



Estudio Delphi de una escala de Calidad de Vida en Daño Cerebral

Delphi study in a Quality of life scale in brain injury

María Fernández, Universidad de Salamanca (INICO), mariafernandez@usal.es

Virginia Aguayo, Universidad de Salamanca (INICO) aguayo@usal.es

Laura E. Gómez, Universidad de Salamanca (INICO) gomezlaura@uniovi.es

Miguel Ángel Verdugo, Universidad de Salamanca (INICO) verdugo@usal.es

Antonio M. Amor, Universidad de Salamanca (INICO) aamor@usal.es

Elena Castela, Universidad de Salamanca (INICO) elenacastela@usal.es

Resumen

En la actualidad no existe ningún instrumento que permita la evaluación de la calidad de vida de las personas con daño cerebral desde una perspectiva integral, que incluya todas las áreas que son importantes en la vida de las personas y que permita guiar las prácticas en la rehabilitación desde una perspectiva amplia, más allá del mero bienestar físico y emocional. Por ello, se está llevando a cabo una investigación consistente en el desarrollo, validación y calibración de una nueva escala de evaluación de la calidad de vida de personas con daño cerebral. El objetivo del presente estudio es la evaluación y valoración del conjunto de ítems inicial que forma la escala mediante un estudio Delphi. El grupo de expertos está formado por profesionales en la práctica con personas con daño cerebral, procedentes de centros especializados en esta población. La tarea de los expertos consiste en evaluar la idoneidad, importancia y observabilidad de los ítems, así como la adecuación de su redacción, de las instrucciones y del formato de respuesta. Con los resultados obtenidos en el estudio Delphi se pretende obtener una versión piloto de la escala al alcanzar un consenso de los expertos respecto a los ítems que son relevantes y que permiten evaluar las dimensiones fundamentales que conforman la calidad de vida en personas con daño cerebral. El desarrollo del estudio Delphi, sus resultados y las conclusiones se discuten en esta comunicación.

Palabras clave: calidad de vida, Delphi, daño cerebral, evaluación, validación, calibración, experto.

Abstract

Currently there is no instrument that allows the evaluation of the quality of life of people with brain injury from a comprehensive perspective that includes all areas that are important in the lives of people and allows guiding practices in rehabilitation from a broad spectrum, beyond the physical and emotional wellbeing. Therefore, an investigation is being conducted consisting of the development, validation and calibration of a new scale for assessing the quality of life of people with brain injury. The aim of this study is the evaluation and assessment of the initial set of items forming the scale through a Delphi study. The expert group is made up of professionals who work with brain injury people, developing their activity in specialized centers with this population. The task of the experts is to assess the suitability, importance and observability of the items, and the adequacy of its wording, instructions and answer format. With the results obtained in the Delphi study we seek to get a field-test version of the scale after

reaching the expert consensus in relationship to the relevant items in order to be able to assess the key dimensions that shape the quality of life in people with brain injury. The development of the Delphi study, its findings and conclusions are discussed in this communication.

Keywords: *quality of life, Delphi, brain injury, assessment, validation, calibration, expert.*

1. Introducción

Durante los últimos diez años se han logrado importantes avances con respecto a la concreción de las principales dimensiones que conforman el concepto de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002, 2007, 2008; Schalock et al., 2011; Verdugo, 2006), su operativización (Cummins, 2005; Schalock, Gardner y Bradley, 2009; Schalock y Verdugo, 2002; Schalock et al., 2011; Verdugo, Gómez, Schalock y Arias, 2011), su medición (Alcedo, Aguado, Arias, González y Rozada, 2008; Gómez, 2010; Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2008; Gómez-Vela y Verdugo, 2009; Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini, 2009; van Loon, van Hove, Schalock y Claes, 2008; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008, 2009; Verdugo, Arias, Gómez y Van Loon, 2007; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) y la manera de utilizar los resultados obtenidos en dicha evaluación (Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2005). Esto influye, de manera positiva, en la planificación y el desarrollo de intervenciones basadas en la evidencia y centradas en las necesidades y deseos de las personas.

Sin embargo, hasta el momento estos avances solo se han alcanzado en determinados grupos de personas en situación o en riesgo de exclusión social, no habiéndose abordado de manera específica en otros colectivos como, por ejemplo, en el de las personas con daño cerebral.

Concretamente en esta población, la evaluación de calidad de vida se ha realizado desde un modelo de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (e.g., Díaz y Bados, 2009; Martín, Pérez, Díaz y Pérez, 2008; WHOQOL Group, 1998), lo que supone la asunción de un enfoque reduccionista, ya que los resultados personales que se obtienen de dicha evaluación se refieren fundamentalmente al componente físico. Esta limitación ha sido destacada por las propias personas con daño cerebral, sus familiares y los profesionales del ámbito sociosanitario que trabajan con ellas, quienes entienden que la calidad de vida de una persona engloba más aspectos. Por ello, para alcanzar el desarrollo de buenas prácticas y la planificación de programas centrados en la persona se hace necesario abordar la calidad de vida desde una perspectiva holística y multidimensional.

En este sentido, y a pesar de los notables avances alcanzados durante la última década en el desarrollo y la validación de instrumentos de evaluación de la calidad de vida desde una perspectiva integral (e.g., Verdugo et al., 2009; Gómez, Arias, Verdugo y Navas, 2012; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008, 2009, 2010; Verdugo et al., 2013; Verdugo et al., 2014; Verdugo, Gómez y Arias, 2009), sigue siendo una tarea pendiente la elaboración de instrumentos adaptados para personas con daño cerebral que tengan en cuenta el modelo integral de la calidad de vida y que recojan aspectos específicos de esta discapacidad.

Por lo tanto, debido a esta necesidad detectada y con el fin de superar tales limitaciones se justifica el objetivo general del proyecto de investigación: el desarrollo, la validación y la calibración de un instrumento de evaluación de la calidad de vida de personas con daño cerebral. La aplicación de este instrumento permitirá a los equipos multidisciplinares de profesionales, que proporcionan los servicios sociosanitarios, planificar y desarrollar buenas prácticas en rehabilitación, centradas en la persona y basadas en la evidencia, a partir de una observación sistemática de sus conductas, con el fin de mejorar los resultados personales relacionados con la calidad de vida.

2. Objetivo del presente estudio

El objetivo concreto de este trabajo es presentar el procedimiento de la metodología Delphi que se va a llevar a cabo para elaborar el banco de ítems que van a formar la primera versión de una escala de evaluación de la calidad de vida específicamente diseñada para personas con daño cerebral.

La metodología Delphi es un sólido procedimiento enmarcado dentro de los métodos de expertos para garantizar una alta validez de contenido (Gil-Gómez y Pascual-Ezama, 2012). Concretamente el objetivo de esta metodología es obtener una opinión lo más consensuada posible de un grupo de personas, consideradas expertos, en relación con un determinado objetivo de investigación (Leon y Montero, 2003). La metodología Delphi es uno de los métodos de expertos más conocidos y contrastados (Landeta, 1999) y ha demostrado una gran eficacia (Christiey Barela, 2005; Okoli y Pawloski, 2004).

Siguiendo esta metodología, con el fin de obtener evidencias de validez basadas en el contenido de la escala, así como de garantizar su adecuación al colectivo de personas con daño cerebral, se planteó que la propuesta inicial de la escala fuese sometida a la valoración de un grupo de jueces expertos en daño cerebral. La tarea de los expertos que forman parte del estudio Delphi consiste en evaluar la idoneidad, importancia, observabilidad, sensibilidad y dificultad de los distintos ítems propuestos, así como la adecuación de su redacción, de las instrucciones y del formato de respuesta de los mismos.

3. Método

3.1. Participantes

El panel de expertos del estudio Delphi estuvo formado por 14 expertos en daño cerebral procedentes de cinco comunidades autónomas: Comunidad Valenciana (n = 4), Castilla y León (n = 2), Madrid (n = 6), Cataluña (n = 1) y Galicia (n = 1). De éstos, el 43% (n = 6) eran profesionales que trabajan en el Centro de Referencia Estatal de Atención Al Daño Cerebral (CEADAC), el 36% (n = 5) trabajan en la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), y el porcentaje restante trabajan en ASPRODES (n = 1), SAUVIA (n = 1) y el Instituto Guttmann (n = 1).

La edad de los profesionales osciló desde los 28 años hasta los 53 (M = 37,07). Algo más de la mitad de los participantes fueron mujeres (57%; n = 8). En relación con su nivel educativo, 4 de los expertos eran diplomados, 2 eran licenciados, 5 habían

alcanzado estudios de tercer ciclo y 3 eran doctores. La media de experiencia laboral de los expertos con personas con daño cerebral se situó en 10,35 años, oscilando el rango de años trabajados entre 3 y 22 años. La distribución de los expertos en cuanto a su profesión se muestra en la Tabla 1. Cabe destacar que 5 de los 7 psicólogos tenían la especialidad de neuropsicología.

Solo 2 expertos habían ejercido previamente como jueces en estudios similares al presente estudio, evaluando la pertenencia de ítems al modelo de calidad de vida o participado en un estudio Delphi.

Profesión	Nº
Psicólogo	7
Fisioterapeuta	2
Terapeuta ocupacional	1
Médico rehabilitador	1
Logopeda	1
Educador social	1
Enfermero	1

Tabla 1: Frecuencias en función de la profesión de los expertos

3.2. Instrumento

Para la elaboración del instrumento presentado en este estudio se llevaron a cabo tres fases.

En una primera fase, se realizó una exhaustiva revisión de la literatura científica relacionada con los conceptos de calidad de vida y daño cerebral y de las herramientas de evaluación utilizadas para su medición. Fruto de esta revisión, se optó por tomar como marco teórico de referencia para la evaluación de la calidad de vida en esta población el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002), que entiende este constructo desde una perspectiva multidimensional, holística y universal y que está compuesto por ocho dimensiones y un conjunto de indicadores observables, que permiten su evaluación.

El resultado de la revisión de los instrumentos de evaluación de la calidad de vida fue la obtención de un conjunto de indicadores específicos y de relevancia en la evaluación de la calidad de vida de las personas con daño cerebral (ver Tabla 2). Asimismo se obtuvo un banco inicial de 275 ítems procedentes de diversas escalas, tanto específicas de la población con daño cerebral: Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI; Truelle et al., 2010; von Steinbuechel et al., 2005, 2010a, 2010b) y European Brain Injury Questionnaire (EBIQ; Teasdale et al., 1997; Teasdale y Engberg, 2005); como generales de evaluación de calidad de vida: Escala INICO-FEAPS (Verdugo et al., 2013) Escala GENCAT (Gómez et al., 2012; Verdugo et al., 2008, 2009, 2010), Escala San Martín (Verdugo et al., 2014). Estos ítems se clasificaron en función de su pertenencia a los indicadores y dimensiones encontrados previamente.

DIMENSIÓN	INDICADORES
Autodeterminación	Metas; Elecciones; Decisiones; Opiniones y preferencias; Autonomía
Bienestar emocional	Satisfacción con la vida; Autoconcepto; Ausencia de estrés y sentimientos negativos; Seguridad básica; Expresión de emociones
Bienestar físico	Higiene; Atención Sanitaria ; Alimentación; Salud física; Sueño, Ejercicio físico; Movilidad; Medicación; Sexualidad
Bienestar material	Ingresos; Condiciones de vivienda/lugar de trabajo/centro o servicio; Acceso a la información; Posesiones; Productos de apoyo
Derechos	Respeto; Conocimiento de derechos; Defensa de derechos; Ejercicio de derechos; Intimidad
Desarrollo personal	Resolución de problemas; Habilidades y capacidades; Aprendizajes y enriquecimiento personal; Actividades de la vida diaria
Inclusión social	Integración; Participación; Apoyos
Relaciones interpersonales	Relaciones familiares; Relaciones sociales externas; Relaciones sexuales-afectivas; Relaciones sociales íntimas; Comunicación

Tabla 2: Dimensiones e indicadores de calidad de vida específicos para daño cerebral

En una segunda fase, el pool inicial de ítems fue revisado y reducido a 191 ítems, al eliminarse aquellos elementos que estaban repetidos o que podían unirse debido a su similitud. Seguido a esto y con el fin de obtener 20 ítems para cada dimensión (por tratarse de un número adecuado y suficiente) se seleccionaron los ítems considerados por el equipo de investigación más representativos de cada indicador (en base a criterios como la claridad en la redacción de los ítems, el consenso entre el equipo investigador acerca de estos o la mayor representatividad de los mismos para las personas con daño cerebral). Esto redujo el banco a 160 ítems.

Para la tercera fase, se formó un grupo de discusión con profesionales que trabajaban con personas con daño cerebral con la finalidad de que este llegase a consenso en torno a varios aspectos referidos a la valoración de los ítems. Para ello se organizó una sesión de tres horas de duración durante la cual se debatió sobre: a) la importancia de los indicadores y los ítems para las personas con daño cerebral; b) la adecuación de los ítems a las diferentes situaciones vividas por las personas con daño cerebral; y c) la representatividad de los indicadores y los ítems de la dimensión en la que habían sido clasificados. Asimismo se animó a que el grupo propusiese nuevos ítems que considerasen relevantes en base a su conocimiento y amplia experiencia con este colectivo. Este grupo de discusión estuvo compuesto por trece profesionales procedentes de las organizaciones CEADAC y FEDACE, con formación en distintos ámbitos (psicología, neuropsicología, logopedia, fisioterapia, medicina rehabilitadora, trabajo social, educación social, terapia ocupacional y enfermería).

El resultado del análisis de la información recogida durante la sesión de discusión dio lugar a reformulaciones y matizaciones de algunos de los ítems y a la propuesta de 13 nuevos elementos para la escala. Por ejemplo, algunos de los ítems propuestos fueron:

“Sus seres queridos le proporcionan apoyo y seguridad”, dentro de la dimensión Relaciones interpersonales y del indicador Relaciones familiares; *“Conduce su coche sin supervisión”*, dentro de la dimensión Autodeterminación y del indicador Autonomía; *“La persona tiene control de sus esfínteres”* dentro de la dimensión de Bienestar físico y del indicador Salud física; y *“Le han proporcionado información suficiente sobre su enfermedad y las secuelas”* dentro de la dimensión de Bienestar emocional y del indicador Ausencia de estrés.

Los 13 ítems propuestos por el grupo de discusión se añadieron al banco de 160 ítems, obteniendo finalmente 173 ítems. Estos 173 ítems se reformularon en tercera persona, se simplificaron y se organizaron en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003), formando el banco de ítems que se sometería a valoración en el estudio Delphi.

3.3. Procedimiento

Para llevar a cabo el estudio Delphi se proporcionó un entorno Moodle (“Modular Object-Oriented Dynamic Learning Environment”; Entorno de Aprendizaje Dinámico Modular Orientado a Objetos) al que los expertos accedían a través de una clave personal. Este es un paquete de software para la creación de cursos y sitios Web basados en Internet, que se distribuye gratuitamente como Software libre (Open Source) (bajo la Licencia Pública GNU).

La plataforma Moodle se dividió en cinco módulos, de tal manera que el primer módulo estaba compuesto por una carta de presentación en la que se explicaba la dinámica del estudio y un apartado de avisos importantes. Los cuatro módulos restantes, uno por cada uno de las rondas en las que se desarrollaría el estudio Delphi, estaban compuestos por los materiales necesarios para llevar a cabo las tareas que debían realizar los expertos: las instrucciones básicas de cada una de las rondas y sus resultados, foros en los que poder discutir diversos temas relacionado con el estudio y los respectivos buzones en los que entregar la tarea una vez completada.

4. Descripción y resultados esperados en las rondas del estudio DELPHI

El estudio Delphi se engloba dentro de la metodología de tipo cualitativo y tiene como objetivo la inclusión de las aportaciones hechas por las personas desde su visión contextualizada de la temática que se pretende evaluar. Este método pretende extraer y maximizar las ventajas que presentan los métodos basados en grupos de expertos y minimizar sus inconvenientes. Para ello se aprovecha la sinergia del debate en el grupo y se eliminan las interacciones sociales indeseables que existen dentro de todo grupo. El estudio Delphi se ha utilizado en múltiples ámbitos, desde la educación, la tecnología, la salud y la comunicación (Bergaza y Ruiz, 2005; Barroso y Cabero, 2010; Sttit-Gohdes y Crews, 2004), siendo su potencialidad el hecho de permitir recoger evidencias que otorguen validez de contenido a la escala que se elabore a partir del su empleo.

Siguiendo las propuestas de otras investigaciones que han utilizado esta metodología (Gómez et al., 2014; Hsu y Sandford, 2007), el estudio Delphi desarrollado para este estudio se ha organizado en cuatro rondas.

En la *primera ronda* la tarea consiste en valorar los ítems propuestos para la evaluación de la calidad de vida de las personas con daño cerebral, de acuerdo a cinco indicadores: la idoneidad (pertenencia de los ítems a cada dimensión), importancia (relevancia de los ítems), sensibilidad (grado de cambio del ítem respecto a las características contextuales de la persona), observabilidad (grado en el que el contenido del ítem puede ser informado por una tercera persona) y dificultad (grado en el que se considera que el contenido del ítem puede ser o no alcanzado por personas con daño cerebral). Estos ítems son evaluados por el grupo de expertos mediante una escala tipo Likert con cuatro opciones de respuesta, en la que “1” significa nada idóneo, importante, sensible, observable o difícil, y una puntuación de “4” significa que el ítem es totalmente idóneo, importante, sensible, observable o difícil. A los resultados obtenidos de esta valoración se le aplican dos criterios: la obtención de una media mayor o igual a 3 y una desviación típica inferior a 1 (Gómez et al., 2014); y los ítems son considerados válidos si los cumplen.

Junto con esta tarea, se pide a los expertos que propongan hasta un máximo de 5 nuevos ítems e indicadores por cada una de las ocho dimensiones que consideran relevantes en base a su conocimiento y amplia experiencia con el colectivo de personas con daño cerebral.

Como resultado, en esta fase se obtienen 3 pools de ítems diferentes: a) un pool de los ítems a priori válidos para formar parte de la escala piloto; b) un pool de ítems no válidos según los análisis estadísticos; y c) un pool de ítems nuevos propuestos por los expertos.

La *segunda ronda* se centra en la valoración del pool de ítems nuevos propuestos por los expertos. Para ello, el equipo de investigación lleva a cabo una revisión de los ítems nuevos propuestos por los expertos en la ronda anterior con el objetivo de unificar las propuestas, reformular los ítems de forma que se cumplan las recomendaciones metodológicas y eliminar aquellos que puedan resultar repetitivos o redundantes. Los nuevos ítems se presentan a los expertos, quienes valoran su inclusión o no en la escala. Esta valoración se hace mediante un cuestionario con formato de respuesta sí/no en el que deben indicar si consideran que el ítem debe ser incluido o no en la escala. Una vez realizada la tarea, el equipo de investigación analiza los datos y retiene o elimina los ítems en los que no se obtuvo acuerdo absoluto entre todos los expertos.

El resultado de esta ronda da lugar a un pool de ítems propuesto por los expertos, que ha sido valorado como válido y que, a priori, cuenta con suficiente apoyo para ser incluido en la escala piloto. La relevancia de esta ronda es que permite incluir aspectos que desde el punto de vista de los expertos se consideran importantes para evaluar la calidad de vida de las personas con daño cerebral y que no estaban incluidos en el pool de ítems inicial.

La *tercera ronda* se centra en una revisión del pool de ítems considerados en la primera ronda como no válidos según los análisis estadísticos realizados. La tarea de los expertos en esta ronda consiste en discutir de nuevo la idoneidad, importancia, sensibilidad, observabilidad y dificultad de los ítems. Para ello se habilitan foros de discusión dentro de la plataforma Moodle, salvaguardando el anonimato de los jueces, en los que el experto debe argumentar la inclusión de los ítems con el fin de convencer al resto de su opinión y llegar a un acuerdo final.

Una vez finalizada la tarea, el equipo de investigación recopila y analiza cualitativamente todos los comentarios hechos por los jueces en el foro sobre los ítems. Sobre estos datos se toma la decisión de incluirlos o no en el banco de ítems que se someterá a evaluación en la última ronda.

La relevancia de esta fase es que permite tener como criterio, para aceptar o no los ítems, las argumentaciones de los expertos, asumiendo que una mayor fundamentación de los argumentos dados sobre las características de los ítems respaldan la validez de los ítems desde el punto de vista de su contenido.

En la *cuarta ronda* se someten de nuevo a evaluación todos los ítems que fueron considerados válidos en las rondas anteriores. De esta forma se recupera: a) el pool de ítems válido resultante de la ronda 2 y que había sido propuesto por los expertos; y b) el pool de ítems obtenido en la ronda 3, y que estaba basado en la revaloración de los ítems considerados como no válidos en la primera ronda.

En esta ronda, los jueces tienen que valorar los ítems teniendo en cuenta los criterios de idoneidad, importancia, sensibilidad, observabilidad y dificultad. Posteriormente y como se hizo en la primera ronda, el equipo de investigación analiza los resultados de los expertos y selecciona los ítems en función del criterio de media mayor o igual a 3 y desviación típica menor a 1.

El resultado de este análisis es la obtención de un conjunto de ítems: a) representativos para evaluar la calidad de vida de las personas con daño cerebral; b) basados en el modelo de ocho dimensiones calidad de vida de Schalock y Verdugo; y c) con suficientes evidencias de validez de contenido.

Disponer de este conjunto de ítems permite la elaboración de una primera versión de la escala de evaluación de la calidad de vida de las personas con daño cerebral que posteriormente será aplicada en el trabajo de campo para su validación.

5. Conclusiones

La finalidad última de este proyecto de investigación es suplir la carencia de instrumentos de evaluación de la calidad de vida en personas con daño cerebral. Concretamente, en este trabajo se ha presentado el planteamiento de la fase inicial de este proyecto, consistente en el desarrollo de un estudio Delphi que permita la obtención de ítems e indicadores específicos para la evaluación de la calidad de vida de esta población.

La selección de estos ítems ha partido de una exhaustiva búsqueda bibliográfica, con la que se ha construido un primer banco de ítems, el cual será sometido a un riguroso trabajo metodológico de tipo cualitativo (juicio de expertos). La utilización de esta metodología avala el desarrollo que se está llevando a cabo para la elaboración del instrumento y garantiza la validez de contenido de los ítems que conformarán esta herramienta.

Dotar a los profesionales de los servicios sociosanitarios de herramientas que permitan evaluar la calidad de vida de este colectivo facilitará la puesta en marcha de buenas prácticas basadas en la evidencia.

6. Referencias bibliográficas

- Alcedo, M. A., Aguado, A. L., Arias, B., González, M. y Rozada, C. (2008). Escala de calidad de vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Intervención Psicosocial*, 17, 153-167.
- Barroso, J. E. y Cabero, J. (2010). *La investigación educativa en TIC*. Madrid: Síntesis.
- Berganza, M. R. y Ruiz, J. A. (2005). *Investigar en comunicación*. Madrid: McGraw-Hill.
- Christie, C. A. y Barela, E. (2005). The Delphi Technique as a Method for Increasing Inclusion in the Evaluation Process. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 20(1), 105-122.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706.
- Díaz, S. y Bados, A. (2009). Calidad de vida en personas con trastorno de ansiedad generalizada. *Psicología Conductual*, 17, 217-230.
- Gil-Gómez, B. y Pascual-Ezama D. (2012). La metodología Delphi como técnica de estudio de la validez de contenido. *Anales de Psicología*, 28(3), 1011-1020.
- Gómez, L. E. (2010). *Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: validación y calibración de la Escala GENCAT*. Universidad de Salamanca, España. Disponible en <http://gredos.usal.es/jspui/handle/10366/76489>
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A. y Navas, P. (2012). Application of the Rasch Rating Scale Model to the assessment of quality of life of persons with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(29), 141-150. doi: 10.3109/13668250.2012.682647
- Gómez, L. E., Peña, E., Alcedo, M. A., Monsalve, A., Fontanil, Y., Verdugo, M. A., Arias, V. B. y Arias, B. (2014). El constructo de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidades múltiples y profundas: propuesta para su evaluación. *Siglo Cero*, 45, 59-69.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la escala Fumat. *Intervención Psicosocial*, 17, 189- 200.
- Gómez-Vela, M. y Verdugo, M. A. (2009). *Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos adolescentes: manual de aplicación*. Madrid: CEPE.
- Hsu, C-C. y Sandford, B. (2007). The Delphi technique: Making sense of consensus. *Practical assesment, Research and Evaluation*, 12 (10), 1-8.
- Landeta, J. (1999). *El método Delphi*. Barcelona: Ariel.
- León, O. G. y Montero, I. (2003). *Métodos de investigación en psicología y educación* (3ª ed.) Madrid: McGraw-Hill.
- Martín, A., Pérez, M. A., Díaz, R. y Pérez, J. (2008). Comparación de la calidad de vida relacionada con la salud entre los trasplantados renales, cardíacos y hepáticos durante el proceso de trasplante. *Psicología Conductual*, 16, 103-118.

- Okoli, C. y Pawlowski, S.D. (2004). The Delphi method as a research tool: an example, design considerations and applications. *Information y Management*, 42, 15-29.
- Sabeh, E., Verdugo, M. A., Prieto, G. y Contini, N. (2009). *CVI-CVIP: cuestionario de evaluación de la calidad de vida en la infancia*. Madrid: CEPE.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2009). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (Orig. 2007).
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. (Orig. 2002).
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 21-36.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2008). Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation & Program Planning*, 31, 181-190.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Gómez, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34(3), 273-282.
- Stitt-Gohdes, W. L. y Crews, T. B. (2004). The Delphi technique: a research strategy for career and technical education. *Journal of Career and Technical Education*, 20, 55-68.
- Teasdale, T. W., Christensen, A. L., Willmes, K., Deloche, G., Braga, L., Stachowiak, F. et al. (1997). Subjective experience in brain-injured patients and their close relatives: A European Brain Injury Questionnaire study. *Brain Injury*, 11, 543-563.
- Teasdale, T. W., & Engberg, A. W. (2005). Subjective well-being and quality of life following traumatic brain injury in adults: A long-term population-based follow-up. *Brain Injury*, 19, 1041-1048.
- Truelle, J., Koskinen, S., Hawthorne, G., Sarajuuri, J., Formisano, R., von Wild, K., Neugebauer, E., Wilson, L., Gibbons, H., Powell, J., Bullinger, M., Höfer, S., Maas, A.I., Zitnay, G., von Steinbüchel, N., y QOLIBRI Task Force. (2010). Quality of life after traumatic brain injury: the clinical use of the QOLIBRI, a novel disease-specific instrument. *Brain Injury*, 24, 1272-1291.
- Van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R. L. y Claes, C. (2008). *Personal outcomes scale*. Middleburg, Holanda: Arduin Steichlich.
- Verdugo, M. A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008). *Escala Gencat. Informe sobre la creación d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida*

de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.

- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R.L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 105-123.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Van Loon, J. (2007). *Schaal Voor Kwaliteit Van Bestaan Voor Mensen Met Een Verstandelijke Beperking* [Escala Integral de calidad de vida]. Holanda: Stichting Arduin.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2009). *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: la Escala FUMAT*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca: INICO. Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S. y Hierro, I. (2014). *Escala San Martín. Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. Salamanca: INICO. Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida*. Madrid: CEPE.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Schalock, R. L. y Arias, B. (2011). *The Integral Quality of Life Scale: Development, Validation, and Use*. En R. Kober (dir.), *Quality of life for people with intellectual disability*, 47-60. Nueva York: Springer.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. y Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 707-717.
- Von Steinbuechel, N., Petersen, C., Bullinger, M., y QOLIBRI Group. (2005). Assessment of health-related quality of life in persons after traumatic brain injury—development of the QOLIBRI, a specific measure. *Acta Neurochir.* 93, 43–49.
- Von Steinbuechel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Hawthorne, G., Höfer, S., Schmidt, S., Bullinger, M., Maas, A., Neugebauer, E., Powell, J., von Wild, K., Zitnay, G., Bakx, W., Christensen, A.L., Koskinen, S., Sarajuuri, J., Formisano, R., Sasse, N., and Truelle, J.L. (2010a). Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI)—Scale Development and Metric Properties. *J. Neurotrauma*, 27, 1167–1185.

- Von Steinbuechel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Hawthorne, G., Höfer, S., Schmidt, S., ... Truelle, J.L. (2010b). Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI) — Scale Validity and Correlates of Quality of Life. *J. Neurotrauma* 27, 1157–1165.
- WHOQOL Group (1998). The World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.