos al sujeto, mientras que el resto lo hacen de aspectos internos.

Por lo tanto, en la medida que las subescalas correlacionan entre si y todos los ítems hacen una aportación a ña consistencia interna de la escala, podemos considerarla una medida fiable de acuerdo con los datos de este estudio.

Validez:

La validez convergente se ha analizado mediante el coeficiente de correlación de Pearson entre las subescalas del SEsx y las subescalas Qcog y Qself del Cuestionario de Satisfacción con la Vida después de la Lesión Cerebral (Qolibri) (von Steinbüchel et al., 2010) por dos razones. Primero, porque las dos escalas implican que la persona realice una autovaloración y concrete una puntuación sobre su nivel de satisfacción respecto a capacidades de funcionamiento cognitivo o bien de la satisfacción que tiene sobre sí mismo que tiene de sí mismo y en segundo lugar, porque se tratan de las subescalas de carácter mental y por tanto más sensibles en los casos de niveles bajos de autoconciencia después del LCT (Sasse et al, 2012) y, en consecuencia , relacionadas con la autoeficacia

Tabla 10
Correlaciones entre las escalas de Autoeficacia (Sesx)
y las subescalas de Qolibri (cognitiva y self)

	Qcog_	Qself_
SEsoc (4 ítems)	0.29*	0.35*
SEcog (4 ítems)	0.73**	0.68**
SEemot (4 ítems)	0.64**	0.78**
SEtot (13 ítems)	0.72**	0.78**

* La correlación significativa al nivel 0,05 ** La correlación significativa al nivel 0,01

Todas las correlaciones con las subescalas de Qolibri son estadísticamente significativas como podemos apreciar en la tabla 10. En el caso de Qcog la más elevada es la que corresponde a SEcog (0,73) siendo la más próxima por contenido, seguida de la SEtotal (0,72). La correlación más baja, aunque significativa, vuelve a darse con la SEsoc (0,29). El mismo patrón también puede observarse con la subescala Qself, en este caso la correlación más alta es SEemot (0,78), siendo la más próxima por contenido y la más baja para SEsoc (0,35). Se tratan de correlaciones muy similares a las obtenidas por los autores, aunque utilizaron como criterio la escala de satisfacción con el funcionamiento cognitivo QCOG. (Cicerone & Azulay, 2007 y Cicerone, Mott y Azulay, 2007), para estudiar la validez de la Escala SEsx y por lo tanto no son resultados comparables con los nuestros, pero sí que se encuentra un patrón similar, el que obtuvieron las correlaciones más altas la SEcog (0.73) SEtotal (0.78), en cambio SEsoc (0.35), con niveles de significación estadística iguales.

Podemos, por tanto, **aceptar la validez convergente** de la escala de Autoeficacia, traducida a la lengua castellana.

En definitiva, los resultados apuntan la escala SEsx de la traducida al castellano reúne las propiedades psicométricas requeridas, con lo que **podemos aceptar su utilización en el presente estudio.**

4.2. Descriptivos:

Las medias y desviaciones típicas obtenidas por los diferentes instrumentos de medición en el conjunto de variables estudiadas, se presentan en la tabla 12.

Tabla 12
Puntuaciones medias en las variables independientes y dependientes

Medida	Media	DT	Rango
Edad	38,76	14,60	20 - 68
Tiempo lesión (meses)	54,76	29,9	20 -156
Tiempo desde el alta (meses)	33,00	18,50	3 - 60
Consciencia de Déficit (PCRS)	114,83	25,50	50 -150
Autoeficacia (AE)			
Aesoc	28,50	7,32	12 - 40
Aefis	6,08	2,73	1 - 10
Aecog	23,50	10,15	4- 40

Aeemoc	25,66	8,90	4 - 40
Aetotal	83,88	22,62	43- 130
Integración Comunitaria (CIQ)			
CIQ Hogar	6,59	2,99	0 - 10
CIQ Integración Soc.	7,57	1,99	2 - 10
CIQ Act. Productivas	2,24	1,67	0 - 10
CIQ Total	16,41	5,39	4 - 25
Satisfacción con la vida (SWLS)			
SWLS Total	17,74	8,07	5- 33
Satisfacción con la vida relacionada con la salud después de LCT (Qolibri)			
Q Cognición	58,63	23,78	14 - 96
Q Yo	61,28	24,76	4 - 100
Q Autonomía	53,41	29,59	0 - 96
Q Relaciones sociales	65,68	17,53	21 - 100
Q Emoción	48,60	24,99	0 - 95
Q Problemas físicos	49,10	27,47	5- 100
Q Total	56,64	19,19	30 - 93

AEsoc: Autoeficacia Social; Aefis: Autoeficacia física; Aecog: Autoeficacia cognitiva; Aeemoc: Autoeficacia emocional; Aetotal: Autoeficacia Total; Q Total: Qolibri Total.

4.3. Análisis de las relaciones entre las variables demográficas: genero, edad y tiempo de lesión y las variables independientes y dependientes.

En la tabla 13 se muestran los estadísticos descriptivos (media y desviación típica) obtenidos por hombres y mujeres en las variables calidad de vida (Qolibri), autoeficacia cognitiva, autoeficacia total, integración social (CIQ) y conciencia de déficit.

El análisis de comparación de medias (paramétrico en el caso de la calidad de vida, autoeficacia cognitiva y autoeficacia total al seguir una distribución normal y no paramétrico en el caso de las variables integración social y conciencia de déficit) pone de manifiesto que **no existen diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres en ninguna de las variables analizadas** (tabla 13)

Tabla 13
Resultados de las medidas de las variables en función del género

	Hombre (n=36)		Mujer (n=14)		p valor
	M	DT	M	DT	
Calidad de vida (Qolibri)	58,63	19,11	51,55	19,18	0,245
Autoeficacia cognitiva	24,75	10,47	20,29	8,78	0,187
Autoeficacia total	86,53	22,92	77,07	21,10	0,165
Integración social (CIQ)	16,26	5,85	16,79	4,23	0,991
Conciencia déficit	113,92	26,77	121,07	22,17	0,399

Para las variables edad y tiempo de lesión con respecto a las medidas recogidas en las diferentes variables, se realizó, en primer lugar, un análisis de correlación no paramétrico (Spearman). Tal y como se muestra en la Tabla 14, la edad **mostró una correlación estadísticamente significativa e inversa con la calidad de vida, la integración social y la autoconciencia**, lo que indica que **a medida que aumenta la edad disminuye la puntuación obtenida en estas escalas**. Sin embargo, la edad no mostró asociación con la autoeficacia cognitiva ni con la autoeficacia total. Por otra parte, cabe destacar que **el tiempo de lesión no mostró correlación con ninguna de las medidas mencionadas**.

Tabla 14
Correlaciones entre la edad y el tiempo de lesión con las medidas de las variables

	Qolibri	Autoeficacia cognitiva	Autoeficacia total	Integración social (CIQ)	Autoconciencia
Edad	-0,285*	-0,038	-0,143	-0,300*	-0,306*
Tiempo lesión	-,034	-0,017	-0,086	-0,016	-0,178

* $p < 0,05$

4.4. Relación entre variables explicativas y dependientes: Modelos de regresión final.

4.4.1. Predicción Satisfacción con la Vida

Se realizaron diversos análisis de regresión tomando como variables dependientes, las relacionadas con la Satisfacción con la Vida, es decir la SVRS (Qolibri) y la Satisfacción Global con la Vida (SWLS). En el caso de la SVRS, se realizó una serie de análisis de regresión *stepwise* utilizando como variable dependiente la satisfacción con la vida (Qolibri: Qtotal Qcog, Qemoc). Como variables explicativas se incluyeron las demográficas (edad y tiempo de lesión), la Autoeficacia (SEex con sus subescalas), Conciencia de déficit y la Integración Social (CIQ con sus subescalas). Después se realizó otro análisis de regresión *stepwise* para la SWLS. A cada paso se fue guardando la variable predictora que contribuye más a la ecuación de predicción en términos de incremento de la correlación múltiple (R). El proceso continua mientras hay variables predictoras que puedan contribuir aportando estadísticamente a la ecuación de regresión. Llegado el momento que ninguna variable puede contribuir al modelo, el análisis se detiene.

4.4.1.1. PREDICCIÓN QOLIBRI TOTAL (QTOTAL).

El procedimiento finalizó con la construcción de un modelo que incluye, como **variables predictoras** de la puntuación Qtotal, las escalas de **Autoeficacia Emocional, Autoeficacia Cognitiva, la Integración en la Comunidad - Hogar, la Integración en la Comunidad - Social y la Conciencia de Déficit** (Tabla 15).

Las variables que **no entraron** en el modelo de regresión final por tener un valor p-valor $> .05$ fueron: Edad ($t = -1.896$, p-valor = $.065$), Tiempo desde la lesión ($t = -0.775$, p-valor $> .05$), Autoeficacia Social ($t = -0.057$, p-valor $> .05$), Autoeficacia Física ($t = 1.522$, p-valor $> .05$). e Integración en la comunitat – Actividades productivas ($t = 0.075$, p-valor $> .05$).

Tabla 15
Predicción Qtotal: Variables incluidas en cada paso

Modelo	Variables resultantes en cada paso
1	- (Constante) - Autoeficacia AEcog
2	- (Constante) - Autoeficacia AEcog - Integración en la Comunidad- hogar
3	- (Constante) - Autoeficacia AEcog - Integración en la Comunidad-Hogar - Autoeficacia AEemoc
4	- (Constante) - Autoeficacia AEcog - Integración en la Comunidad-Hogar - Autoeficacia AEemoc - Conciencia de Deficit (PCRS)
5	- (Constante) - Autoeficacia AEcog - Integración a la Comunidad- hogar - Autoeficacia AEemoc - Conciencia de Deficit (PCRS) - Integración en la comunidad-social

Comparado con el modelo nulo, que representa el azar, se puede concluir que **las variables del modelo 5 son relevantes para predecir la respuesta en la escala**

Qtotal amb una F (regresió: 5, residual: 42) = 33.753, que tiene asociado un p-valor < .001 (Tabla 16).

Tabla 16
Predicción Qtotal: Resumen del ANOVA

Modelo	Suma de cuadrados	g.l.	Media cuadrática	F	Significación	
1	Regresión	21576.357	1	21576.357	60.761	.000
	Residual	16334.622	46	355.100		
	Total	37910.979	47			
2	Regresión	25821.919	2	12910.960	48.059	.000
	Residual	12089.060	45	268.646		
	Total	37910.979	47			
3	Regresión	28357.603	3	9452.534	43.536	.000
	Residual	9553.376	44	217.122		
	Total	37910.979	47			
4	Regresión	29422.525	4	7355.631	37.261	.000
	Residual	8488.455	43	197.406		
	Total	37910.979	47			
5	Regresión	30374.207	5	6074.841	33.853	.000
	Residual	7536.772	42	179.447		
	Total	37910.979	47			

Este modelo, por tanto, permite explicar un 80.1% ($R^2 = .801$) de la variancia de la variable de respuesta Qtotal (Tabla 17).

Tabla 17
Predicción Qtotal: Resumen de los Modelos

Modelo	R	R^2	Error típ. de estimación
1	.754	.569	18.844
2	.825	.681	16.390
3	.865	.748	14.735
4	.881	.776	14.050
5	.895	.801	13.396

Por lo que se refiere a los coeficientes de regresión del modelo final (Tabla 18), con un nivel de confianza del 95%, tots ellos són significativamente diferentes de 0 y las variables que mas contribuyen a explicar la respuesta en la variable Qtotal són la Integración en la Comunitat-hogar (Beta = 0.436) y la Autoeficàcia

Emocional (Beta = 0.440) y la Autoeficacia Cognitiva (Beta= 0.301), todas con una contribución positiva al modelo.

Tabla 18
Predicción Qtotal: Coeficientes de regresión parcial

Modelo 5	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	Sig.
	B	Error típ.	Beta		
(Constante)	25.020	9.405		2.660	.011
Autoeficacia AEcog	0.849	0.308	.301	2.757	.009
Integración en la Comunidad: Hogar	4.141	0.909	.436	4.555	.000
Autoeficacia AEemoc	1.416	0.337	.440	4.204	.000
Conciencia de Déficit (PCRS)	-15.561	5.341	-.276	-2.914	.006
Integración en la comunidad: social	2.779	1.207	.196	2.303	.026

En la comparación de las correlaciones parciales y semiparciales respecto las de orden cero (Tabla 19) se evidencia un notable descenso, especialmente en las variables Autoeficacia Cognitiva, Autoeficacia Emocional y Conciencia de Déficit.

Los Índices de Tolerancia de las variables nos indican que proporción de la varianza de cada una de ellas no se puede explicar por las otras variables predictoras del modelo. Este índice toma valores moderadamente altos en todas las variables, excepto en Autoeficacia Cognitiva ($T = .397$) y Autoeficacia Emocional ($T = .431$).

Tabla 19
Predicción Qtotal: Diagnóstico de Colinealidad

Modelo 5	Correlaciones			Estadísticos de colinealidad	
	Orden cero	Parcial	Semiparcial	Tolerancia	FIV
(Constant)					
Autoeficacia AEcog	.754	.391	.190	.397	2.516
Integración en la Comunidad: Hogar	.593	.575	.313	.517	1.934
Autoeficacia AEemoc	.731	.544	.289	.431	2.318
Conciencia de Déficit (PCRS)528	1.894
Integración en la comunidad: social	.476	.335	.158	.656	1.525

A través de esta información, juntamente con la presencia de un Índice de Condición (Tabla 20) más grande de 15, podemos concluir que podrían existir problemas de colinealidad, pero que se debe tener en cuenta que estas dos variables son subescalas de un mismo cuestionario y, por tanto, podría existir una cierta redundancia.

Tabla 20
Predicción Qtotal: Índice de Condición

Dimensión	Autovalores	Índice de condición
1	5.415	1.000
2	0.337	4.010
3	0.124	6.617
4	0.067	8.975
5	0.036	12.245
6	.021	15.924

Respecto al análisis de residuales, éstos se distribuyen con una media aproximadamente 0 (Tabla 21) y siguiendo la ley normal, exceptuando los valores más extremos.

A través del valor del estadístico de Durbin-Watson ($d = 2.094$) se puede concluir que no hay autocorrelación entre los residuales y que, por tanto, son independientes.

Tabla 21
Predicción Qtotal: Estadísticos Residuales

	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típica	N
Valor pronosticado	66.33	162.28	120.02	25.422	48
Residual	-33.550	32.670	0.000	12.663	48
Valor pronosticado tip.	-2.112	1.662	0.000	1.000	48
Residuo típ.	-2.505	2.439	0.000	0.945	48

4.4.1.2. PREDICCIÓN QOLIBRI COGNITIVO (QCOG)

Para el modelaje de la subescala de Cognición de Qolibri, el procedimiento finalizó con la construcción de un modelo que incluyó, como variables predictoras, **la Autoeficacia Cognitiva y la Edad** (tabla 22).

Las variables que no entraron en el modelo de regresión fueron: Tiempo desde la lesión ($t = 1.124$, $p\text{-valor} > .05$), Autoeficacia Social ($t = -0.407$, $p\text{-valor} > .05$), Autoeficacia Física ($t = 1.379$, $p\text{-valor} > .05$), Autoeficacia Emocional ($t = 1.370$, $p\text{-valor} > .05$), Integración en la comunidad – Hogar ($t = 1.875$, $p\text{-valor} = .067$), Integración en la comunidad – Social ($t = 1.054$, $p\text{-valor} > .05$), Integración en la comunidad – Actividades productivas ($t = 0.171$, $p\text{-valor} > .05$) y Consciencia de Déficit ($t = -0.759$, $p\text{-valor} > .05$).

Tabla 22
Predicción Qcog: Variables incluidas en cada paso

Modelo	Variables resultantes en cada paso
1	- (Constante) - Autoeficacia AEcog
2	- (Constante) - Autoeficacia AEcog - Edad

Comparado con el modelo nulo, que representa el azar, podemos concluir que **las variables del modelo 2 son relevantes para predecir la respuesta en la subescala de Cognición de Qolibri** con una $F(2, 45) = 35.423$, que tiene asociado un $p\text{-valor} < 0.001$ (Tabla 23).

Tabla 23
Predicción Qcog: Resumen del ANOVA

Modelo		Suma de cuadrados	g.l.	Mediana cuadrática	F	Significación
1	Regresión	1057.017	1	1057.017	48.721	.000
	Residual	997.983	46	21.695		
	Total	2055.000	47			
2	Regresión	1256.735	2	628.368	35.423	.000
	Residual	798.265	45	17.739		
	Total	2055.000	47			

Este modelo permite explicar un **61.2%** ($R^2 = .612$) de la **variancia de la subescala Cognición de Qolibri** (Tabla 24).

Tabla 24
Predicción Qcog: Resumen del Modelo

Modelo	R	R ²	Error típ. de estimación
1	.717	.514	4.658
2	.782	.612	4.212

En relación a los coeficientes de regresión del modelo final (Tabla), todos ellos son significativamente diferentes de 0, con un nivel de confianza del 95%. Las variables que contribuyen a explicar respuesta en la subescala Cognición de Qolibri son la **Autoeficacia Cognición** (Beta = .720) y, en menor medida y **en sentido negativo, la Edad** (Beta = -.312).

Tabla 25
Predicción Qcog: Coeficientes de Regresión Parcial

Modelo 2	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	Sig.
	B	Error típ.	Beta		
(Constante)	17.815	2.233		7.978	.000
Autoeficacia	0.473	0.061	.720	7.748	.000
AEcog					
Edad	-0.140	0.042	-.312	-3.355	.002

Al comparar las correlaciones parciales i semiparciales respecto las de orden cero (Tabla 26) no se evidencia un descenso destacable. El Índice de Tolerancia y el factor de inflación de la variancia (FIV) toman valores altos en ambas variables.

Conjuntamente con un Índice de Condición (Tabla 27) inferior a 15, podemos concluir que no hay evidencia de problemas de colinealidad.

Tabla 26
Predicción Qcog: Diagnóstico de Colinealidad

Modelo 2	Correlaciones			Estadísticos de colinealidad	
	Orden zero	Parcial	Semiparcial	Tolerancia	FIV
(Constante)					
Autoeficacia AEcog	.717	.756	.720	1.000	1.000
Edad	-.306	-.447	-.312	1.000	1.000

Tabla 27
Predicción Qcog: Índice de Condición

Dimensión	Autovalores	Índice de condición
1	2.812	1.000
2	0.140	4.489
3	0.049	7.606

En relación al análisis de residuales, se distribuyen con una media aproximadamente de 0 (Tabla 28) y siguiendo la ley normal.

A través del valor del estadístico de Durbin-Watson ($d = 2.694$) podemos concluir que los residuales no están autocorrelacionados y que son, por lo tanto, independientes.

Tabla 28
Predicción Qcog: Análisis de Residuales

	Mínimo	Máximo	Mediana	Desv. típica	N
Valor pronosticado	10.61	33.38	23.50	5.273	50
Residual	-11.132	9.612	-0.084	4.095	50
Valor pronosticado típ.	-2.445	1.958	0.049	1.020	50
Residu típ.	-2.643	2.282	-0.020	0.972	50

4.4.1.3. PREDICCIÓN QOLIBRI -AUTOIMAGEN (QYO)

Para el modelaje de la escala del Yo de Qolibri, el procedimiento finalizó con la construcción de un modelo que incluyó, como **variables predictoras, las escalas de Autoeficacia Emocional, la Edad, la Integración en la Comunidad – Hogar y la Consciencia de Déficit (PCRS)** (Tabla 29).

Las variables que no entraron en el modelo de regresión fueron: Tiempo desde la lesión ($t = 0.465$, $p\text{-valor} > .05$), Autoeficacia Social ($t = 0.397$, $p\text{-valor} > .05$), Autoeficacia Física ($t = 1.447$, $p\text{-valor} > .05$), Autoeficacia Cognitiva ($t = 1.503$, $p\text{-valor} > .05$), Integración en la Comunidad – Social ($t = 1.889$, $p\text{-valor} > .05$) e Integración en la Comunidad – Actividades productivas ($t = 0.334$, $p\text{-valor} > .05$).

Tabla 29
Predicción Qyo: variables incluidas en cada paso

Modelo	Variables resultantes a cada paso
1	- (Constante) - Autoeficacia AEemoc
2	- (Constante) - Autoeficacia AEemoc - Edad
3	- (Constant) - Autoeficacia AEemoc - Edad - Integracion en la Comunidad: hogar
4	- (Constant) - Autoeficacia AEemoc - Edad - Integracion en la Comunidad: hogar - Conciencia de Deficit (PCRS)

Comparado con el modelo nulo, que representa el azar, podemos concluir que **las variables del modelo 4 son relevantes para predecir la respuesta de la**

subescala Yo del cuestionario Qolibri, tal y como se muestra en la tabla 30, $F(4, 43) = 30.107$, $p\text{-valor} < .0001$.

Tabla 30
Predicción Qyo:Resumen ANOVA

Modelo	Suma de cuadrados	g.l.	Mediana cuadrática	F	Significación	
1	Regresión	1374.211	1	1374.211	67.702	.000
	Residual	933.706	46	20.298		
	Total	2307.917	47			
2	Regresión	1542.355	2	771.177	45.330	.000
	Residual	765.562	45	17.012		
	Total	2307.917	47			
3	Regresión	1608.547	3	536.182	33.733	.000
	Residual	699.370	44	15.895		
	Total	2307.917	47			
4	Regresión	1700.670	4	425.167	30.107	.000
	Residual	607.247	43	14.122		
	Total	2307.917	47			

Este modelo permite explicar un **73.7% ($R^2 = .737$) de la varianza de la variable de respuesta de la subescala Qyo** (Tabla 31).

Tabla 31
Predicción Qyo: Resumen Modelo

Modelo	R	R^2	Error típ. de estimación
1	.772	.595	4.505
2	.817	.668	4.125
3	.835	.697	3.987
4	.858	.737	3.758

Respecto a los coeficientes de regresión del modelo final (modelo 4), todos ellos son significativamente diferentes de 0. **La variable que más contribuye a explicar el modelo es la Autoeficacia Emocional** ($t= 9.175$, $p\text{-valor} < .0001$) (Tabla 32).

Tabla 32
Predicción Qyo: Coeficientes de Regresión Parcial

Modelo 4	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	Sig.
	B	Error típ.	Beta		
(Constante)	9.554	2.663		3.587	.001
Autoeficacia AEemoc	0.607	0.066	.766	9.175	.000
Edad	-0.105	0.040	-.221	-2.635	.012
Integración en la Comunidad: hogar	0.802	0.248	.342	3.237	.002
Conciencia de Déficit (PCRS)	-3.721	1.457	-.267	-2.554	.014

Las comparaciones de las correlaciones parciales y semiparciales respecto las de orden cero indican un mantenimiento de los coeficientes excepto en la variable de Integración en la Comunidad – Hogar en que se observa un ligero descenso en los valores, pero que no parece suficientemente pronunciada como para indicar colinealidad entre las variables (Tabla 33). Los índices de tolerancia están alrededor del .87 en las variables de Autoeficacia Emocional ($T= .879$) y Edad ($T=.872$), cosa que nos indica que aproximadamente el 87% de la varianza de las dos variables no puede ser explicada por otros predictores. En el caso de Integración en la Comunidad – Hogar ($T= .547$) y Conciencia de Déficit (PCRS) ($T= .558$) la varianza que no puede ser explicada por otras variables está en torno del 55%. Además, los valores de inflación de la varianza son adecuados y no apuntan a la colinealidad entre los coeficientes.

Tabla 33
Predicción Qyo: Diagnóstico de Colinealidad

Modelo 4	Correlaciones			Estadísticos de colinealidad	
	Orden cero	Parcial	Semiparcial	Tolerancia	FIV
(Constante)					
Autoeficacia	.772	.814	.718	.879	1.138
AEemoc					
Edad	-.277	-.373	-.206	.872	1.147
Integración en la Comunidad: hogar	.450	.443	.253	.547	1.827
Conciencia de Déficit (PCRS)558	1.791

Todos los índices de condición son inferiores a 15, lo que nos indica que los autovalores no están muy próximos a cero y que, por tanto, no hay problemas de colinealidad entre los predictores (Tabla 34). Así, los diferentes índices parecen indicar que las variables predictoras no están correlacionadas entre ellas.

Tabla 34
Predicción Qyo: Índices de Condición

Dimensión	Autovalores	Índice de condición
1	4.355	1.000
2	0.430	3.181
3	0.105	6.425
4	0.080	7.391
5	0.029	12.219

La media de los residuales está próxima a cero tanto en el caso de los valores directos como de los tipificados ($M \cong 0$) (Tabla 35). Además, a través del valor del estadístico de Durbin-Watson ($d = 2.288$) podemos concluir que no hay autocorrelación entre los residuales y que, por tanto, son independientes.

Tabla 35
Predicción Qyo: Análisis de Residuales

	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típica	N
Valor pronosticado	10.79	33.64	24.04	6.015	48
Residual	-8.703	8.213	0.000	3.594	48
Valor pronosticado tip.	-2.203	1.596	0.000	1.000	48
Residu tip.	-2.316	2.185	0.000	0.957	48

De esta manera, se puede afirmar que hay un buen comportamiento de los residuales en este modelo.

4.4.1.4. PREDICCIÓN SWLS

El procedimiento finalizó con la construcción de un modelo que incluía, **como variables predictoras** de la puntuación en SWLS, **las escales de AECog y la Integración en la Comunidad –hogar** (Tabla 36).

Las variables que no entraron en el modelo de regresión fueron: Edad ($t = -1.246$, p -valor = .219), Conciencia de Déficit ($t = -0.478$, p -valor >.05), Integración en la Comunidad – social ($t = -0.052$, p -valor >.05) y Autoeficacia Emocional ($t = 1.067$, p -valor >.05).

Tabla 36
Predicción SWLS: Variables incluidas en cada paso

Modelo	Variables resultantes a cada paso
1	(Constante) Autoeficacia AECog
2	(Constante) Autoeficacia AECog Integración en la Comunidad: hogar

Comparado con el modelo nulo, que representa el azar, podemos concluir que las variables del modelo 2 son relevantes para predecir la respuesta en la escala de satisfacción SWLS con una $F(2, 45) = 12.969$, que tiene asociado un p -valor < 0.0001 (Tabla 37).

Tabla 37
Predicción SWLS: Resumen de ANOVA

Modelo		Suma de cuadrados	g.l.	Mediana cuadrática	F	Significación
1	Regresión	930.658	1	930.658	19.665	.000
	Residual	2177.009	46	47.326		
	Total	3107.667	47			
2	Regresión	1136.293	2	568.146	12.969	.000
	Residual	1971.374	45	43.808		
	Total	3107.667	47			

Este modelo **permite explicar un 36.6% ($R^2 = 0.366$) de la varianza de la variable de respuesta SWLS** (Tabla 38).

Tabla 38
Predicción SWLS: Resumen Modelo

Modelo	R	R^2	Error típ. de la estimación
1	.547	.299	6.879
2	.605	.366	6.619

Respecto a los coeficientes de regresión del modelo final (modelo 2), todos ellos son significativamente diferentes de 0 excepto la constante, que es un hecho bastante frecuente. **La variable que más contribuye al modelo es la subescala de AEcog** (Tabla 39).

Tabla 39
Predicción SWLS: Coeficientes Regresión Parcial

Modelo 2	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.
	B	Error típ.	Beta		
(Constante)	4.391	2.778		1.581	.121
Autoeficacia AEcog	0.358	0.103	.443	3.464	.001
Integración en la Comunidad-hogar	0.755	0.348	.277	2.167	.036

La comparación entre las correlaciones nos indica un ligero descenso de la correlación parcial y semiparcial respecto la correlación de orden cero en ambas variables, hecho que es especialmente pronunciado en la subescala de Integración en la comunidad (hogar) (Tabla 40). El Índice de tolerancia ($T= 0.860$) nos indica que el 86% de la varianza de las dos variables del modelo no puede ser explicada por otros predictores. Además, el valor de inflación de la varianza ($FIV= 1.163$) es correcto y no apunta a la colinealidad entre los coeficientes.

Tabla 40
Predicción SWLS: Diagnóstico de Colinealidad

Modelo 2	Correlaciones			Estadísticos de colinealidad	
	Orden cero	Parcial	Semiparcial	Tolerancia	FIV
(Constante)					
Autoeficacia AEcog	.547	.459	.411	.860	1.163
Integración en la Comunidad- hogar	.443	.307	.257	.860	1.163

Todos los índices de condición son inferiores a 15, lo que indica que los autovalores no son muy cercanos a cero y que, por tanto, no hay problemas de colinealidad entre los predictores (Tabla 41). Así pues, los diferentes índices indican que las variables predictoras no están correlacionadas entre ellas.

Tabla 41
Predicción SWLS: Índices de Condición

Dimensión	Autovalores	Índice de condición
1	2.818	1.000
2	0.103	5.220
3	0.079	5.970

La media de los residuales no es igual a zero ($M= 0.028$) pero se acerca mucho más a cero en el caso de los residuales tipificados ($M \cong 0$) (Tabla 42). La desviación típica también varía en ambas condiciones, siendo muy cercana a 1 en los residuales tipificados ($dt= 0.969$). Además, a través del valor del estadístico de Durbin-Watson ($d = 1.693$) podemos concluir que no hay autocorrelación entre los residuales y que, por tanto, son independientes.

Tabla 42
Predicción SWLS: Análisis de Residuales

	Mínimo	Máximo	Mediana	Desv. típica	N
Valor pronosticado	5.82	25.52	17.67	4.899	49
Residual	-13.687	13.574	0.028	6.412	49
Valor pronosticado tip.	-2.391	1.613	0.017	0.996	49
Residual tip.	-2.068	2.051	0.004	0.969	49

4.4.2. Predicción Integración en la Comunidad (CIQ)

Se realizó un análisis de regresión stepwise tomando como variable dependiente la integración social (CIQtotal). El procedimiento finalizó con la construcción de un modelo que incluye, como **variables predictoras** de la puntuación en la Escala d'Integració a la Comunitat, **el Qtotal y la Conciencia de Déficit** (Tabla 43).

Las variables que no entraron en el modelo de regresión final fueron: Tiempo desde la lesión ($t = 0.883$, p -valor $>.05$) y AEttotal ($t = -1.626$, p -valor $>.05$).

Tabla 43
Predicción Integración: variables incluidas en cada paso

Modelo	Variabes resultado en cada paso
1	- (Constante) - Consciencia de Deficit (PCRS)
2	- (Constante) - Conciencia de Deficit (PCRS) - Qolibri total

Comparado con el modelo nulo, que representa el azar, podemos concluir que las variables del modelo 2 son relevantes para predecir la respuesta en la escala de Integración en la Comunidad Total con una $F(2, 45) = 24.098$, que tiene asociado un p -valor < 0.0001 (Tabla 44).

Tabla 44
Predicción Integración: resumen ANOVA

Modelo		Suma de cuadrados	g.l.	Mediana cuadratica	F	Significación
1	Regresión	478.343	1	478.343	25.566	.000
	Residual	860.657	46	18.710		
	Total	1339.000	47			
2	Regresión	692.466	2	346.233	24.098	.000
	Residual	646.534	45	14.367		
	Total	1339.000	47			

Este modelo permite explicar un **51.7%** ($R^2 = .517$) de la **varianza de la variable de respuesta Integración en la Comunitat total** (Tabla 45). Además, a través del valor del estadístico de Durbin-Watson ($d = 1.987$) podemos concluir que no hay autocorrelación entre las residuales y que, per tanto, son independientes.

Tabla 45
Predicción Integración: resumen Modelo

Modelo	R	R ²	Error típ. de estimación
1	.598	.357	4.325
2	.719	.517	3.790

Respecto a los coeficientes de regresión del modelo final (Tabla 46), todos ellos son significativamente diferentes de 0. **La variable que más contribuye a explicar el modelo es la Conciencia de Déficit (PCRS) (t= 3.998, p-valor < .0001), seguida del Qtotal (t=3.860, p-valor<.0001).**

Tabla 46
Predicción integración: Coeficientes de Regresión Parcial

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.
	B	Error típ.	Beta		
(Constante)	4.037	2.414		1.672	.101
Conciencia de Déficit (PCRS)	4.704	1.177	.444	3.998	.000
Qolibri total	0.081	0.021	.428	3.860	.000

En la comparación de las correlaciones parciales y semiparciales respecto las de orden cero indican un ligero descenso en los valores que no parece suficientemente pronunciado para indicar colinealidad entre las variables (Tabla 47). El índice de tolerancia (T= .871) indica que el 87.1% de la varianza de las dos variables del modelo no puede ser explicada per otros predictores. Además, el valor de inflación de la varianza (FIV= 1.148) es adecuado y no apunta a la colinealidad entre los coeficientes.

Tabla 47
Predicción Integración: Diagnóstico de Colinealidad

Modelo 2	Correlaciones			Estadísticos de colinealidad	
	Orden cero	Parcial	Semiparcial	Tolerancia	FIV
(Constante)					
Conciencia de Déficit (PCRS)871	1.148
Qolibri total	.588	.499	.400	.871	1.148

Todos los índices de condición son inferiores a 15, lo que indica que los autovalores no son cercanos a cero y, por tanto, no hay problemas de colinealidad entre los predictores, (Tabla 48). Así pues, los diferentes índices parecen indicar que las variables predictoras no están correlacionadas entre ellas.

Tabla 48
Predicción Integración: Índices de Condición

Dimensión	Autovalores	Índice de condición
1	2.659	1.000
2	0.316	2.900
3	0.025	10.381

La media de los residuales es casi cero tanto en el caso de los valores directos como los tipificados ($M \cong 0$) (Tabla 49).

Tabla 49
Predicción Integración: Análisis de Residuales

	Mínimo	Máximo	Mediana	Desv. típica	N
Valor pronosticado	9.51	22.75	16.25	3.838	48
Residual	-8.620	5.830	0.000	3.709	48
Valor pronosticado tip.	-1.755	1.694	0.000	1.000	48
Residu típ.	-2.274	1.538	0.000	.978	48

4.4.2.1. ANÁLISIS POST HOC

Como se vio en los resultados en el análisis de regresión, que la Autoeficacia total no era relevante, en el modelo propuesto, para predecir la CIQ y que este resultado era disonante con la literatura que sustenta nuestra hipótesis, se intento contrastar esta mediante una correlación entre la subescala Autoeficacia cognitiva (AEcog) y la CIQ. Como se vió que los datos de la variable CIQ total no seguian la normalidad (tabla 50) se utilizó una prueba no paramétrica: correlación de Spearman.

Tabla 50
Análisis post hoc: tests de Normalidad AEcog y CIQ

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Estadis.	df	Sig.	Estadis.	df	Sig.
AEcog		49	.200*	.959	49	.088
	,083					
CIQ Total (0-29)		49	.025	.947	49	.028
	,136					

a. Lilliefors Significance Correction

* Este es un límite inferior de la verdadera significación

La prueba de Spearman (tabla 51) muestra una correlación positiva entre ambas variables ($r = 0.370$, $p < 0.05$). Siendo el coeficiente de determinación de: $R^2 = .370^2 = 0.1369$, es decir estas dos variables comparten el 13.69% de la varianza.

Tabla 51
Análisis post hoc: correlación Spearman A Ecog y CIQ total

		AEcog	CIQ Total (0-29)
rho de Spearman	AEcog	1.000	.370**
	Sig. (2-tailed)	.	.009
	N	50	49
CIQ Total (0-29)	AEcog	.370*	1.000
	Sig. (2-tailed)	.009	.
	N	49	49

** Correlación es significativa al nivel 0.01

Visto que existía una relación significativa entre AEcog y CIQ, se realizó a continuación una regresión lineal simple, con el objetivo de comprobar hasta que punto esta relación permitía predecir la puntuación en la escala CIQ a partir de ña AEcog. Para ello se llev'oo a cabo un análisis de regresión simple en el que se consideró a la AEcog **como única variable predictora del CIQ**. Para ello se aplicó el método Enter para la introducción de las variables en el modelo.

Tabla 52
Predicción integración según AEcog: Resumen ANOVA

	Modelo	Suma de cuadrados	g.l.	Media cuadrática	F	Significación
1	Regresión	217.785	1	217.785	8.674	,005
	Residual	1180.051	47	25.107		
	Total	1397.837	48			

Este modelo permite explicar un 15,6% ($R^2 = .156$) de la varianza de la variable dependiente integración social (CIQ) (Tabla 52).

Por lo que se refiere a los coeficientes de regresión del modelo final (Tabla 53), con un nivel de confianza del 95%, podemos comprobar cómo **la autoeficacia cognitiva (Beta = ,214) es una variable significativa del modelo de predicción de la variable integración social (CIQ)**. Sin embargo, cabe destacar que ésta última es resultado del efecto conjunto de muchas otras variables, puesto que como ya se ha comentado, la variancia explicada por el modelo es solo del 15,6%. Por tanto, podemos concluir que la relación entre éstas variables es significativa y que efectivamente la AEcog es una variable relevante en la Integración Social, aunque es no puede ser explicada únicamente a través de la AEcog. Son muchos otros factores que deben tenerse en consideración para predecir la Integración.

Tabla 53
Predicción integración según AEcog: Coeficientes de Regresión Parcial

Modelo	Coefficientes no estandarizados		Coefficientes estandarizados	t	Sig.
	B	Error típ.	Beta		
(Constante)	11.461	1.826		6.277	<.0001
Autoeficacia AEcog	.214	.073	.395	2.945	.005

Finalmente, destacar que los residuales se distribuyen con una media aproximadamente 0 (Tabla 54) y podemos concluir que no existe autocorrelación entre ellos, considerando el valor del estadístico de Durbin-Watson ($d = 1,944$).

Tabla 54
Predicción integración según AECog: Análisis de Residuales

	Mínimo	Máximo	Mediana	Desv. típica	N
Valor pronosticado	12.320	20.000	16.410	2.130	49
Residual	-13.295	9.267	.000	4.958	49
Valor pronosticado típ.	-1.921	1.688	.000	1.000	49
Residuo típ.	-2.653	1.850	.000	.990	49

4.5. Análisis del papel mediador de la Autoeficacia cognitiva entre la Integración Social y la Satisfacción con la Vida.

Tal y como se planteó en el apartado del análisis estadístico, para demostrar la mediación de los efectos de la autoeficacia entre la Integración Social y la Satisfacción con la vida, nos basamos en asumir que ocurría la mediación cuando se daban los siguientes requisitos:

1. La variable predictora CIQ-total, debería tener una relación significativa tanto con el mediador AECog. como con el criterio Qtotal.
2. La variable mediadora AECog debería tener relación con la Qtotal.
3. El CIQ-total disminuye su carga explicativa o bien no debería predecir la Qtotal, después de considerar la contribución de la AE.

Así se probó la hipótesis que la autoeficacia mediaba en la relación entre la integración en la comunidad y la satisfacción con la vida. Todas las variables predictora, mediadora y criterio tuvieron relaciones estadísticamente significativas (tabla 55) por lo que se cumplían los requerimientos (1) y (2) de la mediación.

Tabla 55**Análisis de mediación: correlaciones CIQ, AEcog y Qtotal**

	CIQ	AEcog	Qolibri
CIQ	-		
AEcog	.370*	-	
Qolibri	.582*	.765**	-

*p < .01, **p > .0001

Los altos niveles de Integración social estaban asociados a altos niveles de Satisfacción con la vida ($r = .582$, $p < .01$) y los altos niveles de Integración también estaban asociados a altos niveles de Autoeficacia cognitiva ($r = .370$, $p < .01$). También se encontró que una alta percepción de Autoeficacia cognitiva tenía una fuerte asociación con la Satisfacción ($r = .765$, $p < .0001$).

A continuación y para lograr una mayor robustez en el cumplimiento de los requerimientos (1) y (2), y siguiendo el método de Baron y Kenny, 1986), se realizaron unos análisis de regresión simple. Los resultados pusieron de manifiesto que la integración social era una variable significativa en la predicción de la satisfacción con la vida, es decir, predecía la satisfacción con la vida, ($\beta = .570$, $p < .0001$), siendo el modelo estadísticamente significativo en la predicción de ésta ($F = 22.574$, $p < .0001$). La varianza explicada por el modelo (R^2 fue del 32.4%). También la integración es significativa en la predicción de la autoeficacia cognitiva ($\beta = .395$, $p < .001$), siendo la varianza compartida del 15,6% ($F = 8.67$, $p < .001$). Se cumplió, por tanto, el Requerimiento (1).

El segundo análisis de regresión puso también de manifiesto que la autoeficacia cognitiva, como variable mediadora, era una variable altamente significativa en la predicción de la satisfacción con la vida ($\beta = .765$, $p < .0001$), siendo la varianza compartida por las dos variables del 58.5% ($F = 67.59$, $p < .0001$), cumpliéndose, por tanto, el Requerimiento (2).

Finalmente y con el objetivo de analizar el posible papel mediador de la variable autoeficacia cognitiva en la calidad de vida, se llevo a cabo un análisis de regresión múltiple. Para ello, se tomaron como variables predictoras de la satisfacción con la vida, la integración social y la autoeficacia cognitiva. Los resultados indican un buen ajuste del

modelo ($F=46.31$, $p < .0001$), así como la varianza explicada del 65%. Cuando se analiza con detalle la contribución de cada una de las variables predictoras, la autoeficacia cognitiva tiene un mayor peso en la predicción de satisfacción con la vida ($\beta = .625$, $p < .0001$), en cambio la integración social contribuye en menor medida, aunque todavía de forma significativa ($\beta = .323$, $p < .01$) a la predicción de la satisfacción con la vida. Respecto a los resultados obtenidos en la regresión simple anterior ($\beta = .570$, $p < .0001$), es decir al introducir en la ecuación la autoeficacia cognitiva, la capacidad predictiva de la integración social disminuye, por lo que se cumplía el Requerimiento (3). (las tablas correspondientes a los resultados de los análisis de regresión se pueden consultar en el anexo 6).

4.6. Análisis de la relación del nivel de conciencia de déficit con la Satisfacción con la Vida, la Integración Social y la Autoeficacia.

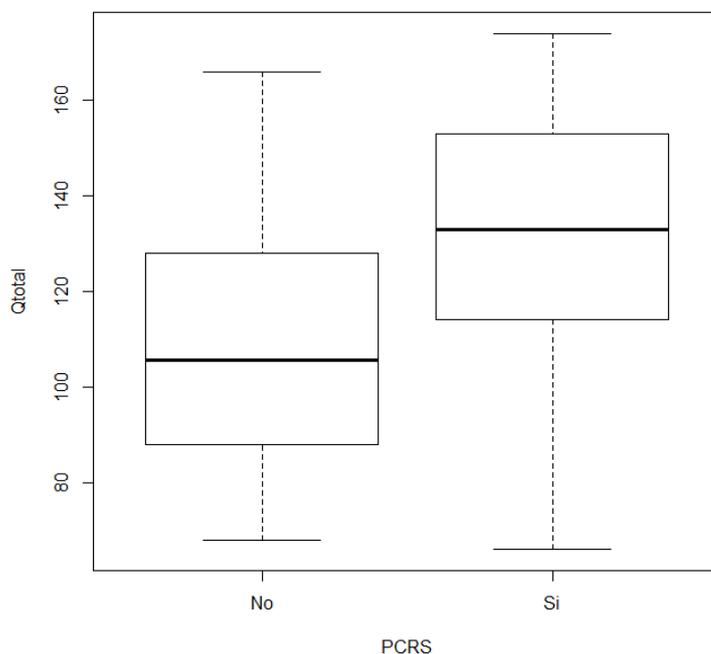
4.6.1. Análisis según el nivel de Conciencia de Déficit (grupos PCRS)

4.6.1.1. SATISFACCIÓN CON LA VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (QOLIBRI) SEGÚN CONCIENCIA DÉFICIT (GRUPOS PCRS).

En relación al contraste de hipótesis sobre la igualdad de medias de la puntuación en la escala Qolibri, según la conciencia de déficit (considerando dos grupos participantes, los que tienen conciencia de déficit y los que no) se cumplen tanto la condición d'homocedasticitat de la prueba t d'Student para grupos independientes ($F_{21, 25} = 0.8723$, p-valor = 0.7567), como la prueba de normalidad ($W = 0.975$, p-valor = 0.3354).

Con un nivel de confianza del 95%, podemos concluir que hay diferencias estadísticamente significativas entre las medias en l'escala Qolibri según el grupo de conciencia de déficit ($t_{46} = -2.6107$, $p < .05$). El grupo conciencia de déficit obtiene una media de puntuaciones más altas, de forma estadísticamente significativa, en Satisfacción con la Vida Relacionada con la Salud (SVRS) que el grupo sin conciencia de déficits (tabla 56).

Tabla 56
Qolibri en función de PCRS (grupos)
Qolibri en funció de PCRS



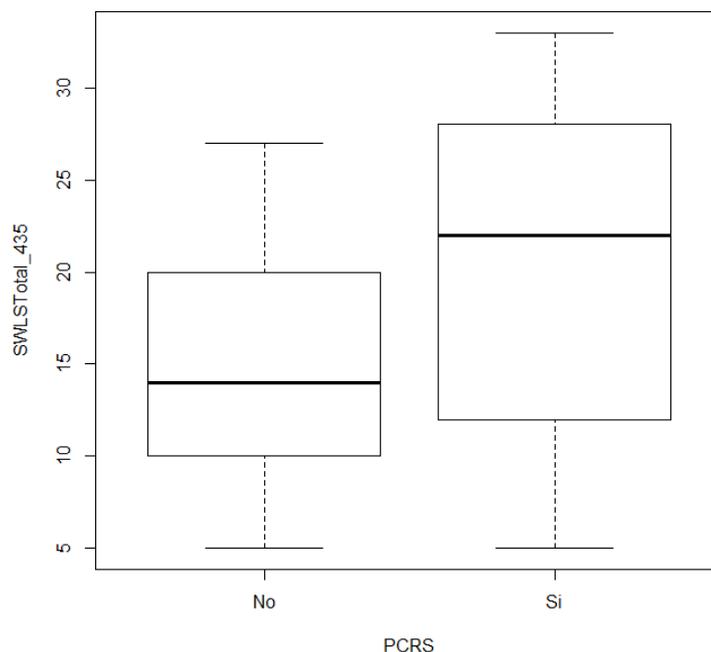
4.6.1.2. SATISFACCIÓN GLOBAL CON LA VIDA (SWLS) SEGÚN LA CONCIENCIA DE DÉFICIT (GRUPOS PCRS).

Para el contraste de hipótesis en relación a la igualdad de medias de la puntuación total de la escala SWLS en función de la Conciencia de Deficit (PCRS), se evidencia el cumplimiento de la condición de homocedasticidad de la prueba t d’Student para grupos independientes ($F_{21,25} = 0.5371$, p-valor = 0.1521).

Los resultados en la prueba de Shapiro-Wilk muestran que se cumple el supuesto de normalidad tanto en la puntuación total como en los dos grupos de Conciencia de Deficit.

Podemos concluir que, con un nivel de confianza del 95%, sí que hay diferencias estadísticamente significativas entre las medias de la escala SWLS en función del grupo de conciencia de deficit ($t = -2.1371$, p-valor = 0.0379). También el grupo conciencia de deficit obtiene una media de puntuaciones mas altas, de forma estadísticamente significativa, en Satisfacción global con la Vida, que el grupo sin conciencia de déficits (tabla 57).

Tabla 57
SWLS en función de PCRS (grupos)
SWLS en función de PCRS



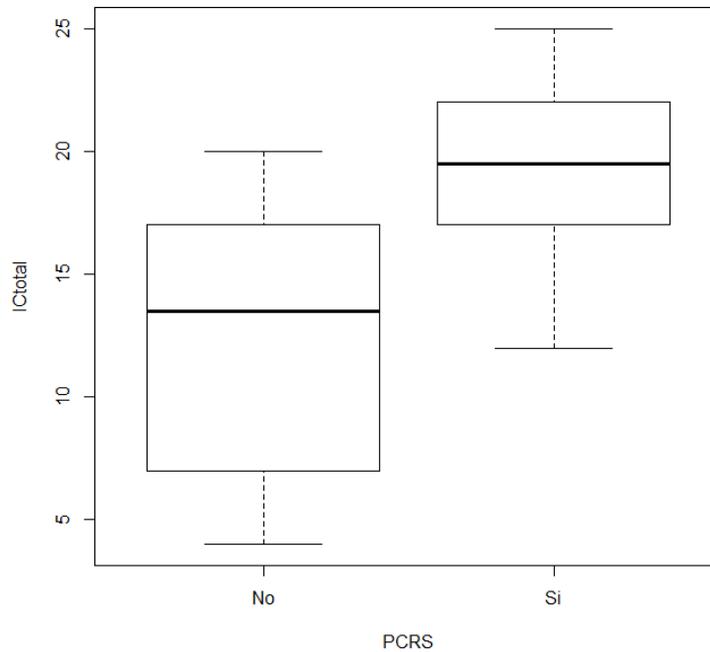
4.6.1.3. INTEGRACIÓN COMUNITARIA (CIQ) SEGÚN LA CONCIENCIA DE DÉFICIT (GRUPOS PCRS).

En relación al contraste d'hipòtesis sobre la igualdad de medias de la puntuación en la escala de Integración en la comunitat, segun la consciencia de dèficit, se cumple la condición de homocedasticidad de la prueba t d'Student para grupos independientes ($F_{21, 25} = 2.079$, p-valor = 0.0817).

Sin embargo, dado que el p-valor de la prueba es limítrofe en relación al valor de criterio, y que hay un incumplimiento de la condición de normalitat debido a una asimetría en la distribución, se opta por realizar el test de Man-Whitney.

Con un nivel de confianza del 95%, podemos concluir que hay diferencias estadísticamente significativas entre las medias de la escala de Integración en la Comunidad segun el grup de consciència de dèficit ($t_{46} = 90.5$, p-valor < 0.001). El grupo consciencia de deficit obtiene una media de puntuaciones mas altas, de forma estadísticamente significativa, en Integración en la Comunidad (CIQ), que el grupo sin consciencia de dèficits (tabla 58).

Tabla 58
CIQ en función de PCRS (grupos)
Integració Comunitat en funció de PCRS



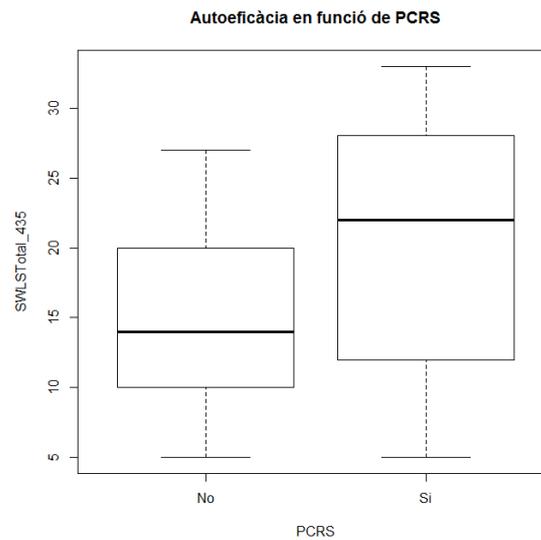
4.6.1.4. AUTOEFICACIA (AE) SEGÚN LA CONSCIENCIA DE DÉFICIT (GRUPOS PCRS)

Para el contraste de hipótesis en relación a la igualdad de medias de la puntuación total de la escala de Autoeficacia en función de la Conciencia de Déficit (PCRS), se pone en evidencia el cumplimiento de la condición de homocedasticidad de la prueba t de Student para grupos independientes ($F_{21,25} = 0.6622$, p-valor = 0.3408).

Los resultados en la prueba de Shapiro-Wilk muestran que se cumple el supuesto de normalidad tanto en la puntuación total como en los dos grupos de Conciencia de Déficit.

Podemos concluir que, **con un nivel de confianza del 95%, sí que hay diferencias estadísticamente significativas entre las medias de la escala de Autoeficacia en función del grupo de conciencia de déficit** ($t = -2.9269$, p-valor = 0.0053). El grupo conciencia de déficit obtiene una media de puntuaciones más altas, de forma estadísticamente significativa, en Autoeficacia que el grupo sin conciencia de déficits (tabla 59).

Tabla 59
Autoeficacia en función de PCRS (grupos)



4.6.2. Análisis en relación a la Conciencia de déficit (puntuaciones directas)

Se ha estudiado la variable Autoconciencia de Deficit en base a las puntuaciones directas. Se trabaja, por tanto, con una variable continua. En este caso además, se ha considerado la Autoeficacia cognitiva (AEcog) en vez de la Autoeficacia total, atendiendo a su mayor significación o capacidad explicativa en la presente tesis.

Se evaluó, en primer lugar, la normalidad de los datos (tabla 60).

Tabla 60
Relación conciencia déficit y otras variables: tests de normalidad

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Estadístico	df	Sig.	Estadístico	df	Sig.
Autoconciencia	.143	50	.012	.924	50	.003
AEcog	.079	50	.200*	.958	50	.074
Qolibri_TOTAL	.072	50	.200*	.974	50	.332
SWLS_Total (4-35)	.103	50	.200*	.960	50	.090
CIQ_total	.136	49	.025	.947	49	.028

a. Lilliefors Significance Correction

*. This is a lower bound of the true significance.

Las variables, AECog, Qolibri total i SWL son normales, por tanto se pueden aplicar pruebas paramétricas. En cambio, ni la variable autoconciencia ni el CIQ siguen la normalidad, por lo que se analizaron con pruebas no paramétricas.

Se realizó de nuevo un análisis de correlaciones para ver que relación se establecía entre la autoconciencia y el resto de las variables. Se ha calculado Pearson o Spearman en función de si eran paramétricas o no paramétricas:

Tabla 61
Correlaciones entre Conciencia de Déficit con Satisfacción con la Vida, Integración Social y Autoeficacia Cognitiva

	Autoeficacia cognitiva AECog)	Integración social (CIQ)	Qolibri	SWLS
Autoconciencia	.463**	.584***	.544***	.467**

* p < .05, ** p < .01, *** p < .0001

a) Autoconciencia y AECog:

Hay una correlación estadísticamente significativa entre conciencia de déficit y AECog ($r = 0.463$, $p < 0.05$) (tabla 61), de forma que a **mayor autoconciencia, también mayor autoeficacia cognitiva.**

b) Conciencia de déficit y Satisfacción con la Vida (Qolibri):

Hay una correlación estadísticamente significativa entre la conciencia de déficit y Qolibri ($r = 0.544$, $p < 0.0001$) (tabla 61), de forma que a **mayor autoconciencia mayor calidad de vida (Qolibri).**

c) Conciencia de déficit y Satisfacción con la Vida (SWLS):

Hay una correlación estadísticamente significativa entre conciencia de déficit y Satisfacción con la Vida (SWLS) ($r = 0.407$, $p < 0.05$) (tabla 61), de forma que a **mayor autoconciencia, también mayor Satisfacción con la Vida (SWLS).**

d) Conciencia de déficit e Integración Social (CIQ):

Hay una correlación estadísticamente significativa entre conciencia de déficit e integración social ($r = 0.584$, $p < 0.0001$) (tabla 61), de forma que a **mayor autoconciencia, también una mayor Integración Social.**

CAPÍTULO 5

DISCUSIÓN

“La ciencia no puede ser infalible, al contrario. En una sociedad compleja y del riesgo, el conocimiento humano debe estar construido en base al aprendizaje de los errores en el pensamiento y en la acción y no en la infabilidad de la que, a veces, se pretende dotar al desarrollo tecnológico.

Ulrich Beck, 2006

La presente tesis se enmarca en los estudios sobre los aspectos psicosociales de la vida de las personas después de una lesión cerebral traumática. Concretamente en el estudio del valor predictivo de la percepción de autoeficacia para manejar los déficits causados por la lesión respecto a la calidad de vida percibida y en la integración social de las personas afectadas. Una característica singular del estudio es que está focalizado en el periodo de tiempo llamado de adaptación, o sea, desde la finalización del proceso de rehabilitación de la fase subaguda, y los primeros tres años (extensibles a cinco) después del alta clínica. Otro aspecto singular ha sido explorar las relaciones entre la autoconciencia de los déficits y las creencias de autoeficacia, la percepción sobre la calidad de vida y la integración social.

Predicción de Calidad de Vida en LCT.

El principal hallazgo de este estudio es que la percepción de Autoeficacia, en particular la autoeficacia emocional y cognitiva, muestra una relación significativa y consistente con la satisfacción con la vida después de una lesión cerebral.

En concreto la **autoeficacia emocional, autoeficacia cognitiva, integración social total, integración social-hogar y la conciencia de déficit, explican el 80,1% de la varianza de la satisfacción con la vida (Qtotal)**, siendo la autoeficacia Emocional, la autoeficacia cognitiva y la integración social-hogar, las variables que tienen más peso en esta explicación. Así, en nuestra muestra, las personas que se perciben como más eficaces en el manejo de síntomas cognitivos o emocionales y tienen una mayor integración social, manifiestan una mayor satisfacción con la vida.

Los resultados también ponen de manifiesto que respecto a la **satisfacción con el funcionamiento de las propias funciones cognitivas (Qcog), la Autoeficacia Cognitiva y la Edad explican el 61,2% de su varianza**, siendo la Autoeficacia cognitiva la que tiene más peso en esta explicación. **La edad tiene una relación inversa, es decir, a mayor autoeficacia en el manejo de los déficits cognitivos y menor edad se tiene una mayor satisfacción en relación a las propias capacidades cognitivas.**

En el caso de la subescala **satisfacción con la propia imagen de sí mismo (Qyo), la Autoeficacia Emocional, la Edad, la Integración en el hogar y la Conciencia de déficit, explican el 73,7% de la varianza**, siendo la Integración en la Comunidad hogar

y la autoeficacia emocional las variables con más peso en esta explicación. Así, las personas de la muestra, que se sienten más capaces para manejar los síntomas de carácter emocional y tienen una mejor integración en el hogar, manifiestan una mayor satisfacción respecto a su propia autoimagen. En cuanto a la edad, también se encuentra una relación inversa, de forma que **a menor edad se tiene mayor satisfacción respecto la propia imagen.**

La **Autoeficacia Cognitiva y la Integración Comunitaria-hogar**, también explican el **36% de la varianza de la Satisfacción global con la Vida (SWLS)**, es decir de la percepción de Satisfacción con la Vida de carácter general.

Vemos, por tanto, que las personas que tienen más confianza en su **capacidad para controlar o manejar eficazmente sus déficits cognitivos**, como la concentración, la memoria o el pensamiento para realizar actividades y que se sienten capaces de **controlar sus emociones**, como sentirse solo o estar triste, son más jóvenes y tienen una mejor integración social, manifiestan una mayor Satisfacción con la Vida.

Nuestros resultados respecto a la Calidad de Vida, **son consonantes con los obtenidos por Cicerone y Azulay (2007)**, que mostraron que la autoeficacia percibida de la persona, en particular la autoeficacia para controlar los síntomas o déficits cognitivos, era una buena predictora de la Calidad de Vida después de la LCT, tanto de la Satisfacción específica (medida con una escala diferente -PQOL²⁸ - a la de la presente tesis) como de la Satisfacción con la Vida global (SWLS).

Nuestros resultados respecto a la relación entre el Género y la Satisfacción con la Vida, son diferentes de los hallados por Cicerone (2007), a pesar que encontró muy débiles, o los resultados de los estudios de Wood (2006) y Dijkers (1997). En cambio, la presente tesis sí que se **encontraron relaciones significativas, aunque inversas, entre la edad y la satisfacción con la vida**, tanto en los análisis de correlación como en los de regresión, de forma que la edad era un buen predictor de la calidad de vida, es decir, a mayor edad, la percepción de Calidad de Vida es más baja, seguramente porque el peso de la percepción de la salud es mayor, con los años, en las valoraciones de calidad de vida. Estos resultados son congruentes con los del estudio de Pascual y Frias-Navarro

²⁸ PQOL: Percepción de la Calidad de Vida Modificada

(2011), que encontraron que la calidad de vida relacionada con la salud tenía, con la edad, un mayor peso predictivo en la satisfacción global con la vida.

A diferencia de Cicerone (2007), no se han encontrado relaciones significativas entre el tiempo transcurrido después de la lesión y la Satisfacción. Cabe destacar, sin embargo, que en la muestra de Cicerone el tiempo post-lesión era menor (el 50% de los participantes se hallaba entre los 6 y 28 meses *vs.* el 24% de nuestro estudio). En nuestro caso, se ha de considerar, en primer lugar, que no siempre los pacientes ingresan en el hospital en fase aguda como sería deseable, sino que en ocasiones, lo hacen después de haber pasado por otros hospitales del Sistema de Salud y, en segundo lugar, que las medidas fueron realizadas a lo largo de los primeros tres o cinco años desde el alta en la rehabilitación. En el presente estudio, y dadas las características y tamaño de la muestra, el tiempo de lesión, a pesar de que era inicialmente un objetivo de análisis, no se debe considerar relevante para su análisis ya que el rango en esta variable es bastante amplio y sería tributario de otros estudios más específicos donde se deberían establecer otros criterios de selección y tipos de diseños más específicos para dicho objetivo.

Nuestros resultados también son consonantes con los obtenidos por Wood y Rutterford (2006), con los de Dumont et al. (2005) y los de Brands et al. (2014) donde la autoeficacia se muestra como un buen predictor de la calidad de vida. Aunque la relación entre Autoeficacia y estilos de afrontamiento con los resultados psicosociales aún no ha sido suficientemente estudiada, Brands (2014) encontró que una alta autoeficacia podría tener un efecto moderador (protector) de la pasividad en afrontamiento dirigido a la emoción y en sentimientos relacionados con la depresión, en cambio las experiencias de éxito podrían aumentar la autoeficacia en los resultados de la rehabilitación y en la calidad de vida y por tanto promocionar un estilo de afrontamiento activo dirigido al problema o tarea (efecto mediación).

La percepción subjetiva de eficacia o capacidad no presupone que la persona tenga objetivamente las capacidades o las habilidades necesarias para afrontar con éxito una determinada tarea, pero se trata de una creencia de control que tiene una notable influencia en el comportamiento. De hecho, una persona con autoeficacia está más motivada para realizar un esfuerzo y alcanzar una meta, tiene una mayor tolerancia a la frustración y un mayor control personal y de su entorno ante sucesos que le sean potencialmente estresantes. Las personas con baja autoeficacia, por el contrario, tienen

mayor pasividad, falta de motivación, estrés y baja autoestima, por lo que es menos probable que consiga unos objetivos de rehabilitación o adaptación al entorno, independientemente de sus capacidades o habilidades reales.

La satisfacción subjetiva con la vida, tiene dos componentes: afectivo y evaluación cognitiva. La evaluación cognitiva es la congruencia entre los logros de la persona y sus aspiraciones o expectativas. También la percepción de autoeficacia se basa en una autoevaluación cognitiva del resultado que se pretende sea congruente con las expectativas (Bandura, 1987, 1995). Nuestros resultados demuestran que la autoeficacia es un importante predictor de la satisfacción con la vida y que esta relación se mantiene estable con diferentes medidas de la calidad de vida (Qolibri y SWLS). Sin embargo, tanto en la autoeficacia como en la satisfacción con la vida existe, por parte de la persona, una evaluación del resultado, de las consecuencias de sus acciones y esta evaluación es autocontrastada con sus expectativas previas para determinar su nivel de congruencia. Habría que entender mejor la relación entre autoeficacia y satisfacción con la vida y de cómo influyen aspectos de la personalidad (extroversión, falta de neuroticismo, etc.) (Rutteford y Wood, 2006) y otros factores que contribuyen a la calidad de vida como son el bienestar psicológico, el dominio del entorno, la autoaceptación, etc. y además cómo se relacionan otros constructos en los que también se realiza evaluación cognitiva y que pueden afectar a las personas con LCT como es el deterioro de la conciencia de sí mismo.

Predicción de la Integración Social

Cuando la Integración comunitaria actúa como variable de resultado, la **Satisfacción (Qtotal) explica gran parte de la varianza** de la misma. Así, las personas que se perciben como satisfechas en relación a su vida, también muestran unos mayores niveles de integración en la comunidad. Son resultados consonantes con los de Cicerone (2004), que encontró que la satisfacción con los aspectos cognitivos era un buen predictor de la integración comunitaria. Este resultado fue interpretado por Cicerone como un reflejo de la relación entre percepción de autoeficacia y el desempeño en las actividades en la comunidad.

En nuestro estudio, no se ha encontrado una relación entre Autoeficacia total e Integración Social, sí en cambio, se ha hallado una **relación significativa entre la**

subescala de Autoeficacia Cognitiva y la Integración Social. La Autoeficacia Cognitiva es un predictor significativo, aunque modesto, de la Integración Social. Este resultado es consonante con los obtenidos por Cicerone (2007), también encontró una relación, aunque débil, entre ambas variables. También con los de Wood y Rutterford (2006) donde la autoeficacia cognitiva se muestra como un buen predictor de la integración social. Dumont et al. (2004, 2005) también encontraron que los factores relacionados con la resiliencia personal, como la autoeficacia, el dinamismo y la voluntad explicaban el 50% de la varianza de la participación social. Sin embargo en estos estudios, Dumont utilizó como medida de la participación social la *Mesure des habitudes de vie* - MHAVIE (Fougeryrollas, 1998) y la escala de Autoeficacia Personal de Sherer que diferencia entre autoeficacia personal y autoeficacia social, explicando esta última poco la participación social a diferencia de la autoeficacia personal y planteaba que las actividades deben constituir un reto para la persona con LCT, para que pueda llegar a ser consciente de sus propias limitaciones. También Hornich (2008) encontró que la autoeficacia era un buen predictor de la integración social después de la lesión independientemente de la severidad de la misma. Hornich realizó un estudio de seguimiento, con evaluaciones pre-post, de 24 personas con LCT severa durante 90 días después de finalizar un tratamiento intensivo de rehabilitación, utilizando el CIQ para evaluar la integración social y la escala de autoeficacia para enfermedades crónicas (CDSSES). No obstante, hay que destacar el pequeño tamaño de su muestra para realizar análisis de regresión lineal y el intervalo pre-post de tres meses era corto.

En nuestro estudio, **no se ha encontrado que las variables demográficas como el género y el tiempo de lesión tuvieran relación con la integración social.** En relación al género, Wood (2006) sí que encontró diferencias significativas entre varones y mujeres, aunque sus resultados posiblemente demuestran, como el mismo Wood matiza, que la subescala integración en el hogar del CIQ tiene un sesgo hacia el rol estereotipado de la mujer en las tareas del hogar o aquellos que no tienen un empleo remunerado.

En cambio, sí se encontró en nuestro estudio una relación inversa entre integración social con la edad, de forma que a menor edad la integración social es mayor. Estos resultados son consonantes con los resultados de Willemse-van Son et al. (2009) en un estudio longitudinal sobre la integración social de las personas después de la LCT. Este autor analizó los principales factores determinantes en la integración en la comunidad después de la lesión a los 36 meses después de la lesión, concluyendo que los

factores de riesgo en la integración eran la edad avanzada, el nivel de integración antes de la lesión, la funcionalidad para la realización de las actividades de la vida diaria y el destino en el momento del alta hospitalaria. Willemse et al. (2009), concluyeron que, si bien existía un empeoramiento en los resultados a los meses del alta en relación a la integración antes de la LCT, estos mejoraban a lo largo del tiempo para la mayoría de dominios constitutivos de integración social, medida con el CIQ (hogar, social y productividad). Cabe señalar, también, los resultados de Sendroy-Terrill et al. (2010), que ponen de manifiesto que la edad avanzada en el momento de la lesión o el mayor tiempo transcurrido después de la lesión, son factores de riesgo, entre otros, para una adecuada integración social.

El papel de la autoeficacia y también otros factores de la resiliencia como el dinamismo y la determinación o voluntad, como ya planteaba Dumont (2004) en su estudio exploratorio, pueden mejorar la participación social y, por tanto, pueden constituirse en objetivos de las intervenciones de rehabilitación y de integración social. Se trata, por tanto, de un foco de interés para futuros estudios.

Relación entre Integración Social y Calidad de Vida.

Respecto a la relación entre la **Integración social (CIQ)** y la **Satisfacción con la Vida**, en nuestros análisis de regresión, cuando la primera actúa como variable explicativa, es la **subescala Integración en el Hogar** la que se ha mostrado como un buen predictor de la Satisfacción con la Vida, tanto cuando se ha estudiado la satisfacción específica (Qtotal), como la subescala de satisfacción Q-yo, del Qolibri como la Satisfacción Global con la Vida (SWLS). Así, las personas que manifiestan ser más **competentes en las actividades relacionadas con la vida doméstica** como el autocuidado, las tareas domésticas en el hogar, la gestión de las finanzas o planear actividades sociales también tienen una mayor Satisfacción con la Vida. Estos resultados son consonantes con los de Gould y Ponsford (2015) que, en su estudio longitudinal a 5 años después de la lesión, hallaron que la integración social y el apoyo social mejoraban la percepción de la Calidad de Vida de las personas. También son consonantes con los resultados de Jacobson, Westerberg y Lexell (2010), que realizaron una evaluación a los 10 años de la lesión y mostraron la alta relación entre la integración social relacionada con la productividad y la calidad de vida gracias a la autorrealización y aumento de oportunidades. En este punto hay que comentar que, en el presente estudio, el nivel de

severidad de la lesión es mayor (96% severo y 4% moderado) a diferencia de los estudios de otros estudios como el de Cicerone (2007) 58,8% severo y 23,7% moderado o los de Sasse (2012 (22,7% severo, 20,6 moderado y 31,2% leve) y el tiempo corresponde al periodo considerado de adaptación por lo que la integración social relacionada con la productividad es baja. Es posible que nuestros resultados, en los que la variable CIQ más significativa en la predicción de la satisfacción era la subescala CIQ- hogar, sea debido al momento después del alta en el que se realizó la evaluación. O sea, en nuestra muestra, el periodo de adaptación conjuntamente con la severidad de la lesión, haga que las personas aún no hayan realizado una integración social o productiva (en nuestra muestra solo el 22% realizan actividades consideradas como productivas) y sí en cambio han tenido que esforzarse primero por realizar una adaptación a las tareas relacionadas con la vida cotidiana en contexto de su propio hogar.

También son consonantes los resultados de esta tesis con los de Kalpakjian (2004; citado en Gould y Ponsford, 2015) que encontró que el apoyo social y la integración en la comunidad eran fuertes predictores de la calidad de vida, también con los de Martínez, Mayoralas y Grades (2009; citado por Luna, Ojeda y Tirapu, 2016), y los de Fourslund, Roe y Adelic (2013) donde utilizando la *Functional Independence Scale*, como medida de funcionalidad complementaria para examinar la calidad de vida, encontraron que mayores niveles de integración social y de autonomía predicen la calidad de vida descrita por las personas con LCT. Ya Corrigan (2001; citado en Cicerone, 2007), reportó una contribución significativa de la CIQ social a la satisfacción con la vida dos años después de la lesión. Sin embargo, otros estudios como los de Burleigh (1998), Smith et al. (1998), Cicerone (2007) encontraron relaciones modestas entre ambas variables. Así, Cicerone (2007) cuando **estudió la relación entre el CIQ y la satisfacción en la vida teniendo en cuenta la aportación de la variable autoeficacia esta relación disminuía y no era significativa.**

Pese a lo anteriormente expuesto, Cicerone ya consideró, que la CIQ no contribuía a la Calidad de Vida ya que las creencias de autoeficacia estaban mediando la relación entre el funcionamiento en la comunidad y la satisfacción global. Siguiendo esta línea de investigación a partir de los resultados de Cicerone (2007) y también los de Nalder (2012), **en la presente tesis también se ha analizado el posible efecto de mediación de la autoeficacia entre la Integración en la Comunidad y la Satisfacción con la vida.** Nuestros resultados están en consonancia con los de Cicerone, es decir, cuando la

autoeficacia se incorpora a la relación entre las dos variables, la significación estadística de la relación disminuye considerablemente, **con lo que se apunta al papel mediador de la autoeficacia en la satisfacción con la vida y cuestiona, de esta forma, la aparente relación directa entre la integración social y satisfacción.** Es posible que personas que tienen una buena puntuación en integración social, medida en un cuestionario como el CIQ, es decir, realiza las actividades del hogar, participa en actividades fuera del mismo y realiza actividades productivas, no necesariamente reporten una buena calidad de vida porque su autoeficacia es baja. Este hecho podría ser debido a realizar actividades que no son interesantes o significativas para la persona o bien sentirse inseguro en la realización de las mismas, tengan una baja motivación o incluso un estado de ánimo distímico. Es decir que su autoeficacia es baja, en la línea que ya apuntaban estudios como los de Jhonston (2005).

Por tanto, la autoeficacia percibida **desempeña un papel fundamental en la propia capacidad para reducir la discrepancia (real o potencial) entre los logros y expectativas, mediando esencialmente la relación** entre el nivel de funcionamiento social y la satisfacción con la vida.

Análisis de las relaciones de la Conciencia de Déficit.

La **Conciencia de Déficit** o de las propias limitaciones, se entiende como un proceso de autovaloración mediante el cual las personas con LCT estiman sus dominios mentales (cognitivos, autoimagen, etc.) y los aspectos relacionados con su funcionamiento. Nuestra hipótesis planteaba que existe una relación directa entre la conciencia de los déficits después la lesión, y la percepción de autoeficacia, la integración social y la satisfacción con la vida. De la misma forma cabía explorar la posible “paradoja de la discapacidad”, es decir, que a una menor conciencia de sus déficits, puede existir una sobrestimación de su autoeficacia para afrontar de forma realista las situaciones relacionadas con sus déficits y de la percepción de su satisfacción con la vida. Es decir, que, si la persona realiza una valoración más realista de sus déficits, pero tiene un buen nivel de autoeficacia manifestará una mayor integración social y satisfacción con la vida. En consecuencia, una baja autoconciencia podría tender a sobreestimar sus dominios mentales y de funcionamiento, realizando una sobrestimación de su capacidad o autoeficacia y de su integración y satisfacción con la vida.

Nuestros resultados ponen de manifiesto que, en nuestra muestra de participantes, **existe una relación directa entre el nivel de autoconciencia y la Satisfacción con la Vida, la Integración en la Comunidad y la Autoeficacia**, de forma que a un mayor nivel de conciencia en sus propias limitaciones, las personas después de la LCT tienen una mayor percepción de autoeficacia, integración en la comunidad y satisfacción con la vida. Se trata de una relación a nivel correlacional de la cual obviamente no se puede inferir causalidad. Hay que poner de manifiesto, sin embargo, que los participantes en el estudio tienen largos tiempos desde la lesión (media: 54,76 meses SD: 29,9 y el tiempo desde el alta, media: 33 meses SD:18,5), cuando los diferentes estudios revisados apuntan que la anosognosia o la negación es más propia de fases tempranas después de la lesión, que coinciden con la fase postaguda de la rehabilitación o bien durante el primer año después del alta de la misma (Cicerone, 2007). Incluso el hecho que la variable autoconciencia no es estable, sino que disminuye con el tiempo (Hart, 2009).

En nuestro estudio, cuando se han establecido dos grupos de autoconciencia: autoconciencia SI y autoconciencia NO, en base a una nota de corte de 120 puntos en la escala PCRS, y se han comparado ambos grupos en relación a las medias de las puntuaciones en Satisfacción específica (Qolibri), Satisfacción global (SWLS), Integración (CIQ) y Autoeficacia, han sido el grupo que tenían Autoconciencia SI los que han obtenido mayores puntuaciones en las variables anteriores y además de una forma significativa respecto al grupo de Autoconciencia NO. Estos resultados son diferentes a los obtenidos por Sasse et al. (2012), que también estudiaron la relación entre calidad de vida relacionada con la salud y autoconciencia, utilizando también el PCRS y el Qolibri, de forma que con 172 participantes con una tiempo desde la lesión similar al nuestro (media de 40,2 meses DT=24,2), establecieron dos grupos: afectación de la autoconciencia y no afectación de la autoconciencia, en base a una nota de corte de $0 \pm 1S$ de los resultados tipificados del PCRS y basado en la prevalencia clínica del 20-30% de la afectación de la autoconciencia en las persona con LCT. El método y características de la muestra fueron similares al nuestro, pero los resultados fueron diferentes ya que Sasse encontró una relación inversa entre autoconciencia y satisfacción entre ambos grupos, especialmente en los dominios cognitivos, es decir, el grupo de menor autoconciencia tenían medias superiores en satisfacción y estadísticamente significativas respecto al el grupo de autoconciencia, aunque se trataba de una diferencia estadísticamente débil, lo que ponía de relieve la importancia de los aspectos cognitivos en esta asociación. No obstante, cabe plantear que en su estudio Sasse tiene unas

muestras poco balanceadas ya que dispuso sólo de 21 personas en el grupo conciencia de Déficit No y 117 en el grupo Conciencia de Déficit SI vs. 21 y 27 en nuestro estudio.

Sin embargo, en los modelos de regresión *stepwise* que hemos realizado, **si se ha visto una relación entre nivel de Autoconciencia y Satisfacción pero de carácter inverso, de forma que la autoconciencia explica parte de la Satisfacción total (Qtotal) y la Satisfacción con la propia imagen (Qyo)**. Así que, personas con una baja autoconciencia, integración en el hogar, menor edad, y autoeficacia emocional y cognitiva alta, puntuarían más en Satisfacción con la Vida, apareciendo la paradoja de la discapacidad. No obstante, cabe interpretar estos resultados de una forma altamente prudente ya que estas sobrevaloraciones, como plantea Cicerone (2007), disminuyen cuando las personas se enfrentan a la vida cotidiana donde se va a encontrar con una exigencias frente a unas limitaciones que antes no tenían, como es el caso de nuestra muestra de participantes en el estudio.

Estos resultados son coherentes con la idea que, las personas con afectación de la autoconciencia, tienden a sobrestimar los dominios mentales (cognición, autoimagen) o su funcionamiento, ya que tienen una estimación poco realista de sus competencias. Están en la línea de los resultados de estudios que plantean que una menor autoconciencia después de la LCT tienen una mayor puntuación en calidad de vida, tanto la satisfacción global como la específica relacionada con la salud, especialmente en los dominios cognitivos (Sasse et al 2012) o Cicerone (2007), cuando vio que las personas con menos de 1 año desde la lesión obtenían puntuaciones mayores en calidad de vida que las personas con un tiempo de lesión superior al año y ello debido a que no habían sufrido el impacto de la adaptación con sus nuevas limitaciones. Por otra parte, los resultados también son coherentes con la hipótesis de Bandura (1995) respecto a que las personas con déficits cognitivos tienden a tener menos capacidad cognitiva para procesar la retroalimentación positiva y útil de su entorno lo que facilita las creencias autooptimistas Lewin et al. (2013).

Conviene remarcar que esta tesis tiene, en relación a la conciencia de déficit, un carácter exploratorio, pero la disonancia en nuestros resultados, según los métodos estadísticos utilizados, pueden ayudar a orientar futuros estudios sobre la conciencia de los déficits en las personas después de la LCT, ver cómo evoluciona la conciencia durante la fase aguda y subaguda de la LCT y después en la fase de adaptación social. Los

factores que pueden influir en la conciencia de déficit ya sean relativos a severidad o la localización anatomofuncional de la lesión, aquellos personales como los estilos de afrontamiento o los de carácter ambiental. Es de sumo interés preguntarse por el papel de la autoeficacia, como variable producto de la metocognición, en la satisfacción con la vida. Es probable que la distorsión en la estimación (y por tanto en la construcción de la creencia) de la propia capacidad de funcionamiento social tenga que ver con déficits en los mecanismos de autoevaluación (por tanto de la autoeficacia) debido a los problemas de metocognición como es la autoconciencia de déficit. Sería, por tanto, altamente interesante su estudio desde modelos de la actual Teoría Cognitiva, como por ejemplo los de Riso (2006).

En cambio, **el nivel de Autoconciencia sí predice la Integración en la Comunidad**, de forma que las personas con un nivel más alto de Autoconciencia también obtienen puntuaciones más altas en la CIQ.

Autoeficacia y programas clínicos-educativos

La contribución de la percepción de Autoeficacia a la integración social y a la calidad de vida tiene una serie de implicaciones clínicas. Una de ellas es la valoración de la pertinencia, al menos, de incluir en los programas de tratamiento rehabilitador, como un objetivo clínico, la promoción de las creencias de autoeficacia. Además, un monitoreo precoz de la autoeficacia para manejar síntomas (por ejemplo con la Escala SEsx), podría ayudar a identificar aquellos pacientes con riesgo de peores resultados en el tratamiento rehabilitador, por ejemplo aquellos pacientes con problemas en las funciones ejecutivas. Una persona con una baja percepción de autoeficacia, tiene un estilo de afrontamiento más dirigido a la emoción y, por tanto, pasividad, baja motivación y baja adhesión al tratamiento, además de sentimientos de desesperanza y menor tolerancia al estrés y frustración.

Como sugiere Brands (2014), la promoción de la autoeficacia, potenciando un estilo activo de afrontamiento en una fase temprana después de la LCT, puede aumentar la participación social y la calidad de vida al largo plazo. Cabe añadir que los programas de apoyo en la fase más crónica y durante el periodo de adaptación también debieran promocionar las creencias de autoeficacia.

De acuerdo con la teoría de Bandura (1977), la Autoeficacia no es un rasgo sino se trata de una capacidad generativa en la que el dominio de habilidades es una aproximación fundamental para establecer una sólida creencia que la persona usando esas habilidades pueden conseguir un objetivo o meta. De ahí la importancia de la mejora de la autoeficacia en el manejo de síntomas a través de la mejora de las habilidades para compensarlos y que el paciente vea sus propias mejoras. Pero además, y siguiendo a Bandura (1977), las creencias de autoeficacia no solo se desarrollan a través de experiencias de dominio directos, o sea de los propios resultados de sus acciones, sino que las personas juzgan sus capacidades mediante experiencias vicarias (modelos), la persuasión verbal y cambios en sus estados psicológicos y afectivos.

El entrenamiento en habilidades sociales (HHSS), la comparación con otros modelos referentes, ofrecer *feedback* verbal positivo y el aprendizaje de control de estrés y de la fatiga, pueden ser técnicas terapéuticas que faciliten el establecimiento de fuertes creencias de autoeficacia.

Además, según Bandura (1998; citado en Cicerone, 2007), para potenciar las creencias de autoeficacia es necesario (1) analizar los requerimientos de las tareas a realizar (complejidad, novedad, familiaridad) (2) determinar cuál ha sido la experiencia personal y las evaluaciones de los resultados efectuadas en situaciones semejantes (3) analizar las autovaloraciones que realiza la propia persona de sus propios recursos (habilidades cognitivas, afectivas, respuestas, esfuerzo) y (4) determinar las influencias situacionales (demanda, esfuerzo). Todos estos requerimientos constituyen los ingredientes para realizar una terapia efectiva orientada a cambiar las creencias de autoeficacia, basándose en el feedback entre las expectativas y los resultados.

Sin embargo y tal como plantea Cicerone (2007), **la percepción de autoeficacia no está relacionada con la recuperación de funciones básicas, sino con la habilidad de compensarlas o manejar los déficits funcionales**. Por ello se apunta la importancia que la rehabilitación además de orientarse a recuperar las funciones físicas y cognitivas debería dirigirse a trabajar a establecer adecuadas creencias de control, concretamente la percepción de autoeficacia, en la línea de realizar abordajes rehabilitadores siguiendo el marco de aprendizaje de la autoeficacia tal y como plantea Bandura en su modelo teórico.

En esta línea y como plantean García-Molina, Roig y Enseñat (2014), la rehabilitación neuropsicológica no debe centrarse exclusivamente en la recuperación de los déficits cognitivos, sino también en aquellos aspectos emocionales ligados al proceso

de recuperación y ello porque éste supone una adaptación y ajuste a su nueva situación, que comporta la elaboración de una pérdida, la aceptación de una nueva situación y la construcción de una nueva identidad otorgando un nuevo sentido a la vida. De ahí que los autores planteen la importancia de la psicoterapia (neuropsicoterapia) como parte indisoluble de la rehabilitación neuropsicológica. Los resultados de los estudios sobre la autoeficacia no sólo apoyan la tesis de estos autores, sino que contribuyen a incorporar la autoeficacia como un potente constructo psicológico que media entre los aspectos objetivos de la lesión, el comportamiento de las personas y su integración social y la satisfacción con la vida, en los modelos psicoterapéuticos de la rehabilitación de la LCT.

Siguiendo a Molina et al. (2011), el modelo de la autoeficacia, como modelo psicológico a considerar dentro de la psicología positiva, puede aportar grandes beneficios en el ámbito de la salud, en cuanto a la realización, por parte de la persona, de conductas saludables y tendentes a conseguir una autonomía personal. Estas conductas deben proporcionar, a su vez, un *feedback* para mejorar sus capacidades y sus creencias en ellas, creando un círculo virtuoso mediante el cual las personas se sienten más capaces de afrontar las dificultades que suponen los posibles déficits después de una lesión cerebral. Desde un punto de vista terapéutico, promocionar las creencias de autoeficacia, es una orientación cuyo objetivo es empoderar a la persona y facilitar la aparición de emociones positivas. De ahí que los programas de rehabilitación han de tener un carácter holístico e incluir el desarrollo de habilidades sociales y de autorregulación: motivación, creencias, guías o formas de actuar, así como la mejora de las competencias sociales y la construcción de una autoeficacia sólida.

Los programas de rehabilitación neuropsicológica amplios y con una perspectiva holística obtienen mejores resultados en el funcionamiento de la persona con LCT en su vida cotidiana y en su calidad de vida. Cicerone, Mott, Azulay et al. (2008), realizaron un estudio controlado y randomizado comparando los resultados entre un programa de rehabilitación neuropsicológica integral (RNI) y un programa de rehabilitación estándar y, aunque ambos programas mejoraban el funcionamiento neuropsicológico, el RNI generaba efectos en el funcionamiento de la persona en la comunidad y en la satisfacción con la vida significativamente mayores. La diferencia es que el RNI, además de estar orientado a la mejora de los déficits cognitivos, se orientaba al fortalecimiento de la autorregulación de los procesos cognitivos y emocionales, así como los procesos metacognitivos de autoevaluación, automonitoreo y planificación, que generan cambios en la percepción de autoeficacia (Cicerone et al., 2008). También en esta línea, González-

Alexander, Giraldo, Rodríguez-Cardona et al. (2011), analizaron el efecto de un programa de rehabilitación cognitiva sobre la integración social y la calidad de vida, concluyendo que aquellos programas que se orientan al desarrollo de habilidades metacognitivas, funcionamiento personal y regulación emocional, generan cambios significativos en la integración en la comunidad, la participación social y la productividad y ello debido a que su objetivo no consiste principal o únicamente en la corrección de los déficits cognitivos, sino en el establecimiento de una vida satisfactoria pese a las limitaciones existentes.

Muchas personas después de la LCT, tienen una falta de conciencia de sus limitaciones (anosognosia), de forma que pueden llegar a reconocer verbalmente la percepción de un cambio, pero no lo valoran negativamente a pesar que pueda ser muy discapacitante y, por tanto, tener una percepción distorsionada de su calidad de vida (Tirapu, Martínez, Muñoz et al., 1999; citado por González-Alexander, 2011). Las estrategias que surgen durante las sesiones, los logros y avances obtenidos por los pacientes, la retroalimentación, el apoyo percibido o la interacción con los otros, generan cambios en su autopercepción haciendo que las valoraciones sobre sus déficits sean más realistas.

CAPÍTULO 6

CONCLUSIONES

“La creencia en nuestras capacidades, es fundamental para autodeterminarse, es decir, para capacitarnos a comprometernos en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a una meta y, por tanto, a ejercer el control sobre nuestras vidas o derecho a nuestra autonomía personal”.

Wendy López, 2015

6.1. Conclusiones

Los resultados de la presente tesis indican que:

1. Las personas con LCT que se sienten más autoeficaces en el manejo de sus déficits, especialmente los cognitivos y emocionales y tienen una mayor integración en la comunidad, especialmente en el ámbito de su hogar, manifiestan tener una mejor calidad de vida en general.
2. Las personas que manifiestan una mayor satisfacción con la vida en general y una mayor conciencia de sus déficits, están más integradas en la comunidad.
3. La relación entre integración social y satisfacción con la vida está mediada por el constructo de autoeficacia, de forma que no se puede concluir que exista una relación directa entre las mismas.
4. El género de las personas no tiene incidencia respecto a la Calidad de Vida percibida, la Autoeficacia, la Integración en la Comunidad o la Conciencia de Déficit.
5. La Edad tiene una relación inversa con la calidad de vida, la integración social y la conciencia de déficit. De forma que las personas más jóvenes manifiestan tener una mejor calidad de vida, tienen una mayor integración en la comunidad y una mayor conciencia de sus déficits o limitaciones producidos por la lesión cerebral.
6. Las personas que tienen conciencia de sus déficits también manifiestan una mayor satisfacción con la vida, integración social y percepción de ser capaces de manejar sus síntomas producidos por la lesión. Cabe, no obstante, analizar más a fondo ésta relación, especialmente con la satisfacción con la vida, ya que en nuestros análisis de apunta una relación inversa, es decir que, en los modelos de predicción de la Satisfacción con la Vida relacionada con la Salud, la conciencia de déficit aparece como una variable que aporta, de forma significativa, explicación a la Varianza y ello de forma negativa, tanto en la predicción del Qolibri total, como en el Qolibri-yo.

Se confirma por tanto nuestra primera hipótesis de forma que la autoeficacia para el manejo de los síntomas cognitivos está fuertemente relacionada y es una buena predictora de la calidad de vida subjetiva en las personas con LCT después de la rehabilitación intensiva y, en menor medida, también está relacionada con la integración en la comunidad y actúa como mediadora entre la integración en la comunidad y la satisfacción con la vida.

También se confirma nuestra segunda hipótesis que planteaba la existencia de una relación entre tener conciencia de los déficits y la percepción de la capacidad para manejarlos o la satisfacción con la vida. Respecto a nuestra tercera hipótesis no se ha cumplido, a pesar de encontrarse indicios en nuestro análisis.

Los objetivos de la tesis, por tanto, se han cumplido en gran medida, ya que se ha contribuido a aumentar el conocimiento del importante papel que tiene la percepción de autoeficacia en la lesión cerebral traumática reforzando la idea que los programas de rehabilitación además de dirigirse a la recuperación de las funciones físicas o cognitivas, convendría que incorporaran, como objetivo, estrategias terapéuticas para la creación y consolidación de creencias de autoeficacia. Incluso la pertinencia de incorporarlo en los programas de seguimiento en la fase de ajuste personal y adaptación a una nueva vida (o integración en la comunidad). De hecho, el énfasis en el rol mediador de la Autoeficacia en la Satisfacción con la Vida es consistente con los principios filosóficos y los objetivos de una rehabilitación neuropsicológica de carácter holístico.

Se ha puesto de manifiesto en la presente tesis, la importancia de tener en cuenta la individualidad de las personas, así como su experiencia subjetiva. También se ha puesto de manifiesto el importante papel que juegan las creencias de autoeficacia como motor y elicitor de los procesos de cambio, ajuste y adaptación de las personas después de la lesión cerebral traumática.

También se han introducido dos escalas específicas en la investigación psicosocial de la LCT en lengua castellana: la escala de SEex en el manejo de los síntomas después de la lesión, de la que sin duda cabe resaltar su gran utilidad y la escala Qolibri de calidad de vida después de la LCT. Por lo que, la presente tesis, es de los primeros estudios realizados en España en que la ha utilizado esta última, permitiendo la comparabilidad de resultados con estudios actuales y futuros realizados en los diferentes países europeos en los que la escala Qolibri lleva ya un tiempo validada.

Futuros estudios deberían profundizar en la contribución de las creencias de control en los resultados de la rehabilitación después de la LCT analizando como el funcionamiento ejecutivo y los estilos de afrontamiento determinan los procesos de refuerzo que se hallan en la base de éstas creencias. Cabría también estudiar la autoevaluación cognitiva del resultado de la conducta, ya que se haya en la base de la autoeficacia y de la satisfacción subjetiva con la vida y hay que entender mejor la relación entre ambos constructos. En ésta línea, también se debería profundizar en la

influencia del deterioro de la autoconciencia de déficit en la autoeficacia y en la calidad de vida, ya que el deterioro afecta directamente a los mecanismos de autoevaluación cognitiva y por tanto en provocan percepciones distorsionadas y resultados sobredimensionados en los test.

Por último, cabe seguir estudiando el llamado periodo de adaptación incorporando modelos de carácter cualitativo (también llamados interaccionistas o fenomenológicos), los modelos mixtos de síntesis cruzada (cuantitativos-cualitativos) o los estudios estadísticos combinados con inteligencia artificial para determinar los diferentes patrones o “clústeres” en los procesos de integración social. Llama poderosamente la atención los pocos estudios publicados en los últimos años sobre la integración comunitaria, la participación social y la calidad de vida en personas con LCT. Ello contrasta paradójicamente con las recomendaciones de la Unión Europea ²⁹, la Convención Universal de Derecho de las Personas con Discapacidad³⁰ y el Informe de la Discapacidad 2011³¹, pero sobre todo es preocupante que ante la magnitud de un problema social y de salud, como es la LCT, no se genere el necesario conocimiento para hacerlo “emerger” de esa categoría de “epidemia silenciosa” que tienen todas las lesiones cerebrales, y formar parte así de una agenda de prioridades que ayuden a establecer políticas sociales y de salud para las personas afectadas y sus familias.

6.2. Limitaciones del Estudio

Entre las limitaciones de este estudio destacan el empleo de un muestreo aleatorio, pero no probabilístico y el tamaño moderado de la misma para tratarse de un estudio de carácter exploratorio. Dado que la muestra de participantes se limitó a los pacientes que fueron visitados en el Hospital Institut Guttmann, los resultados no pueden generalizarse a otras poblaciones con daño cerebral.

También cabe destacar el amplio rango del periodo de ajuste y adaptación empleado, entre 1 y 5 años después del alta rehabilitadora. Seguramente cabría acortar este periodo a 1-3 años después del alta hospitalaria, aunque las personas continuaran aún

²⁹ Estratègia Europea sobre Discapacitat 2010-2020.

³⁰ Organización de las Naciones Unidas, 2006

³¹ Organización Mundial de la Salud, 2011

su proceso de rehabilitación en régimen de hospitalización diurna, pues ya han iniciado el proceso de adaptación a su entorno sociofamiliar habitual.

Todo y que las variables explicativas utilizadas en este estudio representan las empleadas más comúnmente en los estudios previos con un enfoque similar consultados, se podrían haber introducido alguna variable de carácter neuropsicológico como las funciones ejecutivas y otra de medida del estado de ánimo, ya que se tratan de variables importantes en la explicación de la satisfacción con la vida relacionada con la salud.

Por último el Cuestionario de Integración Comunitaria (CIQ por sus siglas en inglés), fue desarrollado para evaluar la discapacidad tal y como fue definida ésta en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM-2)³², pero no contempla la actual conceptualización de participación, tal y como está definida por la OMS en la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF)³³ y por lo tanto no muestra los aspectos subjetivos de la integración comunitaria como la satisfacción obtenida en la realización de actividades de participación.

³² Organización Mundial de la Salud, 1999

³³ Organización Mundial de la Salud, 2001

REFERENCIAS

- Albrecht GL, Devlieger PJ. (1999) The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science and Medicine*, 988-88.
- Abreu Sanchez AM (2011) *Calidad de Vida, Apoyo Social y Autoeficacia en personas con infarto de miocardio en un área sanitaria de la provincia de Huelva*. (Tesis doctoral). Recuperado de <http://www.guiasbuh.uhu.es/AriasMontano> el 14/04/2016.
- Anderson MI, Parmenter TR y Mok M. (2002). The relationship between neurobehavioural problems of severe traumatic brain injury (TBI), family functioning and the psychological well-being of the spouse/caregiver: path model analysis. *Brain Inj.* 16(9), 743-57.
- Andrews FM & Whitey SB (1976). *Social Indicators of Well-Being Americans Perceptions of Life Quality*. New York. Prenum Press.
- Artiola L.,Hermosillo, D., Heaton RK. y Pardee III, RE. (1999). *Manual de normas y procedimientos para la batería neuropsicológica en español*. Tucson, AZ: m Press.
- Avendaño MJ, Barra E., (2008). Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedades Crónicas. *Terapia Psicológica*, 26(2), 165-172. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082008000200002> .
- Averill, JR (1973) Personal control over aversive stimuli and its relationship to stress. *Psychological Bulletin*, 80, 286-303.
- Backaus SL, Ibarra SL, Klyce D, Trexler LE y Malec JF. (2010). Brain injury coping skills group: a preventive intervention for patients with brain injury and their caregivers. *Arch. Phys.Med.Rehabil.*, 91, 840-848.
- Baessler J y Schwarzer R. (1996). Evaluación de la Autoeficacia : Adaptación española de la Escala de Autoeficacia General. *Ansiedad y Estrés*, 2, 1-8.
- Bandura A. (1977). *Social Learning Theory*. New Jersey: Prentice Hall.
- Bandura A. (1997) *Self-efficacy: the exercise of control*.New York: WH Freeman and Company.
- Bandura A. (1999). Ejercicio de la eficacia personal y colectiva en sociedades cambiantes. En Bandura, A. *Autoeficacia: Como afrontamos los cambios en la sociedad actual*. (19-54). Bilbao. Desclée de Brouwer.
- Bandura, A., Adams, N., Hardy, A. & Howells, G. (1980). Test of the generality of self efficacy theory. *Cognitive Therapy and Research*, 4, 39-66. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1007/BF01173354> .

- Bandura, A., Reese, L., Adams, N (1982). Microanalysis of action and fear arousal as function of differential levels of perceived self-efficacy. *Journal of Personality and Social Psychology*, 43 (1), 5-21. Recuperado de :<http://dx.doi.org/10.1037//0022-3514.43.1.5> en 5/02/2012.
- Bandura A. (1987) *Pensamiento y acción: fundamentos sociales*. Barcelona. Martinez Roca.
- Bandura A. (1995) Exercise of personal and collective efficacy in changing societies. In A. Bandura (Ed.). *Self efficacy in changing societies* (pp 1-45). Cambridge: Cambridge University Press.
- Baron RM y Kenny DA. (1986). The moderator-mediator variable distinction in psychological research: conceptual strategic and statistical considerations. *J Pers Soc Psych.* , 51: 1173-1182.
- Benitez I. (2016). La Evaluación de la Calidad de Vida: Retos metodológicos presentes y futuros. *Papeles del Psicólogo*, 37(1), 60-73.
- Braine ME. (2011) Experience of Living with a Family Member with Challenging Behavior Post Acquired Brain Injury. *Journal and Neuociencias Nursing*.43(3), 156-164.
- Brands I, Köeler S, Stapert S, Eade D y Heugten, C. (2014). Influence ofv Self-Efficacy on Quality of Life and Social Participation After Acquired Brain Injury: a 1-Year Follow-Up Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95,2327-2334.
- Brands IM, Wade DT, Stapert SZ, y van Heugten CM. (2014) The adaptation process followin acute onset disability; an interactive two-dimensional approach applied brain njury. *Clin Rehabil.* (26), 840-852.
- Brands I, Köeler S, Stapert S, Eade D y Heugten, C. (2014). How flexible is coping after acquired brain injury? A One-year prospective study investigating coping patterns and influence of self-efficacy, executive functioning and self-awareness. *J. Rehabil.Med.* 46, 869-875.
- Brooks DN & McJinlay W (1983) . Personality and behavioural change after blunt head injury: A relative's view. *J Neorol Neurosurg Psychiatric.* 46, 336-344.
- Bullinger, MAzouvi P, Brooks N, Basso A, Cristensen AL y Gobiet W. (2002) Quality of life in patients with traumatic brain injury-basic issues, assessment and recommendations. *Restor Neurol Neurosci* 20, 111-124

- Caro I. (1987) revisión crítica de la teoría de la autoeficacia de A. Bandura. *Boletín de Psicología*, 16, 61-89.
- Carroll LJ, CasidyJD, Holm L, Kraus J y Coronado VG. (2004). Methodological issues and research recommendations for mild traumatic brain injury: the WHO Collaborating Centre task Force on Mild Traumatic Brain Injury, *J Rehabil Med*,43,113-25.
- Casas C. (2008) Traumatismos craneoencefálicos en revista Sociedad Española de Pediatría.
- Casas F. (2011), Subjective social indicators and child and adolescent well-being. *Child Indicators Research*, 4(4), 555-575.
- Choi N. (2004). Sex role group differences in specific academic and general self-efficacy. *The Journal of Psychology*, 138, 149-159.
- Cicerone, KD. (2004). Participation as an Outcome of Traumatic Brain Injury Rehabilitation. *Head Trauma Rehabil*, 19(6),494-501.
- Cicerone KD, Mott T, Azulay J, Friel JC. (2004). Community Integration and Satisfaction With Functioning After Intensive Cognitive Rehabilitation for Traumatic Brain Injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 85, 943-50.
- Cicerone KD, Azulay J, (2007). Perceived Self-Efficacy and Life Satisfaction After Traumatic Brain Injury. *J Head Trauma Rehabil*, 22(5), 257-266.
- Cicerone KD, Mott T, Azulay J, (2007). *Assesment of Self-Efficacy for Symptom Management (TBI-SE)*.JFK-Jhonson Rehabilitation Institute. New Jersey.
- Cicerone KD, Mott T, Azulay J,Sharlow-Galella MA, Ellmo WJ, Paradis S, & Friel J (2008). Randmized Crontrrolled Trial of Holistic Neuropsychologic Rehabilitation After Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89, 2239-2249.
- Corrigan JD, Smith-Knapp K, Granger CV, en Cicerone KD, Azulay J, (2007). Perceived Self-Efficacy and Life Satisfaction After Traumatic Brain Injury. *J Head Trauma Rehabil*, 22 (5), 257-266.
- Corrigan JD, Bogner J, Mysiw J, Clincho D, Fugate L. (2001) Satisfacción con la vida después de una lesión cerebral traumática. *Diario of Head Trauma Rehabilitation*, 16(6), 543-555.
- Cuadra, H., Florenzano, R. (2003). El Bienestar Subjetivo: hacia una psicología positiva. En Molina J, Niño A., Alayon L. (2012). Significado terapeutico de la

- autoeficàcia para un grupo de terapeutes clínics. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 11 (2) 50-68.
- Curcoll ML. (2007) *Laboratorio de medidas potenciadoras de la autonomía, satisfacción personal y calidad de vida de las personas con lesión medular o daño cerebral adquirido*. Informe no numerado presentado a IMSERSO. Institut Guttmann, Badalona.
- Cvengros JA, Christensen AJ y Lawton WJ (2005). Locus de control y depresions en la enfermedad renal crónica. Una perspectiva dinàmica. *Revista de Psicología de la Salud*, 10. 677-686.
- Departament de Salut. *Conjunt Mínim Bàsic de dades d'Hospitalització d'Aguts*. 2008. Generalitat de Catalunya.
- Diener E. (1984). Subjective Well-Being. *Psychological Bulletin*, 95 (3), 542-575.
- Diener E, Suh EM, Luca RE, Smith H. (1998): Subjective Well-being; three dècades of progress. *Psychological Bulletin*, 125(2), 276-302.
- Diener E. (2009). Assessing well-being. Progress and opportunities. En Diener (Eds.). *Assesing well-being. The collected works of Ed Diener* (26-65) Nueva York: Springer (Social Indicators Research Series, 39).
- Diener E, Scollon CN y Lucas R. (2009). The evolving concept of subjective well-being: The multifaceted nature of happiness. En E. Diner (Eds.) *Assesing well-being. The collected works of Ed Diener* (pp. 67-100) Nueva York: Springer (Social Indicators Research Series, 39).
- Diener E y Larsen RJ. (2009). Temporal stability and cross-situational consistemncy of affective, behavioral, and cognitive responses.. En E. Diner (Eds.) *Assesing well-being. The collected works of Ed Diener* (7-24) Nueva York: Springer (Social Indicators Research Series, 39).
- Dijkers MP (2004). Quality of life after traumatic brain injury: a review of research approaches and findings. *Arch Phys Med Rehabili*, 85: S21-S35.
- Doig E, Fleming J y Tooh I. (2001). Patterns of community integration 2-5 years post-discharge from brain injury rehabilitation, *Brain Inj*, 15, 747-762.
- Domenech JM. (1982). *Bioestadística: Métodos estadísticos para investigadores*. Barcelona. Editorial Herder.
- Dumont C, Gervais M, Fougeyrollas P y Bertrand RJ. (2004) Toward an explanatory model of social participation for adults with traumatic brain injury. *Head Trauma Rehabil*, 19(6), 431-44.

- Faul M, Xu L, Wald MM y Coronado VG. (2010). *Traumatic Brain Injur in the Unites States: Emergency department visits, hospitalitations and deaths 2002-2006*. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention.
- Federación Española de Daño Cerebral (s/f.) Daño cerebral adquirido: orientación para familiares, amigos y cuidadores. Recuperado de www.fedace.org
- Fernández B, Diez-Nicolás J, Vittorio C, Barbaranelli C y Bandura A (2004).** *Determinantes y relaciones estructurales desde la efcácia personal a la efcácia col-lectiva*. En Salanova M, Grau R, Martinez I, Cifre E, Llorens S& Garcia – Renedo M (Eds.) *Nuevos horizontes en la investigación sobre la Autoeficacia (69-80)*. España: Publicaciones de la Universitat Jaume.
- Fernández J, Edo S. (1994) ¿Cómo influye el Control Pecibido en el Impacto que tienen las Emociones sobre la Salud? *Anales de Psicología 10* (2), 127-133.
- Fernández –López, Fernández-Fidalgo, Cieza A (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados dese la perspectiva de la clasificación internacional de funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública, 84*, 169-184. En Gifre M (2013).
- Formisano R, Bivona U, Brunelli S. (2005). A preliminary investigation of road traffic acciident rate after severe brain injury. *Brain Inj 19*, 159-163.
- Forslund MV, Roe C, Sigurdardoittir S, Andelic N. (2013). Predicting Health-related quality of life 2 years after moderate to severe traumàtic brain injury. *Acta Neurol Scand, 128*, 220-227.
- Frazier, PA, Tix, AP, Barron, KE. (2004). Testing moderator and mediator effects in counseling psychology research. *Journal of Counseling Psychology, 51* (1), 115-134. Doi: 10-1037/0022-0167.51.1.115.
- Gabriel PJ, Barroso JM. (2011). Depresión, ansiedad y estrés. Evaluación de la calidad de vida en cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Av Neurol.*, 2(6). Recuperado de <http://www.hdl.handle.net/10401/4241>.
- Garcia Martín, MA (2006): Bienestar Subjetivo. *Escritos de Psicología 6*, 18-39.
- Garcia-Molina A, Bernabeu M, Roig-Rovira T. (2010) Traumatismo Craneoencefàlico y vida cotidiana: el papel de las funciones ejecutivas. *Psicothema, 22*(3), 430-435.
- Garcia-Molina, A, Roig T, Enseñat A, Sanchez-Carrion R. (2014) Neuropsicoterapia en la rehabilitación del daño cerebral. *Rev Neurol 58* (3) 125-132.

- Gerteios M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco T. (1993). *Through the Patient's Eyes: Understanding and promoting patient-Centered Care*. San Francisco , CA: Jossey-Bass. En Gifré M (2013).
- Gifré M. (2013) *Viure o sobreviure?: La vida quotidiana de les persones amb dany cerebral traumàtic adquirit i les seves famílies des de la perspectiva dels agents implicats* (Tesis doctoral) Universitat de Girona. Girona.
- Gifre M, Gil A, Pla L, Roig T, Monreal P. (2015) ¿Y después del accidente? Las necesidades psicosociales de las personas con traumatismo craneoencefálico y sus familias. *Gac. Sanit.* Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.02.002>
- Glass DC, Singer JE. (1973). Experimental Studies of uncontrollable and unpredictable noise. *Representative Research in Social Psychology*, 4, 165-183.
- Gill CJ, Sander AM, Robins N, Mazzei DK, Struchen MA. (2011). Exploring experiences of intimacy from the viewpoint of individuals with traumatic brain injury and their partners. *J Head Trauma Rehabil*, 26 (1), 56-68.
- Gonzalez-Alexander D, Giraldo C, Ramirez D, Quijano MC. (2012). Cambios en la Calidad de vida en pacientes con trauma craneoencefalico severo después de un programa de rehabilitación. *Psychol.Av.Discip*, 6 (1), 77-89.
- Gould KR, Ponsford JL (2015) A longitudinal examination of positive changes in quality of life after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 29(3), 238-290.
- Grupo de Trabajo sobre intervencions de rehabilitación en traumatismo craneoencefálico: consenso multidisciplinar (2010). Agència de Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Pla Director sociosanitari. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.
- Guallart M, Paúl-Lapedriza & Muñoz-Céspedes JM (2010). Rehabilitación neuropsicológica de la Apatia. II International Congress of Neuropsychology in the Internet recuperado de www.serviciodc.com/congress/pass/conferences/Guallart.html.
- Gustavsson A, Svensson M, Jacobi, Allgulander C, Alonso J, Beghi , Dodel R, Ekman M, Faravelli C , ... y Mattias Linde v, C (2011) Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *Eur. Neuropsych*. 21, 718-779
- Hanks RA, Rapport LI, Vangel L (2007) Caregiving appraisal after traumatic brain injury: The effects of functional status, coping style, social support and family functioning *Neurorehabitation.*; 22(1): 43-52.
- Hellstrom K, Lindmark B, Walhberg B & Fugli-Meyer AR (2003) La autoeficacia en relación con los impedimentos de la discapacidad y las actividades de la vida

- diària en pacients ancians con accidente vasculocerebral: un estudio prospectivo. *Diario de Medicina de Rehanilitación*, 35, 202-207. En Hornich, 2008.
- Hornich, Agnieszka A. (2008). "Examination of Self-Efficacy and Locus of Control in Protecting Community Integration Following Moderate to Severe Traumatic Brain Injury".(Tesis doctoral). Recuperado de <http://mds.marshall.edu/etd/651>
- Houston,DM; McKee, KJ. y Wilson J. (2000) : Attributional stiyle, efficacy, and the enchancement of well.being among housebound older people. *Basic and Applied Social Psychology* 22(4), 309-317.
- Institut Guttmann (2003). *Consideraciones respecto a un modelo asistencial planificado, eficaz, eficiente y de calidad acreditada para la atención especializada de las personas con Daño Cerebbral Adquirido*. Documento de Trabajo no publicado. Badalona.
- Institut Guttmann (2011). Informe técnico: Anàlisis de resultados de pacientes atendidos en 2011 del Laboratori QvidLab sobre qualitat de vida.
- Institut Guttmann (2012). Informe técnico Anàlisis de resultados de pacientes atendidos en 2012 del Laboratori QvidLab sobre qualitat de vida.
- Institut Guttmann (2013). Informe técnico Anàlisis de resultados de pacientes atendidos en 2013 del Laboratori QvidLab sobre qualitat de vida.
- Institut Guttmann (2014). Informe técnico Anàlisis de resultados de pacientes atendidos en 2014 del Laboratori QvidLab sobre qualitat de vida.
- Institut Guttmann (2015). Informe técnico Anàlisis de resultados de pacientes atendidos en 2015 del Laboratori QvidLab sobre qualitat de vida.
- Institut Guttmann. Laboratori QvidLab (2012). Estudis sobre la qualitat de vida de persones amb lesió cerebral traumàtica i les seves famílies, des de la perspectiva dels agents implicats, utilitzant metodologies qualitatives. Memoria de resultats, 2012.
- Institut Guttmann (2012) *Pla per a l'atenció neurorehabilitadora especialitzada dels pacients amb afectació neurològica severa a Catalunya: lesionats medul·lars i dany cerebral adquirit*. (no publicado).
- Institut Guttmann (2015). *Memòria y Balance Social 2015*. Badalona. España.
- Instituto Nacional de Estadística. *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*. Madrid. Ministerio de Economía y Competitividad. Gobierno de España.

- Iturri F, González A y Tamayo G. (2009). Guías para el manejo de la lesión cerebral traumática. *Prehospital Emergency Care*, 2 (1).
- Jacobson LJ, Westerberg M, Lexell J. (2010) Health-related quality-of-life and life satisfaction 6-15 years after traumatic brain injuries in northern Sweden. *Brain Injury*, 24,1075–86.
- Jennett B, Bond M. (1975). Assessment of outcome after severe brain damage: *Lancet*, 1, 480-484.
- Jennett B, Snoek J, Bond MR, Brooks N. (1981). Disability after severe head injury: observations on the use of the Glasgow Outcome Scale. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 44, 285-293.
- Johnston MV, Gaverover, Y, Dijkers, M. (2005): Community Activities and Individuals' Satisfaction with them: Quality of Life in the First Year after Traumatic Brain Injury. *Arc Phys Med Rehabil*, 86, 735-745.
- Kalpakjian CZ, Lain CS, Toussaint LI, Hansen Merbitz NK. (2004). Describing quality of life and psychological outcomes after traumatic brain injury. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* 83, 255-265 citado en Gould KR, Ponsford JL (2015) A longitudinal examination of positive changes in quality of life after traumatic brain injury. *Brain Injury* 29(3): 238-290.
- Kline P. (2000). *The handbook of psychological testing (2nd ed.)*. London. Routledge.
- Kohler CL, Fesh L & Greene PG (2002) Relación entre la autoeficacia percibida con la calidad de vida en EPOC. *Psicología de la salud*, 21 :610-614.
- Lawthers A, Pransky G, Peterson L y Himmelstein J. (2003). Rethinking quality in context of persons with disability. *International Journal for Quality in Health Care*, 15(4), 287-299. En Gifré M, 2013.
- Lázarus, R.S., y Folkman, S. (1984). *El estrés, la valoración y afrontamiento*. Nueva York: Springer. Lázarus, RS., Folkman, S. (1986) *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ed. Martinez Roca. Barcelona, Lefcourt, HM (1973). The functions of the illusions of control and freedom. *American Psychologist*, 417-425.
- Levenson, H. (1974). Activism and powerful others: distinctions within the concept of internal -external control . *Journal of Personality Assessment*, 38, 1097-1010.
- Levenson, H. (1981). Differentiating among internality powerful others, and chance. In HM Lefcourt (Ed.) *Research with the locus of control construct: Assessment methods*, 1, 15-63. New York Academic Press.

- Lewin M, Jboges, Werheid K. (2013). The influence of self-efficacy, pre-stroke depression and perceived social support on self-reported depressive symptoms during stroke rehabilitation, *Neuropsychological Rehabilitation: An international Journal*, 23, 4, 546-562. doi: [10.1080/09602011.2013.794742](https://doi.org/10.1080/09602011.2013.794742)
- Lippert C; Weiser M; McCabe P, Curiale A; Aubut JA y Teasell R. (2012). Reintegración Social despues de la lesión cerebral adquirida. ERABI Research Groups, en *Traumatismo craneoencefálico basado en la evidencia (ABIEBR)*. Fundación Maphre,13.Recuperado de <http://www.traumatismocraneoencefalico.com/modulo-13.htm> .
- Lorig,K. Stewart A, Ritter P, Gonzalez V, Laurent D, Lynch J. (1996). *Outcome measures for health education and other health care interventions*. Thousand Oaks, CA: Publications, INC.
- Luna-Lario P, Ojeda N, Tirapu-Ustarroz J y Peña J. (2016). Impacto del daño cerebral adquirido en la integración comunitaria: reinserción laboral, discapacidad y dependencia dos años después de la lesión. *Rev. Neurol*, 62 (12), 539-548.
- Luszczynska A, Gibson F, Piko B, Teokoze M (2004). Aelf-regulatory cognitions, social comparison perceived peers' behaviors as predictors of nutrition and psysical activity: A compation among adolescents in Hungary, Poland, Turkey and USA *Psychology and Health*. 19, 577-593.
- Luszczynska A, Scholz U, Schwarzer R. (2005). The general self.afficacy ccale. Muticultural validation studies. *The Journal of Psychology*, 139 (5), 439-457.
- Luszczynska, A, Schawarzer, R. (2005) *Social cognitrive theory*. En *Predicying health behavior*, 2, 127-169. M.Conner & P. Norman (Eds.), Buckingham: Open University Press.
- Llana JL., Koshinen S., Sarajuuri J., Formisano R.,von Wiki K., Neugebauer E... y von Steinbuechel N y la Qolibri Trabajo Fuerza. (2010). *La Calidad de Vida despues de la lesion cerebral traumàtica. El uso clínico de laQolibri, un nuevo instrumento específico para el Daño Cerebral*. *Daño Cerebral* 24(11), 1272-1291.
- Machamer J, Temkin N, Dikmen S. (2013). Health-Related Quality of Life in Traumatic Brain Injury; Is a Proxy Report Necessary?. *Journal of Neurotrauma*, 30, 1845-1851. doi:10.1089/neu.2013.2920.
- Mahoney M; (1988). *Psicoterapia y procesos de cambio humano*. Buenos Aires. Paidós.

- mhGAP (2008): Programa de Acción para Superar las Brechas de Salud Mental: Mejora y ampliación de la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias. Organización Mundial de la Salud.
- Mar J, Arrospide A, Berigistain JM, Larrañaga I, Sanz-Guinea A & Quemada I. (2001). Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. doi:10.1016/j.regg.2011.01.010.
- Martín-Aragon M, Pastor MA, Lledó A, Loópez-Roig S, Terol MC y Rodríguez-Marín J (2001). Percepción de control en el síndrome fibromiálgico: variables relacionadas. *Psicothema*, 13, (4), 586-591.
- Martínez P, Mayoralas G, Frades B Rojo F, Petidier R y Rodríguez (2009). Validation of the functional independence scale. *Gac. Sanit*, 23, 49-54.
- Molina J, Niño A & Alayón L, (2011). Significado terapéutico de la autoeficacia para un grupo de terapeutas clínicos. *Cuadernos Hispanoamericanos de psicología*, 11(2), 50-68.
- Moore, AD & Stambrook, M & Wilson K. (1991). Cognitive moderators in adjustment to chronic illness: locus of control beliefs following traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation 1* (3) 185-189.
- Moore, AD y Stambrook, M (1995). Cognitive moderators of outcome following Traumatic brain injury: A conceptual model and implications for rehabilitation. *Brain Injury*, 9, 109-130.
- Muñoz-Céspedes JM, Paúl Lapedriza N, Pelegrin-Valero C; Tirapu J (2001): Factores de pronóstico en los traumatismos craneoencefálicos. *Rev Neurol*, 32 (4), 351-364.
- Nalder E, Fleming J, Foster M, Cornwell P, Shields C, Khan A. (2012) Identifying Factors Associated with Perceived Success in the Transition From Hospital to Home After Brain Injury. *J Head Trauma Rehabil*, 27(2), 143-153.
- Olesen J, Gustavsson A, Svensson M, Wittchen, H.-U & Jönsson B on behalf of the CDBE2010 study group and the European Brain Council(2012). The economic cost of brain disorders in Europe. *Europe Journal of Neurology*, 19,156-162.
- Oficina del Defensor del Pueblo. *Informe sobre el Daño Cerebral Sobvenido* . (2005). Madrid. Gobierno de España.
- Orfei MD, Robinson GP, Prigatano S, Starkstein N, Rüsç N, Bria P, Caltagirone C, Spalletta G. (2007): Anosognosia for hemiplegia after stroke is a multifaceted phenomenon: a systematic review of the literature. *Brain*, 130, 3075-3090. Doi 10.1093/brain/awm106.

- Osworth T, McFarland K y Young R. (2002). The investigation of factors underlying deficits in self awareness and self-regulation. *Brain Injury*, 16, (4), 291-309.
- Pascual M y Frías-Navarro D. (2011) ¿Es la percepción del estado de salud un buen predictor de la satisfacción con la vida en general?. *12º Congreso Virtual de Psiquiatria Interpsiquis*. www. Interpsiquis.com.
- Pastor MA, López-Roig S, Rodríguez-Marín, J, Martín-Aragón, M.; Terol MC y Pons, N. (1999). *Percepción de control, Impacto en la enfermedad y ajuste emocional en enfermos crónicos*. *Ansiedad y Estrés* 5(2-3), 299-331.
- Pavot W, Diener E, Colvin CR, Sandvik E, (1991) Further validation of the satisfaction with life scale: evidence for the cross method convergence of well-being measures. *J Pers Assess*. 57, 149-161.
- Pavot W, Diener E. (1993) Review of the Satisfaction with Life Scale. *Psychological Assessment* 5, 164-172.
- Pavot W; Diener, E. (1993) : Review of the Satisfaction with Life Scale. *Psychological Assessment*, 5, (2), 164-172.
- Pavot W, Diener E (2009). Review of the satisfaction with life scale. En *Assesing well-being. The collected works of Ed Diener. Social Indicators Researchs series, 39*, 101-117.
- Pelegrín C, Gómez, R, Muñoz-Céspedes JM, Fernández, S, Tirapu J. (2001) Consideraciones nosológicas del cambio de personalidad postraumática. *Rev Neurol*, 32(7), 681-687.
- Perez K, Novoa AM; Santamaria-Rubio y Narbaez Y. (2012). Incidence trends of traumatic spinal cord and traumatic brain injury in Spain, 2000-2009. *Accident Analysis and Prevention* 46, 37-44.
- Pla Director Sociosanitari y Pla Director de Salut Mental i Addiccions (2010): Necessitats de salut mental en malalts amb malaltia neurodegenerativa precoç i dany cerebral sobrevingut. *Departament de salut. Generalitat de Catalunya*.
- Polinder S, Haagsma JA, van Klaveren D, Steyerberg E, van Beeck EF (2015). Health-related quality of life after TBI: a systematic review of study design, instruments, measurement properties, and outcome. *Population Health Medics*, 13(4). Doi 10.1186/s12963-015-0037-1.
- Posec V. (2006). Psicología Postiva: Una forma de entender la psicología. *Papeles de Psicología*, 27(1), 40-49.

- Prigatano GP. (2005). Impaired self-awareness after moderately severe to severe traumatic brain injury. *Acta Neurochirurgica Supplement*, 93, 39-42.
- Prigatano GP, Fordyce DJ, Zeiner HK, Roueche JR, Pepping M y Wood BC (1986). *Neuropsychological rehabilitation after brain injury*. Baltimore: Jhon Hopkins University Press.
- Quemada, I. : Alteracions de la conducta y Daño Cerebral Adquirido. En Compartir. Boletín electrónico de FEDACE (2011). Recuperado en <http://www.fedace.org/portal/index.php/component/content/article/79-compartir-2011/> .
- Reitan RM y olfson D (1993). *The Halstead-Reitan Neuropsychological Test Battery; Theory and Clinical Interpretation* . Tucson , AZ: Neuropsychology Press.
- Reyes-Jarquín K, Hernández MR (2011). *Análisis crítico de los estudios que exploran la autoeficacia y bienestar vinculados al comportamiento saludable*. Journal of Behavior Social Issues 3(2), 5-24. doi:10.5460/jbhsi.v3.2.29915.
- Riso, W.(2006) *Terapia cognitiva: Fundamentos teóricos y conceptualización del caso clínico*. Barcelona: Ediciones Granica.
- Rivero ZL. (2011). Autoeficacia y locus de control: variables predictores de la autorregulación del peso en personas obesas. *Pensamiento psicológico*, 9 (17), 43-45.
- Robertson K, Schmitter-Edgecombe M. (2015) Self-awareness and traumatic brain injury outcome. *Brain Inj*, 29 (7-8), 848-858.
- Rodríguez-Fernández A; Goñi-Grandmontagne A (2011) La estructura tridimensional del bienestar subjetivo *Anales de Psicología*, 27(2), 327-332.
- Roig T, Enseñat A, Bernabeu M (2011). Traumatismos craneoencefálicos. En O. Bruna, T. Roig, M. Puyuelo, C. Junqué , A. Ruano, *Rehabilitación neuropsicológica. Intervención y práctica clínica* 151-168. Barcelona, Elsevier Masson.
- Rosenfield J, Maas A, Bragge P, Morganti-Kossmann M, Manley G, Gruen R (2012). Early management of severe traumatic brain injury. *Lancet*, 22 (9847). 1088-98.
- Reasell R, Aubut JA, Bayley M, Cullen N. (2012). Epidemiología y resultados a largo plazo de las lesiones cerebrales adquiridas. ERABI Research Groups, Traumatismo craneoencefálico basado en la evidencia (ABIEBR) (Trad. Murie M) (5ª ed.) (Modulo 2). Recuperado de <http://www.traumatismocraneoencefalico.com/modulo-13.htm> .
- Riso W. (2006). *Terapia Cognitiva: Fundamentos teóricos y conceptualización del caso clínico*. Barcelona: Granica.

- Ritchie L, Wright St Clair VA, Keogh J, Gray M. (2014). Community Integration After Traumatic Brain Injury: a systematic review of the clinical implications of Measurement and service Provision for Older Adults. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 95, 163-74.
- Rotter JB. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs*, 80(1), 609.
- Ruiz MA, Pardo A, San Martín R. (2010). Modelos de Ecuaciones Estructurales. *Papeles del Psicólogo* 31(1), 34-45.
- Salter, K., Jutai, J, Teasell, R. (2012). Evaluación de resultados después de una lesión cerebral adquirida o traumática. En ERABI Research Group, *ABIEBR Traumatismo craneoencefálico basado en la evidencia* (Trad, M. Murie). (9th ed.) Recuperado de <http://www.traumatismocraneoencefalico.com/modulo-17.htm>.
- Sánchez Cubillo, J., Lertxundi, J, Quemada, I., Ruiz-Ruiz. (2007) Trastornos del comportamiento en daño cerebral adquirido. *Acción Psicológica*, 4(3), 101-113.
- Sander AM, Fuchs KL, High WM, Hall KM, Kreutzer JS, Rosenthal M. (1999) The Community Integration Questionnaire revisited: an assesment of factor structure and validity. *Erch Phys Med Rehabil* 80: 1303-1308.
- Sanjuan P, Pérez AM, Bermúdez J. (2000). Escala de Autoeficacia general: datos psicométricos de la adaptación para la población espanyola. *Psicothema*, 12(2), 509-513.
- Sasse, N; Gibbons H; Wilson L; Martinez-Olivera, R; Schimidt H; Hasselhorn, M; Wild K; Steinbüchel, N (2012) Self-Awerness and Health-Related Quality of Life After Traumatic Brain Injury. *J Head Trauma Rheabil*.
- Schalock RL, Verdugo MA (2002). The concept of quality of life in human services . A handbook for human service practitioners. Whashington, DC: *American Association on Mental Retardation*.
- Shalock RL i Verdugo MA. En: Verdugo MA (coord) (2006) “*Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*”. Ed. Amaru, Salamanca.
- Schönberger M, Ponsford J., Olver J., Ponsford M (2010). A longitudinal study of family functioning after TBI and relatives’ emotional status. *Neuropsychological Rehabilitation* , 20 (6), 813-829.
- Schwartzmann L (2003) Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 2(IX), 9-21.

- Seligman, M.E.P (1975). *Helplessness: On Depression, Development and Death*. San Francisco: W.H. Freeman.
- Seligman, M.E.P (2002). Positive Psychology, Positive prevention and Positive Therapy. En Molina J, Niño A., Alayon L. (2012). Significado terapeutico de la autoeficàcia para un grupo de terapeutes clinicos. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicologia*. Vol. 11 (2), 50-68.
- Seligman M., Lee A., Steen T (2005) Positive Psychology in clinical practice. *Annual Review, Clinical Psychology*. Recuperado de <http://www.annualreviews.org/doi/full/101146/annualreview:1.102803.144154>, en Molina J, Niño A., Alayon L. (2012). Significado terapeutico de la autoeficàcia para un grupo de terapeutes clinicos. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicologia*. Vol. 11 n° 2, 50-68.
- Sendroy-Terrill M, Whiteneck GG, Brooks CA. (2010) Aging with traumatic brain injury: cross-sectional follow-up of people receiving inpatient rehabilitation over more than 3 decades. *Arch Phys Med Rehabil*, 91, 489–4971
- Shelley M., Pakenham I (2004). External Health locus of control and general self-efficacy: moderators of emocional distress among university students. *Australian Journal of Psychology*, 56 (3), 191-199.
- Soberg HL, Roe C, Anke A, Arango-Lasprilla JC, Skandensen T, et al (2013). Healthrelated quality of life 12 months after traumàtic brain injurY: a prospective nationwide coort study. *Rehabilitation medica n° 45*.
- Sholberg, M.M y Mateer, A. (2001). *Cognitive rehabilitation: an integrative neuropsychological approach*. New York: The Guilford Press.
- Siponkoski, ST, Wilson L, von Steinbüchel N, Saraajuri J, Koskinen S, (2013): Quality of life after traumàtic brain injury: Finnish experience of the Qolbri in residentia rehabilitation. *J Rehabil Med*, 45, 835-842.
- Smith MS, Wallston KA, Smith CA (1995). The development and Validation of the Perceived Health Competence Scale. *Health Education Researc*, 10 (1): 51-64.
- Shukla D, Devi B, Agrawal A, (2011) . Outcome measures for traumàtic brain injury, *Clin Neurol Neurosurg*, 113(6): 434-41.
- Tagliaferri F, Compagnone C, Korsic M, Servadei F & Kraus J. (2006). A sustematic review of brain injury epidemiology in Europe. *Acta Neurochir (Wien)*. 148 (3), 255-268.

- Tate RL, Fenelon B, Manning ML & Hunter M. (1991) Patterns of neuropsychological impairment after severe blunt head injury. *J Ner Ment Dis.* 179(3), 117-126.
- Taylor SE, Brown JD (1988). Illusion and wellbeing: A social psychological perpestive on mental health. *Psychological Bulletin*, 103. 193-210.
- Tilema JL, Cervuna,D, & SWcott, W.D. (2001): Negative Mood percived self-efficacy and personal standars in dysphoria: The effects of contextual cues on self-defeating patterns of cognition. *Cognitive Therapy and Research*, 25, 535-549.
- Toglia, J& Kirk U (2000). Understanding awareness deficits following brain injury. *Neurorehabilitation*, 15, 57-70.
- Trevena L, Cameron I. Traumatic brain injury: long term care of patients in general practice (2011). *Aust Pam Psysician*, 40 (12), 956-61.
- Truelle JL, Koskinen S, Hawthorne G, Sarajuuri J, Formisani R, Von Vild K. (2010) *Brain Injury* 24 (11) : 1272-1291.
- Truelle JL, Koskinen S, Hawthorne G, Sarajuuri J, Formisano R, Von Kild K, et al (2010). Quality of life after traumatic brain injuri: the clinical use of the QOLIBRI, a novel disease especific instrument. *Brain Inj*, 24, 1272-1291.
- Van Reekum, R.,Stuss, G.G.,Jr.,& Ostrander, L (2005) Aphyaty; why care? *J Neuropsychatry Clin Neurosci*, 17 (1), 7-19.
- Veenhoven R (2000) The four qualities of life. *Journal of Happiness Studies*, 1(1): 1-39.
- Verdugo MA (2006). *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estratégies de evaluación*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Von Steinbüchel N, Petersen C, Bullinger M, (2005). Qolibri Group Assesement of Health-Related quality of life in perons after traumatic brain injury-development of the Qolibri, a specific measure (2005). *Acta Neurochir*, 93: 43-49.
- Von Steinbüchel N; Wilson L, Gibbons H, Graeme Hawthorne, Höfer S, Schmidt S, Bullinger M, Mass A, Neugebauer E, Powell J, von Kild K, and the Qolibry Task Force (2010). Quality of life after Brain Injury (QOLIBRI) : Scale Development and Metric Properities. *Journal of Neurotrauma* 27, 1167-1185.
- Von Steinbüchel N; Wilson L, Gibbons H, Graeme Hawthorne, Höfer S, Schmidt S, Bullinger M, Mass A, Neugebauer E, Powell J, von Kild K, and the Qolibry Task Force (2010). Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI): Scale Validity and Correlates of Quali of Life.
- Von Steinbüchel N; Wilson L, Gibbons H, Graeme Hawthorne, Höfer S, Schmidt S, Bullinger M, Mass A, Neugebauer E, Powell J, von Kild K, (2010) Quality of life

- after Brain Injury (QOLIBRI): Scale development and mètric properties. *Journal of Neurotrauma* 27, 1167-1185.
- Wallston, KA (1992). Hocus-Pocus, the focus ins't strictly on Locus: Rotter's Social Learning Theory Modified for Health. *Cognitive Therapy and Research*; 16(2), 183-199.
- WHOQOL Group, Study protocol of the Worl Health Organisation project to develop a QOL. Assessment instrument(WHOQOL) (1993). *Qual life Res.* 2, 153-159
- Wilson JTL, Pettigrew LEL, Tesasdale GM: (1999). Structured interviews for the Glasgow Outcome Scale: Guidelines for their use. *Journal of Neurotrauma*, 15, 573-585.
- Willemse van-Son A, Ribbers G, Hop W, Stam H. (2009) Community integration following moderate to severe traumatic brain injury: a logitudinal issue. *J Rehabil Med*, 41, 521–527.
- Wolters G., Staperd, S. (2011). Copingstyles within the familiy system in the chronic phase following acquired brain injury: Its relation to families' and patients' functioning. *J Rehabil Med* 43, 190-196.
- Wood R, Rutterford N. (2006). Demographic and cognitive predictors of long-term psychosocial outcome following traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 12, 350-358.
- World Healt Organisation (2013). Global Status Report on Road Safety 2013: supporting a dècade of action, Geneva Switzerland, ISBN 978 92 4 156456 4 en Giustini M, Longo E, Azicnuda E, et al (2014) Health-related quality of life after traumàtic brain injury: Italian validation of the Qolibri. *Functional Neurology*; 29(3), 167-176.
- The World Health Organisation Quality of Life Assessment (WHOQOL) (1995) Position paper from de the World Health Organisation. *Soc Scl Med*, 41, 1403-9.
- Zhang, Ling; Abreu, B.; González, V.; Seale, G; Masel Brent (2002). Comparación del Cuestionario de Integración en la Comunidad, la Evaluación de Discapacidad Graig y del sistema de información y la escala de valoración de la discapacidad en la lesión cerebral traumàtica. *Diario of Head Trauma Rehabilitation*, 17 (6), 497-509.

ANEXOS

COMITÈ DE DOCÈNCIA I RECERCA		
Núm. ACTA	DATA	Pàg. 1de2
3/2013	30/05/2013	

A l'Institut Guttmann, el dia 30 de maig de 2013, es reuneix el **COMITÈ DE DOCÈNCIA I RECERCA**, amb l'assistència de les següents persones:

Dra. V. Amargós, Dra. M. Bernabeu, Dr. Albert Borau, Sra. Antònia Enseñat, Sra. Marta Hernández, Dr. Josep Medina, la Dra. Murillo, Sr. E. Oplisso, Dr. JM. Ramírez, Dra. T. Roig, Dr. JM. Tormos, Sr. T. Ustrell, Dra. Vallès, Dr. J. Vidal i Sra. M. Solàns.

Excusen la seva absència el Sr. Àngel Gil, la Dra. Sánchez-Carrión, la Dra. Soler, la Dra. Terré, el Dr. Tormos, el Sr. Toni Ustrell i el Dr. Vidal, així com els assessors científics degut a altres compromisos previs.

El Dr. Ramírez dona la benvinguda als assistents i agraeix l'acceptació dels nous membres als quals invita a implicar-se, encara més, en aquest àmbit de la recerca i la docència que és essencial pel lideratge nacional i internacional de l'Institut Guttmann en neurorehabilitació, tal i com posa de manifest l'anàlisi intern i de l'entorn realitzat a rel de l'elaboració del "Pla Estratègic 2014-2020". Aquest és un àmbit clau pel futur de la nostra organització i aquest Comitè de Docència i Recerca ha de ser la punta de llança del nostre hospital que promogui aquestes activitats, en criteris d'excel·lència i oportunitat, tot impulsant amb eficàcia els Plans d'Acció que en resultin del Pla Estratègic que finalment amb la participació de tothom s'aprovin. Alhora que ha de servir per traslladar de manera àgil i eficaç al conjunt de l'organització aquesta inquietud i per recollir, canalitzar i posar en valor les idees que respecte de la docència, la recerca i la innovació es generin des de cadascuna de les àrees funcionals de la nostra institució. Dotant a L'Institut Guttmann de major visibilitat, presència i capacitat d'acció en l'entorn de la recerca competitiva i d'excel·lència, assegurant-li, també en el futur, una posició rellevant i de lideratge acadèmic i investigador en l'àmbit neurocientífic nacional i internacional.

Del conjunt del què s'exposa i discuteix se n'extreu la present acta: 102- CDiR

1. Es llegeix l'Acta de la reunió anterior, què és aprovada.
2. Pel que fa als treballs, s'estudien i aproven els següents:
 - 2.1. "Programa de formació a professionals sobre la tècnica del sondaje suprapúbico en pacientes con vejiga neurógena, en su lugar de residencia, realizado por el PADES Guttmann", que presentarà la Sra. Elena Hernandez al XIX Simposio de Enfermeria especializada en Lesión Medular (ASELME) que es celebrarà a Corunya del 19 al 21 de juny de 2013.
 - 2.2. "Identificació d'esdeveniments socials i psicosocials adversos a l'alta hospitalària", que presentarà la Sra. Mercè Yuguero a la I Sessió Tècnica "Benchmarking en Innovació" organitzada per l'UCH, que es celebrarà a Barcelona el 17 d'octubre de 2013.
 - 2.3. "Effect of non-invasive brain stimulation on motor and gait improvement using electromechanical system in incomplete spinal cord injury" i "Reappearance of Sympathetic skin response below complete spinal cord injury", comunicacions que

COMITÈ DE DOCÈNCIA I RECERCA

Núm. ACTA	DATA	Pàg. 2de2
3/2013	30/05/2013	

presentarà la Dra. Hatice Kumru al 52nd Annual Meeting of the International Spinal Cord Society que es celebrarà a Istanbul del 28 al 30 d'octubre de 2013.

- 2.4. "Tratamiento de rehabilitación neuropsicológica mediante la plataforma de telerrehabilitación Guttman neuropersonaltrainer®", que presentarà la Dra. Almudena Gómez a la LXV Reunió de la Societat Espanyola de Neurologia, que es celebrarà a Barcelona del 19 al 23 de novembre de 2013.
- 2.5. "Análisis de dos formas de intervención en la rehabilitación de la atención a través de la plataforma de telerrehabilitación guttmann neuropersonaltrainer®" que presentarà la Dra. Almudena Gómez a la 62ena Reunió de Primavera de la Societat Catalana de Neuropsicologia, que es celebrarà a Barcelona el 14 de juny de 2013.
- 2.6. "Ballon Analogue Risk Task, como tarea de valoración de la toma de decisiones en pacientes con daño cerebral adquirido", que presentarà la Sra. Marina Areny a la 62ena Reunió de Primavera de la Societat Catalana de Neuropsicologia, que es celebrarà a Barcelona el 14 de juny de 2013.
3. S'estudia i aprova el següent estudi de recerca:
 - 3.1. "La percepció d'autoeficàcia com a factor pronòstic en la integració social i en la satisfacció vital en persones amb dany cerebral traumàtic a l'any i els cinc anys de finalitzar el tractament rehabilitador", del que és investigador principal el Sr. Àngel Gil.
4. La Dra. Amargós informa que en el marc del programa MIR d'urologia de Can Ruti, s'està treballant per presentar-nos una proposta d'estada dels seus MIR per l'especialitat de neurourologia. El Comitè valorarà la proposta tant bon punt la rebem.
5. Després d'assistir a la reunió del "MALT project - Mapping of Locomotor Training", La Dra. Narda Murillo exposa l'interès i conveniència de participar en el projecte. El Comitè aprova la proposta.
6. El Dr. Ramírez informa que el proper dia 19 de juny es celebrarà la Comissió Mixta UAB-Institut Guttmann.
7. El Dr. Ramírez demana a l'oficina de Recerca que busqui la millor manera de fer difusió, entre tots els professionals del nostre Hospital, de les notícies que periòdicament publica l'Institut d'Investigació en Ciències de la Salut Germans Trias i Pujol; alhora que faci arribar, també a tots els professionals, els acords més rellevants presos per aquest Comitè.

I sense més temes a tractar, s'aixeca la sessió quedant convocada nova reunió el dia 23 de juliol de 2013.

Sra. Mercè Solàns
Secretària del Comitè

Vist-i-plau,
Dr. Josep M. Ramírez

ANEXO 2

Hoja Informativa al participante.

NIP:

Títol del projecte:

"La percepción de autoeficacia como factor pronóstico en la integración social i en la satisfacción con la vida en personas con daño cerebral traumático severo-moderado después del tratamiento neurorehabilitador".

Investigador Principal: Àngel Gil Origüén

Investigadors:

Dra.Teresa Roig Rovira

Joan Saurí Ruiz

Dr. Alberto Garcia Molina

DOCUMENT D'INFORMACIÓ PER AL PARTICIPANT

1.1. EL QUE VOSTÈ HA DE SABER

EN QUÈ CONSISTEIX:

En aquest estudi es vol analitzar com una creença de control com és la percepció d'autoeficàcia, influeix en el procés d'adaptació social de persones que han sofert una lesió cerebral traumàtica una vegada han finalitzat el tractament rehabilitador.

L'objectiu de l'estudi és investigar la contribució dels factors psicològics positius, com al cas de la creença de autoeficàcia (creure's capaç de executar una determinada tasca), a la integració social i la satisfacció amb la vida després de la lesió i la rehabilitació i com aquesta relació esta determinada pel nivell de consciència dels dèficits cognitius que es tenen com a conseqüència de la lesió.

En l'estudi s'utilitzaran diferents qüestionaris en el que se li demanarà la seva opinió.

Aquest estudi ha estat avaluat pel Comitè de Docència i Recerca de l'Institut Guttmann, que ha valorat els beneficis esperats en relació als riscos previsibles i l'adequació de la proposta al Codi Ètic de la Institució. Així mateix, aquest document ha estat avaluat pel

Comitè d'Ètica Assistencial de l'Institut Guttmann, que ha aprovat l'adequació de la informació que conté.

PER A QUÈ SERVEIX:

Aquest estudi ha de servir per aportar evidència a l'àmbit del coneixement que ressalta la importància d'incorporar la promoció de les creences de control en el maneig dels déficits cognitius als actuals programes clínics de neurorehabilitació (com per exemple en els grups psicoeducatius), així com també a aquells programes de suport un cop finalitzada la rehabilitació.

El projecte també pretén incorporar nous qüestionaris específics per a persones amb lesió cerebral a la població espanyola, de manera que ajudin a millorar l'avaluació dels resultats de la rehabilitació i entendre millor com és el procés d'adaptació i integració social després de la rehabilitació

COM ES REALITZA:

En la visita programada que vostè realitza a l'hospital per tal de realitzar una valoració de seguiment, a més dels qüestionaris de valoració que habitualment ha d'omplir, s'incorporaran, en el cas que vostè vulgui participar en l'estudi, dos qüestionaris més. El qüestionari d'Autoeficàcia en el control de símptomes i el qüestionari de Qualitat de Vida després de la lesió cerebral. Aquests qüestionaris li seran lliurats pel professional clínic que li realitzarà la valoració i els haurà d'omplir. Els qüestionaris són fàcils de respondre i no li han de portar més temps d'uns 20 minuts, però davant de qualsevol dubte respecte a les preguntes o la forma de respondre a les mateixes, la seva terapeuta estarà a la seva disposició per aclarir-les convenientment.

EN QUE LI POT PERJUDICAR:

La participació en l'estudi no suposa cap risc.

EN QUÈ EL BENEFICIARÀ:

Si vostè té una lesió cerebral traumàtica i accepta voluntàriament participar en aquest estudi, no tindrà un benefici directe i immediat més enllà de la satisfacció per cooperar d'una forma activa a que els resultats d'aquest projecte, puguin contribuir a beneficiar en un futur, a d'altres persones amb dany cerebral traumàtic i potser a també a vostè.

1.2 INFORMACIÓ PER AL TRACTAMENT DE DADES DE CARÀCTER PERSONAL

En virtut del què disposen **els articles 4, 5 i 6 de la Llei Orgànica 15/1999 de 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal (LOPD)**, la Fundació Privada Institut de Neurorehabilitació Guttmann i la Fundació Institut Guttmann posen en el vostre coneixement que cadascuna de les entitats disposa d'un fitxer amb dades de caràcter personal, anomenat "Fitxer de pacients", que conté tota la informació que fa referència al pacient, així com també la seva imatge (fotografies), que és autoritzada expressament a fi de facilitar el seguiment clínic dels nostres pacients, alhora que reforçar la seguretat durant la seva estada o visites a l'hospital i en l'aplicació dels diferents procediments medicoquirúrgics als que hagi de sotmetre's. Així mateix, l'informem que formem part de la Història Clínica Compartida de Catalunya.

La finalitat de la creació d'ambdós fitxers és el tractament de les dades medicosanitàries dels usuaris dels serveis de la Fundació Privada Institut de Neurorehabilitació Guttmann i la Fundació Institut Guttmann, en la seva totalitat o part de les mateixes.

Els destinataris de la informació són tots els departaments en què s'organitzen la Fundació Privada Institut de Neurorehabilitació Guttmann i la Fundació Institut Guttmann, així com els estaments oficials públics i privats que, per obligació legal o necessitat material, hagin d'accedir a les dades, als efectes de la correcta prestació de l'assistència medicosanitària que constitueix la finalitat del tractament d'aquestes dades.

En tot cas, teniu dret a exercitar els drets d'oposició, accés, rectificació i cancel·lació en l'àmbit reconegut per la LOPD.

El responsable del fitxer és el director gerent d'ambdues entitats. Per exercitar els drets anteriorment anomenats, i per a qualsevol aclariment, podeu adreçar-vos per escrit mitjançant carta dirigida al director gerent de l'Institut Guttmann: Camí de Can Ruti s/n, 08916 Badalona.

1.3 ACLARIMENTS

Si vostè o el seu representant, necessiten més aclariments respecte a aquest estudi, si us plau contacti amb l'investigador principal Angel Gil Origuén. Hospital de Neurorehabilitació Institut Guttmann. Tel: 93 4977700 (ext. 3236 o 3272).

ANEXO 3

Consentimiento informado

NIP: _____

Títol del projecte:

"La percepción de autoeficacia como factor pronóstico en la integración social i en la satisfacción con la vida en personas con daño cerebral traumático severo-moderado después del tratamiento neurorehabilitador".

Investigador Principal: Àngel Gil Origüén

Investigadors:

Teresa Roig Rovira

Joan Saurí Ruiz

Alberto Garcia Molina

Aquest document serveix per a què vostè, o qui el representi, doni el seu consentiment per a participar en aquest estudi. Això significa que ens autoritza a realitzar aquesta intervenció.

Vostè pot retirar aquest consentiment quan ho desitgi. Signar-lo no l'obliga a participar en l'estudi. Del seu rebuig no se'n derivarà cap conseqüència adversa respecte a la qualitat de la resta de l'atenció mèdica rebuda. Abans de signar, és important que hagi llegit atentament la informació continguda en el **full informatiu** de l'estudi, que ha rebut juntament amb aquest consentiment.

Si té algun dubte o necessita més informació no dubti en dir-nos-ho, l'atendrem amb molt de gust.

Consentiment informat:

(En el cas d'incapacitat i/o minoria d'edat del/de la pacient serà necessari el consentiment del seu representant)

DADES DEL PACIENT I DEL SEU REPRESENTANT (en cas de ser necessari)

Cognoms i nom del/de la pacient:

D.N.I.:

Cognoms i nom del/de la representant del pacient:

D.N.I.:

PROFESSIONAL QUE INTERVÉ EN EL PROCÈS D'INFORMACIÓ I/O CONSENTIMENT:

Cognoms i nom:

Signatura:

Data:

Consentiment:

Jo, En/Na _____, manifesto que estic conforme amb l'estudi que se m'ha proposat. He llegit i comprès la informació continguda en el **full informatiu** que se m'ha proporcionat. He pogut preguntar i aclarir tots els meus dubtes. Per això he pres conscientment i lliurement la decisió de participar. També sé que puc retirar el meu consentiment quan ho estimi oportú.

A Badalona, el de de

EI/La PACIENT

Consentiment/vistiplau del/de la
REPRESENTANT

Signat:

Signat:

Revocació del consentiment:

Jo, En/Na _____, de forma conscient i lliure he decidit retirar el meu consentiment a participar en aquest estudi.

A Badalona, el de _____ de _____

EI/la PACIENT

Consentiment/vistiplau del/de la
REPRESENTANT

Signat:

Signat:

ANEXO 4

Cuestionarios y escalas

ESCALA DE AUTOEFICACIA EN EL CONTROL DE SINTOMAS

(K. CICERONE, T. MOTT, J. AZULAY)

Nombre _____ Fecha _____ Sexo _____

Nos gustaría saber hasta qué punto cree usted **que puede** desarrollar determinadas actividades. Por favor, en cada una de las preguntas **marque con un círculo** el número que corresponde a **su grado de confianza en poder hacer regularmente las tareas que se le proponen.**

¿En qué medida cree que puede...

1. Conseguir que la familia y los amigos le ayuden en las tareas relacionadas con el hogar (tareas de casa, compras, pagar las facturas, el transporte, entre otros)?

Ninguna confianza 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Total confianza

2. ¿En qué medida cree que puede conseguir apoyo emocional de parte de su familia y de sus amigos (por ejemplo, escucharle o poder hablarles de las preocupaciones que usted tiene)?

Ninguna confianza 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Total confianza

3. ¿En qué medida cree que puede conseguir apoyo emocional de otras personas a parte de su familia o amigos?

Ninguna confianza 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Total confianza

4. ¿En qué medida cree que puede conseguir ayuda para llevar a cabo sus tareas diarias (por ejemplo, limpieza del hogar, jardinería, compras) por parte de otras personas, a parte de su familia o de sus amigos?

Ninguna confianza 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Total confianza

5. ¿En qué medida cree que puede conseguir que los síntomas físicos provocados por su lesión (como fatiga, mareos o dificultad al caminar) no interfieran en las cosas que quiere hacer?

Ninguna confianza 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Total confianza

6. ¿En qué medida cree que puede conseguir que los problemas de concentración provocados por su lesión no interfieran en las cosas que quiere hacer?

Ninguna confianza 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Total confianza

7. ¿En qué medida cree que puede conseguir que los problemas de memoria provocados por su lesión no interfieran en las cosas que quiere hacer?

Ninguna confianza 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Total confianza

8. ¿En qué medida cree que puede conseguir que los problemas de pensamiento provocados por su lesión no interfieran en lo que quiere hacer?

Ninguna confianza 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Total confianza

9. ¿En qué medida cree que puede compensar alguna de las dificultades cognitivas provocadas por su lesión de manera que no interfieran en lo que quiera hacer?

Ninguna confianza 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Total confianza

10. ¿En qué medida cree que puede conseguir no sentirse frustrado o abrumado por las cosas que intenta hacer?

Ninguna confianza 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Total confianza

11. ¿En qué medida cree que puede conseguir no estar triste o desanimado?

Ninguna confianza 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Total confianza

12. ¿En qué medida cree que puede conseguir no sentirte solo?

Ninguna confianza 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Total confianza

13. ¿En qué medida cree que puede hacer algo para controlar sus emociones o conseguir sentirse mejor?

Ninguna confianza 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Total confianza

Percepción de Auto-eficacia para el control de síntomas después de una lesión cerebral traumática

PUNTUACIÓN

AE Social y en Comunidad

Parte 1 _____
2 _____
3 _____
4 _____

AE SOC (Suma 1 – 4)

AE Funcionamiento Físico

Parte 5 _____

AE Funcionamiento Cognitivo

Parte 6 _____
7 _____
8 _____
9 _____

AE COG puntuación (Suma 6 - 9)

AE Regulación Emocional

Parte 10 _____
11 _____
12 _____
13 _____

Autoeficacia EMOC (Suma 10 - 13)

AE PUNTUACIÓN TOTAL
(Suma AE social, física, cognitiva, emocional)

ESCALA DE SATISFACCION CON LA VIDA (SWLS)

(Diener et al., 1985; Atienza et al., 2000; Pons et al., 2002, Adaptación Institut Guttmann)

Nombre _____ Fecha _____

Por favor, indica tu grado de acuerdo con cada frase rodeando con un círculo el número apropiado (sólo uno por afirmación). Por favor, sé sincero con tu respuesta.

		Totamente en desacuerdo	Desacuerdo					Totalmente de acuerdo	
			Ligeramente en desacuerdo	NI acuerdo ni desacuerdo	Ligeramente de acuerdo	De acuerdo			
1.	En la mayoría de los aspectos mi vida se aproxima a mi ideal	1	2	3	4	5	6	7	
2.	Las circunstancias de mi vida son excelentes	1	2	3	4	5	6	7	
3.	Estoy satisfecho con mi vida	1	2	3	4	5	6	7	
4.	Hasta ahora he conseguido las cosas que deseo de mi vida	1	2	3	4	5	6	7	
5.	Si pudiera vivir mi vida otra vez, no cambiaría casi nada	1	2	3	4	5	6	7	

**QOLIBRI - CALIDAD DE VIDA
DESPUÉS DE LA LESIÓN
CEREBRAL**

En la primera parte de este cuestionario, nos interesaría saber en qué medida se siente satisfecho en relación a distintos aspectos de su vida después de haber sufrido un daño cerebral. En cada pregunta escoja la respuesta que más se acerque a cómo se siente en estos momentos (incluyendo la semana pasada) y marque la casilla con una "X". Pida ayuda en caso de tener algún problema a la hora de rellenar el cuestionario.

PARTE 1

A. Las siguientes preguntas tratan sobre las capacidades de pensamiento que posee en estos momentos (incluyendo la semana pasada)

	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
1. ¿En qué medida está satisfecho con su capacidad para concentrarse, por ejemplo, cuando lee o cuando mantiene una conversación?					
2. ¿En qué medida está satisfecho con su capacidad para expresarse y entender a los demás durante una conversación?					
3. ¿En qué medida está satisfecho con su capacidad para recordar las cosas del día a día como, por ejemplo, acordarse del lugar donde ha puesto las cosas?					
4. ¿En qué medida está satisfecho con su capacidad para planear y encontrar soluciones a los problemas prácticos de cada día como, por ejemplo, qué hacer cuando pierde las llaves?					
5. ¿En qué medida está satisfecho con su capacidad para tomar decisiones?					
6. ¿En qué medida está satisfecho con su capacidad para orientarse?					
7. ¿En qué medida está satisfecho con su agilidad mental?					

B. Las siguientes preguntas tratan sobre sus emociones y la manera que usted se ve así mismo en estos momentos (incluyendo la semana pasada).

	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
1. ¿En qué medida está satisfecho con su nivel de energía?					
2. ¿En qué medida está satisfecho con su nivel de motivación a la hora de hacer cosas?					
3. ¿En qué medida está satisfecho con su auto-estima, cómo se valora a sí mismo/a?					
4. ¿En qué medida está satisfecho con su aspecto?					
5. ¿En qué medida está satisfecho con lo que ha logrado desde que sufrió el daño cerebral?					
6. ¿En qué medida está satisfecho con la manera en que se ve a sí mismo?					
7. ¿En qué medida está satisfecho con la forma en que ve su futuro?					

C. Las siguientes preguntas tratan sobre su independencia y la manera de funcionar en su vida diaria en estos momentos (incluyendo la semana pasada).

	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
1. ¿En qué medida está satisfecho con su grado de independencia respecto a los demás?					
2. ¿En qué medida está satisfecho con su capacidad para salir de casa y desplazarse?					
3. ¿En qué medida está satisfecho con su capacidad para hacer tareas domésticas como, por ejemplo, cocinar o arreglar cosas?					
4. ¿En qué medida está satisfecho con su capacidad para llevar el control de su propia economía?					
5. ¿En qué medida está satisfecho con su participación en el trabajo o en la educación?					
6. ¿En qué medida está satisfecho con su participación en actividades sociales y de ocio, por ejemplo, deportes, aficiones, fiestas?					
7. ¿En qué medida está satisfecho con el modo en que se hace cargo de su propia vida?					

D. Las siguientes preguntas tratan sobre sus relaciones sociales en estos momentos (Incluyendo la semana pasada).

	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
1. ¿En qué medida está satisfecho con su capacidad de sentir afecto por los demás, por ejemplo, pareja, familia, amigos?					
2. ¿En qué medida está satisfecho con las relaciones con los miembros de su familia?					
3. ¿En qué medida está satisfecho con las relaciones con sus amigos?					
4. ¿En qué medida está satisfecho con la relación que mantiene con su pareja o con el hecho de no tener pareja?					
5. ¿En qué medida está satisfecho con su vida sexual?					
6. ¿En qué medida está satisfecho con las actitudes que muestran otras personas hacia usted?					

PARTE 2

En esta segunda parte, nos gustaría saber hasta qué punto se siente molesto por diferentes problemas. En cada pregunta escoja la respuesta que más se acerque a cómo se siente en estos momentos (incluyendo la semana pasada) y marque la casilla con una "X". Pida ayuda en caso de tener algún problema a la hora de rellenar el cuestionario.

E. Las siguientes preguntas tratan sobre hasta qué punto le molesta notar ciertos estados emocionales en estos momentos (incluyendo la semana pasada).

	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
1. ¿Hasta qué punto le molesta sentirse solo, incluso cuando está con más personas?					
2. ¿Hasta qué punto le molesta sentirse aburrido?					
3. ¿Hasta qué punto le molesta sentirse ansioso?					
4. ¿Hasta qué punto le molesta sentirse triste o deprimido?					
5. ¿Hasta qué punto le molesta sentirse enfadado o agresivo?					

F. Las siguientes preguntas tratan sobre hasta qué punto está molesto por los problemas físicos que tiene en estos momentos (incluyendo la semana pasada).

	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
1. ¿Hasta qué punto le molesta la lentitud y/o la torpeza de sus movimientos?					
2. ¿Hasta qué punto le molestan los efectos de otras lesiones sufridas al mismo tiempo que su lesión cerebral?					
3. ¿Hasta qué punto le molesta el dolor, incluido el dolor de cabeza?					
4. ¿Hasta qué punto le molesta saber que tiene problemas de visión o audición?					
5. ¿En general, ¿hasta qué punto le molestan las consecuencias de su lesión cerebral?					

© Los autores, todos los derechos reservados,
www.qolibrinet.com.
 Para nvsteinbuechel@med.uni-goettingen.de datos de contacto.

Patient Competency Rating (PCRS)



Patient Competency Rating Versión para el Informador

Información identificativa

Nombre del Paciente: _____

Fecha: _____

Relación del informador con el paciente (marque sólo una):

- | | |
|---------------|--|
| 1. Madre | 9. Primo /a |
| 2. Padre | 10. Amigo |
| 3. Cónyuge | 11. Familiar no directo (familiar cercano del cónyuge) |
| 4. Hijo /a | 12. Cuidador |
| 5. Hermano /a | 13. Otros: _____ |
| 6. Abuelo /a | |
| 7. Tio /a | |
| 8. Sobrino /a | |

Género del Informador:

Hombre

Mujer

Marque el grado de conocimiento que tiene en relación al comportamiento del paciente:

- | | |
|----------------------|-------------------|
| 1. Casi nulo | 4. Bastante bueno |
| 2. No muy bueno | 5. Muy bueno |
| 3. Más o menos bueno | |

Instrucciones:

El siguiente es un cuestionario que le pide que valore las habilidades de esta persona en relación a la capacidad para realizar algunas tareas prácticas. Algunas de las cuestiones pueden no tener relación directa con habilidades o tareas que normalmente realiza pero, por favor intente rellenar completamente dichas cuestiones viendo la habilidad desde la perspectiva de si "está obligado a hacerlo". En cada cuestión se le pide que puntúe cuán fácil o difícil cree que es, para la persona en cuestión, realizar una actividad concreta y lo anote en el correspondiente espacio.

Fuente: Prigatano, G. P. and Others (1986). *Neuropsychological Rehabilitation After Brain Injury*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

-
1. No puede hacerlo
 2. Le es muy difícil
 3. Lo puede hacer con dificultades
 4. Lo puede realizar con cierta dificultad
 5. Lo puede realizar fácilmente
-

- _____ 1. ¿Que grado de dificultad le supone prepararse su propia comida?
- _____ 2. ¿Que grado de dificultad le supone vestirse?
- _____ 3. ¿Que grado de dificultad le supone tener cura de su higiene personal?
- _____ 4. ¿Que grado de dificultad le supone lavar los platos?
- _____ 5. ¿Que grado de dificultad le supone hacer la colada?
- _____ 6. ¿Que grado de dificultad le supone hacerse cargo de su propia economía?
- _____ 7. ¿Que grado de dificultad le supone mantener sus citas puntualmente?
- _____ 8. ¿Que grado de dificultad le supone iniciar una conversación estando en grupo?
- _____ 9. ¿Que grado de dificultad le supone formar parte en actividades de trabajo incluso estando cansado o aburrido?
- _____ 10. ¿Que grado de dificultad le supone recordad qué tomó para cenar el día anterior?
- _____ 11. ¿Que grado de dificultad le supone recordar los nombres de las personas a los que ve a menudo?
- _____ 12. ¿Que grado de dificultad le supone recordar sus actividades y obligaciones cotidianas?
- _____ 13. ¿Que grado de dificultad le supone recordar cosas importantes que tiene que realizar?
- _____ 14. ¿Que grado de dificultad le supondría tener que conducir un coche si tuviera que hacerlo?
- _____ 15. ¿Que grado de dificultad le supone obtener ayuda cuando se encuentra confuso?
- _____ 16. ¿Que grado de dificultad le supone tener que ajustarse a cambios inesperados?

-
1. No puede hacerlo
 2. Le es muy difícil
 3. Lo puede hacer con dificultades
 4. Lo puede realizar con cierta dificultad
 5. Lo puede realizar fácilmente
-

- _____ 17. ¿Que grado de dificultad le supone exponer opiniones y argumentos con personas que conoce bien?
- _____ 18. ¿Que grado de dificultad le supone tener que aceptar críticas de otras personas?
- _____ 19. ¿Que grado de dificultad le supone controlar el llanto?
- _____ 20. ¿Que grado de dificultad le supone tener que actuar correctamente cuando se encuentra entre un grupo de amigos?
- _____ 21. ¿Que grado de dificultad le supone realizar muestras de afecto?
- _____ 22. ¿Que grado de dificultad le supone participar en actividades de grupo?
- _____ 23. ¿Que grado de dificultad le supone reconocer cuando algo que ha dicho o hecho ha apenado a alguien?
- _____ 24. ¿Que grado de dificultad le supone organizar sus tareas diarias?
- _____ 25. ¿Que grado de dificultad le supone entender instrucciones novedosas?
- _____ 26. ¿Que grado de dificultad le supone seguir coherentemente con sus actividades diarias?
- _____ 27. ¿Que grado de dificultad le supone controlar su temperamento cuando algo le apena?
- _____ 28. ¿Que grado de dificultad le supone no sentirse deprimido?
- _____ 29. ¿Que nivel de dificultad le supone evitar que sus emociones afecten su capacidad para realizar actividades cotidianas?
- _____ 30. ¿Que nivel de dificultad le supone controlar su risa?

Cuestionario de Integración Comunitaria- Institut Guttmann (CIQ-IG)



Community Integration Questionnaire- I.Guttmann-DCA/LM (CIQ-IG) (versión enero, 2009)

Nombre _____

Escala de Competencia en el Hogar

Para contestar a esta escala ha de tener en cuenta la siguiente puntuación:

Puntuación de la Escala de Competencia en el Hogar:

- 2 puntos: la actividad la realiza el paciente.
- 1 punto: la actividad la realiza el paciente con ayuda de otra persona.
- 0 puntos: la actividad la realiza otra persona.

1. ¿Normalmente realiza su higiene personal, se viste, come solo, va al lavabo,...? _____
2. ¿Habitualmente se prepara su almuerzo? _____
3. ¿Normalmente ayuda a las tareas domésticas (poner la mesa, arreglar la habitación, limpiar, comprar,...)? _____
4. ¿Habitualmente quien se ocupa de sus finanzas (pagar facturas, utilizar el dinero,...)? _____
5. ¿Normalmente quien planea las actividades sociales (salir con amigos, ir al cine,...)? _____

Puntuación Escala de Competencia en el Hogar (máx. 10 puntos)

Escala de Integración Social (Por favor, marque sólo 1 opción en cada pregunta)

¿Cuántas veces al mes realiza las siguientes actividades?

6. Actividades de ocio (ir al cine, deporte, ir a restaurantes,...)

- _____ 5 veces o más (2 puntos)
- _____ De 1 a 4 veces (1 punto)
- _____ Nunca (0 puntos)

7. Visitar a familiares o amigos

- 5 veces o más (2 puntos)
 De 1 a 4 veces (1 punto)
 Nunca (0 puntos)

8. ¿Habitualmente, cuando participa en actividades de ocio lo hace...?

- Con familiares y amigos sin daño cerebral/ lesión medular (2 puntos)
 con amigos que no tienen daño cerebral/lesión medular (2 puntos)
 con familiares (1 punto)
 con amigos con daño cerebral/ lesión medular (1 punto)
 Normalmente solo (0 puntos)

9. ¿Tiene un buen amigo/a en quien poder confiar?

- Si (2 puntos)
 No (0 puntos)

10. ¿Con qué frecuencia sale de casa?

- Casi cada día (2 puntos)
 Casi cada semana (1 punto)
 Difícilmente / nunca / menos de una vez por semana (0 puntos)

Puntuación Escala de Integración Social (máx. 10 puntos)

Escala de Actividades Productivas (Por favor, marque sólo 1 opción en cada pregunta)

11. De las siguientes respuestas, escoja aquella que mejor se adecue a su situación laboral actual durante el último mes.

[En caso de estudiantes nos referimos a la situación académica]

- trabaja / estudia jornada completa (más de 20 horas por semana)
 trabaja / estudia media jornada (20 horas por semana o menos)
 no trabaja / no estudia pero está buscando trabajo activamente
 no trabaja / no estudia y no busca trabajo
 no aplicable (por el grado de discapacidad, jubilación por mayor de 65 años,...)

12. De las siguientes respuestas, escoja la que mejor se adecue a su situación actual en cuanto a actividades formativas realizadas durante el último mes (cursillos, informática, inglés, formación complementaria,...)

- A tiempo completo (ocupa muchas horas en este tipo de actividades)
- A tiempo parcial (ocupa parte de su tiempo en estas actividades)
- No realiza actividades formativas

13. Durante el último mes, ¿con qué frecuencia ha participado en actividades de voluntariado?

- 5 veces o más
- De 1 a 4 veces
- Nunca

Utilice el siguiente sistema para obtener la puntuación de la Escala de Actividades Productivas:

5 puntos: trabaja más de 20 horas por semana **Y** asiste a actividades formativas a tiempo parcial.

5 puntos: asiste a actividades formativas a tiempo completo **Y** trabaja 20 horas por semana o menos.

4 puntos: asiste a actividades formativas a tiempo completo **O** trabaja a jornada completa.

3 puntos: asiste a actividades formativas a tiempo parcial **O** trabaja 20 horas por semana o menos.

2 puntos: busca trabajo activamente **Y / O** realiza actividades de voluntariado 5 veces o más al mes.

1 punto: realiza actividades de voluntariado de 1 a 4 veces al mes, no trabaja, no busca trabajo y no asiste a actividades formativas.

0 puntos: no trabaja, no busca trabajo, no asiste a actividades formativas y no participa en actividades de voluntariado.

Puntuación Escala de Actividades Productivas (máx. 5 puntos)

Puntuación Total CIQ-R

ANEXO 5

Autorización uso de escalas

Angel Gil

De: Cicerone, Keith [KCicerone@JFKHealth.org]
Enviado el: viernes, 14 de septiembre de 2012 17:10
Para: Angel Gil
Asunto: {Filename?} RE: he Self-Efficacy Questionnaire TBI
Datos adjuntos: QSD-AntiSPAM-Attachment-Warning.txt, Self Efficacy for Symptom Management.pdf, SEsx.doc, SEsx.pdf, A Randomized Controlled Trial of Holistic Neuropsychologic Rehabilitation after TBI Archives PMR 2008.pdf

Ms. Gil Origüén

I am attaching information on the self-efficacy questionnaire. I am also attaching a paper on holistic neurorehabilitation that used this measure. Feel free to translate and use, as long as it is cited appropriately. I would appreciate your keeping me informed about its use. I would welcome opportunities for additional collaboration or cooperation.

Regards

Keith Cicerone

Keith D. Cicerone, Ph.D., ABPP-Cn
 Director of Neuropsychology and Rehabilitation Psychology
 JFK- Johnson Rehabilitation Institute
 2048 Oak Tree Road
 Edison, New Jersey 08820
 phone: 732-906-2645
 fax: 732-906-9241
kcicerone@jfkhealth.org

From: Angel Gil [<mailto:agil@guttmann.com>]
Sent: Friday, September 14, 2012 6:36 AM
To: Cicerone, Keith
Subject: he Self-Efficacy Questionnaire TBI

Dear Mr. Cicerone,

My name is Angel Gil Origüén and I am the director of social programs and socio Guttmann Institute of Barcelona (Spain). The Guttmann Institute is a highly specialized hospital in neurorehabilitation of spinal cord injury, acquired brain injury and other neurological affectations, as will see on our corporate website: www.guttmann.com. Our hospital has more than 47 years of existence and was the first that existed in Spain for the treatment of spinal cord injury. Institute are also attached to the Autonomous University of Barcelona, by which conducted two master's degrees and other educational programs and a research program with over 60 competitive projects in our specialty. We have collaboration with more

1

more than 50 institutions around the world, most notably Harvard University or the MGH, among others.

The reason for my writing is on their line of research into the perception of self-efficacy and quality of life, and his article with his collaborator J. Azulay, published in Head Trauma Rehabil J in 2007. Personally I run the laboratory studies on quality of life of our institution and am interested to use the Self-Efficacy Questionnaire TBI that you used in that research, to translate it into Spanish. I could not locate it by other means, nor if there are any copyright.

I would ask, if possible, to give me information about it and how to locate it. Whether to establish, if you consider some form of cooperation or collaboration or because our interests as an institution seem to coincide.

Thank you for your attention and I hope your news.

Best Regards

Àngel Gil i Origüen
Cap Programes Socials i Sociosanitaris.
Fundació Institut Guttmann
Cami de Can Ruti s/n,
08916 Badalona
+34 93 497 77 00
agil@guttmann.com



Anexo 6

Tablas análisis de regresión mediación autoeficacia.

Regresión simple predictora CIQ, dependiente Qolibri

Análisis Descriptivos

	Mean	Std. Deviation	N
Qolibri_TOTAL	56,0818	18,98032	49
CIQ Total (0-29)	16,41	5,396	49

Correlaciones

		Qolibri_TOTAL	CIQ Total (0-29)
Pearson Correlation	Qolibri_TOTAL	1,000	,570
	CIQ Total (0-29)	,570	1,000
Sig. (1-tailed)	Qolibri_TOTAL	.	,000
	CIQ Total (0-29)	,000	.
N	Qolibri_TOTAL	49	49
	CIQ Total (0-29)	49	49

Variables Entradas- excluidas^b

Model		Variables Entered	Variables Removed	Method
dimension0	1	CIQ Total (0-29) ^a	.	Enter

a. All requested variables entered.

b. Dependent Variable: Qolibri_TOTAL

Resumen del Modelo^b

Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate
	,570 ^a	,324	,310	15,76520

a. Predictors: (Constant), CIQ Total (0-29)

b. Dependent Variable: Qolibri_TOTAL

Resumen del Modelo^b

Model	Change Statistics					
	R Square Change	F Change	df1	df2	Sig. F Change	Durbin-Watson
1	,324	22,574	1	47	,000	1,873

b. Dependent Variable: Qolibri_TOTAL

ANOVA^b

Model		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
1	Regression	5610,683	1	5610,683	22,574	,000 ^a
	Residual	11681,446	47	248,541		
	Total	17292,129	48			

a. Predictors: (Constant), CIQ Total (0-29)

b. Dependent Variable: Qolibri_TOTAL

Coeficientes de Regresión Parciales^a

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized	t	Sig.
		B	Std. Error	Coefficients		
1	(Constant)	23,209	7,276		3,190	,003
	CIQ Total (0-29)	2,003	,422	,570	4,751	,000

a. Dependent Variable: Qolibri_TOTAL

Coeficientes con Intervalos de Confianza^a

Model		95,0% Confidence Interval for B		Correlations		
		Lower Bound	Upper Bound	Zero-order	Partial	Part
1	(Constant)	8,571	37,847			
	CIQ Total (0-29)	1,155	2,852	,570	,570	,570

a. Dependent Variable: Qolibri_TOTAL

Análisis de Colinealidad^a

Model	Collinearity Statistics	
	Tolerance	VIF
1 (Constant)		
	CIQ Total (0-29)	1,000 1,000

a. Dependent Variable: Qolibri_TOTAL

Diagnóstico de Colinealidad^a

Model	Dimension	Eigenvalue	Condition Index	Variance Proportions	
				(Constant)	CIQ Total (0-29)
1	1	1,951	1,000	,02	,02
	2	,049	6,303	,98	,98

a. Dependent Variable: Qolibri_TOTAL

Estadísticos Residuales^a

	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation	N
Predicted Value	31,2226	73,2952	56,0818	10,81153	49
Residual	-36,27446	29,89244	,00000	15,60011	49
Std. Predicted Value	-2,299	1,592	,000	1,000	49
Std. Residual	-2,301	1,896	,000	,990	49

a. Dependent Variable: Qolibri_TOTAL

Regresión simple, predictor AEcog, dependiente Qolibri

Estadísticos Descriptivos

	Media	Desviación estadística	N
Qolibri_total	56,649	19,20955	50
AEcog	23,50	10,154	50

Correlaciones

		Qolibri_total	AEcog
Correlación Pearson	Qolibri_total	1,000	,765
	AEcog	,765	1,000
Sig. (1-tailed)	CIQ Total (0-29)	.	,000
	AEcog	,000	.
N	CIQ Total (0-29)	50	50
	AEcog	50	50

Variables Entradas/excluidas^b

Model	Variables		Metodo
	Variables entradas	Retiradas	
1	AEcog ^a	.	Enter

a. Todas las variables requeridas entradas.

b. Variable dependiente: Qolibri_total

Resumen del Modelo^b

Modelo	R	R cuadrado	Adjuste R Cuadrado	Estándar de error en la Estimación
1	,765 ^a	,585	,576	12,50671

a. Predictores: (Constant), AEcog

b. Variable Dependiente: Qolibri_total

Resumen del Modelo^b

Modelo	Change Statistics					
	R Cuadrado corregida	F Corregida	df1	df2	Sig. F Corregida	Durbin-Watson
1	,585	67,596	1	48	,000	2,237

b. Variable Dependiente: Qolibri_total

ANOVA^b

Modelo		Suma de cuadrados	df	Media cuadrados	F	Sig.
1	Regresión	10573,291	1	10,573,291	67,596	,000 ^a
	Residual	1180,051	47	25,107		
	Total	1397,837	48			

a. Predictores: (Constant), AEcog

b. Variable Dependiente: Qolibri_total

Coefficientes^a

Modelo		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes no estandarizados		
		B	Error Estandar.	Beta	t	Sig.
1	(Constante)	22,654	4,497		5,037	,000
	AEcog	1,447	,176	,765	8,222	,000

a. Dependent Variable: CIQ Total (0-29)

Coefficientes^a

Modelo		95,0% Intervalo de confianza para B		Correlaciones		
		Banda Baja	Banda Alta	Zero-order	Parcial	Parc.
1	(Constant)	13,612	31,696			
	AEcog	1,093	1,800	,765	,765	,765

a. Dependent Variable: CIQ Total (0-29)

Coefficientes^a

Modelo		Estadísticos de Colinealidad	
		Tolerancia	VIF
1	(Constante)		
	AEcog	1,000	1,000

a. Variable Dependiente: Qolibri_total

Estadísticos de Colinealidad^a

Modelo	Dimension	Eigenvalue	Indice Condicion	Proporciones varianza	
				(Constante)	AEcog
1	1	1,919	1,000	,04	,04
	dime				
	nsio 2	,081	4,880	,96	,96
	n1				

a. Variable Dependiente: Qolibri_total

Estadísticos Residuales^a

	Mínimo	Maximo	Media	Desviación	
				Estandar	N
Valor predicho	28,4405	80,5185	56,6494	14,68950	50
Residual	-27,81849	33,73425	,00000	12,37843	50
Valor predico estandar	-1,920	1,625	,000	1,000	50
Residual Estandar	-2,224	2,697	,000	,990	50

a. Variable Dependiente: Qolibri_total

Regresion Multiple, predictores aecog i CIQ, dependiente Qolibri

Descriptive Statistics

	Mean	Std. Deviation	N
Qolibri_TOTAL	56,0818	18,98032	49
CIQ Total (0-29)	16,41	5,396	49
AEcog	23,16	9,974	49

Correlations

		Qolibri_TOTAL	CIQ Total (0-29)	AEcog
Pearson Correlation	Qolibri_TOTAL	1,000	,570	,753
	CIQ Total (0-29)	,570	1,000	,395
	AEcog	,753	,395	1,000
Sig. (1-tailed)	Qolibri_TOTAL	.	,000	,000
	CIQ Total (0-29)	,000	.	,003
	AEcog	,000	,003	.
N	Qolibri_TOTAL	49	49	49
	CIQ Total (0-29)	49	49	49
	AEcog	49	49	49

Variables Entered/Removed^b

Model	Variables		Method
	Variables Entered	Removed	
1	AEcog, CIQ Total (0-29) ^a		Enter

a. All requested variables entered.

b. Dependent Variable: Qolibri_TOTAL

Model Summary^b

Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate
1	,809 ^a	,655	,640	11,39293

a. Predictors: (Constant), AEcog, CIQ Total (0-29)

b. Dependent Variable: Qolibri_TOTAL

Model Summary^b

Model	Change Statistics					
	R Square Change	F Change	df1	df2	Sig. F Change	Durbin-Watson
1	,655	43,611	2	46	,000	2,195

b. Dependent Variable: Qolibri_TOTAL

ANOVA^b

Model		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
1	Regression	11321,383	2	5660,691	43,611	,000 ^a
	Residual	5970,746	46	129,799		
	Total	17292,129	48			

a. Predictors: (Constant), AEcog, CIQ Total (0-29)

b. Dependent Variable: Qolibri_TOTAL

Coefficients^a

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized	t	Sig.
		B	Std. Error	Coefficients		
				Beta		
1	(Constant)	9,886	5,629		1,756	,086
	CIQ Total (0-29)	1,135	,332	,323	3,423	,001
	AEcog	1,190	,179	,625	6,633	,000

a. Dependent Variable: Qolibri_TOTAL

Coefficients^a

Model		95,0% Confidence Interval for B		Correlations		
		Lower Bound	Upper Bound	Zero-order	Partial	Part
1	(Constant)	-1,445	21,216			
	CIQ Total (0-29)	,468	1,803	,570	,451	,297
	AEcog	,829	1,551	,753	,699	,575

a. Dependent Variable: Qolibri_TOTAL

Coefficients^a

Model		Collinearity Statistics	
		Tolerance	VIF
1	(Constant)		
	CIQ Total (0-29)	,844	1,185
	AEcog	,844	1,185

a. Dependent Variable: Qolibri_TOTAL

Collinearity Diagnostics^a

Model	Dimension	Eigenvalue	Condition Index	Variance Proportions		
				(Constant)	CIQ Total (0-29)	AEcog
1	1	2,862	1,000	,01	,01	,01
	dime					
	nsio					
	n1					
	2	,089	5,686	,18	,13	,98
	3	,049	7,639	,81	,86	,00

a. Dependent Variable: Qolibri_TOTAL

Residuals Statistics^a

	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation	N
Predicted Value	21,4575	83,6049	56,0818	15,35780	49
Residual	-24,09410	31,15919	,00000	11,15305	49
Std. Predicted Value	-2,255	1,792	,000	1,000	49
Std. Residual	-2,115	2,735	,000	,979	49

a. Dependent Variable: Qolibri_TOTAL

ANEXO 7
 TABLA DE DATOS

ID	Data Alta	Num. Revisió	Data Revisió	Temps alta-revisió	Causa TCE	VARIABLES DEMOGRAFQUES				
						Edad	Genero	Temps lesió	Estado civil	Estudios
1	5/6/09	2ª	8/7/13	45	1	52	1	55	1	3
2	29/08	3ª	12/7/13	45	1	26	2	69	2	2
3	22/10/10	3ª	14/8/13	36	1	41	1	36	1	3
4	9/10/09	2ª	13/8/13	45	1	24	1	60	2	2
5	23/2/12	1ª	12/8/13	18	1	29	1	24	2	3
6	18/1/11	2ª	12/8/13	24	1	25	1	26	2	3
7	12/8/11	2ª	23/9/13	24	1	22	1	38	2	2
8	13/6/11	2ª	23/9/13	26	1	37	1	36	2	2
9	8/7/11	2ª	28/8/13	25	1	39	2	30	2	4
10	3/5/11	3ª	16/10/13	27	1	38	1	43	1	4
11	6/3/09	3ª	18/10/13	45	1	21	1	60	2	4
12	27/1/12	2ª	21/10/13	13	1	20	2	31	2	2
13	27/1/08	3ª	12/11/13	59	1	57	2	72	1	4
14	4/3/11	2ª	20/11/13	25	1	56	1	36	1	3
15	11/1/11	2ª	11/12/13	13	1	21	2	29	2	2
16	26/3/12	1ª	23/12/2013	21	1	31	1	21	1	4
17	29/4/08	3ª	13/12/2013	67	3	30	1	60	2	2
18	25/6/12	1ª	27/1/2014	18	1	31	2	20	1	2
19	10/4/13	1ª	27/01/2014	8	1	41	2	29	1	3
20	1/1/13	1ª	29/01/2014	12	1	60	1	73	1	4
21	30/10/09	2ª	24/01/2014	50	1	34	2	88	1	4
22	6/10/10	2ª	3/6/14	52	1	68	1	52	1	3
23	1/1/13	1ª	2/5/14	17	1	31	1	84	2	2
24	28/1/14	1ª	3/3/14	3	3	57	1	49	1	2
25	11/12/12	1ª	3/3/14	15	1	21	1	21	2	3
26	24/3/11	2ª	3/5/14	36	1	59	1	49	1	3
27	30/12/10	2ª	17/2/2014	38	1	46	1	29	1	3
28	3/6/11	3ª	27/2/2014	40	1	32	1	73	2	2
29	1/12/13	2ª	31/03/2014	15	1	40	1	48	2	2
30	31/7/09	4ª	27/03/2014	52	1	32	2	77	2	4
31	18/12/12	1ª	4/8/14	20	1	24	1	33	1	2
32	28/6/07	4ª	28/3/2014	72	1	65	1	87	1	2
33	19/3/13	1ª	24/12/2014	20	1	37	1	23	1	2
34	15/2/08	4ª	22/5/2014	60	1	42	2	81	2	4
35	26/4/07	4ª	23/5/2014	84	2	42	1	99	1	2
36	12/9/08	3ª	26/5/2014	60	3	22	1	75	2	2
37	11/4/11	2ª	30/6/2014	36	2	59	1	45	1	2
38	31/10/12	1ª	30/6/2014	20	1	24	1	28	2	3
39	5/12/13	1ª	10/7/14	7	1	49	1	39	1	3
40	18/3/08	1ª	17/7/2014	72	1	72	2	81	2	2
41	12/8/05	4ª	15/9/2014	112	1	34	1	108	1	3
42	28/1/09	1ª	9/10/14	45	1	48	2	78	1	3
43	27/4/12	1ª	15/9/14	24	1	60	1	35	1	2
44	3/5/13	1ª	22/10/2014	14	1	51	1	28	1	2
45	14/7/06	5ª	11/3/14	96	2	30	2	156	2	3
46	30/7/09	4ª	21/10/2014	48	1	66	1	84	1	3
47	13/7/12	1ª	29/09/2014	24	1	20	1	33	2	2
48	25/8/14	1ª	2/6/15	10	1	21	1	26	2	2
49	23/6/11	1ª	5/4/15	42	1	62	1	48	2	2
50	5/1/07	5ª	25/9/13	72	1	37	1	132	2	3

GCS	SEVERIDAD		FUNCIONAMIENTO Global				CONCIENCIA DEFICIT (PCRS)		AUTOEFICACIA					
	ATP (días)	Severitat TCE	GOSE Ingrés	GOSE revisió	nivell discapacitat	SI (≥ 120 punts)	NO (< 120 punts)	AEsoc	AEfis	AEcog	AEemoc	Aetotal (13-130)	AEmedTotal (1-10)	
10		2	3	6	2	149	89	28	9	35	33	105	8,08	
6	93	3	3	4	3			19	8	11	9	47	3,62	
5	60	3	4	4	2	128		39	6	30	34	109	8,38	
8		3	3	6	2		115	40	3	32	29	104	8,00	
7		3	3	6	2	144		33	9	30	34	106	8,15	
9		3	3	3	2	150		31	8	20	83	6,38	24	
7		3	3	3	3	130		27	8	11	31	77	5,92	
		3	2	4	3		64	12	1	12	18	43	3,31	
		3	2	6	2	140		28	8	34	34	104	8,00	
		3	3	4	3		84	22	5	13	21	61	4,69	
		3	3	8	1	145		33	10	37	35	115	8,85	
		3	2	4	3	150		19	6	25	40	90	6,92	
		3	3	4	3	137		21	6	20	20	67	5,15	
		3	3	6	2	122		33	9	31	35	108	8,31	
8		3	3	4	3	137		30	4	17	31	82	6,31	
4		3	4	6	2	134		27	6	28	19	80	6,15	
4	nv	3	3	3	3		82	24	5	8	30	67	5,15	
3	no APT	3	3	4	3	121		38	1	7	4	50	3,85	
3	no APT	3	3	4	3	122		27	3	8	6	44	3,38	
3	no APT	3	3	8	1	134		17	3	20	21	61	4,69	
6		3	nv	nv	nv		93	30	3	8	11	52	4,00	
4		3	3	4	3		83	21	6	32	31	90	6,92	
3	no consta	3	nv	4	3	110		35	7	36	29	107	8,23	
3	nv	3	3	4	3	128		16	5	26	19	66	5,08	
7		2	3	7	1	123		36	7	35	33	111	8,54	
14	no consta	3	4	5	2		94	25	5	20	25	75	5,77	
7	<60	3	3	8	1	142		40	10	40	38	128	9,85	
7		3	2	5	2	120		17	4	26	26	73	5,62	
8		3	3	5	3	121		40	10	40	40	130	10,00	
3		3	2	6	2	134		38	9	27	26	769	7,69	
4	>365	3	2	3	3		98	29	1	21	12	63	4,85	
3	>120	3	3	3	3		70	20	10	4	15	49	3,77	
nc	nv	3	4	4	3	134		24	9	27	33	93	7,15	
nc	<60	3	3	6	2	126		32	7	25	24	88	6,77	
nc		3	5	5	2		116	29	6	15	20	70	5,38	
9	<40	3	3	7	2	133		18	5	19	20	62	4,77	
10	<150	3	3	4	3		95	22	4	14	17	57	4,38	
15	nc	3	3	4	3	144		26	1	40	40	107	8,23	
5		3	nc	nc	nc		115	31	5	17	19	71	5,46	
7	<39	3	3	4	3	77		31	9	21	23	84	6,46	
7	no APT	3	6	6	2	140		20	7	27	27	81	6,23	
5	<300	3	3	5	2		101	29	7	29	27	92	7,08	
8	>180	3	2	4	3		50	33	8	29	34	104	8,00	
no APT		3	3	4	2	81		36	1	8	21	73	5,62	
nc		3	nv	5	2	134		36	8	24	31	99	7,62	
nc		3	3	4	3		91	25	2	31	31	89	6,85	
nc		3	3	8	1	134		38	10	37	26	111	8,54	
6		3	3	nc	nc		80	39	5	9	15	68	5,23	
4		3	3	4	3	112		31	6	23	26	86	6,62	
3		3	3	6	2	140		31	9	36	36	112	8,62	

CUEST. INTEGRACIÓN COMUNIDAD		SATISFACCIÓN CON LA VIDA (SWLS)														
Hogar	Integración Soc.	Act. Productivas	CiO Total (0-29)	1	2	3	4	5	5	Total (4-35)	Cognición	Micog	M100Cog	Yo	MedYo	M100Yo
10	6	3	19	5	5	6	1	1	2	23	27	3,86	71,43	30	4,29	82,14
4	6	4	14	1	1	1	1	1	1	5	20	2,86	46,43	14	2,00	25,00
10	6	0	16	3	1	1	3	9	1	5	27	3,86	71,43	26	3,71	67,86
7	8	4	19	3	2	2	5	5	2	14	31	4,43	85,71	31	4,43	85,71
10	10	3	23	6	7	6	5	28	4	35	27	3,86	71,43	26	5,00	100,00
10	10	5	25	4	4	5	5	23	4	23	27	3,86	71,43	27	3,71	67,86
9	7	0	16	4	2	4	4	4	1	15	27	3,86	71,43	27	3,86	71,43
2	2	0	4	4	2	4	2	11	2	14	11	1,57	14,29	10	1,43	10,71
10	10	0	20	3	3	3	3	5	2	16	33	4,71	92,86	29	4,14	78,57
5	8	4	17	4	4	5	3	18	2	19	19	2,71	42,86	19	2,71	42,86
9	10	5	24	6	6	6	6	29	5	29	34	4,86	96,43	35	5,00	100,00
7	5	0	12	4	6	6	2	1	1	19	22	3,14	53,57	30	4,29	82,14
10	10	3	23	4	4	4	2	23	3	19	27	3,29	57,14	19	2,71	42,86
8	9	0	17	7	7	5	6	29	5	29	25	3,57	64,29	29	4,14	78,57
7	8	5	21	7	7	6	6	28	1	28	26	3,71	67,86	29	4,14	78,57
1	6	0	7	2	1	2	2	7	1	7	23	3,29	57,14	16	2,29	32,14
8	5	0	13	1	1	1	1	1	1	8	16	2,29	32,14	27	3,86	71,43
7	10	2	19	1	1	1	1	1	1	5	12	1,71	17,86	8	1,14	3,57
8	8	5	21	2	2	2	4	4	2	14	11	1,57	14,29	19	2,71	42,86
5	6	0	11	2	2	3	3	2	2	12	14	2,00	25,00	16	2,29	32,14
1	4	0	5	3	2	6	6	7	2	20	29	4,14	78,57	26	3,71	67,86
9	8	0	17	6	5	7	7	34	1	26	34	4,86	96,43	34	4,86	96,43
4	9	0	13	3	2	2	2	2	1	10	18	2,57	39,29	17	2,43	35,71
6	10	4	20	4	4	5	5	29	3	21	17	2,43	35,71	29	4,14	78,57
7	5	3	15	1	2	2	2	4	2	11	17	2,43	35,71	22	3,14	53,57
9	10	4	23	6	6	6	5	28	6	28	26	3,71	67,86	28	4,00	75,00
6	10	3	19	3	2	3	3	12	1	12	31	4,43	85,71	29	4,14	78,57
5	10	2	17	2	3	2	2	10	1	10	25	3,57	64,29	25	3,29	57,14
8	9	3	20	6	6	6	6	31	7	31	34	4,43	60,71	27	3,86	71,43
2	7	5	14	5	5	3	3	7	7	27	19	2,71	42,86	17	2,43	35,71
0	6	0	6	1	1	1	1	1	1	5	12	1,71	17,86	13	1,86	21,43
7	8	3	18	6	5	5	5	29	2	34	24	4,86	78,57	34	4,86	96,43
7	8	3	18	4	6	5	4	23	4	23	21	3,00	50,00	24	3,43	60,71
8	10	0	18	3	3	2	2	2	2	12	22	3,14	53,57	25	3,57	64,29
8	8	3	19	2	1	4	4	12	3	12	22	3,14	53,57	25	3,57	64,29
5	5	2	12	2	2	3	4	4	4	15	17	2,43	35,71	17	2,43	35,71
nv	nv	nv	nv	4	4	5	4	20	3	31	34	4,86	96,43	31	4,43	85,71
5	8	4	17	2	2	2	2	10	2	10	15	2,14	28,57	18	2,57	39,29
5	5	3	13	4	4	4	5	5	5	22	34	4,86	96,43	26	3,71	67,86
10	9	5	24	5	5	6	5	23	2	23	23	3,00	50,00	23	3,29	57,14
7	6	0	13	4	3	4	4	4	4	19	26	3,71	67,86	28	4,00	75,00
1	5	3	9	3	1	4	4	1	1	10	12	1,71	17,86	12	3,43	60,71
0	7	0	7	1	1	1	1	7	2	7	19	2,71	42,86	17	2,43	35,71
10	10	3	23	6	6	7	6	32	7	32	24	3,43	60,71	30	4,29	82,14
2	5	0	7	6	5	3	3	22	5	22	24	3,43	60,71	27	3,86	71,43
10	8	4	22	6	7	6	6	7	7	33	34	4,86	96,43	35	5,00	100,00
8	7	3	18	4	4	4	4	18	4	18	18	2,57	39,29	18	2,57	39,29
8	8	4	20	3	2	5	5	6	6	22	27	3,86	71,43	28	4,00	75,00
10	8	3	21	2	6	6	7	6	2	23	29	4,14	78,57	28	4,00	75,00



*Obra pictórica de Didier Lourenço, 2013.
Imagen cedida por el autor para ilustrar la portada de esta tesis.*