

UNIVERSIDAD DE GRANADA

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico

**Programa: Aspectos psicologicos y biomedicos de la salud y la
enfermedad**



TESIS DOCTORAL

**EFICACIA DE UN PROGRAMA HOLÍSTICO DE
REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA PARA
PACIENTES CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO**

Doctorando: Alfonso Caracuel Romero

Directores: Dr. Miguel Pérez García y Dr. Antonio Verdejo García

Editor: Editorial de la Universidad de Granada
Autor: Alfonso Caracuel Romero
D.L.: GR 3436-2010
ISBN: 978-84-693-5214-4

UNIVERSIDAD DE GRANADA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Los directores Dr. Miguel Pérez García y Dr. Antonio Verdejo García autorizan la presentación de la tesis doctoral titulada: “Eficacia de un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica para pacientes con daño cerebral adquirido” presentada por D. Alfonso Caracuel Romero.

Fdo. Dr. Miguel Pérez García

Fdo. Dr. Antonio Verdejo García

Fdo. Alfonso Caracuel Romero

Esta Tesis Doctoral se ha realizado según la normativa reguladora de los estudios del tercer ciclo y del título de doctor de la Universidad de Granada aprobada por **Consejo de Gobierno 26 de Septiembre de 2005 (artículo nº 27)** referida a la modalidad de *Tesis Doctoral compuesta por el reagrupamiento de trabajos de investigación publicados por el doctorando*.

AGRADECIMIENTOS

Quiero expresar mi agradecimiento a muchas personas que han estado presentes a lo largo de esta aventura que ha supuesto que nuestras vidas se cruzaran con la de otras muchas personas, permitiéndonos aprender de ellas y quererlas.

A Miguel Pérez, por ser el maestro arquitecto de todo esto,

A Gustavo Cuberos y MariAngeles Coín por ser los mejores compañeros que uno podía soñar,

A Antonio Verdejo, por ser una fuente de inspiración.

A Patricia, por su amistad y por engancharme a esta profesión.

A Ana y Marian por su buena disposición y apoyo hacia este programa.

A todos los compañeros del hospital de *Trauma*, por acogernos, interesarse, defendernos y apoyarnos en todo.

A todos los participantes en el programa, por haber querido ser los verdaderos protagonistas de su futuro.

Y especialmente a mi familia, valedores y trabajadores incansables; a mis amigos de toda la vida, siempre a mi lado, y a Javi, por saber mostrarme todo su valor.

ÍNDICE

Presentación	11
Resumen	15
I INTRODUCCION	21
Capítulo 1	23
II JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS	51
Capítulo 2.	53
Justificación y objetivos de la tesis	
Justificación y objetivo principal	53
Objetivos específicos e hipótesis	54
III MEMORIA DE TRABAJOS	59
Capítulo 3.	61
Datos preliminares de la adaptación a un servicio de rehabilitación público de un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica para pacientes con daño cerebral adquirido	
Capítulo 4.	75
Frontal Behavioral and Emotional Symptoms in Spanish Individuals with Acquired Brain Injury and Substance Use Disorders	
Capítulo 5.	91
Validity of the Spanish version of the Frontal Systems Behavior Scale (FrSBe) using Rasch analysis	
Capítulo 6.	107
Spanish, French and British cross-cultural validation of the EBIQ brain injury questionnaire.	
Capítulo 7.	129
Eficacia a largo plazo de un programa de rehabilitación neuropsicológica medida mediante análisis Rasch.	
VI DISCUSIÓN GENERAL, CONCLUSIONES Y PERSPECTIVAS FUTURAS	147
Capítulo 8.	149
Discusión general, conclusiones y perspectivas futuras	
DOCTORADO EUROPEO	155
Summary, conclusions and future perspectives	157
Summary	157
Conclusions	159
Future perspectives	159
REFERENCIAS	161
ANEXOS	189

Presentación

El daño cerebral por traumatismos craneales e ictus es un grave problema familiar, sanitario y social. Su incidencia sigue siendo muy alta en nuestra sociedad y su prevalencia aumenta junto con las mejoras en los servicios de urgencias y cuidados intensivos. Muchas de las personas afectadas quedan con graves secuelas neurológicas, físicas y psicológicas. Brindarles soluciones adecuadas sigue siendo un reto.

Las consecuencias neuropsicológicas representan un problema inicial poco importante comparado con la presencia de graves heridas, fracturas, parálisis, etc. Al principio pueden pasar desapercibidas, pero poco tiempo después adquieren su relevancia real y la persona y su familia comienzan a sufrir unas secuelas que para ellos son nuevas, pero que a menudo se convierten en las protagonistas de sus vidas. Síntomas, comportamientos y emociones diversas que desconocen, no los esperaban, nadie les explicó y a los que resulta difícil adaptarse. Es el momento de la evaluación y si procede, de la rehabilitación neuropsicológica. Sin embargo, los datos sugieren que muchos de los sistemas de salud aun no ofrecen los recursos suficientes al alcance de los afectados para que se lleve a cabo.

La rehabilitación neuropsicológica es un proceso cuyo elevado coste económico inicial está provocando una incorporación lenta dentro de los sistemas de salud, a pesar de que ha quedado demostrado que algunas modalidades integradas de rehabilitación, rápidamente son capaces de autofinanciarse, generan un gran ahorro, y facilitan a los afectados el acceso de nuevo al mercado laboral. Estos modelos, denominados holísticos, son actualmente los más eficaces y su expansión por Norte América, Australia, Nueva Zelanda, y algunos países europeos como Dinamarca, Reino Unido, Francia y Finlandia, nos aporta poco a poco evidencias necesarias para su implantación en el resto de los países.

Este trabajo se ha realizado con el objetivo básico de desarrollar un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica para adultos, adaptado a un centro hospitalario

de la red pública andaluza y demostrar su eficacia a largo plazo.

Resumen

La tesis consta de un total de ocho capítulos que agrupamos en cuatro secciones: (i) introducción, (ii) justificación y objetivos, (iii) memoria de trabajos de investigación enviados y publicados, (iv) discusión general, conclusiones y perspectivas futuras.

La sección de introducción consta del Capítulo 1 donde expondremos las principales características de los modelos holísticos de rehabilitación neuropsicológica.

La segunda sección contiene el Capítulo 2 en el que aportamos la justificación de la realización de este trabajo así como el objetivo principal y los objetivos específicos e hipótesis que se pretenden con el mismo.

La tercera sección consta de cinco capítulos en el que se recogen un conjunto de cinco trabajos de investigación, dos de ellos dedicados a la aplicación de un programa de rehabilitación neuropsicológica y otros tres dedicados a la adaptación y validación de instrumentos de evaluación de resultados. El Capítulo 3 expone las características básicas y los resultados de un programa de intervención para la rehabilitación neuropsicológica de personas que habían sufrido daño cerebral adquirido. La evaluación de resultados puso de manifiesto la necesidad de adaptar y validar los instrumentos de evaluación para la población específica que iba a hacer uso de ellos. Los resultados indicaron la necesidad de intervenir en la fase crónica de las secuelas por daño cerebral adquirido, así como de introducir modificaciones del programa de rehabilitación para alcanzar mejoras a largo plazo en los pacientes.

El Capítulo 4 consiste en un estudio de adaptación de una versión española de la escala “Frontal Systems Behavior Scale” (FrSBe) desarrollada en población anglófona en Estados Unidos para la evaluación de los síndromes conductuales asociados a las alteraciones de los sistemas frontales cerebrales. Tras un proceso de adaptación de la escala al español, la versión de autoinforme del paciente fue validada con una muestra de pacientes con daño cerebral adquirido, policonsumidores y controles sanos. Los resultados

indicaron una buena fiabilidad y validez discriminante.

El Capítulo 5 consiste en un estudio de validación de la versión española de la FrSBe utilizando análisis Rasch. Para ello se utilizó la versión de autoinforme en una muestra de personas con daño cerebral adquirido y en una de controles sanos, y la versión de informe del familiar en una muestra formada por los familiares de los pacientes. Los resultados indicaron la necesidad de realizar ciertos cambios en los ítems para mejorar la validez y lograr el ajuste a los requisitos del modelo Rasch de las tres subescalas de la FrSBe. También se obtuvo un índice de fiabilidad para las subescalas en las tres muestras, resultando muy superiores los alcanzados por la versión del familiar frente a la versión de autoinforme de las muestras de pacientes y de controles sanos. Entre los hallazgos principales destaca la dificultad para el manejo apropiado de las cinco categorías de respuesta en las tres muestras estudiadas.

El Capítulo 6 lo constituye un estudio de validación transcultural de la versión francesa, inglesa y española del Cuestionario Europeo de Daño Cerebral (EBIQ) utilizando análisis Rasch. Los resultados indicaron que se trataba de una herramienta multidimensional con tres factores principales. Con este criterio los ítems se agruparon para formar tres subescalas que mostraron validez de constructo y la necesidad de pocos cambios para ajustarse al modelo Rasch. Se identificaron seis ítems que comprometían la validez transcultural del cuestionario y se obtuvieron buenos índices de fiabilidad para las tres subescalas.

El Capítulo 7 está formado por un estudio sobre la eficacia de un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica para pacientes con daño cerebral adquirido de evolución crónica y subaguda. El programa incluía ciertas mejoras respecto al llevado a cabo con anterioridad. Para la evaluación de resultados se utilizaron los dos instrumentos descritos en los capítulos anteriores en sus versiones para pacientes y familiares. Los

análisis estadísticos se llevaron a cabo de forma duplicada, por un lado sobre los datos de carácter ordinal obtenidos directamente por la suma de las respuestas a los ítems de cada subescala, y por otro sobre las medidas lineales que se obtuvieron por aplicación de análisis Rasch a las respuestas de los sujetos a las subescalas. En esta última ocasión se aplicaron las mejoras de las subescalas indicadas por los estudios previos. Los resultados del análisis de ambos tipos de datos indican la eficacia del programa para la mejora mantenida a largo plazo sobre las alteraciones cognitivas, sobre todo en pacientes de evolución subaguda. Sin embargo, las medidas lineales han recogido además la eficacia en la mejora del estado de ánimo depresivo.

La cuarta y última sección contendrá el Capítulo 8 en el llevamos a cabo una discusión conjunta de los hallazgos obtenidos a través de los distintos estudios haciendo especial énfasis en sus implicaciones teóricas y clínicas. Asimismo presentaremos un apartado de conclusiones y perspectivas futuras de investigación.

I. INTRODUCCIÓN

Capítulo 1

Modelos holísticos de rehabilitación neuropsicológica

A finales de los 70 y principios de los 80 aparecen programas de rehabilitación en centros de día en la fase postaguda de pacientes que habían sufrido TCE moderados o severos (Prigatano, 1986). Esos programas no afirmaban que los déficits cognitivos fuesen reversibles gracias a la rehabilitación neuropsicológica sino que los pacientes podían mejorar ciertas habilidades genéricas y que podía mejorar su ajuste psicosocial. Estas habilidades podrían mejorar tanto que las capacidades residuales fuesen utilizadas más eficazmente, reentrenando las habilidades y no las capacidades.(Prigatano, 1999a).

Las premisas teóricas de estos programas fueron desarrolladas por varios autores. Goldstein, neurólogo alemán, que trataba a víctimas de daño cerebral durante y después de la primera guerra mundial, fue uno de los pioneros en formular la aproximación holística. Estableció una “teoría organísmica” que entendía la actividad cerebral como un todo, aunque existan regiones especializadas y en la que las alteraciones de conducta y la ansiedad eran expresiones objetivas y subjetivas de la situación de peligro que experimenta el organismo cuando no es capaz durante un periodo prolongado de tiempo recuperar sus capacidades. Sus conocimientos en psicología le llevaron a destacar la importancia de la aplicación de la misma en la rehabilitación del daño cerebral (Christensen, 2000).

Por otro lado, destaca la figura de Luria que con la formulación de sus teorías sobre la restauración de funciones, sienta las bases de la evaluación y el entrenamiento de funciones cognitivas (Uzzel, 1997). A pesar de que la rehabilitación de Luria no estaba enfocada al

funcionamiento emocional ni social (Christensen, 1994), en su aproximación estaban implicados la facilitación de la aceptación del cambio de la identidad previa y el apoyo para la reforma de la identidad posterior al daño, aunque no se trataran específicamente (Christensen, Caetano y Rasmussen, 1996). Estos aspectos forman parte de los actuales programas holísticos. La influencia de Luria en esta aproximación es clara, pero dónde más impacto ha tenido es en los programas europeos (Prigatano, 1999a).

El impacto del trabajo de Goldstein en la rehabilitación llegó de la mano de su alumno Ben-Yishay, que practicó este modelo en Israel durante la guerra de los seis días y posteriormente en la universidad de Nueva York junto con Diller. Ben-Yishay, destacando que el daño cerebral afectaba tanto a la motivación y la emoción como a la cognición, desarrolló un programa de rehabilitación que trataba los déficits psicológicos, cognitivos y conductuales (Burke, 1995). Esta innovación es reconocida como la base de los programas holísticos contemporáneos. Ben-Yishay y Gold (TABIN, 2000) resumen los tres principios que le llevaron a la formulación de los modelos holísticos:

- Se ha encontrado que los aspectos emocionales y cognitivos del daño cerebral correlacionan, no deben ser tratados aisladamente.
- Los programas diseñados para integrar las secuelas emocionales y cognitivas deben estar organizados de una forma sistemática que haga que una persona integre las ganancias en un área de funcionamiento con las ganancias y objetivos en otras áreas.
- El proceso de psicoterapia debe ser modificado para adaptarlo a las dificultades de origen orgánico que tienen algunas personas con daño cerebral para desarrollar autoconocimiento y crear una imagen equilibrada, bien integrada y realista de sí mismo.

Posteriormente, Prigatano, siguiendo el trabajo de Ben-Yishay comenzó su programa en el hospital Presbiteriano de Oklahoma en 1980 en el que destacaba que, además del

reentrenamiento cognitivo, los pacientes necesitaban una intervención psicoterapéutica por profesionales que conociesen bien sus déficits y su forma particular de sufrimiento psicológico. Uno de los problemas más comunes entre los pacientes era la falta de autoconciencia, por lo que Prigatano (1999a) pensó que debía ser un déficit provocado por la lesión, e inició su tratamiento por diferentes vías.

En Dinamarca, Christensen comienza en 1985 en el departamento de psicología de la universidad de Copenhague su programa de rehabilitación basándose fundamentalmente en las teorías de Luria y también en el modelo de Ben-Yishay (Christensen, 2000). Una de sus principales aportaciones está en la inclusión sistemática en la rehabilitación de los aspectos sociales y culturales del paciente.

1.1. DEFINICIÓN Y OBJETIVOS.

Malec y Basford (1996) definen los programas holísticos como aquellos programas de rehabilitación neuropsicológica que ofrecen tratamientos multimodales integrados y que enfatizan la mejora de la autoconciencia y la aceptación de la alteración del estatus de vida, junto con el entrenamiento de habilidades compensatorias para afrontar adecuadamente los déficits y discapacidades residuales.

Para Ben-Yishay (2000) es un modelo que integra sistemáticamente elementos terapéuticos dirigidos a disminuir las alteraciones en las esferas cognitiva, social e interpersonal e intrapsíquica o identidad personal y una de sus premisas básicas es que las intervenciones terapéuticas tienen un orden y un énfasis claramente identificable.

Los objetivos de los programas holísticos son fundamentalmente la mejora en la realización de *actividades* y en la *participación* del paciente (Oddy et al., 1999), mientras que falta de conciencia es el único *déficit* que constituye un objetivo directo en dichos programas (Prigatano, 1999a).

Para Ben-Yishay (2000) los objetivos a conseguir son los siguientes:

- Prevenir la ocurrencia de reacciones catastróficas (funcionamiento desordenado de todo el organismo, con todas las características de una ansiedad severa).
- Vencer la tendencia defensiva de las personas con daño cerebral a evitar los compromisos con situaciones de aprendizaje que supongan un reto.
- Ayudar mediante la compensación a que la persona alcance unas competencias modificadas que formen parte de su potencial personal.
- Ser productivo de nuevo.
- Llegar a sentirse “sano” de nuevo.

Los programas holísticos reúnen una serie de características que resumimos a continuación, y que los definen y diferencian de otros modelos de rehabilitación neuropsicológica.

1.2. CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS.

Los programas holísticos comparten una serie de aspectos relacionados con la evaluación, planificación y desarrollo del mismo que constituyen su carácter particular. Los autores vinculados a este modelo de rehabilitación coinciden en la incorporación de las siguientes características:

- La evaluación inicial no está centrada exclusivamente en los aspectos cognitivos sino que es más amplia, incluyendo aspectos psicosociales del paciente y sus familiares. Para el diseño del plan de rehabilitación es necesario un conocimiento profundo del paciente antes del daño, incluyendo aspectos sociológicos y culturales. El conocimiento de sus experiencias específicas y de sus características cognitivas y motivacionales determinará la planificación de su rehabilitación (Christensen, 1998).
- Es un modelo de rehabilitación psicosocial guiado por principios de aprendizaje y

colaboración entre los pacientes y los profesionales (Christensen, 2000). Esta es la causa de que los pacientes sean llamados “aprendices” por Ben-Yishay y “estudiantes” por Christensen. Cada paciente tiene un terapeuta principal que puede serlo de dos pacientes como máximo (Caetano y Christensen, 1997).

- La rehabilitación es individualizada mediante el diseño de un plan que se lleva a cabo a la vez en formatos individuales, en pequeños grupos y en grupos más amplios. Los grupos son una situación real de la vida, permiten la puesta en práctica de habilidades sociales y la evaluación de las interacciones (Prigatano, 1999a).
- La rehabilitación de la falta de conciencia de las alteraciones que han sufrido y de los cambios en su identidad y personalidad son aspectos de una gran importancia (Diller y Ben-Yishay, 2003).
- Los familiares tienen un papel activo, están presentes en algunas sesiones de entrenamiento del paciente y son especialmente abordados los aspectos relacionados con sus necesidades y la calidad de vida (Prigatano et al., 1986).
- Se fomenta el *autofeedback* de los propios pacientes mediante los registros de sus evoluciones y la elaboración al final de cada semana de una hoja resumen y una gráfica para comparar con los resultados de semanas pasadas sin recurrir a comparaciones con los otros (Prigatano, 1999).
- Existe un proceso de evaluación continua que interactúa modificando la rehabilitación gracias a la información procedente de una evaluación formal y de las observaciones conductuales de las interacciones del paciente hechas por el personal, el propio paciente y sus compañeros (Diller y Ben-Yishay, 2003). Además también se le pide autoevaluación al propio paciente. El terapeuta antes de comenzar una tarea le solicita al paciente que de una explicación de qué es lo que espera hacer en esa tarea (errores, velocidad, reacción emocional, etc.). Una vez terminada se evalúa el enfoque y la

ejecución en la tarea, se identifican las dificultades y los puntos fuertes y se consideran otras alternativas (Prigatano, 1999a).

- El paciente tiene terapia individual de logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional o psicoterapia si lo precisa o lo solicita y se potencian las actividades socializadoras fuera del tiempo del programa generando contactos entre los miembros del grupo (Caetano y Christensen, 2000).

Para consensuar los aspectos anteriores, en 1994 se celebró una conferencia en la que se establecieron los elementos que definen un programa holístico de un centro de día (Tabla 15). Dichos programas deben incluir orientación neuropsicológica, ser un tratamiento integrado, tener terapias de grupo, disponer de unos recursos necesarios y de un neuropsicólogo en el equipo, implicar a las personas significativas del paciente, realizar prácticas laborales y para la vida independiente y realizar una evaluación de los resultados que incluya diferentes áreas (vocacional, independencia, psicosocial y emocional).

Según Diller y Ben-Yishay (2003) los elementos que definen que un programa es holístico son “sus contenidos; la organización del equipo llevando a cabo los contenidos; el énfasis en el grupo de iguales (comunidad terapéutica) que proporciona el contexto o milieu donde tiene lugar el aprendizaje; la necesidad de la implicación sistemática y significativa de la familia; un esfuerzo deliberado y concertado para relacionar el tratamiento con las experiencias funcionales de la vida real del paciente; un concierto sobre las medidas de los resultados que comprenda varios dominios de la vida del individuo, incluyendo el rol dentro de la familia y la comunidad y su ajuste personal y vocacional”.

Tabla 15. Elementos definitorios de los programas holísticos (Malec y Basford, 1996)

1. Orientación neuropsicológica
 - a. Déficits cognitivos y metacognitivos
 - b. Déficits neuroconductuales
 - c. Problemas interpersonales y psicosociales
 - d. Problemas afectivos
 2. Tratamiento integrado
 - a. Reuniones formales del personal
 - b. Cada caso es controlado por un jefe de equipo
 - c. El líder del equipo o programa con un mínimo de 3 años de experiencia en rehabilitación del daño cerebral
 - d. Establecimiento de metas integrado y controlado
 - e. Roles profesionales transdisciplinarios
 3. Tratamiento de grupo
 - a. Conciencia
 - b. Aceptación
 - c. Prácticas sociales
 4. Recursos dedicados
 - a. Una parte principal del equipo identificada
 - b. Espacio dedicado
 - c. Un ratio de pacientes y profesionales no superior a 2:1
 5. Neuropsicólogo como parte del equipo y no solo como consultor
 6. Oportunidades formales e informales para implicar a las personas significativas para el paciente con una frecuencia semanal.
 7. Inclusión de ensayos dedicados a la vida profesional y a la vida independiente.
 8. Evaluación múltiple de los resultados
 - a. Actividad productiva
 - b. Vida independiente
 - c. Ajuste psicosocial
 - d. Ajuste emocional
-

1.3. REQUISITOS DE LOS PACIENTES CANDIDATOS.

Los candidatos para un programa holístico son los pacientes en la fase postaguda del daño cerebral, con déficits cognitivos y de personalidad entre moderados y severos y con recursos suficientes para volver a un estilo de vida productivo, aunque no sea desempeñar un empleo remunerado (Prigatano, 1999a). La fase postaguda generalmente se define como al menos de los 6 a los 12 meses después del daño. Sin embargo algunos programas admiten pacientes mucho antes (TABIN, 2000), por ejemplo, Christensen (1994) es partidaria del inicio de la rehabilitación lo antes posible, aunque siempre debe existir

estabilidad médica en el momento del inicio del programa. En la práctica, la mayoría de los pacientes en los programas holísticos tienen varios años de evolución y han pasado por otros tipos de programas de tratamiento y terapias vocacionales (Christensen, 2000).

Generalmente se requiere que los pacientes tengan al menos una habilidad residual para aprender nueva información, sean capaces de manejarse de forma elemental en las actividades básicas de la vida diaria y con una capacidad de comunicación suficiente para participar en una discusión en grupo (TABIN, 2000).

En la tabla 16 se pueden ver los criterios de admisión y exclusión utilizados en el programa de Christensen, en el que se establecen unos requisitos mínimos de edad, habilidades comunicativas, independencia y potencialidad para una vida productiva.

Tabla 16. Criterios de admisión y exclusión en el programa de Christensen (Caetano y Christensen, 2000)

Criterios de admisión	Criterios de exclusión
Al menos 16 años de edad	Abuso de sustancias actual
Daño cerebral por etiología conocida	Alteración psiquiátrica crónica severa
Tratamiento médico terminado	Enfermedad física crónica severa.
Independencia física en transporte e higiene	
Alguna posibilidad de comunicación	
Potencial para trabajar, estudiar o mejorar en calidad de vida	

1.4. CONTENIDOS.

Actualmente se desarrollan programas holísticos en varios países, siendo 3 de ellos los pioneros y los que mejor han demostrado su eficacia son:

- El de Ben-Yishay en el Instituto de Rehabilitación Rusk de la Universidad de Nueva York.
- El de Prigatano en el Instituto Neurológico Barlow de Phoenix.
- El de Christensen en el Centro de Rehabilitación del Daño Cerebral de la Universidad de Copenhague.

Estos tres programas nos servirán de modelo para explicar cuáles son los módulos que

componen un programa holístico. Prigatano (1995) expone que la rehabilitación de los pacientes que, tras la fase aguda del daño cerebral, presentan déficits cognitivos y de personalidad moderados o severos, requiere 5 actividades interrelacionadas: reentrenamiento o recuperación cognitiva, psicoterapia, establecimiento de un ambiente terapéutico o milieu, ensayos de trabajo protegido y el apoyo activo, la implicación y la educación de la familia.

Las actividades que se realizan en este tipo de programas se pueden agrupar en los 5 módulos que desarrollamos a continuación.

1.4.1. Ambiente o milieu terapéutico.

Diller y Ben-Yishay (2003) lo definen como la creación de un entorno seguro, es decir, regulado y predecible, que anime a los pacientes a abrirse y aceptar sus limitaciones, permitiéndoles responder de forma no defensiva. Fomenta la libertad para explorar habilidades latentes y apoya la participación en actividades y experiencias que formaban parte de su repertorio o intereses pero que se habían evitado desde el daño cerebral como forma de defenderse. El afrontamiento de problemas individuales y comunes mejora el reforzamiento crítico que permite aprender experiencias significativas.

El entorno físico debe ayudar a reducir la confusión y frustración y generar seguridad. Entre las características sociales y psicológicas destacan la cordialidad y el fomento de la discusión franca de los problemas neuropsicológicos y otros relacionados. El personal tiene un papel fundamental en el establecimiento de un verdadero ambiente terapéutico. Prigatano (1989) dice que es un entorno en el que los terapeutas y los pacientes se reúnen para discutir los acontecimientos diarios, dan *feedback* positivo por los éxitos logrados y de una manera cordial pero directa se afronta cualquier comportamiento del paciente o del personal que interfiera con el progreso del paciente hacia la independencia o la capacidad de trabajar. En su programa, Prigatano (1999a) dedica 15 minutos cada día. Braverman et

al. (1999), siguiendo el mismo modelo, le dedicaban 30 minutos tres veces por semana en los que se reunían todo el personal y pacientes para mantener una sesión organizativa y de planificación, discutían sobre los problemas presentes o futuros, clausuraban actividades y reforzaban las metas individuales conseguidas.

El ambiente terapéutico está establecido cuando los pacientes empiezan a interactuar con otros hablando del impacto de su daño cerebral sobre su funcionamiento diario (Prigatano, 1999a)

1.4.2 Rehabilitación cognitiva.

La rehabilitación cognitiva se puede definir como una experiencia de aprendizaje dirigida a la restauración de una función cerebral superior o a la mejora de la ejecución en el mundo real utilizando técnicas de sustitución o compensación (Prigatano, 1999a). La primera pregunta que hay que responder es: ¿el déficit que presenta este paciente puede ser recuperado, compensado o ignorado?. Determinados condicionantes influirán en la respuesta, por ejemplo, la maleabilidad del paciente, la comprensión del paciente sobre la relevancia funcional del tratamiento y la capacidad y tolerancia para comprometerse con un entrenamiento de recuperación intensivo y prolongado que produzca la necesaria habituación en las habilidades compensatorias (Diller y Ben-Yishay, 2003). Murre y Robertson (1995) intentan dar respuesta a esta pregunta con un modelo conectivista de autorreparación neural y estiman que es necesario que se mantengan un 20% de las neuronas vivas y conectadas para poder recuperar la función. Para saber si existe la función de forma residual y por lo tanto recuperable, es necesario realizar una evaluación neuropsicológica de la misma en las mejores condiciones posibles para fomentar la mejor ejecución del paciente (Robertson y Murre, 1999). Si no hay fibras suficientes no queda más remedio que utilizar técnicas de compensación, pero estos dos autores creen que los procesos de restauración y compensación son complementarios y no se pueden separar a la

hora de decidir cual es el responsable de la mejora en la función.

Diller y Ben-Yishay (2003) creen que la recuperación de funciones no es una meta en si misma, por lo tanto, si ese entrenamiento se lleva a cabo en pequeños grupos que optimicen el procesamiento de la información y proporcionen una sensación de éxito en las tareas de solución de problemas, puede ser útil para (a) reforzar el sentido de dominio y afrontamiento y (b) devolver la actitud de poder vencer los retos sin necesidad de posturas defensivas.

La colaboración estrecha entre el paciente y el terapeuta observando las siguientes reglas puede aumentar la efectividad de la rehabilitación cognitiva (Christensen, 2000):

- El paciente debe tener información completa del nivel en el que actualmente se encuentra, intentando potenciar la conciencia de sus déficits y sus implicaciones.
- Las funciones intactas deben ser utilizadas.
- En el proceso de aprendizaje deben integrarse las funciones automáticas intactas.
- Es imprescindible la repetición y la sistematización.

El entrenamiento cognitivo se realiza en dos formatos, el individual y en grupo (pequeños grupos de entrenamiento y grupos de terapia cognitiva):

Entrenamiento en pequeños grupos.

En el programa de Prigatano (1999a) un terapeuta y dos o tres pacientes comparten una mesa donde realizarán tareas, generalmente de lápiz y papel. La mayoría de los pacientes tienen un enlentecimiento de la velocidad de procesamiento y el trabajo mental rápidamente les produce fatiga, por eso, se empieza con tareas que les resulten interesantes y que aumenten el nivel de alerta. El terapeuta lleva a cabo un ejemplo de la tarea dejando constancia de sus propios puntos fuertes y débiles y posteriormente los pacientes realizan la tarea. El terapeuta controla la ejecución y que hace un registro de la misma, y a continuación es el propio paciente quien monitoriza su ejecución en esa misma tarea. De

esta forma se pueden comparar los resultados con los de un sujeto sin daño, se puede ver la evolución y el terapeuta genera una alianza basada en el diálogo sobre la dificultad y naturaleza de las tareas.

El análisis de la ejecución de las tareas orienta al neuropsicólogo para estructurar la actividad de forma que el paciente utilice las funciones intactas de una forma efectiva. El paciente debe ir aprendiendo a través de su propio esfuerzo cognitivo, por lo que es determinante que detectemos la forma de aproximarse a la solución de los problemas planteados, en la cual está muy implicado su nivel social y cultural (Christensen, 2000).

Los objetivos del entrenamiento cognitivo en pequeños grupos son (Prigatano et al., 1986):

- Entrenamiento del paciente en habilidades de solución de problemas con un énfasis en el uso de estrategias. Cuando el paciente comprueba la diferencia entre los resultados que obtiene sin utilizar estrategias o usando unas malas estrategias, frente a los resultados utilizando las estrategias adecuadas, disminuye la resistencia que presenta al uso de las mismas.
- Recogida de evidencia de sus ejecuciones que permite incrementar su conciencia de cuales son sus puntos fuertes y débiles. Observar unos resultados objetivos más bajos que sus compañeros fomenta el cambio en la conciencia de sus déficits. Posteriormente, la mejora en los resultados permite combatir los estados depresivos.
- Fomento de la habilidad de registrar, calcular y hacer gráficos, estrategias muy útiles en la vida cotidiana de estos pacientes que presentan problemas de memoria, confusión, cálculo y enlentecimiento. El uso de estrategias compensatorias en las sesiones, como las calculadoras, la consulta de listados escritos de procedimientos, preguntar a los demás lo que no hemos retenido en la memoria, etc., permite adquirir conciencia sobre su utilidad y dominio de las mismas.
- Obtener información de cada paciente para planificar otras actividades de

rehabilitación.

- Evaluación cualitativa de la ejecución (fatiga, descansos, distracción en conversaciones o comportamiento en tareas con una buena rutina). Permite contrastar con los hallazgos de la sesión individual y sirve para orientar el módulo vocacional.

En el programa de Christensen (Caetano y Christensen, 1997) los grupos son de 5 pacientes que han sido seleccionados para que sean cognitivamente homogéneos (por ejemplo, en nivel intelectual premórbido, alteraciones de lenguaje o velocidad de procesamiento) y cada terapeuta está a cargo de 2 pacientes. Comienzan la sesión explicando una función cognitiva y animándoles a que identifiquen sus puntos fuertes y débiles en esa función concreta. El entrenamiento comienza con tareas de atención que aumentan su complejidad (siguen el entrenamiento descrito por Sohlberg y Mateer, 1989), después le siguen tareas de memoria (calendario, técnicas de visualización, etc.), técnicas de estudio si procede (siguen la técnica PQRSST descrita por Wilson, 1987), a continuación tareas de solución de problemas (basadas en los principios del Test de los Seis Elementos de Shallice y Burgess, 1991) y finalmente tareas de razonamiento deductivo e inductivo.

Entrenamiento cognitivo en grupo.

Prigatano (Prigatano, 1999a; Prigatano et al., 1986) desarrolla un “**Grupo de terapia cognitiva**” cuyos objetivos son: (1) identificar y rehabilitar los déficits en el pensamiento y la comunicación; y (2) facilitar un incremento en la conciencia de sus déficits y puntos fuertes.

Para alcanzar el primer objetivo se realizan actividades que fomenten que hablen unos con otros para identificar y mejorar sus habilidades de comunicación. Brevemente se describen cuales son los problemas de comunicación más frecuentes y se ayuda a que cada uno comprenda cuales son sus dificultades. Se intenta que conozcan cuáles son sus dificultades más frecuentes, por ejemplo, la tendencia a hablar excesivamente, a ser tangencial, a

interrumpir, olvidar el tema de la conversación, hablar de forma poco apropiada, emplear palabras y frases peculiares, etc. Se introducen estrategias para modificarlas mediante actividades grupales muy estructuradas y ensayos conductuales.

Para lograr el segundo objetivo el equipo de Prigatano utiliza un panel con las diferentes etapas de la rehabilitación y el paciente debe identificarse en él, tras lo que recibe feedback sobre la exactitud con lo que lo ha hecho. Se fomenta que hablen sobre sus dificultades con el compromiso que requiere el programa. Además se confecciona una lista individual con puntos fuertes y débiles, incluyendo los problemas cognitivos y de personalidad que el equipo y el paciente creen que son importantes para el éxito de la rehabilitación. Esta lista permanece en la pared de la sala.

Entrenamiento cognitivo individual.

Los pacientes reciben tratamiento individualizado rehabilitación cognitiva mediante tareas específicamente diseñadas y aprendizaje de estrategias para compensar sus déficits de memoria, atención, etc. (Prigatano, 1999a).

Ben-Yisahy (2000) propone que el entrenamiento compensatorio se ha traducido en una mejora de la vida funcional cuando: el entrenamiento ha sido lo suficientemente prolongado como para lograr el dominio por parte del paciente, los ensayos han sido frecuentes como para lograr la habituación (única forma de que el paciente pueda aplicarlo de forma fiable), las estrategias compensatorias habitadas se aplican en el contexto de las actividades concretas de la vida diaria y están integradas en el repertorio de conductas funcionales.

1.4.3 Psicoterapia.

El conflicto y la pena están siempre presentes en la vida, pero tras el daño cerebral las personas tienen menos recursos para luchar contra ellas, por eso la psicoterapia debe estar presente para ayudarles a realizar un ajuste personal a su realidad (Prigatano, 1999a). La

pérdida de la normalidad en los pacientes con daño cerebral provoca reacciones negativas que al ser tratadas permiten al paciente comprometerse con la rehabilitación (Prigatano, 1995). En medio de reacciones de tristeza, rabia, depresión y ansiedad, los pacientes deben ser ayudados para reconstruir sus vidas. La psicoterapia consiste en un diálogo para que el paciente aprenda a actuar en su propio beneficio y no de una forma egoísta (Prigatano, 1999a).

Goldstein en 1942 (visto en Diller y Ben-Yishay, 2003) indicó que los objetivos de la psicoterapia eran hacer consciente al paciente de sus déficits, ayudarles a aceptar las pérdidas, restricciones y limitaciones ocasionadas por la disminución de sus capacidades y apoyarles para encontrar nuevos significados a su vida.

Para Pepping y Prigatano (2003) el objetivo es aportar una experiencia que mejore la adaptación intrapersonal (estado afectivo, características de personalidad y autoconciencia) e interpersonal (por ejemplo, tendencias de comportamiento, impacto en los demás y comprensión de las situaciones sociales).

El formato puede ser individual o en grupo y en ambos casos tienen que tenerse en cuenta las restricciones impuestas por los déficits del paciente, pero sobre todo en grupo, el terapeuta debe poner en práctica estrategias que compensen sus déficits en memoria, atención, interpretación de la información, comunicación y manejo de las emociones para poder funcionar en grupo. Los pacientes deben tener claro que es un momento para “discutir sobre emociones y sentimientos” (Prigatano et al., 1986). Braverman et al. (1999) animaban a los pacientes a centrarse en los sentimientos y reacciones tras su daño cerebral en vez de simplemente repetir los efectos físicos y las restricciones prácticas que sufrían.

El proceso es complicado, Prigatano (1999a) expone las aproximaciones, ingredientes y formas con las que lleva a cabo el módulo de psicoterapia en su programa. El primer paso es conocer que cosas de las que podamos decir tendrán sentido para el paciente y después

podemos empezar a ayudarlo a observar aspectos de su comportamiento que no puede reconocer totalmente. Debemos proporcionar pautas prácticas y sugerencias para afrontar mejor sus problemas particulares, teniendo en cuenta su personalidad y métodos de afrontamiento. El terapeuta debe entrar en el “campo fenomenológico” del paciente escuchando detenidamente sus historias, forjando una alianza terapéutica que permita la exteriorización de sus problemas de forma verbal o artística. Se pretende que el paciente alcance un conocimiento mayor sobre sí mismo y sus conductas para que dicha información sea capaz de hacer mejores elecciones que no le compliquen más su ajuste a la vida. Para Prigatano los tres símbolos de la vida y del ser humano en las culturas occidentales son el trabajo, el amor y el juego y en la terapia es muy útil centrarse en actividades que estén relacionadas con ellos para alcanzar el objetivo de que el paciente sienta que su vida tiene algún propósito o significado.

Diller y Ben-Yisahy (2003) coinciden en la dificultad de la terapia y exponen que los motivos de esta complejidad son diversos:

- Las pérdidas son intrapersonales y son experimentadas como un bombardeo tremendo de su identidad.
- A pesar de sentir profundamente las pérdidas, le resulta difícil abarcarlas porque su aparato cognitivo está fragmentado. No es capaz de trabajarlas mentalmente ni de repararlas conductualmente.
- Le resulta difícil reconocer las relaciones entre lo que ha perdido (normalidad en la atención o las funciones ejecutivas) y lo que experimenta que ha perdido (su trabajo). El duelo por la pérdida (por ejemplo un trabajo con el que definía su identidad) le bloquea para buscar y encontrar ayuda.

Los temas que se discuten en las sesiones de psicoterapia son variados pero están relacionados con el funcionamiento de su personalidad, los problemas emocionales y

motivacionales que experimentan, la percepción que tienen sus familiares y amigos sobre su personalidad, las alteraciones de personalidad que produce el daño cerebral en las personas, las características de personalidad premórbidas y su interacción con el daño cerebral como ayuda para comprender los puntos fuertes y débiles actuales, los problemas con las personas de su entorno y la forma de mejorarlos (Prigatano et al., 1986).

La aceptación es un prerrequisito para el ajuste psicológico. La aceptación es una realidad cuando el paciente alcanza los criterios mínimos de conciencia y comprensión de sus déficits, es permeable a las influencias constructivas y el entrenamiento, realiza las restricciones necesarias en las opciones de futuro que baraja, tiene éxito en la compensación de sus déficits y siente que la vida tiene sentido, a pesar de lograr menos de lo que supone la recuperación de todas sus habilidades premórbidas (Ben-Yishay, 2000).

Caetano y Christensen (1997) crean grupos seleccionando a 6 personas de ambos sexos, con diversidad en el nivel de lenguaje y velocidad de procesamiento. Se fomenta la interacción verbal y se enfatiza la comunicación del estado psicosocial (actitudes, sentimientos, problemas de relación etc.). Se crea un contexto de discusión y *feedback* entre iguales que fomente la conciencia sobre la situación psicosocial de cada uno. Es una oportunidad para minimizar el aislamiento social interactuando a un nivel personal, fomentándose la empatía mediante el conocimiento de las necesidades propias y de los demás. Dos terapeutas introducen un tema seleccionado previamente por todos y facilitan la discusión entre ellos. Los temas están relacionados con las dificultades de autoaceptación y de aceptación por otros, con los cambios de identidad, las expectativas y decepciones con la rehabilitación y con los planes, miedos y deseos del futuro.

Los beneficios potenciales dependen de las características de personalidad premórbidas y de las alteraciones neuropsicológicas adquiridas. Los más frecuentes son (Pepping y Prigatano, 2003):

- Reducción de la ansiedad y depresión por las habilidades deterioradas.
- Sentido de esperanza por no sentirse solo con sus trastornos en el funcionamiento de las funciones superiores.
- Reducción de la confusión sobre lo que está funcionando mal y, por lo tanto, comprensión de la aproximación compensatoria.
- Aceptación de una guía al realizar elecciones en lo respecta a productividad y relaciones sociales.
- Experiencia emocionalmente correctiva hasta tal punto que ayuda a entender la estructura de su vida y darle significado frente a la frustración y el sufrimiento.

El grupo de psicoterapia es lo más importante del programa cuando la persona está intentado restablecer un sentido de identidad y empezando a integrar su vida (Prigatano et al., 1986). Ben-Yishay y Daniels-Zide (2000) han encontrado que los pacientes que han reconstruido con éxito su identidad son los que más han aceptado su discapacidad y han conseguido un ajuste vocacional con más éxito frente a los que a pesar de tener un ajuste funcional excelente tras el programa, no examinaban cual era su identidad. La definición operativa de identidad era una “autodefinición explícita” de los propios pacientes. Estos resultados destacan la importancia que tiene la aceptación en el resultado final de la rehabilitación.

1.4.4 Terapia vocacional.

Un porcentaje muy alto de los pacientes han visto interrumpidas sus trayectorias laborales o académicas a una edad demasiado temprana. Los objetivos de este módulo vocacional son ayudar al paciente a ser independiente y productivo (Prigatano et al., 1986).

En el programa de Prigatano (1999a) se realizan ensayos de trabajo protegido, que son experiencias reales de trabajo en las que los sujetos deben asumir responsabilidades, pero cuyos fallos no son reprendidos ni provocan su despido porque están protegidos por su

condición de pacientes en rehabilitación. El neuropsicólogo tiene un contacto estrecho con el paciente, su entorno de trabajo y el supervisor voluntario que le ha sido asignado y es la persona que mejor conoce los déficits cognitivos y las reacciones emocionales del paciente y por lo tanto la que puede intervenir de la forma más adecuada. En este programa se introduce el módulo de entrenamiento vocacional lo antes posible, comenzando con 2 horas diarias, aumentando progresivamente hasta 4 horas. La duración total es de 5-6 meses.

Ben-Yishay introduce en este módulo a los sujetos que ya han superado un ciclo inicial de 5 meses de rehabilitación. Los pacientes reciben experiencias graduales de trabajo en vivo supervisado, de acuerdo a sus capacidades actuales. En el lugar de trabajo hay un supervisor que consulta diariamente con el consejero vocacional del paciente. Semanalmente el paciente recibe 1 ó 2 horas de orientación individual y 1 hora de reunión en pequeños grupos. Durante los 3 meses o más que dura esta fase el proceso sigue controlado por el conjunto del equipo de rehabilitación. Cuando se ha logrado el máximo potencial de trabajo, el paciente recibe un informe con su nivel de competencia y los tipos de trabajos para los que está preparado y le ayudan a encontrar un trabajo y a integrarse en él (Daniels-Zide y Ben-Yishay, 2000).

En el programa de Christensen un profesor de educación especial presta su apoyo durante el programa y facilita la reincorporación académica. Para el reingreso en el puesto de trabajo mantienen un acuerdo con el Ministerio de Asuntos Sociales y un compañero del trabajo recibe dinero por ayudar a la reincorporación del paciente. Al final del programa y durante el seguimiento el neuropsicólogo mantiene contacto con el compañero de trabajo y un trabajador social para dirigir el reaprendizaje y la adaptación (Christensen, 2000).

1.4.5 Intervención familiar.

Prigatano et al. (1986) mantienen una reunión semanal de familiares principales con

profesionales del equipo. Los objetivos son dos:

- Intercambiar información sobre la conducta del paciente en el hogar y en el programa. El equipo puede pedir detalles sobre las principales estrategias de tratamiento y su progreso y conocer cuales son las principales dificultades que siguen teniendo en casa y ofrecer sugerencias a los familiares para manejarlas.
- Servir de escape emocional a los familiares y obtener apoyo y orientación frente al dolor y la frustración, tanto del terapeuta como unos de otros. Ocasionalmente también ofrecen sesiones de orientación individual, especialmente solicitadas por los cónyuges.

Una de las intervenciones psicoterapéuticas con las familia es enseñarles que comportarse siguiendo sus propios intereses no priva a los pacientes de la satisfacción de sus necesidades. El terapeuta debe ayudar a los pacientes a cubrir sus necesidades y, simultáneamente, ayudar a los familiares a satisfacer las suyas.

Son una parte importante del programa y asisten también al menos una vez al mes a las terapias de los pacientes e intervienen en ellas. Si dejan de asistir a las reuniones es indicativo de que sus necesidades no se están cubriendo adecuadamente Prigatano (1999a) propone una pautas para establecer una buena relación o alianza de trabajo:

- Escuchar atentamente el punto de vista del familiar sin interrumpirlo aunque no estemos de acuerdo con lo que dice.
- Mantener una postura de consultores con ellos y no una postura de control sobre las decisiones, dando solo la opinión y las razones sobre lo que creen que hay que hacer pero sin obligar a que se haga.
- Expresar claramente lo que se espera de ellos y de los pacientes y especificar los criterios que deben cumplir para mantenerse en el programa.
- Mantener sesiones de discusión con material educativo sobre el daño cerebral, sus consecuencias y la recuperación que se puede esperar.

- Ser conscientes de que nuestro trabajo es enganchar a la familia en del proceso de rehabilitación.

En el Instituto Rusk se realizan una o dos horas semanales de reunión individual con los familiares con un objetivo psicoeducacional. Se trabaja sobre la comprensión de los objetivos y posibilidades del programa y se ofrece apoyo emocional y para desarrollar las habilidades que necesitan para afrontar efectivamente a los pacientes y los cambios de roles sociales y familiares que se hayan producido. Además hay una reunión de 90 minutos para todos los familiares con el objetivo de mantener un paralelismo entre la intervención con los familiares y el entrenamiento del paciente. Se tratan los aspectos más relevantes del proceso de rehabilitación del paciente y se dan las pautas a seguir para que el familiar se convierta en un entrenador que continúe el proceso en casa (Daniels-Zide y Ben-Yishay, 2000).

En el programa de Christensen el terapeuta sirve de mediador en las relaciones del paciente con su familia para obtener unos buenos resultados emocionales. Los familiares son invitados a participar en el proceso de rehabilitación. Cada 2 semanas se reúnen con los familiares y amigos más cercanos (Christensen, 2000).

Además de estos módulos, los distintos programas han puesto en marcha otras actividades específicas de cada uno. Algunas de ellas se exponen a continuación.

1.4.6 Otros componentes específicos.

Una de las particularidades que presenta el programa de Christensen (Caetano y Christensen, 1997) es la organización de una actividad grupal que integra algunos aspectos de los módulos anteriores (entrenamiento cognitivo, psicoterapia, interacción social, etc.). Se trata del **“Proyecto de grupo”**, que consiste en crear un contexto en el que una tarea ecológica sólo puede ser realizada con la interacción cooperativa de todos los participantes, por ejemplo, organizar una visita al parlamento o realizar un video sobre un monumento

para los turistas o un reportaje sobre el proceso de rehabilitación. Los grupos son homogéneos en nivel cognitivo y en intereses. Al principio trabajan tareas de solución de problemas breves, después mediante tormenta de ideas seleccionan el tema del proyecto, hacen la planificación de grupo para conseguir llevarla a cabo y lo ponen en marcha.

Otra de las características del programa de Christensen (Christensen et al., 1996) es la incorporación de un módulo de “**entrenamiento físico**” al que le conceden un gran protagonismo. Consiste en actividades individuales, juegos de equipo y de ocio. Los objetivos son mejorar el nivel físico en general y dar al paciente una comprensión integrada de las relaciones entre las disfunciones físicas y las dificultades en actividades físicas. El papel de actividades de ocio se potencia junto a la sensación de bienestar que proporciona la actividad física, para que continúen mejorando sus relaciones psicosociales cuando haya terminado el programa.

Otros de las características del programa de Christensen es su política de puertas abiertas tras la finalización de la rehabilitación, para que los pacientes acudan o llamen cuando lo necesiten. La experiencia de los terapeutas es que sólo llaman cuando han agotado sus recursos personales y que cuando eso ocurre, es más eficaz el empujón que pueden darle por teléfono que si tienen que acudir a un terapeuta nuevo (Christensen, et al, 1996).

El programa de Ben-Yishay (TABIN, 2000) tiene la característica de desarrollarse en seis fases jerarquizadas, aunque se solapan un poco:

1. Mejora de la conciencia de los déficits mediante el *feedback* de las tareas cognitivas y el proporcionado por los terapeutas y el resto de los pacientes durante las actividades diarias.
2. Incremento de la voluntad para hacer cambios dirigidos a tratar las dificultades recientemente descubiertas o comprendidas por el paciente.
3. Aceptación del “problema existencial” ocasionado por el daño cerebral, resignación

con la realidad pero con actitud de esperanza por conseguir lo máximo posible gracias a los puntos fuertes del paciente.

4. Desarrollo de habilidades compensatorias para manejar las actividades y roles sociales deseados.
5. Determinar el grado de autonomía que el paciente puede lograr cuando el programa termine.
6. Reunir los apoyos del entorno que debe disponer para asegurar el funcionamiento óptimo a largo plazo.

1.5 DURACIÓN.

Trexler (2000) hace una revisión del tiempo de rehabilitación en los programas holísticos y encuentra que la duración diaria es de 4 a 5 horas, de 3 a 5 días a la semana durante 4 a 8 meses. La variabilidad es grande ya que hay programas de 200 horas y otros de 800. Los tres programas estudiados más detalladamente en este capítulo tienen una duración similar. El programa de Ben-Yishay (Diller y Ben-Yishay, 2003) dura un mínimo de 400 horas en cinco meses repartidas de la siguiente forma:

- 40 (10%) se invierten en orientación y reconocimiento de sus déficits, comprensión de las razones del entrenamiento compensatorio y la formulación de metas para compensar los problemas
- 120 (30%) en grupos pequeños de rehabilitación cognitiva con ejercicios diseñados para fomentar las habilidades de comunicación, aceptar sus limitaciones y mejorar su autoestima
- 120 (30%) de rehabilitación cognitiva individual para lograr dominio, habituación y generalización de las habilidades compensatorias a su repertorio funcional
- 40 (10%) en grupos comunes (pacientes, familiares y personal) para revisar los logros y reafirmación de la filosofía de la rehabilitación.

- 80 (20%) para orientación individual donde están incluidas las sesiones a la familia.

Cuando completan un ciclo el 50-60% de los pacientes comienzan otro, un 20% avanza hacia la segunda fase, que es un proceso de empleo en situaciones reales, monitorizado y supervisado hasta que se considera empleable, el resto son dados de alta y retornan directamente a los estudios o el trabajo. La tercera fase es un seguimiento indefinido.

El programa de Christensen dura unos 4-5 meses, de 9 de la mañana a 3 de la tarde de martes a viernes (Caetano y Christensen, 1997). En la tabla 17 se puede ver el tiempo semanal dedicado a las principales actividades en sus formatos individual y en grupo.

Tabla 17. Estructura de las actividades individuales y en grupo y su duración semanal (Caetano y Christensen, 1997).

<i>Actividades individuales</i>		<i>Actividades en grupo</i>	
Tipo	Horas semanales	Tipo	Horas semanales
Entrenamiento cognitivo	1-2	Reunión matinal	4
Psicoterapia	2-3	Entrenamiento cognitivo	3
Terapia familiar	Según necesidades	Psicoterapia	1.5
Terapia vocal	1-2	Proyecto de grupo	1.5
Logopedia	1-3	Logopedia	1
Fisioterapia	3	Familiares	1
Educación especial	1-2	-	-

En la tabla 19 aparece una aproximación del tiempo total dedicado a los módulos de rehabilitación cognitiva, psicoterapia, intervención familiar y ambiente terapéutico en los tres programas estudiados.

Tabla 19. Horas totales aproximadas de cada módulo en los programas holísticos.

<i>MÓDULOS</i>	<i>Instituto Rusk (Ben-Yishay)</i>	<i>Instituto Barlow (Prigatano)</i>	<i>Centro Rehabilitación Daño Cerebral (Christensen)</i>
Rehabilitación cognitiva	120	180	100
Psicoterapia	120	48	48
Intervención familiar	50	24	24
Ambiente terapéutico	80	24	24

1.6 Distribución diaria de las actividades.

En las tablas 20, 21 y 22 se pueden ver los esquemas diarios de las actividades o módulos de los programas de Ben-Yishay, Prigatano y Christensen, respectivamente.

Tabla 20. Distribución de las actividades diarias en la 1ª fase del programa del Instituto Rusk (Daniels-Zide y Ben-Yishay, 2000)	
<i>Horario</i>	<i>Actividad</i>
10:00-10:30	Orientación
10:40-12:00	Grupo de ejercicios interpersonales
12:00-13:00	Almuerzo entre iguales
13:00-14:30	Entrenamiento individualizado de compensación cognitiva
14:30-15:00	Hora comunitaria
2 horas semanales	Sesión de orientación personal para el paciente
1 ó 2 h. semanales	Sesión de orientación para el familiar
1.5 horas semanales	Sesión de grupo para los familiares

Tabla 21. Distribución de las actividades diarias en el programa del Instituto Neurológico Barlow (Prigatano, 1999a)	
<i>Horario</i>	<i>Actividad</i>
09:00-09:40	Terapias individuales
09:40-09:50	Descanso
09:50-10:25	Individual/grupo
10:30-11:10	Grupo cognitivo
11:15-11:45	Psicoterapia grupo
11:45-12:00	Milieu
12:00-13:00	Almuerzo
01:00-05:00	Ensayo de trabajo
01:45-02:45	Grupo familiares (semanal)
03:30-04:30	Reunión del equipo
05:00-06:00	Grupo familiares (semanal)

Tabla 22. Distribución de las actividades diarias en el programa del Centro de Rehabilitación del daño Cerebral de Copenhague (Caetano y Christensen, 2000).					
<i>Horario</i>	<i>Actividad</i>				
10:15-11:00	Grupo entrenamiento o físico	Grupo entrenamiento cognitivo	Grupo de comunicación	Sesión individual con terapeuta primario	Educación especial individual
11:15-12:00	Grupo de psicoterapia		Entrenamiento de la voz	Sesión individual con terapeuta primario	
12:00-13:00	Almuerzo				
13:00-13:45	Grupo entrenamiento físico	Proyecto de grupo	Grupo de educación especial en matemáticas	Terapia individual de habla y lenguaje	
14:00-14:45	Proyecto de grupo		Sesión individual con terapeuta primario		

Cada hora hay un descanso de 15 minutos

1.7 Efectividad.

Clínicamente los programas holísticos son los mejores para la mayoría de los pacientes con daño cerebral (Wilson y Evans, 2003) y hay una evidencia razonablemente convincente de que este tipo de rehabilitación marca una sustancial diferencia en la reducción del *handicap* (Cope, 1994). Pero estamos en la era de los estudios de coste-beneficio y de la definición de tratamientos “médicamente necesarios” por lo que se hace precisa una mayor demostración de esta efectividad. La clasificación de la OMS de las consecuencias del daño cerebral en déficits, discapacidad y handicap, denominados recientemente como déficits (en la función o en la estructura), actividad y participación respectivamente, permite definir los tratamientos médicamente necesarios en términos de recuperación funcional. De esta forma los indicadores o medidas de resultados de cara al estudio del coste-efectividad son (Diller y Ben-Yishay, 2003):

- reducción en la dependencia (discapacidad o actividad)
- vuelta a la vida en familia o a los roles sociales premórbidos
- regreso al trabajo (handicap o participación) por lo que pagará impuestos
- alivio de la carga que soporta la persona indicada por una disminución en su discapacidad por lo que generará menos gasto sociosanitario.

La **reincorporación al trabajo** es mayor en los pacientes que han asistido a un programa de rehabilitación holístico. Prigatano et al. (1994) estudiaron a 38 pacientes tratados en su programa holístico frente a otros tantos controles no tratados y obtuvieron un 86.8% de reincorporaciones al trabajo en el programa frente a un 55.3% de los controles. También encontraron que había dos variables del programa que eran significativas en la reincorporación las variables del programa: la alianza terapéutica con el paciente y con los familiares. High et al. (1997) encontraron que partiendo de un nivel similar en el momento del alta hospitalaria, un 65% de los que habían asistido al programa se reincorporaron a su

empleo frente a un 45% de los que no habían asistido. Malec y Basford (1996) analizan 856 pacientes de 15 estudios, varios de ellos holísticos y encuentran que al inicio de los programas el 80-90% estaban en paro y al final solo el 29%, frente al 47% de los que no habían seguido ninguna rehabilitación. Klonoff, Lamb, Henderson y Shepherd (1998) del Instituto Neurológico Barlow encontraron que de 64 pacientes que habían seguido su programa, un total de 82.8% tenían trabajo o estudiaban (tiempo completo o parcial), un 62.5% habían regresado a su trabajo remunerado o estudios a tiempo completo, un 15.6% en el mismo nivel.

En cuanto al **nivel de dependencia y la vuelta a la familia o los roles previos**, Christensen, Caetano y Rasmussen (1996) con 69 pacientes encontraron los siguientes resultados a los 3 años del programa de rehabilitación comparados con los del periodo preprograma (dos años de media después de haber sufrido el daño cerebral): los pacientes que vivían dependiendo de otros descendió a la mitad y los que vivían en pareja aumentó al doble; la cifra de los que estaban con empleo o en programas educativos subió del 15% al 65% y las actividades de ocio subieron del 50% al 85% aunque pocas eran realizadas fuera del hogar. Malec, Smigielski, DePompolo y Thompson (1993) encontraron mejoras significativas en la mejora del estatus laboral y también en la disminución de la necesidad de supervisión y en las subescalas de habilidad funcional y física del PAI (instrumento anterior al MPAI-3) tras un año de seguimiento.

Estos programas son caros, ya que se necesitan de 8 a 10 profesionales por cada 12-15 pacientes pero Cope et al. (1991) estimó un gran ahorro en gasto sanitario para los daños de intensidad moderada y un ahorro 3 veces mayor para los severos. Mehlbye y Larsen (1994) estimaron que en Dinamarca la inversión en un programa holístico se recuperaba en ahorro sociosanitario en cinco años. Hodgkinson, Veerabangsa, Drane y McCluskey (2000) estudiaron el uso de recursos sanitarios tras un TCE severo y concluyen que éste se

mantiene alto a largo plazo y que la discapacidad psicosocial es el factor asociado con el incremento del mismo. Estos resultados indican una vez más la necesidad de la rehabilitación centrada en los efectos psicosociales.

La red de trabajo en el daño cerebral adquirido de Toronto (TABIN, 2000) después de analizar la literatura basada en la evidencia dice en su recomendación número 11, que se debe establecer un programa intensivo especializado (milieu) para los pacientes con daño cerebral moderado/severo. Este programa debe ser integral, altamente estructurado, orientado por objetivos, basado en un grupo cohorte y con los objetivos de mejorar el estatus social, emocional y vocacional.

Los resultados indican que tras el periodo de recuperación espontánea, estos programas obtienen mejoras significativas distintos aspectos como la integración social, interpersonal y en actividades recreativas, en la independencia funcional y en la adaptación vocacional. Parece que los mejores resultados en la rehabilitación se están obteniendo mediante programas holísticos. Una de las claves parece ser que persiguen la rehabilitación de la persona con daño cerebral y no solo del daño. Por lo tanto debemos pensar que durante y después de la fase de recuperación espontánea, los aspectos cognitivos, conductuales, emocionales y sociales juegan un papel determinante interactuando con los factores fisiológicos.

En resumen, los programas holísticos suponen la mejor propuesta de intervención sobre los aspectos cognitivos, emocionales, conductuales y psicosociales alterados en el paciente con daño cerebral, debido a que es una rehabilitación en un entorno terapéutico que integra la rehabilitación cognitiva y vocacional, la psicoterapia y la terapia familiar.

II. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS

Capítulo 2

Justificación y objetivos de la tesis

1. Justificación y objetivo principal

La rehabilitación neuropsicológica de los pacientes con daño cerebral adquirido por traumatismos craneoencefálicos y accidentes cerebrovasculares es un campo científico y profesional en auge en nuestro país. Los sistemas públicos y privados de salud están apostando por llevar a cabo intervenciones multidimensionales e interdisciplinares que mejoren las secuelas cognitivas, emocionales y conductuales de los pacientes afectados por estas patologías de alta prevalencia. Este tipo de intervenciones se denominan programas holísticos de rehabilitación neuropsicológica y los profesionales de la neuropsicología clínica han tenido, desde el momento de su aparición, un papel protagonista en el diseño y la implementación de los mismos en muy diversos contextos de asistencia sanitaria públicos y privados. Los programas holísticos de rehabilitación neuropsicológica han demostrado su eficacia en otros países pero no en nuestro entorno, donde las experiencias son escasas y se limitan a centros que podemos considerar como la excepción y no la regla. El inicio de este camino plantea interrogantes ya que hasta el momento no disponemos de suficientes datos que avalen que es posible la implantación de este tipo de intervenciones con eficacia y de forma generalizada en los contextos hospitalarios españoles actuales. Por tanto, son necesarios (i) estudios que diseñen e implementen de manera estandarizada programas holísticos de rehabilitación en población española con daño cerebral adquirido y

(ii) estudios que evalúen la eficacia de estas intervenciones sobre la reducción de los síntomas cognitivos, emocionales y conductuales derivados del daño cerebral. Uno de los principales retos para la evaluación de los resultados de estos programas de rehabilitación es la escasa disponibilidad de instrumentos psicométricos específicos para población con daño cerebral que sean sensibles a los cambios clínicos pretendidos y que estén adaptados a nuestro contexto. Otro de los retos de la investigación clínica en rehabilitación neuropsicológica es la dificultad para obtener muestras amplias que garanticen la adecuada generalización de los resultados. Para subsanar estos problemas son necesarias pruebas adaptadas, validadas y que además nos permitan comparar nuestros resultados con los obtenidos en otros contextos internacionales y realizar estudios multicéntricos con otros países. Esta tesis va dirigida a abordar estos retos mediante: (i) la aplicación de un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica en el contexto de un hospital público español, (ii) la adaptación y optimización metodológica de instrumentos psicométricos específicos de la población con daño cerebral adquirido en nuestro contexto, y (iii) la evaluación de los resultados del programa holístico a través de los instrumentos psicométricos desarrollados.

El objetivo principal de este trabajo es la aplicación de un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica para pacientes con daño cerebral adquirido adaptado a un contexto hospitalario público y la evaluación de sus resultados.

1. Objetivos específicos e hipótesis.

Para alcanzar este objetivo general se llevaron a cabo cinco estudios que desarrollan objetivos más específicos que desglosamos a continuación. Cada estudio se corresponde con uno de los cinco artículos que componen la tesis y que han sido enviados para su publicación a diferentes revistas científicas del campo de la neuropsicología y la

rehabilitación. Tres de estas revistas son publicaciones en inglés, por lo que esos capítulos del trabajo aparecen en inglés.

- I. El primer objetivo fue aplicar y evaluar la eficacia de un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica para pacientes con daño cerebral adquirido. El programa fue adaptado al contexto hospitalario de un servicio de rehabilitación en el que los pacientes estaban siendo atendidos de forma ambulatoria en la fase crónica de un traumatismo craneoencefálico o un accidente cerebro vascular.

La hipótesis inicial fue que el grupo de pacientes que siguieron el programa holístico de rehabilitación mejorarían sus síntomas cognitivos, emocionales y conductuales en comparación con un grupo control de no intervención que era atendido de forma habitual en el mismo servicio sanitario.

Este artículo está publicado en la revista *Rehabilitación* (Caracuel, A., Pérez-García, M., Salinas-Sánchez, I., Asensio-Avilés, M. M., Sánchez-Castaño, J. M., & Pérez-Ureña, M. B., 2005).

A partir de los resultados de este primer estudio preliminar se identificaron dos necesidades fundamentales para el avance científico de la aplicación de los programas holísticos en nuestro contexto: (i) la necesidad de adaptar y optimizar las propiedades psicométricas de instrumentos más adecuados para la evaluación de los resultados clínicos de estos programas, y (ii) la necesidad de extender la duración e incrementar la intensidad del trabajo específico realizado en varios módulos del programa holístico para mejorar su eficacia. En función de estas necesidades se diseñaron los estudios 2, 3 y 4 (para adaptar y optimizar instrumentos de medida) y el estudio 5 (para comprobar la eficacia del programa rediseñado usando los instrumentos adaptados).

- II. El segundo objetivo fue desarrollar una versión española de la escala “Frontal Systems Behavioral Scale” (FrSBe) que fue desarrollada en Estados Unidos para

población anglófona por Grace y Malloy y publicada por Psychological Assessment Resources (PAR) en 2001.

La hipótesis planteada fue que la versión española de la FrSBe mostraría buenos índices de fiabilidad y nos permitiría discriminar entre diferentes grupos clínicos con alteraciones derivadas de disfunciones de los sistemas prefrontales del cerebro.

Este artículo está publicado en la revista *Archives of Clinical Neuropsychology* (Caracuel, A., Verdejo-García, A., Vilar-Lopez, R., Perez-Garcia, M., Salinas, I., Cuberos, G., Coin, M., Santiago-Ramajo, S. y Puente, A.E., 2008)

- III. El tercer objetivo fue comprobar la validez y fiabilidad de la versión española de la FrSBe mediante análisis Rasch. Se analizaron mediante análisis de Rasch los dos formatos de administración de la FrSBe: el autoinforme para pacientes con daño cerebral adquirido y el de informe del familiar sobre los síntomas del paciente y las tres subescalas de sintomatología frontal que la componen: Apatía, Desinhibición y Disfunción Ejecutiva.

La hipótesis planteada fue que los dos formatos de administración y las subescalas de la versión española de la FrSBe mostrarían validez de constructo, reunirían los requisitos de medidas del modelo Rasch y obtendrían un buen índice de fiabilidad.

Este artículo está enviado a la revista *Archives of Clinical Neuropsychology* (Caracuel, A., Verdejo-García, A., Fernández-Serrano, M.J., Moreno-López, L., Salinas, I., Pérez-García, M., 2010)

- IV. El cuarto objetivo fue comprobar la estructura factorial, la validez transcultural y la fiabilidad de la versión española, francesa e inglesa del Cuestionario Europeo de Daño Cerebral (EBIQ) en su formato de autoinforme para pacientes con daño

cerebral adquirido pertenecientes a tres países europeos.

La hipótesis planteada fue que el cuestionario sería un instrumento multidimensional del que se podrían extraer tres factores o subescalas que miden aspectos diferenciados de la sintomatología derivada del daño cerebral adquirido. Asimismo, se hipotetizó que serían necesarias modificaciones metodológicas derivadas del estudio factorial para que el cuestionario original alcanzara los requisitos de medida del modelo Rasch, una adecuada validez transcultural y buena fiabilidad.

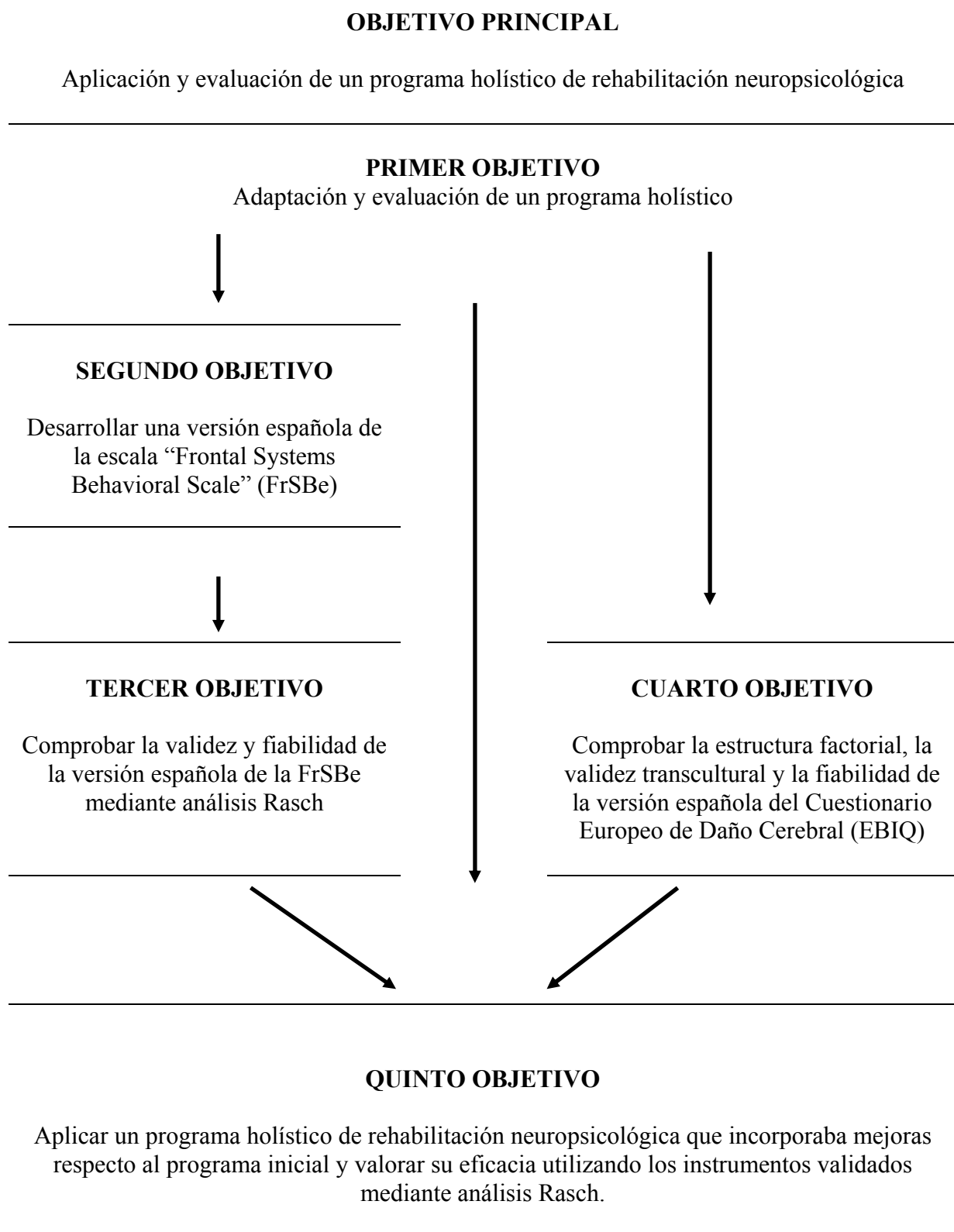
Este artículo fue enviado a la revista *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* y está en proceso de segunda revisión (Caracuel, A., Bateman, A., Teasdale, T.W., Verdejo-García, A. y Pérez-García, M., 2010)

- V. El quinto objetivo fue aplicar un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica que incorporaba mejoras respecto al programa inicial y valorar su eficacia utilizando los instrumentos validados mediante análisis Rasch.

La hipótesis planteada fue que el programa mejorado produciría cambios más significativos y duraderos que el programa inicial. Asimismo, se hipotetizó que la medición de estos cambios mediante el análisis Rasch de los resultados transformados en unidades logit sería más fiable que el análisis de los resultados directos.

Este artículo fue enviado a *Revista de Neurología* (Caracuel, A., Verdejo-García, A., Cuberos, G., Coín-Megías, M.A., Salinas, I., Santiago-Ramajo, S., Vilar-Lopez, R. y Perez-Garcia, M., 2010).

Figura 1. Esquema de los objetivos seguidos en el trabajo



III. MEMORIA DE TRABAJOS

Capítulo 3

Datos preliminares de la adaptación a un servicio de rehabilitación público de un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica para pacientes con daño cerebral adquirido

Caracuel, A., Perez-Garcia, M., Salinas-Sánchez, I., Asensio-Avilés, M. M., Sánchez-Castaño, J. M., & Pérez-Ureña, M. B. (2005). Datos preliminares de la adaptación a un servicio de rehabilitación público de un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica para pacientes con daño cerebral adquirido. *Rehabilitación*, 39(3), 95-102.

INTRODUCCIÓN

El daño cerebral adquirido (DCA) constituye un grave problema sociosanitario por su alta incidencia y sus graves consecuencias. El DCA provoca discapacidad moderada y severa a un porcentaje elevado de los supervivientes (Murray, Teasdale, Braakman, Cohadon, Dearden, Iannotti et al., 1999; Sherer, & Novack, 2003), impidiendo su reincorporación a la vida académica, laboral o social (Sander, Kreutzer, Rosenthal, Delmonico & Young, 1996; Dikmen, Temkin, Machamer, Holubkov, Fraser & Winn, 1994)

Las consecuencias neuropsicológicas del DCA son de tipo cognitivo, comportamental, emocional y psicosocial, derivadas de alteraciones en las áreas de atención, memoria, velocidad de procesamiento, visoespacial, visomotora, comunicación, emoción y personalidad y/o función ejecutiva (Prigatano, 1999; Selvy, 2000)

Estos déficits, aunque menos evidentes que los físicos o sensoriales, constituyen el principal obstáculo para el desempeño de las actividades de la vida cotidiana, el mantenimiento de relaciones interpersonales adecuadas y de un estilo de vida productivo (Zabala Rabadán, Muñoz Céspedes & Quemada Ubis, 2003).

Las personas con DCA raramente tienen un solo déficit neuropsicológico, por lo que para maximizar su rehabilitación neuropsicológica (RN) se utilizan diversas técnicas que se pueden agrupar en los siguientes apartados: rehabilitación cognitiva, modificación de conducta, terapia cognitivo-conductual, terapia familiar y terapia vocacional (Prigatano, 1999). Para los pacientes con alteraciones en varias de las funciones cerebrales superiores, la integración de los apartados anteriores en un programa multicomponente ha demostrado una eficacia mucho mayor que su empleo por separado (Prigatano, 1997; *Toronto Acquired Brain Injury Network, 2000*).

Dentro de la corriente actual de crecimiento y evolución de la RN, los denominados

Programas Holísticos de RN (PHRN) son los que están sufriendo mayor expansión y su efectividad y rentabilidad económica está recibiendo un gran respaldo (*Toronto Acquired Brain Injury Network, 2000*). A pesar de que su implantación no es aún generalizada, en países como Estados Unidos, Canadá, Dinamarca, Gran Bretaña, Australia y Nueva Zelanda, tienen una larga trayectoria. En nuestro país no existen estudios publicados sobre PHRN y las experiencias de RN que se realizan son, generalmente, en formato individual.

Los PHRN son tratamientos multimodales integrados que realizan un entrenamiento de las habilidades compensatorias necesarias para afrontar los déficits y discapacidades residuales y facilitan la mejora de la autoconciencia y la aceptación de la alteración del estatus de vida de los pacientes con DCA (Malec & Basford, 1996)

Los objetivos generales de los PHRN son el aumento de la autonomía del paciente y de su calidad de vida y la disminución de la carga familiar (Prigatano, 1997).

Los PHRN modelo (Christensen, 2000; Ben-Yishay, 2000; Prigatano, Fordyce, Zeiner, Roueche, Pepping & Wood, 1986), se organizan en torno a cinco módulos componentes. (1) *Ambiente o "Milieu" terapéutico*: entorno seguro, es decir, regulado y predecible, con el objetivo de animar a los pacientes a abrirse y aceptar sus limitaciones (Diller & Ben-Yishay, 2003), (2) *Rehabilitación cognitiva*: el objetivo es proporcionar experiencias de aprendizaje mediante el entrenamiento dirigido a la recuperación de funciones cognitivas dañadas (Wilson, 1997), utilizando técnicas de restitución, de compensación (Robertson & Murre, 1999) y de sustitución (Trexler, Webb & Zappala, 1994) que estimulen de manera guiada el mecanismo de la plasticidad neural, (3) *Psicoterapia*: posibilita el ajuste personal a la realidad de estos pacientes, que tras el DCA tienen menos recursos para luchar contra el conflicto y sufrimiento que aparece en sus vidas (Prigatano, 1999). El objetivo es la autoaceptación (Ben-Yishay, 2000; Pepping & Prigatano, 2003), (4) *Terapia vocacional*: el objetivo es ayudarles a ser independientes y

productivos (Prigatano, Fordyce, Zeiner, Roueche, Pepping & Wood, 1986), mediante ensayos de trabajo protegido (Prigatano, 1999) y experiencias graduales de trabajo en vivo supervisado (Prigatano & Sterling, 2003), (5) *Intervención familiar*: los familiares actúan activamente en los objetivos, se les ofrece apoyo emocional y se les entrena en las habilidades para ayudar a los pacientes, afrontar los cambios de roles sociales y familiares que se hayan producido y para que continúe el proceso de rehabilitación en casa (Prigatano, 1999; Prigatano, Fordyce, Zeiner, Roueche, Pepping & Wood, 1986; Daniels-Zide & Ben-Yishay, 1994). A través de estos módulos se interviene, si existe, sobre la falta de conciencia que tengan los pacientes sobre sus propios déficits, ya que ésta constituye uno de los determinantes de la recuperación funcional (Prigatano, 1997; Diller & Ben-Yishay, 2003; Prigatano & Sterling, 2003; Sherer, Bergloff, Levin, High, Oden & Nick, 1998). Las intervenciones se llevan a cabo, la mayor parte del tiempo, en grupo.

Los estudios sobre la efectividad de los PHRN se han centrado fundamentalmente en los resultados en reincorporación a la vida laboral, familiar y social. Los porcentajes de reinserción laboral varían desde el 65 al 86% en los pacientes tratados en PHRN frente al 45-55% en los controles (Cope, 1994; High, Sherer, Boahe, Gollaher, Bergloff, Newton & Ivanhoe, 1997).

Christensen et al. (Klonoff, Lamb, Henderson & Shepherd, 1998) encontraron que el nivel de dependencia descendió a la mitad, el número de los que vivían en pareja aumentó al doble, los que estaban con empleo o en programas educativos subió del 15% al 65% y las actividades de ocio subieron del 50% al 85%. Malec et al. (Christensen, Caetano & Rasmussen, 1996) encontraron mejoras significativas en el estatus laboral, la habilidad funcional y física y una disminución en la necesidad de supervisión.

Otra de las líneas de investigación en crecimiento es el análisis del coste-beneficio. El uso de recursos sanitarios tras un DCA severo se mantiene alto a largo plazo, siendo la

discapacidad psicosocial el factor asociado con el incremento del mismo (Malec, Smigielski, DePompolo & Thompson, 1993). Cope et al. (Hodgkinson, Veerabangsa, Drane & McCluskey, 2000) estimaron un gran ahorro en gasto sanitario en los casos de pacientes con DCA de intensidad moderada que habían seguido un PHRN y un ahorro 3 veces mayor en el los casos de intensidad severa. En Dinamarca la inversión en un programa holístico se recupera en ahorro sociosanitario en un plazo de cinco años (Cope, Cole, Hall, & Barkan, 1991).

El objetivo general del estudio llevado a cabo por los autores fue adaptar y aplicar un PHRN en un Servicio de Rehabilitación de un hospital público. Los objetivos específicos fueron los siguientes: (1) comprobar si se producían cambios de grupo en las medidas de resultados en los pacientes y los controles y (2) determinar los cambios en la conciencia de las limitaciones de los pacientes. Las hipótesis planteadas fueron: (1) el grupo de pacientes a los que se aplicará el PHRN mejorará en las medidas de resultados y (2) aumentará la conciencia de sus limitaciones respecto al grupo de pacientes sin intervención.

Tabla 1. Descripción de la muestra de pacientes.

Variables	PACIENTES				CONTROLES			
	Media	Desviación típica	Máx.	Mín.	Media	Desviación típica	Máx.	Mín.
EDAD (años)	28.43	11.04	50	18	36.25	9.94	47	22
EVOLUCIÓN (meses)	22.43	9.91	42	14	21.50	6.99	30	12
TIPO DE LESIÓN	TCE:3	ACV:3	Tumor:1		TCE: 5	ACV: 3		
SEXO	Hombres: 7				Hombres: 6		Mujeres: 2	
INTENSIDAD	Graves: 7				Graves: 7		Moderado: 1	

DE: desviación estándar; TCE: traumatismo craneoencefálico; ACV: accidente cerebrovascular.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se seleccionó una muestra de 15 pacientes y sus 15 respectivos cuidadores principales entre los pacientes con DCA de la consulta de Neuropsicología del Departamento de Rehabilitación. Todos habían recibido o continuaban recibiendo algún otro tipo de tratamiento rehabilitador (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional o educación especial). Los criterios de inclusión fueron: estabilidad médica, intensidad del daño moderada o severa, compromiso con el estudio del cuidador principal y tiempo de evolución superior a 6 meses, para limitar el efecto de la recuperación espontánea. Los criterios de exclusión fueron: presencia de trastorno psicótico, imposibilidad para la deambulacion, intensidad del daño leve y presencia de agresividad física. Para la estimación de la intensidad del DCA se utilizó el parámetro disponible entre los 3 siguientes: la clasificación de la Escala de Coma de Glasgow; el tiempo de pérdida de conciencia o el tiempo de amnesia postraumática.

Se formaron 4 grupos: (1) Grupo de pacientes del PHRN, formado por los 7 primeros pacientes que, evaluados a la consulta de Neuropsicología en los 4 meses previos al estudio, cumplían los criterios del estudio, (2) Grupo de pacientes sin tratamiento (control), formado por los 8 pacientes que, estando en lista de espera para ser atendidos en la consulta, cumplían los criterios, (3) Grupo de familiares del PHRN, formado por los 7 cuidadores principales de los pacientes del grupo 1 y, (4) Grupo de familiares sin tratamiento (control), formado por los 8 cuidadores principales de los pacientes del grupo 2. En la tabla 1 se recogen las características de la muestra de pacientes en cuanto a edad, sexo, tiempo de evolución, tipo de lesión e intensidad de la misma.

Las medidas de los resultados se administraron a los pacientes y familiares antes y después del PHRN, en sesiones grupales, a cada uno de los grupos por separado. Tras la evaluación pretratamiento, los grupos 1 y 3 comenzaron el PHRN y a los grupos 2 y 4 se

les citó para que volviesen 4 meses después.

Las actividades de la vida diaria (AVD) se midieron con las escalas FIM+FAM (Mehlbye & Larsen, 1994) (Medida de Independencia Funcional + Medida de Valoración Funcional). La adaptación funcional y psicosocial se midió con dos instrumentos, el EBIQ (Cuestionario Europeo del Daño Cerebral, sobre las experiencias de los pacientes en las áreas emocional, social y personalidad) (Wright, Bushnik & O'Hare, 2000) y el MPAI-3 (Inventario de Adaptación Mayo-Portland, sobre emociones, conductas, habilidades funcionales, discapacidades sociales y participación social) (Hall, 1997; Malec, Moessner, Kragness & Lezak, 2000). Los 3 instrumentos de medida fueron cumplimentados por el familiar haciendo referencia al estado del paciente. La conciencia de los déficits se midió comparando la puntuación del familiar con la del paciente (Muñoz-Céspedes & Tirapu-Ustárroz, 2001) en el cuestionario EBIQ.

El PHRN tuvo una duración de 16 semanas, proporcionando 100 horas de terapia a los pacientes y 45 a los familiares, divididas en sesiones de 3 horas de duración cada una (de 5 a 8 de la tarde), con una frecuencia de 2 sesiones semanales para los pacientes y una para los familiares. Para adaptar el programa se han tenido en cuenta las características del servicio en el que se ha integrado y para ello, en primer lugar, se ha sustituido el módulo de Terapia Vocacional por una orientación y dirección de las necesidades que tenían algunos pacientes en este campo, hacia otros recursos externos disponibles. En segundo lugar, se ha insertado el programa en un horario de tarde que lo compatibiliza con la asistencia que reciben los pacientes por parte de otros profesionales y con la utilización de espacios disponibles. En tercer lugar, se ha establecido un canal de contacto habitual para la colaboración y coordinación con los profesionales que también atendían a los pacientes.

La estructura y los contenidos del programa están disponibles solicitándolos en cualquiera de los correos electrónicos de la correspondencia.

Tabla 2. Resultados en la versión para el familiar del MPAI-3.

Variables	Grupo	PRE		POST		Estadístico de contraste	p
		Media	SD	Media	SD		
MPAI-3 Global	Pacientes	513.57	83.74	500.00	79.70	-0.676	NS
	Controles	508.13	62.91	538.75	58.71	-2.383	0.017
MPAI-3 Físico-cognitivo	Pacientes	532.29	70.08	505.29	74.32	-1.352	NS
	Controles	489.25	50.81	521.88	51.65	-1.782	NS
MPAI-3 Participación social	Pacientes	511.29	75.57	513.57	71.52	-0.314	NS
	Controles	521.88	74.93	545.50	93.78	-0.874	NS
MPAI-3 Alteraciones emocionales	Pacientes	4.71	4.07	3.71	2.14	-0.333	NS
	Controles	5.75	3.95	8.00	3.78	-1.620	NS

MPAI-3: Inventario de Adaptación Mayo-Portland; DE: desviación estándar; NS: no significativo.

VARIABLES Y ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

La variable independiente es el grupo y las variables dependientes son las puntuaciones obtenidas de las escalas globales y subescalas de los instrumentos de medida de los resultados. Para el primer objetivo se han utilizado las escalas FIM+FAM, MPAI-3 y EBIQ (versiones para el familiar) y para el segundo la escala EBIQ (versiones para el paciente y para el familiar). Se han controlado las variables demográficas de edad y sexo y las variables de la enfermedad (tipo de patología, severidad y tiempo de evolución).

Se realizaron análisis no paramétricos: estadístico de Wilcoxon (cuando las comparaciones se realizaban entre la medida pre y postratamiento y *U* de Mann-Whitney (cuando se comparó a los diferentes grupos entre sí). El nivel de significación estadístico fue de 0.05 para todos los contrastes de hipótesis.

RESULTADOS.

En primer lugar se comprobó que no existían diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupo de pacientes en las variables demográficas (edad y sexo) y de la enfermedad (evolución, tipo de patología e intensidad).

Cambios de grupo en las medidas de resultados en los pacientes y los controles.

Para la escala **MPAI-3**, los resultados mostraron que existían diferencias estadísticamente significativas entre la medida pre-post en el grupo control (grupo 2) para la variable puntuación en la escala global del MPAI-3 (Wilcoxon= -2,38; $p < 0,018$), siendo la ejecución postratamiento peor que la pretratamiento (508,13 vs. 538,75) y próximas a la significación para la variable puntuación en la subescala Físico-Cognitiva del MPAI-3 (Wilcoxon= -1,78; $p < 0,076$), siendo la ejecución postratamiento peor que la pretratamiento (489,25 vs. 521,88) (tabla 2).

Para las escalas **FIM+FAM**, los resultados mostraron que existían diferencias estadísticamente significativas en la medida pre-post en el grupo control para la variable puntuación en la subescala FAM (Wilcoxon= -2,38; $p < 0,018$), siendo la ejecución postratamiento peor que la pretratamiento (65.75 vs. 56.13) y para la variable puntuación en la subescala Ajuste Psicológico (Wilcoxon= -2.03; $p < 0,043$), siendo la ejecución postratamiento peor que la pretratamiento (20.37 vs. 16.25) (tabla 3).

Para la escala **EBIQ** los resultados mostraron que no existían diferencias estadísticamente significativas entre la medida pre-post en ningún grupo (tabla 4).

Cambios en la conciencia de las limitaciones de los pacientes.

No existen diferencias estadísticamente significativas en la evaluación pretratamiento entre el grupo de pacientes (grupo 1) y el de sus familiares (grupo 3) y tampoco entre el grupo control (grupo 2) y sus familiares (grupo 4). En la evaluación postratamiento tampoco existen diferencias significativas. En la tablas 4 se recogen las puntuaciones de los familiares y en la tabla 5 las de los propios pacientes. En el gráfico 1 aparece una representación de las medias de la variable puntuación en la escala global EBIQ para los grupos 1 y 3.

Tabla 3. Resultados en la versión para el familiar de las escalas FIM+FAM

Variables	Grupo	PRE		POST		Estadístico de contraste	p
		Media	SD	Media	SD		
FIM+FAM	Pacientes	171.29	24.99	172.71	20.91	-0.339	NS
Global	Controles	174.13	38.54	161.13	32.69	-1.577	NS
FIM	Pacientes	110.14	21.55	110.00	14.05	-0.105	NS
	Controles	108.38	14.23	104.88	13.46	-1.095	NS
FAM	Pacientes	60.00	16.91	62.43	19.45	-0.841	NS
	Controles	65.75	14.03	56.13	12.99	-2.384	0.017
Autocuidado	Pacientes	59.71	8.56	60.14	8.26	-0.552	NS
	Controles	58.13	6.32	56.38	5.49	-1.841	NS
Movilidad	Pacientes	42.14	9.083	44.29	9.22	-0.447	NS
	Controles	42.75	11.26	41.13	5.77	-1.342	NS
Comunicación	Pacientes	26.57	6.24	27.00	7.23	-0.318	NS
	Controles	27.88	10.16	25.38	7.26	-0.730	NS
Ajuste psicológico	Pacientes	19.43	7.33	17.86	7.29	-0.851	NS
	Controles	20.37	7.21	16.25	7.38	-2.032	0.042
Funciones cognitivas	Pacientes	23.29	7.69	25.29	8.49	-1.527	NS
	Controles	25.00	7.78	22.00	8.94	-1.577	NS

FIM + FAM: Medida de Independencia Funcional + Medida de Valoración Funcional; DE: desviación estándar; NS: no significativo.

Tabla 4. Resultados en la versión para el familiar del EBIQ.

Variables	Grupo	PRE		POST		Estadístico de contraste	p
		Media	SD	Media	SD		
EBIQ Global	Pacientes	114.14	24.90	111.86	30.09	-0.507	NS
	Controles	119.13	27.33	119.12	26.65	0.000	NS
EBIQ Función Ejecutiva	Pacientes	27.43	6.60	24.71	8.09	-1.527	NS
	Controles	25.63	5.81	24.75	6.11	-0.850	NS
EBIQ Depresión	Pacientes	16.71	3.55	16.71	4.49	0.000	NS
	Controles	19.13	5.74	19.75	5.95	-0.557	NS
EBIQ Irritabilidad/Impulsividad	Pacientes	19.57	6.80	19.00	5.29	-0.405	NS
	Controles	20.50	6.87	21.25	6.63	-0.921	NS

EBIQ: Cuestionario Europeo del Daño Cerebral; DE: desviación estándar; NS: no significativo.

Tabla 5. Resultados en la versión para el paciente del EBIQ.

Variables	Grupo	PRE		POST		Estadístico de contraste	p
		Media	SD	Media	SD		
EBIQ Global	Pacientes	103.29	21.58	111.29	25.50	-1.521	NS
	Controles	111.29	18.32	114.38	18.81	-0.170	NS
EBIQ Función Ejecutiva	Pacientes	22.57	5.97	23.57	7.57	-1.225	NS
	Controles	23.57	6.36	24.62	6.93	-0.105	NS
EBIQ Depresión	Pacientes	16.14	5.05	18.86	5.55	-1.265	NS
	Controles	18.86	4.14	20.25	5.53	-0.736	NS
EBIQ Irritabilidad/Impulsividad	Pacientes	18.29	3.64	18.43	5.29	-0.125	NS
	Controles	18.43	5.22	17.87	5.31	-1.000	NS

EBIQ: Cuestionario Europeo del Daño Cerebral; DE: desviación estándar; NS: no significativo.

DISCUSIÓN.

El objetivo general de este estudio fue adaptar y aplicar un PHRN para pacientes con DCA en un servicio de rehabilitación de un hospital público.

El primer objetivo específico fue comprobar si se producían cambios de grupo en las medidas de resultados en los pacientes y los controles. Los resultados indican que el grupo de tratamiento no ha obtenido cambios significativos y que el grupo de controles ha empeorado significativamente en las AVD relacionadas con los aspectos psicológicos, fundamentalmente el Ajuste psicológico (FIM+FAM) y en la capacidad de adaptación a las consecuencias del DCA (MPAI-3).

Los resultados en el grupo de tratamiento indican estabilidad en las alteraciones neuropsicológicas adquiridas, aunque se aprecia la tendencia a mejorar. Como causas de estos resultados contemplamos varias explicaciones. En primer lugar, el tiempo de duración de los PHRN más descritos en la literatura es muy superior al del programa aplicado, llegando incluso al doble de tiempo (Prigatano, 1999; Daniels-Zide & Ben-Yishay, 1994), por lo que es posible que el tiempo de intervención haya sido insuficiente para que la mejoría apreciada sea significativa. En segundo lugar, la composición de nuestra muestra, en la que todos los pacientes habían sufrido DCA grave, comparada con otras muestras publicadas, que incluyen también a pacientes con daño moderado (Prigatano, 1999; Christensen, 2000). Algunos estudios, además, han utilizado como criterio de inclusión, la existencia de potencial de los pacientes de aprendizaje para trabajar, estudiar o mejorar en calidad de vida (Christensen, 2000). Creemos que puede ser importante incluir esta forma de garantizar que se seleccionan a los pacientes que más van a beneficiarse de una RN de tipo holístico. En tercer lugar, se ha observado que hay una gran variabilidad de las respuestas de los pacientes y familiares, con desviaciones típicas muy grandes que han dificultado la obtención de cambios estadísticamente significativos.

Figura 1. representación de las puntuaciones globales de la escala global EBIQ para los grupos 1 y 3.

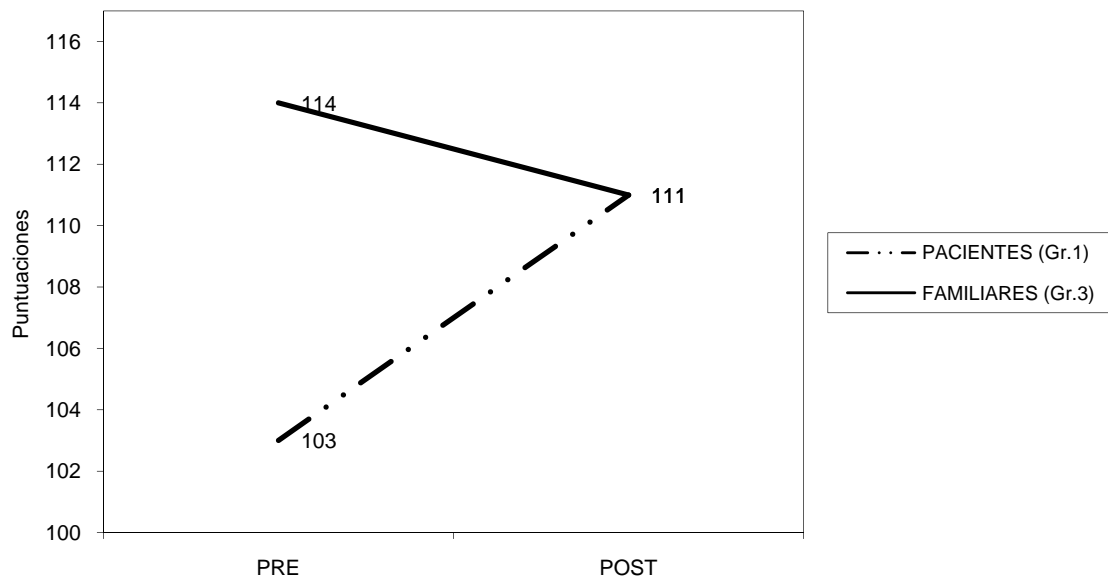


Fig. 1.—Representación de las puntuaciones globales de la escala global EBIQ para los grupos 1 y 3.

El segundo objetivo específico fue determinar los cambios en la conciencia de los pacientes sobre sus propios déficits. Los resultados indican que no existen diferencias estadísticamente significativas en la apreciación de los déficits entre los pacientes y sus familiares ni antes ni después del programa. Estos datos se pueden deber, en primer lugar y como se ha comentado antes, a la dificultad de obtener resultados estadísticamente significativos por la variabilidad presente entre los pacientes. En segundo lugar, en la evaluación pretratamiento realizada mediante las escalas contestadas por los familiares, se observó que minimizaban los déficits neuropsicológicos de los pacientes. Por un lado se comprobó que sus valoraciones no se correspondían con las realizadas por los terapeutas del programa. Por otro lado, tras 2 sesiones de entrenamiento de los familiares, éstos tomaron conciencia de algunos de los problemas que presentaban los pacientes, expresando que “estaban peor de lo que ellos creían”, fruto de la observación de la ejecución del paciente en tareas de rehabilitación, tanto dentro del programa como en sus casas. Esta minimización realizada por observadores poco expertos está recogida por la literatura

(Prigatano, 1999; Muñoz-Céspedes & Tirapu-Ustárrroz, 2001).

En el gráfico 1 se puede ver la tendencia descrita por los pacientes y por los familiares: los pacientes informan de más alteraciones en el postratamiento y los familiares al contrario, reflejándose que los pacientes durante el programa han aumentado su conciencia sobre las limitaciones, hasta el punto de valorar que son mayores que al inicio. Sin embargo, desde el punto de vista de sus familiares, han disminuido las limitaciones de los pacientes.

Por último, los resultados obtenidos se ven limitados por la falta de asignación aleatoria a los grupos y porque aún no se ha producido el seguimiento de la evolución de los pacientes tras un periodo de 12 meses. En la nueva edición de este programa, que ya está en marcha, se han introducido las mejoras propuestas en esta discusión.

A modo de resumen de este estudio, exponemos que es posible llevar a cabo un PHRN que se integre dentro de las actividades habituales de un servicio de rehabilitación, aprovechando la infraestructura, y por lo tanto, con un bajo coste económico. Los pacientes que han sido tratados han estabilizado sus alteraciones neuropsicológicas, apreciándose una tendencia a la mejoría. En cambio, el grupo no tratado ha empeorado en dos aspectos: en las AVD directamente relacionadas con factores psicológicos y en su capacidad de adaptación a las limitaciones adquiridas. Estos cambios se engloban dentro del área psicosocial, que representa el factor más relacionado con el aumento del gasto sociosanitario a lo largo del tiempo de evolución de los pacientes con DCA.

Capítulo 4

Frontal Behavioral and Emotional Symptoms in Spanish Individuals with Acquired Brain Injury and Substance Use Disorders

Caracuel, A., Verdejo-García, A., Vilar-Lopez, R., Perez-Garcia, M., Salinas, I., Cuberos, G., Coin, M., Santiago-Ramajo, S. y Puente, A.E. (2008) *Archives of Clinical Neuropsychology*, 23, 447-454

Introduction

Patients with acquired brain injury (ABI) affecting the frontal cortex and substance abusers share a wide spectrum of behavioral problems, including apathy (e.g. loss of initiative, lack of energy and interest, reduced affective expression), poor inhibition (e.g. impulsive responses, inappropriate social behaviors) and executive dysfunction (e.g. poor planning and working memory, cognitive inflexibility, defective decision-making) (Levine et al., 2007; Verdejo-García, Bechara, Recknor, & Pérez-García, 2006). These behavioral problems have been associated with disrupted functioning of three anatomical and functional neural systems involving different sections of the frontal cortex and its projections to subcortical structures. Evidence from lesion neurological studies have linked apathy symptoms to alterations in the anterior cingulate-thalamic system, whereas disinhibition problems have been associated with alterations in the orbitofrontal-thalamic system, and declines of executive functioning have been associated with alterations in the dorsolateral prefrontal-thalamic system (Cummings, 1993; Tekin & Cummings, 2002). Several lesion studies have demonstrated cognitive-executive deficits after acquired brain damage affecting these frontal-subcortical systems (Stuss & Knight, 2002). In addition, recent neuropsychological and imaging studies indicate that the disruption of the same frontal-subcortical systems underlies the neurocognitive declines observed in substance use disorders (Garavan & Stout, 2005; Verdejo-García, López-Torrecillas, Orozco & Pérez-García, 2004).

The “Frontal Systems Behavioral Assessment Scale” (Grace & Malloy, 2001) is a self-report instrument that assesses behavioral problems resulting from dysfunction of the frontal-subcortical systems, thus including subscales for apathy, disinhibition and executive dysfunction. The instrument’s ability to detect and delineate behavioral problems linked to frontal dysfunction has been established in a variety of disorders including cortical dementias (Alzheimer), subcortical dementias (Parkinson and Huntington) (Cahn-

Weiner, Grace, Ott, Fernandez, & Friedman., 2002), multiple sclerosis (Goverover, Chiaravalloti & DeLuca, 2005), schizophrenia (Velligan, Ritch, Sui, Dicocco, & Huntzinger, 2002) and substance abuse (Spinella, 2003). In addition, the FrSBe has shown significant ecological validity in terms of correlations with activities of daily living (Boyle et al., 2003; Spinella, Yang & Lester, 2004), target symptoms for primary caregivers (Rymer et al., 2002), and measures of financial planning (Spinella et al., 2004). In turn, this ecological validity could aid the development of rehabilitation strategies. Furthermore, the instrument reveals moderate correlations with neuropsychological indices of executive functioning such as verbal fluency tests, the Trail Making Test, the Wisconsin Card Sorting Test, and N-back, Go/No-Go and Continuous Performance computer tasks (Velligan et al., 2002; Verdejo-García et al., 2006).

In spite of increasing usefulness of the FrSBe, there are still few studies on specific populations with putative frontal dysfunction (Malloy & Grace, 2005). Another important limitation is that all previous studies to date have been conducted in English speaking populations, thus limiting the potential generalizability both in the US (due to its increasing Hispanic population) but also outside the non-English speaking world. The goal of this study is to develop a valid translation of the scale and to apply it to groups with ABI involving the frontal cortex (F-ABI), abstinent substance abusers, and healthy volunteers all recruited from a Spanish sample. The aim of this study was twofold: (1) to compare the scores from the Spanish version of the FrSBe with the norms collected for American, English-speaking population; and (2) to examine the ability of the FrSBe to discriminate between two clinical populations with putative frontal dysfunction, as compared to a group of healthy participants. We hypothesized that the scores from the Spanish version of the FrSBe would be comparable to those from the American norms in the F-ABI and control groups (no norms are available for substance abusers). In a previous study conducted in the

US we showed that abstinent polysubstance abusers had significantly greater scores than normal controls across all the subscales of the FrSBe (Verdejo-García et al., 2006). However, polysubstance abusers' scores were still lower than those previously reported for individuals with head injury (Stout et al., 2003). Thus, we hypothesized that across the different subscales of the FrSBe F-ABI patients would score significantly higher than healthy controls, with substance abusers' scores falling in the middle of these two groups.

Methods

Participants

We examined three groups of participants: (1) Forty-six patients with acquired brain injury affecting the frontal lobes (F-ABI) (35 men, 11 women) aged 15-54 years-old (mean=29.33±12.07) and between 6 and 18 years of education (mean=10.63±3.19). (2) Fifty-three substance abusers (50 men, 3 women) aged 19-53 (mean=31.09±7.01) and 6 to 17 years of education (mean=9.74±2.59). (3) Thirty-seven healthy control volunteers (35 men, 2 women) aged 18-50 (mean=33.14±7.69) and 6 to 17 years of education (mean=10.65±2.41). All were native Spanish speakers residing in Granada, Spain.

Patients with F-ABI were participating in a Holistic Rehabilitation Program in the "Hospital de Traumatología" in Granada, Spain. Selection criteria for candidates were: (1) being in the chronic phase after acquired brain damage (6 to 12 months after insult), (2) having lesions primarily affecting the frontal cortex, and (3) keeping basic skills to learn new information and independently perform activities of daily living. Individuals with alterations of self-awareness were excluded from the study due to its self-report method (Caracuel-Romero et al., 2005). The etiology of F-ABI was diverse, including traumatic brain injury in the 80.4% of cases, vascular accident in 15.2% and tumors and anoxia in 2.2% respectively. All lesions were confirmed by radiologists' readings of Computed Tomography or MRI. Substance abusers were selected while they were following

residential treatment in the therapeutic communities of “Proyecto Hombre” and “Cortijo Buenos Aires”, also in Granada, Spain. All participants were abstinent for at least 15 days before assessment. We used abstinent users for two reasons: (1) previous data indicate that FrSBe scores are elevated in retrospective assessments of the period of actual drug use but stabilize during abstinence (Verdejo-García et al., 2006), (2) previous data indicate that self-report is much more reliable during abstinence than during actual drug use (Verdejo-García & Pérez-García, 2008). Random urine testing was conducted during the course of the study to confirm abstinence. Therefore, the determination of abstinence was based both on self-report and drug screens. The selected participants were polysubstance users of different drugs, including cannabis, stimulants and opioids. Although this fact clearly complicates interpretation, it is virtually impossible to find pure drug users in treatment settings, except for alcohol abusers. Mean duration of substance abuse in these participants was 9.21 years (SD=4.98), and the mean duration of abstinence was 17.87 weeks (SD=22.78; range 2 to 48 weeks, with the majority of the sample falling in the 1 to 6 months abstinence period –middle term abstinence or early partial remission). The control participants were selected by means of advertising posters located in telephone booths, recreation centers, adult education centers and fire stations in Granada. The inclusion criteria for the participation of controls in the study were: (1) not having abused drugs currently or in the past (i.e., participants did not meet DSM-IV abuse criteria for any substance); (2) not presenting neurological alterations (i.e., head injury with loss of consciousness, seizure disorders, fetal alcoholic syndrome, or systemic disease that may affect the CNS) or psychiatric diagnosis; (3) absence of a history of mental retardation or learning disability; and (4) not being on any medications. These data were obtained through a semi-structured interview. All participants signed an informed consent form before inclusion in the study.

Instrument

A Spanish version of the FrSBe (FrSBe-SA: Frontal Systems Behavioral Scale-Spanish Adaptation) (Grace & Malloy, 2001) was adapted and reproduced with special permission from the Editor (Psychological Assessment Resources, Inc.*). The scale contains 46 items that assess behavioral problems linked to frontal systems dysfunction. The instrument is divided in three independent subscales: apathy, disinhibition, and executive dysfunction. We used the self-report version of the scale because it was difficult to reach and involve in the study to relatives or significant others. To endorse the reliability of self-report we excluded those F-ABI patients with deficits of self-awareness. In the case of substance abusers, we had previously demonstrated that FrSBe self-report scores are reliable when they are collected during abstinence from drugs (Verdejo-García & Pérez-García, 2008). The FrSBe was translated into Spanish and back-translated into English by individuals cognizant of both language and neuropsychological literature. Variations from the original scale were resolved by agreement of members of the research group. The final Spanish version was approved by the authors and by PAR after a careful revision by its own commission, composed by English and Spanish speakers. The scale showed adequate internal consistency in this sample (Chronbach Alpha=0.91). Subscales also showed adequate internal consistency, with alpha values of 0.76, 0.77 and 0.82 for apathy, disinhibition and executive dysfunction respectively.

Procedure

The FrSBe-SA was individually administered to both sets of patients as a part of a broader neuropsychological assessment routinely conducted in their treatment centers. Healthy participants were also individually tested using the FrSBe-SA. Each individual read, understood and signed an informed consent prior to individually completing the test. Statistical analyses were completed using SPSS software.

Variables and Statistical Analysis

The dependent variables were the self-report scores from the different groups (F-ABI, substance abusers and controls) on the three FrSBe-SA subscales: apathy, disinhibition and executive dysfunction.

To compare the results obtained on the FrSBe-SA with the normative scores from the original version (hypothesis 1) we ran four ANOVAs, one for each subscale and one for the total score, comparing the control group of the present study with their equivalent group in the original standardization sample. Since most of the healthy controls that participated in this study were men, we restricted our comparison to the male subgroups from our control group ($n=35$) and from the equivalent group of the original sample ($n=32$).

To examine possible differences between groups on the extent of frontal systems dysfunction related problems (hypothesis 2), we conducted a multivariate analysis of variance (MANOVA) and post-hoc Bonferroni tests on the scores of the three groups (F-ABI vs. substance abusers vs. controls) across the three subscales of the FrSBe-SA (apathy, disinhibition and executive dysfunction). Additionally, we run a one-way ANOVA to examine possible differences between the groups on the total scores of the scale.

Results

Preliminary Analysis

First we conducted two one-way ANOVAs to examine possible differences between groups (F-ABI, substance abusers and controls) on gender, age and years of education.

There were no significant differences between groups on age and education (Table 1).

However, groups differed in gender composition; there were significantly more women in the F-ABI group, although substance abusers and controls were well matched. Therefore,

we conducted Spearman bivariate correlation analysis to analyze the relationship between gender and the dependent variables (FrSBe subscales and total scores) for each of the three groups independently. Results showed no significant correlations between gender and FrSBe scores. Thus, we did not include gender as a covariate in subsequent analyses.

Table 1. Participant Demographics

	Substance Abusers N=53	F-ABI patients N=46	Healthy Volunteers N=37	F/χ^2	p
Age	31.09 (7.01)	29.33 (12.07)	33.14 (7.69)	1.761	.176
Education	9.74 (2.59)	10.63 (3.19)	10.65 (2.41)	1.727	.182
Gender (%M-%F)	94.3%-5.7%	76.1%-23.9%	94.6%-5.4%	9.884	.007

Note: F-ABI= Frontal acquired brain injury patients; M= male; F= female.

Comparison between the Spanish adaptation (FrSBe-SA) and the original version of the FrSBe (Hypothesis 1).

We contrasted the scores from male normal controls included in the published norms of the FrSBe (Grace & Malloy, 2001) with the scores from male normal controls in our sample. Results showed significant differences between the two samples on the subscales of apathy and disinhibition, and also in the total score. For all measures, the Spanish sample scored lower than the original English-speaking sample (Table 2).

In order to perform a more precise analysis of the statistical relevance of the findings, the size effects of the previous analyses were calculated using the Cohen's delta statistic. The results showed that in the differentiation between both control samples was of moderate size, ranging from 0.24 (for executive dysfunction) to 0.66 (for apathy) (Table 2).

Table 2. Differences Between the Original American Control Sample and the Spanish Sample (Males only).

	Spanish Controls (1) Mean (SD), n=35	American Controls (2) Mean (SD), n=32	<i>F</i>	<i>p</i>	Cohen's Delta (δ)
Apathy	25.17 (5.80)	28.7 (4.7)	7.41	0.008	0.67
Disinhibition	27.40 (6.55)	30.8 (6.0)	4.88	0.030	0.54
Executive Dys.	32.91 (6.65)	34.4 (5.4)	1.01	0.320	0.24
Total	85.49 (16.60)	93.9 (11.8)	5.61	0.021	0.59

Note: Executive Dys.= Executive Dysfunction; SD= standard deviation; (1)= Control subjects, males with a mean of age of 32.8 years and a mean number of years of education of 10.68; (2)= Control subjects, males, between the ages of 18-39 and less than 12 years of education, from Table 7, page 38 of the manual (Grace & Malloy, 2001).

Group differences on severity of frontal alterations (Hypothesis 2).

Results showed that there were significant differences between the groups on the three subscales of the FrSBe-SA, and in the FrSBe-SA total score (see Table 3). Post-hoc pairwise tests for multiple comparisons (Bonferroni) showed that F-ABI patients scored significantly higher (i.e., greater impairment) than substance abusers and controls on apathy and disinhibition. For apathy, no differences emerged between substance abusers and controls. For disinhibition, there was a trend for substance abusers to score higher than controls, but it did not reach statistical significance ($p=0.08$). For executive dysfunction, there were significant differences between the three groups; F-ABI patients had higher scores than the other two groups, and substance abusers had increased scores compared to controls. Finally, for the total scores of the FrSBe-SA, there were also significant differences between the three groups, with F-ABI patients scoring significantly above the other two groups, and substance abusers scoring significantly above healthy participants (Table 3).

Table 3. Results on the Frontal Systems Behavioral Scale-Spanish Adaptation for Brain Injured, Substance Abusers and Healthy Controls

	Substance Abusers Mean (SD) [CI]	F-ABI patients Mean (SD) [CI]	Healthy Controls Mean (SD) [CI]	Wilks-Lambda <i>a</i> (3, 131)	<i>F</i> (2,133)	<i>p</i>	Bonferroni
Apathy	28.87 (7.97) [26.72-31.02]	39.04 (9.26) [36.74-41.35]	25.32 (5.68) [22.75-27.90]	12.38 (<i>p</i> =.000)	35.01	.000	F-ABI>(SA=HC)
Disinhibition	30.92 (7.4) [28.89-32.97]	34.67 (8.45) [32.48-36.87]	27.32 (6.38) [24.88-29.77]				
Executive Dys.	38.21 (10.53) [35.61-40.80]	49.11 (10.40) [46.32-51.90]	32.95 (6.47) [29.84-36.05]				
Total	98 (22.95) [91.67-104.33]	122.83 (21.14) [116.55-129.10]	85.59 (16.14) [80.21-90.97]		35.79	.000	F-ABI>SA>HC

Note: Executive Dys.= Executive Dysfunction; SD= Standard deviation; CI= Confidence Interval; F-ABI= Frontal Acquired Brain Injury; SA= Substance Abusers; HC= Healthy Controls.

A close inspection of the confidence intervals (CI) presented in Table 3 reveals no overlap between the scoring distributions of the three groups on the total scores of the FrSBe-SA. Hence, the CI of the F-ABI group did not overlap with the other two groups in the subscales of apathy and executive dysfunction. For disinhibition, there was minimal overlap between the upper limit of the CI of substance abusers and the lower limit of CI of F-ABI patients.

Discussion

This is the first study to assess behavioral alterations associated with frontal systems dysfunction using clinical groups and healthy participants in a Spanish-speaking population. Patients with F-ABI showed significantly elevated scores (i.e., greater impairment) relative to substance abusers and controls on the total score and the three subscales of the FrSBe-SA: apathy, disinhibition and executive dysfunction. These results

suggest that the FrSBe-SA is a useful instrument to detect and measure behavioral problems linked to frontal systems dysfunction in Spanish-speaking individuals. These results are in agreement with those of recent studies indicating that the analysis of behavioral profiles can be as useful as the assessment of cognitive performance in characterizing the neuropsychological deficits resulting from frontal-subcortical damage (Cahn-Weiner et al., 2002; Goverover, et al., 2005). In fact, previous studies have demonstrated that the subscales of apathy and executive dysfunction are especially sensitive in determining neuropsychological profiles associated with diverse disorders such as cortical and subcortical dementias, mainly in Alzheimer and Parkinson's disease. Furthermore, psychometric studies have shown that the scores in the apathy and executive dysfunction subscales are robust in differentiating a variety of pathologies (Cahn-Weiner et al., 2002; Stout et al., 2003). The disinhibition subscale has shown sensitivity in discriminating different degrees of severity of cortical dementias, and in the differential diagnosis of subcortical dementias (Huntington vs. Parkinson) (Stout, Rodawalt & Siemers, 2001). Furthermore, the disinhibition subscale is useful in the quantification of behavioral problems resulting from brain surgery in Parkinson's disease (Saint-Cyr, Trepanier, Kumar, Lozano, & Lang, 2000). In addition, this subscale is associated with the severity of drug use in substance abusers, and with positive symptoms and poorer adaptive functioning in schizophrenia (Spinella, 2003; Velligan et al., 2002). The fact that previous studies had identified a relationship between drug use severity and the disinhibition dimension (Spinella, 2003; Verdejo-García, Rivas-Pérez, López-Torrecillas & Pérez-García, 2006) is somehow conflictive with the fact that here we did not find significant differences between substance abusers and controls. However, it is important to consider that the discrepancy between the groups was marginally significant in the expected direction, showing a moderate effect size ($d=.46$). Another interpretation issue is that of the

heterogeneity of the sample, which was composed of polysubstance abusers. However, this is a common limitation in the human drug use neuropsychology literature, because it is very unusual to find pure users of any substances. Furthermore, it is unlikely that polysubstance use may have diluted differences between the groups, since this pattern has been related to more severe neuropsychological impairment (Selby & Azrin, 1998). The drug use group was significantly impaired in the executive dysfunction domain, supporting our previous findings in an US polysubstance abuser sample (Verdejo-García et al., 2006). The results of the present study have important implications for the development of functionally-oriented and ecologically useful rehabilitation strategies with Spanish speaking clinical populations. Several studies have reported that FrSBe scores have significant correlations with indices of basic and instrumental activities of daily living in patients with dementia of the Alzheimer type (Boyle et al., 2003; Norton, Malloy & Salloway, 2001; Stout, 2003), as well as with levels of needs of primary caregivers of patients with ABI (Rymer et al., 2002). Therefore, individual item-analysis of problem-behaviors in this scale could aid treatment interventions in both F-ABI and substance abusers.

Relative to the American sample of the scale (Grace & Malloy, 2001), there are apparent differences suggesting the influence of cultural variables (Ardila, Roselli & Puente, 1992; Puente & Perez-García, 2000). The influence of culture in executive functions is relevant as it relates to the understanding and measurement of a wide range of social and emotional behaviors that are often unique to different cultures. In the clinical samples, the patients with F-ABI scored approximately less than 0.1 standard deviations in the total scale and in the subscales of disinhibition and executive dysfunction when compared to the US clinical samples. Similarly, for the apathy subscale, the F-ABI group scores were approximately 0.2 standard deviations below the US sample. Furthermore, scores of substance abusers in

this sample were very similar to those obtained in our previous study in a US sample of polysubstance abusers (Verdejo-García et al., 2006). Conversely, the Spanish healthy control subjects in the present study exhibited significantly lower scores than those obtained with US healthy participants. Nonetheless, these differences were of moderate size and their clinical relevance is questionable; they could just reflect fluctuations within adaptive personality or cultural approach. Overall, our results indicate that cultural factors are more influential for scores of healthy participants than for those of clinical populations. Certain limitations must be addressed. First, the limited number of subjects made the replication of the results necessary. Second, the participants of this study were mainly males, with lesser number of women. Groups were not matched on gender composition due to the fact that we maintained the male/female proportion of substance abusers found in the therapeutic communities and the higher prevalence of males found in the rehabilitation program for frontal acquired brain injury. This higher rate of males in both groups is consistent with that referred by the Spanish national statistics (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2004; Instituto Nacional de Estadística, 1999). Nonetheless, correlations failed to show an association between gender and FrSBe scores, thus we do not believe this is an overriding variable in explaining the present results.

In summary, the results of our study indicate that a Spanish version of the Frontal Behavioral Systems Scale, or the FrSBe-SA, permits characterization of two types of clinical patients sharing frontal dysfunction: ABI and substance abusers, as well as between the clinical populations and a sample of healthy volunteers. It is important to understand that this adaptation was completed with Spanish speakers in Spain and that the total number of patients and clinical subgroups were limited. Thus, it would be appropriate to address the development of more comprehensive norms for Latin-American populations in future research. Professionals must be aware of this limitation when applying this study

to the primary cultural groups represented in the US. In the interim, the present scale serves to better understand the potential behavioral disruption of Spanish individuals with damage to frontal systems and provides the foundation for the development of functionally and ecologically more appropriate intervention programs.

Capítulo 5

Caracuel, A., Verdejo-García, A., Fernández-Serrano, M. J., Moreno-López, L., Salinas-Sánchez, I., & Pérez-García, M. (2010). Validity of the Spanish version of the Frontal Systems Behavior Scale (FrSBe) using Rasch analysis. *Archives of Clinical Neuropsychology* (Submitted)

1. INTRODUCTION

The Frontal Systems Behavior Scale (FrSBe), formerly known as the Frontal Lobe Personality Scale (FloPS) (Grace & P. F. Malloy, 2001; Grace, Stout, & P.F. Malloy, 1999; Stout, Ready, Grace, P.F. Malloy, & Paulsen, 2003) is a rating scale designed to provide an estimation of overall behavioral disturbances related to prefrontal systems damage (total score) and three independent measures of specific behavioral syndromes associated with damage to particular prefrontal-subcortical (PFC) systems described elsewhere (Cummings, 1993; Masterman & Cummings, 1997; Tekin & Cummings, 2002). Forty-six items were grouped into three subscales labeled Apathy (14 items, FrSBe-Ap), Disinhibition (15 items, FrSBe-Dis) and Executive dysfunction (17 items, FrSBe-Exe). The scale is composed of a self-rating form to be completed by the patient and a family form to be completed by an informant. Both forms assess behavior before (i.e. premorbid or baseline) and after frontal systems damage occurs (i.e. morbid or current). The manual provides normative data (T scores) from a sample of 436 healthy adults and their relatives (Grace & P. F. Malloy, 2001).

The FrSBe has been used for the neurobehavioral assessment of a number of disorders involving damage to PFC systems (P. Malloy & Grace, 2005; Stout et al., 2003), including frontal and non-frontal Acquired Brain Injury (ABI) (Grace et al., 1999; Lane-Brown & Tate, 2009; Reid-Arndt, Nehl, & Hinkebein, 2007); Alzheimer Disease (P. Malloy, Tremont, Grace, & Frakey, 2007), Parkinson Disease (Denheyer, Kiss, & Haffenden, 2009; Marsh, Biglan, Gerstenhaber, & Williams, 2009), multiple sclerosis (Basso et al., 2008; N.D. Chiaravalloti & DeLuca, 2003; Goverover, N. Chiaravalloti, & DeLuca, 2005), amyotrophic lateral sclerosis (Grossman, Woolley-Levine, Bradley, & Miller, 2007) or substance use disorders (Spinella, 2003; Verdejo-García, Bechara, Recknor, & Pérez-García, 2006; Verdejo-García & Pérez-García, 2008; Verdejo-García,

Rivas-Pérez, López-Torrecillas, & Pérez-García, 2006). Although it was designed to be administered to neurological samples, the scale has been also applied to obsessive compulsive disorder (Batistuzzo et al., 2009), schizophrenia (Kawada et al., 2009; Yoshizumi, Hirao, Ueda, & Murai, 2008) or secondary psychopathy (Ross, Benning, & Adams, 2007). Nowadays its use has also spread among normal populations for the assessment of greater risk of developing alcohol use disorders, maladaptive eating behaviors, financial decisions, empathy or metacognitive awareness (Hoerold et al., 2008; Lyvers, Czerczyk, Follent, & Lodge, 2009; Lyvers, Thorberg, Ellul, Turner, & Bahr, 2010; Spinella, 2005, 2007; Spinella & Lyke, 2004; Spinella, Yang, & Lester, 2004, 2008).

Concerning the reliability of the subscales, the manual reports Cronbach's alpha coefficients in healthy controls ranging between 0.78 and 0.87 for the family form, and between 0.72 and 0.79 for the self-rating form. Slightly greater α values were found for samples of neurological patients, being the FrSBe-Exe the subscale that showed the greatest reliability indexes (Grace & P. F. Malloy, 2001; P. Malloy & Grace, 2005). With regard to validity, a factor analysis in a normative sample yielded support to the validity of the three subscales. However, items 33 and 43 loaded in FrSBe-Ap, a subscale other than the originally assigned (Grace et al., 1999). In addition, a factor analysis of the family rating form on a large neurological patient sample found that six items (items 6, 23, 33, 36, 40 and 43) loaded on a factor other than the one corresponding subscale (Stout et al., 2003). All items were maintained in the FrSBe into their original subscales but it was suggested that some revision or elimination of specific items may be warranted to refine the scale and enhance the validity of the subscales (P. Malloy & Grace, 2005). Item abbreviation can be seen elsewhere (Stout et al., 2003).

A Spanish version of the FrSBe, which was approved by the authors and the editors of the scale, has been used for the assessment of ABI and substance abusers in Spanish

samples (Caracuel et al., 2008; Verdejo-García & Pérez-García, 2008). We found that the self-rating form of this Spanish version had very similar α values to those found in US American populations. This version also allowed us to discriminate between frontal ABI patients, substance abusers and healthy control participants. However, we also noted some cultural differences, since the scores of individuals with ABI and healthy controls were moderately lower than those collected for their corresponding groups in the manual norms (Caracuel et al., 2008)

In spite of these positive findings regarding scale's reliability, we felt that further analysis employing novel psychometric tools would further improve the construct validity of the FrSBe. Since Rasch analysis tests internal construct validity, unidimensionality –as a requirement for a valid sum of scores, appropriate response category ordering and optimal number of rating scale categories (A. Tennant & Conaghan, 2007), this is a highly recommended method to refine measurement tools (Bond & Fox, 2007). Although the FrSBe is a widely used instrument both in clinical and research settings, no studies to date have attempted to apply Rasch analysis to this scale. The aim of this study was to explore the construct validity of the items on the Spanish version of the FrSBe using Rasch analysis in a mixed sample of brain-injured and normal population participants.

2. METHODS

2.1. Participants and settings.

Data from three samples were analyzed: (A) Sixty-six participants (fourteen women) with ABI (45 TBI, 21 Stroke) aged 15-65 years old (mean = 30.11 ± 12.12) and between 8 and 16 years of education (mean = 10.23 ± 2.75). The time incurred since their injury was 22.4 ± 20.55 months. (B) Sixty-six relatives of sample A participants (ten men) aged 25-67 years old (mean = 50.55 ± 22.34) and between 4 and 16 years of education (mean = 8.23 ± 3.55). (C) One hundred and fifteen healthy participants (seventeen women) aged 18-50

years (mean = 30.11 ± 8.48) and between 8 and 17 years of education (mean = 12.25 ± 2.65).

Selection criteria for sample A were: (i) documented moderate-severe TBI or stroke (i.e., initial Glasgow Coma Scale ≤ 13 ; post-traumatic amnesia greater than 24 hours or a period of unconsciousness longer than 6 hours); (ii) time incurred since injury over 30 days; (iii) minimum age of 15 years; (iv) the absence of severe language comprehension problems; and (v) living at home and substantially self-reliant in daily life activities. Sample A represented consecutive referrals who met the selection criteria recruited from the neuropsychological assessment unit of the outpatient rehabilitation department of the HUVN Hospital (Granada, Spain). Participants were recruited between January 2004 and December 2008. They completed the scale during the first appointment as part of the regular assessment protocol. Healthy individuals were selected by means of local advertisements and snowball communication among adult people from the community. Their selection criteria included the absence of a history of mental retardation, learning disability, psychiatric disorders, substance abuse, neurological disorders, or systemic diseases that might affect the central nervous system. Individuals from samples A and C completed the scale by rating their own behavior, whereas sample B participants rated the behavior of their relatives. Samples A and B rated both premorbid and current state, whereas Sample C rated only about their current state (i.e. a baseline similar to patient's premorbid state). All participants read, understood and signed an informed consent prior to completing the scale in the presence of, and if necessary with the assistance of, a clinician.

2.2. Materials.

A Spanish version of the Frontal Systems Behavior Scale (FrSBe; Grace & Malloy, 2001) adapted and reproduced by special permission of the publisher, Psychological Assessment Resources, Inc. was used. Response space is a Likert scale from 1 to 5 (1 =

almost never, 2 = seldom, 3 = some times, 4 = frequently and 5 = almost always). Items are visually divided into two sets. The first set (items 1-32) asks about negative or maladaptive behaviors and the second set (items 33-46) is about positive or adaptive behaviors. Ratings from the second set are reverse-scored on the scale rating responses, thus after reversal the higher the rating the greater the frequency of abnormal frontal systems behavior.

2.3. Analysis.

The Rasch model (Rasch, 1980) is a probabilistic model of measurement within the Item Response or Latent Trait Theory. This model requires that only (i) the amount of symptom expressed by the item and (ii) the subject's disorder determine the probabilities of category choice when the subject has to score the frequency of symptom evoked by the item. For this model the probability that a person endorses an item is a logistic function of the difference between these two parameters estimated from the matrix of responses (Lawton et al., 2006). People with low syndrome severity should endorse item categories connected to low symptom severity. Rasch analysis tests the extent to which the observed pattern of responses fits the pattern expected by the probabilistic model. Items and persons are calibrated and placed on a common scale where the *logit* is the unit (Luigi Tesio, 2003). One logit can be defined as the increase in subject's disorder that increases the probability of responding in a given category rather than in the category below by a factor of $e^1 = 2.71$ (Decruynaere, Thonnard, & Plaghki, 2007). Construct validity is determined by examining the hierarchy of the items in the latent construct as well as by evaluating its "fit" to the model (J.M. Linacre, 2002). Steps in conducting a Rasch analysis and its interpretations has been explained in detail by others (Fox & Jones, 1998; Hagquist, Bruce, & Gustavsson, 2009; Pallant & A. Tennant, 2007; A. Tennant & Conaghan, 2007). A brief explanation of the key features of the Rasch analysis that grounded the present study can be seen in

(Kersten, Ashburn, George, & Low, 2010). Rasch analysis was performed using RUMM2020 software (Andrich, Lyne, Sheridan, & Luo, 2003) and descriptive statistics were calculated using SPSS for Windows V17.0. In order to check DIF person factors of participants with ABI and controls they were coded according to normative data of the FrSBe (Grace & P. F. Malloy, 2001): gender, education (≤ 12 and > 12 years), age (≤ 39 and > 39 years) and diagnosis for ABI sample (TBI or Stroke).

3. RESULTS

Rasch analysis of the whole scale.

Inspection of data revealed that only a few missing data were spread throughout the scale, with frequencies lower than 2% for all items. Separate analyses for each sample were conducted for data from the 46 items of the whole scale. The Rating Scale version of the Rasch model was adopted because there were less than ten observations in some response categories (J. M. Linacre, 2000). A good fit to the model was found for the healthy sample and for participants with ABI considering a non-significant summary chi square item-trait interaction. However, multidimensionality of the whole scale was found in all samples and thus all subsequent analyses were conducted examining the three subscales separately.

Rasch analyses of the subscales for each sample.

Sample A: Participants with ABI. All analyses are listed in table 1. Analysis 2 showed that the FrSBe-Ap subscale fits to the model after deleting item 11 and grouping items 41 and 42 into a super-item. This arrangement was done because these two items showed high residuals correlations indicating local response dependency. This grouping improved the fit to the subscale. Item 36 from the FrSBe-Exe subscale showed misfit and was removed from the subscale. Person Separation Index (PSI) is an estimate that may be interpreted in a way similar to Cronbach's alpha reliability coefficient. Low PSI ranging from .73 to .74 was found for the three subscales.

Subscale	#Analysis	Item-trait interaction χ^2 (Df)	<i>p</i>	Deleted or grouped items	Correlated item residuals >.30	Item Fit Residual Mean (SD)	Person Fit Residual Mean (SD)	Reliability PSI	Unidimensionality Sig t-test CI
Apathy (n = 65)	1	21.01 (14)	0.09	11 (deleted)	11-39 41-42	.176 (1.2)	-.170 (1.3)	.70	12.31% (6.1-22.7)
	(n = 65)	2	13.33 (12)	0.34	41+42 (grouped)		.470 (.88)	-.079 (1.1)	.74
Disinhibition (n = 65)	3	21.79 (15)	0.11			.041 (1.2)	-.185 (1.3)	.73	6.15% (1.9-15.2)
Executive (n = 65)	4	31.9 (17)	.01	36 (deleted)		-.230 (1.6)	-.149 (1.5)	.71	12.31% (6.1-22.7)
	(n = 65)	5	29.03 (16)	.02*		.224 (1.4)	-.178 (1.5)	.74	4.62% (1.5-12.7)

Table 1. Summary of Rasch analyses of the FrSBe for participants with ABI. # Analysis: number of each analysis. Item-trait interaction, χ^2 , (Df), *p*: summary chi-square for all items in the subscale, indicating the overall fit to the model; Df: Degree of freedom. Deleted or grouped items: deleted items for item misfit or grouped into a super-item. Correlated item residuals >.30: items showing residual correlations above .3. Item Fit Residual, Mean and SD: summary of item fit statistics; 10: Person Fit Residual, Mean and SD: summary of person fit statistics. Reliability PSI: Person Separation Index of Reliability. Unidimensionality, Sig t-test CI: % of significant t-test at 95% of confidence and Confidence Interval. * non-significant *p* after Bonferroni adjustment.

Sample B: Relatives of participants with ABI. All analyses are listed in table 2. Analysis 7 showed that item 43 should be deleted in order to achieve the Rasch model requirements for FrSBe-Dis. PSI ranging between .83 and .87 allowed for distributing participants into three separate groups of dysfunction (J.M. Linacre, 2002).

Subscale	#Analysis	Item-trait interaction χ^2 (Df)	<i>P</i>	Deleted or grouped items	Correlated item residuals >.30	Item Fit Residual Mean (SD)	Person Fit Residual Mean (SD)	Reliability PSI	Unidimensionality Sig t-test CI
Apathy (n = 64)	6	18.48 (14)	.18			.009 (1.4)	-.088 (1.1)	.87	3.13% (0.8-10.7)
Disinhibition (n = 65)	7	30.89 (15)	0.009	43 (deleted)		-.213 (1.4)	-.147 (1.1)	.79	6.15% (1.9-15.2)
	(n = 64)	8	25.94 (14)	0.2			-.170 (1.3)	-.151 (1.1)	.83
Disexecutive (n = 65)	9	22.71 (17)	.15			.51 (1.0)	-.136 (1.3)	.86	4.62% (1.5-12.7)

Table 2. Summary of Rasch analyses of the FrSBe for relatives. # Analysis: number of each analysis. Item-trait interaction, χ^2 ,(Df), *p*: summary chi-square for all items in the subscale, indicating the overall fit to the model; Df: Degree of freedom. Deleted or grouped items: deleted items for item misfit or grouped into a super-item. Correlated item residuals >.30: items showing residual correlations above .3. Item Fit Residual, Mean and SD: summary of item fit statistics; 10: Person Fit Residual, Mean and SD: summary of person fit statistics. Reliability PSI: Person Separation Index of Reliability. Unidimensionality, Sig t-test CI: % of significant t-test at 95% of confidence and Confidence Interval.

Sample C: Healthy participants. All analyses are listed in table 3. Similarly to sample A, items 41 and 42 were grouped and one item had to be deleted (item 1) in order to achieve the global fit of the FrSBe-Ap. Despite these changes, we failed to obtain an adequate subscale's unidimensionality. Similar to results we found in sample B, item 43 did not fit and was removed of the FrSBe-Dis. Although two items were deleted of the FrSBe-Exe and the subscale fit to the model, its unidimensionality was questionable.

Category use. In order to check if category responses worked as intended, threshold ordering was inspected. A threshold is the transition between two possible response categories. For each item one would expect that with increasing patient's disorder, probability of selecting each category would increase in an ordered fashion (Wilson, 2005) from "almost never" to "almost always". However, all items showed disordered thresholds categories in samples A and B, and just five items were ordered for sample C. Different rescoring patterns were tried by reducing from 5 to 4 response categories but most of items still showed disordered thresholds. Finally, a three point response scale showed ordering for most of the items but this rescoring did not improve the overall fit and therefore these analyses were not detailed in the manuscript.

Subscale	#Analysis	Item-trait interaction χ^2 (Df)	<i>p</i>	Deleted or grouped items	Correlated item residuals >.30	Item Fit Residual Mean (SD)	Person Fit Residual Mean (SD)	Reliability PSI	Unidimensionality Sig t-test CI
Apathy (n=114)	10	37.2 (15)	.0006	1 (deleted)	41-42	.107 (.97)	-.237 (.97)	.72	7.89% (4-14.5)
	(n=114)	11	16 (12)	.16	41+42 (grouped)	-.170 (.69)	-.210 (.74)	.71	6.14% (2.7-12.3)
Dishinbition (n=114)	12	36.12 (15)	.001	43 (deleted)		-.125 (.94)	-.194 (.87)	.73	6.14% (2.7-12.3)
	(n=114)	13	20.69 (14)	.1		-.148 (.929)	-.205 (.85)	.72	1.7% (1.6-4.8)
Disexecutive (n=115)	14	14.15 (17)	.6	33 (deleted)		-.006 (1.7)	-.207 (1.1)	.71	7.83% (4-14.3)
	(n=115)	15	16.93 (16)	.3	17 (deleted)	-.043 (1.3)	-.207 (1.1)	.72	6.96% (3.3-13.3)
	(n=114)	16	12.20 (15)	.6		-.122 (1.1)	-.253 (1.1)	.75	7.02% (3.4-13.4)

Table 3. Summary of Rasch analyses of the FrSBe for control participants. # Analysis: number of each analysis. Item-trait interaction, χ^2 , (Df), *p*: summary chi-square for all items in the subscale, indicating the overall fit to the model; Df: Degree of freedom. Deleted or grouped items: deleted items for item misfit or grouped into a super-item. Correlated item residuals >.30: items showing residual correlations above .3. Item Fit Residual, Mean and SD: summary of item fit statistics; 10: Person Fit Residual, Mean and SD: summary of person fit statistics. Reliability PSI: Person Separation Index of Reliability. Unidimensionality, Sig t-test CI: % of significant t-test at 95% of confidence and Confidence Interval.

Differential Item Functioning (DIF). DIF means that different groups within the sample respond in a different manner to an individual item, despite equal level of disorder being measured. An ANOVA of person-item deviation residuals with key characteristics and class intervals as factors was conducted (A. Tennant & Conaghan, 2007) and no one item showed DIF by the key factors used.

Targeting. Targeting was examined by comparisons of the items and persons locations.

Within the subscales the best targeting was found for the FrSBe-Exe subscale and the worst for the FrSBe-Ap subscale, being the relative's sample best targeted to the subscale whereas the healthy participants were the worst targeted. Figures 1 to 3 show examples of the FrSBe-Exe data for the three samples.

Calibration of the items on the subscales. In addition to fit hierarchical order of items, the calibration of items is used to check the construct validity of the subscales. Rasch

analysis calibrates items basing on endorsement probability and person disorder. Thus the easier items to endorse are the most representative of the latent construct and are located at the higher negative location side of the common logit scale. The opposite location means the item had lower probability of endorsement and represent higher disorder level. Taking into account the great concordance on item location found between the three samples, herein we report combined results from all samples. On the FrSBe-Ap items 41, 42, 8, 14, 29, 1 and 21 achieved the highest negative locations, whereas item 16 had the opposite highest positive location. On the FrSBe-Dis the highest negative locations were for items 2, 4, 6, 45, 18, 12, 32 and 10, whereas the opposite was found for item 31. On the FrSBe-Exe items 3, 25, 36, 7, 13, 37, 35 were on the negative side of the latent construct and item 20 on the highest positive location.

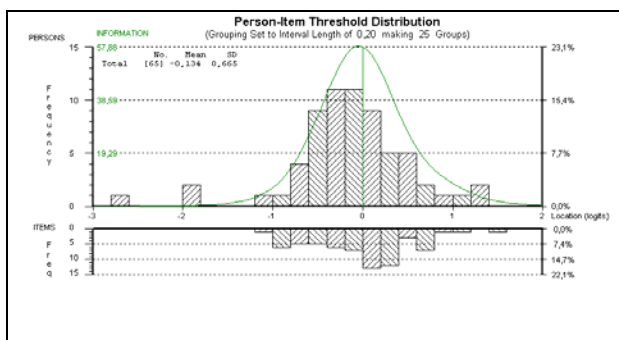


Figure 1. Person-threshold map: Distribution of participants with ABI rated by their relatives (upper part of the graph) and item thresholds for the FrSBe-Exe subscale (lower part of the graph).

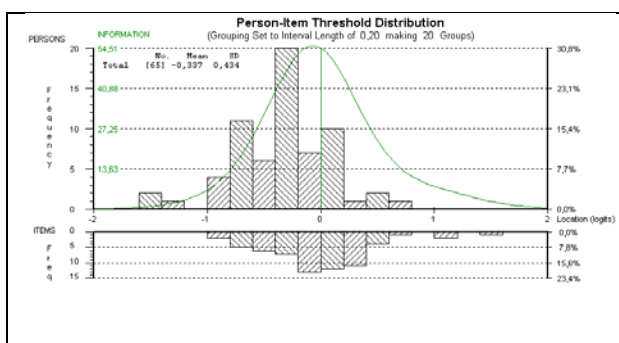


Figure 2. Person-threshold map: Distribution of participants with ABI using self-rating form (upper part of the graph) and item thresholds for the FrSBe-Exe subscale (lower part of the graph).

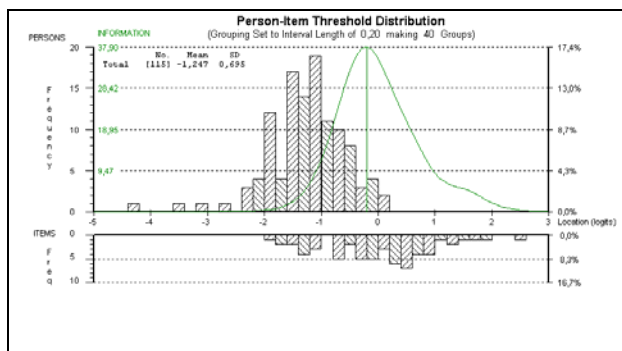


Figure 3. Person-threshold map: Distribution of healthy participants (upper part of the graph) and item thresholds for the FrSBe-Exe subscale (lower part of the graph).

DISCUSSION

The first aim of the study was to explore the construct validity of the items in the Spanish version of the FrSBe and its subscales using Rasch analysis. These analyses were used to describe item response characteristics of brain-injured individuals' ratings about themselves, their relatives' ratings about them and the responses of healthy individuals.

Under the scope of the Rasch model of measurement the whole FrSBe cannot be considered a unidimensional instrument. As expected from a theoretical point of view (Cummings, 1993) there are more than one single latent construct in the scale. The main implication of this is that a sum-score of the 46 items included in the FrSBe does not constitute a valid and meaningful measure. Instead of an overall score, Rasch analysis supports the use of a behavioral profile (L. Tesio, 2007) of frontal systems dysfunction formed by the scores of the three subscales.

The construct validity and unidimensionality of the three subscales is supported by the results from Rasch analysis. However, some changes were needed within each subscale in order to achieve a perfect fit. Some of these proposed changes were raised before in the literature. For instance, during the process of development of the original scale an independent expert rater sorted most of the items in the same subscales proposed by the

authors, with the exception of items 11, 20, 31, 33, 34, 35, and 43. A subsequent factor analysis in a normative sample yielded that five of these items were correctly assigned by the authors; however, items 33 and 43 loaded in a subscale other than the originally assigned (Grace et al., 1999). All items were maintained in the FrSBe into their original subscales but it was suggested that some revision or elimination of specific items may be warranted to refine the scale and enhance the validity of the subscales (P. Malloy & Grace, 2005). Those finding about problematic items had been supported by the current Rasch analysis which found that half of those items (#11, 33 and 43) fail to fit to the model. These results raise concern about potential problems with the coherence between content of the item and the latent trait (Nilsson, Sunnerhagen, & Grimby, 2005). Several hypotheses might contribute to explain the misfits found across samples for items 1, 11, 17, 33, 36 or 43. For example, problems derived from unclear and subjective content, negative wording, or the use of more than one single statement might be impacting the items' behavior. We found that deletion of these items improved unidimensionality and reliability of the three subscales, supporting their poor contribution to the latent traits. Furthermore, since grouping items showing lack of local independency also improved the fit of the Apathy subscale, we suggest rewording items 41 and 42 into a single item. This grouping strategy failed for items 11 and 39 then the former was removed for improving the fit of the FrSBe-Ap.

With respect to disordered response categories, it is noticeable that 41 items from the healthy participants' sample showed reversed thresholds. The fact that healthy individuals' responses also showed disordered responses, similar to brain damaged patients, indicates that this limitation of the scale is not linked to the degree of brain-damage related disturbance. Disorder indicates that participants failed to use the five point scale in a way consistent with the metric estimate of the underlying construct (A.

Tennant & Conaghan, 2007). Thresholds disorder indicates that more categories exist in the scale than are needed to describe the construct (Bode, Heinemann, & Semik, 2000). As recommended by some authors (Nilsson et al., 2005), the attempts to simplify the response space can be a useful strategy for improving the precise assessment of behaviour.

The construct validity of the Apathy, Disinhibition and Executive Dysfunction subscales is supported by the hierarchy of items within each subscale. All items on the negative side of the location scale are representative of the latent construct. Conversely, several infrequent items fell on the positive extreme of the location, representing the greatest severity of dysfunction. Some of these items reflect pathognomonic signs of frontal systems disorder, including items 31 (*find that food has no taste or smell*), 20 (*make up fantastic stories when unable to remember something*) and 16 (*lose control of my urine or bowels and it doesn't seem to bother me*). This excessive specificity might be problematic for the targeting of the subscales to healthy or non-neurological populations. To illustrate this issue, Figure 3 shows a sound floor effect for covering behavior of sample C.

A number of limitations of this study must be addressed in future research endeavours. Certain aspects of our results should be replicated using a larger sample size. For instance, the absence of DIF by gender or diagnosis should be replicated in samples including a greater number of females and participants with stroke. Future studies could also attempt to test a shortened Likert scale of three or four response categories, to assess construct validity of the premorbid rating form in neurological populations or to check DIF by treatment time. In addition, it is important to note that results were obtained in a sample of Spanish speakers in Spain, and therefore replications with Latin-American populations are warranted to further explore the cross-cultural validity of the scale. Another improvement to be tested by future researches would be the design of different versions for individuals

with ABI and their relatives or informants.

CONCLUSION

The Rasch analysis of the Spanish version of the FrSBe raised mild construct validity concerns that were already discussed within the framework of the development of the original scale. The deletion of six items and the grouping of two items improved the overall fit of the three subscales, which achieved requirements of the Rasch model. Construct validity of the subscales was supported. Rasch analysis indicated that the Spanish version of the FrSBe is an adequate measure for the assessment of the behavioral syndromes stemming from damage to the frontal systems of the brain. The Person Separation Index of reliability was rather low for the self rating form of participants with TBI or stroke than for the family rating form.

Capítulo 6

Caracuel, A., Bateman, A., Teasdale, T. W., Verdejo-García, A. & Miguel Pérez-García, M. (2010). Spanish, French and British cross-cultural validation of the EBIQ brain injury questionnaire. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*. (Submitted)

INTRODUCTION

The European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) is a tool developed by an international group as a cross-culturally valid measure of the consequences of acquired brain injury (ABI). The EBIQ was originally designed from a holistic clinical perspective and incorporates the measurement of a wide range of subjective cognitive, emotional and social difficulties stemming from ABI, along with estimates of basic Activities of Daily Live functions (T.W. Teasdale et al., 1997). The items were selected from clinical experience and some of them were adapted from the Symptom Checklist (SCL90R) and the Katz Adjustment Scales (KAS) (G. Deloche et al., 1996). The questions cover the broad areas of personal, familiar and economic activities, social relationships, cognitive functions, somatic factors and depression (G. Deloche, G. Dellatolas, & A.L. Christensen, 2000). There was agreement in the development consortium that the questions also needed to be ecologically relevant (A.L. Christensen, H. Svendsen, & K. Willmes, 2005) and specifically designed for ABI populations by using a clear, brief and free of cultural-specific language (T.W. Teasdale et al., 1997). Parallel forms for individuals, close relatives and clinicians are available. Symptoms occurring in the preceding month are to rated on a three point scale (“not at all”, “a little” and “a lot”).

The EBIQ assesses subjective symptoms in the areas of life that are important to individuals and relatives. In rehabilitation settings there has been a growing emphasis on subjective person-centred evaluation of brain injured people (Sopena, B.-K. Dewar, Nannery, T.W. Teasdale, & B.A. Wilson, 2007; Souza, L.W. Braga, Filho, & G. Dellatolas, 2007). The EBIQ is currently used by professionals for several purposes including establishing baseline measurements (Bateman, Tom W Teasdale, & Klaus Willmes, 2009; Engberg & T W Teasdale, 2004; Mathiesen & Weinryb, 2004; McCrimmon & Oddy, 2006), measuring differences between groups (e.g., to discriminate

between consequences of ABIs of different aetiologies, discrepancies between reports of individuals and caregivers), or exploring possible symptom changes across time (e.g., onset, discharge, follow-up)(Björkdahl, Lundgren Nilsson, & Stibrant Sunnerhagen, 2004; Holm, Schönberger, Poulsen, & Caetano, 2009). The instrument is also widely use for the assessment of rehabilitation outcomes(Holm et al., 2009; Williams, Evans, & Willson, 1999; Boman, Lindstedt, Hemmingsson, & Bartfai, 2004; Caracuel et al., 2008; Coetzer & Rushe, 2005; Bonnie-Kate Dewar & Barbara A. Wilson, 2005; H.A. Svendsen & T.W. Teasdale, 2006; Schönberger, Humle, Zeeman, & Thomas W Teasdale, 2006; Henriette Svendsen[1], Thomas Teasdale[2], & Mugge Pinner[1], 2004).

Extensive use of the EBIQ has shown some of its psychometric properties and structure. In order to assess the relations among items of the EBIQ, the original consortium used a non-metric multidimensional scaling for grouping items according to a ‘radex-hypothesis’ derived from Facet theory. This analysis identified nine subscales: one global ‘Core’ scale and eight domain-specific subscales (Cognitive, Impulsivity, Somatic, Depression, Physical, Communication, Motivation and Isolation). Internal reliability by Cronbach’s alpha was reported for the nine scales as ranging between 0.47 and 0.90 -median 0.63- for self-reports and between 0.54 and 0.92 -median 0.66- for relatives’ reports. Construct validity was considered satisfactory since the EBIQ scales discriminated between individuals with ABI and controls, individuals with and without aphasia, time since injury and different aetiologies. For example, individuals with traumatic brain injury scored significantly higher on the cognitive, impulsivity and isolation subscales, whereas individuals with stroke scored higher on the physical and communication domains(T.W. Teasdale et al., 1997). Test–re-test reliability for the nine subscales over four weeks ranged between 0.55 and 0.90 with a mean value 0.76(Sopena et al., 2007). However, using Factor Analysis three subscales labelled *Depression*; *Cognitive difficulties* and

Irritability/Impulsivity or Social interaction difficulties(G. Deloche et al., 1996; G. Deloche et al., 2000; C Martin, D Viguiet, G Deloche, & G Dellatolas, 2001; Claudine Martin, Georges Dellatolas, Delphine Viguiet, Willadino-Braga, & Gérard Deloche, 2002) have been identified repeatedly.

As an alternative to traditional methods, Rasch analysis has been increasingly used for examining item bias and establishing test validity and reliability. Rasch analysis has several advantages over traditional methods for improving ordinal measures. The main problem for ordinal scores is that the interval between 0 and 1 is not necessarily equal to the interval between 1 and 2, etc. The Rasch model is the only method that uses interval units when measuring human performance, attitudes and perceptions(Rasch, 1980). When a questionnaire fits to all the Rasch model requirements its item scores can be validly summed and used in subsequent parametric statistical analyses(M. Wilson, 2005). In order to meet this criterion, an assessed questionnaire must show unidimensionality(Bode, Heinemann, & Semik, 2000) i.e. there is a single latent trait along its construct. The latent trait of the EBIQ could be called *ABI-disorder*, a label for the interrelated consequences across somatic, cognitive, emotional and behavioral domains after an ABI. Although the complex constructs created by the interaction of several domains could, in principle, show unidimensionality, this does seem to be the case of the EBIQ. Thus, previous Rasch analysis with a British sample found the EBIQ was a multidimensional instrument with several subscales. Domain-based subscales related to impulsivity, depression, communication, cognition, fatigue and somatic difficulties; and Factor analysis based subscales relating to depression, cognition and social difficulties had shown appropriate fits to the Rasch model(Bateman et al., 2009).

Rasch analysis is also used for testing cross-cultural validity of instruments. This is a key issue within the rehabilitation field because it may allow researchers to make adequate

comparisons when data from several countries are pooled (G Lawton et al., 2006) to achieve larger sample sizes. Rasch analysis uses differential item functioning (DIF) for checking the equivalence or stability of item across groups of respondents (Embretson & Reise, 2000). The presence of DIF implies variance in latent trait manifestation across the factors involved including time, cultures, diagnostics, gender or time of administration (Alan Tennant et al., 2004; Luigi Tesio, 2003). Despite the fact that the EBIQ was developed in the framework of an international project, there have been no previous studies using Rasch analysis for assessing its cross-cultural properties. However, some indications of different cultural performance in the items were found. For example, greater symptoms in almost all the scales were found in a Brazilian control group than a French one (T.W. Teasdale et al., 1997). This is not surprising because it is well known that linguistic equivalence does not guarantee metric equivalence (Luigi Tesio, 2003) and culture influences responses to self-reports (Prigatano, Ogano, & Amakusa, 1997) in a way similar to cognitive tests (Salazar, Perez-Garcia, & Puente, 2007). Some factors connected to this cultural influence are specific customs, attitudes and attributions towards illness and symptoms. These factors could affect individuals, relatives and professionals (Chen, 2004). Other influences stem from conventions, relevance of time in certain activities, attitudes towards testing in general and towards some specific questions related to self-control or sexuality, patterns of abilities such as problem solving, etc. (Puente & Agranovich, 2004).

The present study had two aims. The first was to explore factor structure and the overall psychometric properties of the items on the EBIQ using Factor analysis and Rasch analysis in a sample from three different cultures. Our second aim was to perform a cross-cultural validity assessment by checking DIF due to nationality factor.

METHODS

Participants and settings.

Data from 366 individuals with ABI were retrospectively collected from outpatient departments in rehabilitation facilities in three European countries. Selection criteria of the study were: (a) documented moderate or severe TBI or Stroke (e.g., initial Glasgow Coma Scale less than 13; PTA greater than 24 hours or a period of unconsciousness longer than 6 hours); (b) time since injury over 30 days; (c) minimum age 15 years; (d) the absence of severe language comprehension problems; and (e) living at home and substantially self-reliant in daily life activities. British and Spanish samples represented consecutive referrals who met the selection criteria. Participants were recruited from the Oliver Zangwill Centre -between November 1996 and November 2005- and from the Virgen de las Nieves Hospital -between January 2002 and April 2010- for the UK and Spanish samples respectively. The French sample was extracted from the larger pool of 520 participants included in the original EBIQ validation study(T.W. Teasdale et al., 1997), by selecting those participants who met the specific criteria for the current study. All were public facilities and referral centres within their respective areas. Participants completed the questionnaire at the first appointment as part of the regular assessment protocol, in the presence of, and if necessary with the assistance of, a clinician.

A sample size of 366 participants guarantees at the 99% confidence level that no item calibration is more than 1 unit away from its stable value in the logit scale after Rasch analysis(Linacre, 1994). A total of 64.7 % of the participants were males; mean age value was 37.3 ranging from 15 to 91 years; the mean number of months between the ABI occurrence and completing the EBIQ was 21.16 (SD = 19.45). In all, 66.4% of participants had a diagnosis of TBI and the remainder were individuals with Stroke.

2.2. Materials.

The Self-rating version of the EBIQ was used. The versions for the three languages were those used in the original international project. The English version is available at <http://teasdale.psy.ku.dk/EBIQ.pdf>. The EBIQ comprises 63 questions about problems and difficulties occurring within the preceding month. The three possible responses (“not at all”; “a little”; and “a lot”) were coded as 0, 1 or 2 points respectively, reflecting an increasing degree of symptoms.

2.3. Analysis.

Factor analysis was used to determine the structure of the EBIQ. Considering that there is no robust theoretical support underlying some groups of related symptoms (emotional, behavioural and social)(Temkin, John D. Corrigan, Sureyya S. Dikmen, & Joan Machamer, 2009) in the EBIQ, an exploratory Factor analysis, rather than a confirmatory, was used. Separate Rasch analyses of the three subscales were run afterwards. Rasch analysis was conducted to determine unidimensionality and overall fit of the subscales to the Rasch model, individual item fit, targeting of the subscales to the severity of participants, functioning of response categories and the presence of DIF by age, gender, etiology, time since injury and country.

Rasch analysis is becoming increasingly applied to rehabilitation research but, perhaps due to its originality and specific terminology, this approach to measurement is as yet still relatively unknown(Luigi Tesio, 2003). We have therefore here incorporated some background information about the Rasch model in order to facilitate an understanding of its general principles and applications. Brief and clear explanations can be found in Hasquist(Hagquist, Bruce, & Gustavsson, 2009) and Tennant(A. Tennant & Conaghan, 2007). A Glossary of Rasch Measurement Terminology is available from <http://www.rasch.org/rmt/rmt152e.htm>

The Rasch Model (Rasch, 1980) is a probabilistic model of measurement within Item Response Theory. Originally developed in the context of cognitive tests, the Rasch model states that the probability that a person will affirm a given item is a logistic function of the difference between the person's ability and the difficulty of the item (G Lawton et al., 2006). In the EBIQ context, item 'difficulty' refers to the likelihood of the symptom being endorsed -symptom severity-, and a person's 'ability' refers to the number of symptoms endorsed (i.e., overall disorder severity) (Bateman et al., 2009). People with low disorder severity should endorse item categories connected to low symptom severity. Rasch analysis tests the extent to which the observed pattern of responses fits the pattern expected by the probabilistic model. Items and persons are calibrated and placed on a common scale, items according to their 'difficulty' of endorsement and persons according to their disorder severity. The unit is called *logit* (Luigi Tesio, 2003) and allows for the measurement of the distance between person location and every item location in an interval scale. Construct validity is determined by examining the hierarchy of the items as well as by evaluating the "fit" of individual items to the latent construct (Linacre, 2002).

Factor Analysis and Rasch analysis were performed using SPSS for Windows Version 17 and RUMM2020 software (Andrich, Lyne, Sheridan, & Luo, 2003) respectively. Data from the EBIQ were evaluated against Rasch model expectations according to protocols described by Tennant et al. (Alan Tennant et al., 2004)

RESULTS

Missing data.

Inspection of missing data revealed that only four items had missing data frequencies greater than 5% of item sample. There were items 36, 39, 52 and 56 with 5.2%, 11.9%,

6.3% and 8.5% of unmarked responses respectively. The remainder of missing data were evenly spread throughout the questionnaire.

Rasch analysis of the whole questionnaire.

The unrestricted (partial-credit) model was adopted since a likelihood ratio test ($p < .001$) showed the rating scale model was less suitable, due to variable threshold distances across items. Firstly, threshold ordering was inspected to check whether category responses were working as intended. A threshold is the transition between two possible response options. Each threshold has a location on the logit scale and each item has an average location. For each item one would expect that with increasing ABI severity the probability of selecting each category would increase in an ordered fashion from “not at all”, to “a little” and to “a lot”. Rasch analysis checks this expected pattern of responses for each item. Seven items showed disordered thresholds, indicating that response categories did not work as desired (Hagquist et al., 2009). Since that can be a source of item misfit (Davidson, 2008), adjacent categories had to be collapsed. The best schema for items 20 and 43 was collapsing “a little” and “a lot” categories, and for items 21, 32, 49, 56 and 57 “not at all” and “a little” were collapsed.

Overall fit to the Rasch model was determined by considering three main statistics. The first was a summary chi-square of Item-Trait interaction. This statistic indicates whether the hierarchical ordering of the items remains the same at different levels of the latent trait. A significant chi square ($\chi^2 = 509.9$; $p < .001$) revealed an overall misfit indicative of lack of invariance of the items across the latent construct. In addition, Item fit and Person fit statistics were examined. These statistics assess the residual or divergence between the expected value and the actual data value when summed over all items and persons respectively. For each item, this statistic is based on the standardised residuals of the

responses of all persons to the item. Both statistics are transformed to an approximate Z score and hence a mean of 0.0 and a standard deviation (SD) of 1.0 would indicate a perfect fit to the model. Results for Item fit (mean 0.12; SD 1.61) and Person fit (mean 0.12; SD 1.86) showed greater SDs than criteria, thus confirming the overall misfit of the whole EBIQ to the Rasch model requirements. Given the misfit for the whole questionnaire, latent factors were examined through Factor Analysis and subsequent Rasch analyses were performed for the items included within each factor.

Factor Analysis.

A Factor analysis was conducted in order to investigate the dimensional structure of the EBIQ. A three-factor solution showed the best data fit. According to the decreasing curve of the eigenvalues, the first three obtained components explained 37.98% of the common variance among the 63 items. Following Varimax rotation the first three factors explained 14.7%, 12.1% and 11.1% of the common variance respectively. Data fit was confirmed by a Kaiser-Meyer-Okin value of 0.91 and a significant Bartlett's Test of Sphericity ($p < .05$). Factors were interpreted based on item loadings. A salient factor loading for item-level data was defined as $\geq .40$ (Gorsuch, 1997). All but eight items loaded above this criterion. In order to get further indications from Rasch analysis about these eight items, all were retained into their corresponding factors.

The first factor included items related to *Depressive mood*; the second factor encompassed items related to *Cognitive dysfunction*; and the third included items related to *Poor social and emotional self-regulation*. Table 1 shows the composition of rotated factors. To examine the internal consistency of these factors, additional Factor analysis of the items of each factor was performed. A uni-factorial structure could be assumed in the three cases because the first factor explained 37.5%, 32.3% and 38% respectively. Rasch analyses

were performed for the three Factor analysis derived subscales.

Items	RF1 Dep.	RF2 Cog.	RF3 Self-	Item Locat.	Standar d Error	Fit Residual	ChiSq Prob
4. Trouble remembering things		0.485		-1.393	0.089	-0.864	0.512
15. Having to do things slowly		0.580		-1.212	0.089	-1.069	0.176
22. Trouble concentrating		0.437		-0.978	0.086	-1.45	0.134
7. Everything is an effort		0.518		-0.898	0.088	-0.56	0.758
37. Being obstinate			0.541	-0.741	0.083	1.15	0.589
45. Lack of energy or being slowed down		0.481		-0.677	0.086	0.049	0.707
55. Leaving others the initiative in conversations		0.438		-0.655	0.082	2.357	0.006
26. Feeling unable to get things done		0.534		-0.569	0.085	-1.555	0.476
10. Having temper outbursts			0.717	-0.562	0.083	-1.908	0.037
2. Get things done on time		0.671		-0.556	0.088	-1.843	0.014
3. Reacting too quickly to what others say or do			0.511	-0.499	0.082	0.552	0.407
21. Difficulty managing your finance		0.515		-0.452	0.120	-0.238	0.596
8. Unable to plan activities		0.569		-0.398	0.084	-1.532	0.050
50. Restlessness			0.452	-0.395	0.082	1.42	0.524
9. Hopeless about the future	0.629			-0.391	0.08	-0.84	0.044
11. Being confused	0.539			-0.344	0.087	-0.193	0.345
51. Feeling tense	0.513			-0.312	0.085	0.447	0.815
59. Difficulty in making decisions	0.490			-0.283	0.085	-0.38	0.219
17. Hiding your feelings from others	0.614			-0.261	0.081	1.113	0.217
25. Having your feelings easily hurt	0.517			-0.257	0.081	-0.856	0.730
47. Feeling of worthlessness	0.606			-0.233	0.08	-1.295	0.075
30. Feeling lonely	0.656			-0.232	0.085	0.212	0.676
40. Mistrusting other people			0.482	-0.222	0.086	0.639	0.844
5. Difficulty participating in conversations		0.448		-0.214	0.083	0.063	0.458
60. Losing contact with your friends	0.443			-0.192	0.08	1.73	0.093
34. Shouting at people in anger			0.714	-0.192	0.082	-1.211	0.032
18. Feeling sad	0.682	Combined item		-0.162	0.06	0.547	0.839
41. Crying easily	0.294						
14. Feeling critical of others			0.459	-0.158	0.085	1.702	0.554
13. Mood swings without reason			0.575	-0.157	0.085	-0.55	0.330
42. Difficulty finding your way in new surroundings		0.549		-0.147	0.082	-0.118	0.917
46. Forgetting the day of the week		0.488		-0.142	0.082	-0.333	0.298
28. Problems with household chores		0.593		-0.098	0.083	2.275	0.053
31. Feeling inferior to other people	0.633			-0.093	0.08	-0.262	0.638
33. Feeling inferior to other people	0.401			-0.087	0.079	1.462	0.490
54. Forgetting appointments		0.588		-0.015	0.084	-1.152	0.684
48. Lack of interest in hobbies outside the home	0.534			-0.001	0.081	-0.318	0.904
24. Feeling anger against other people			0.607	0.064	0.087	-1.565	0.022
29. Lack of interest in hobbies at home	0.444			0.151	0.083	0.689	0.782
58. Preferring to be alone	0.511			0.192	0.086	1.01	0.770
61. Lack of interest in current affairs	0.374			0.216	0.084	1.291	0.387
12. Feeling lonely. even with others	0.724			0.243	0.087	-1.538	0.147

19. Being "bossy" or dominating		0.671	0.248	0.085	0.586	0.677
62. Behaving tactlessly		0.525	0.275	0.093	-0.565	0.219
23. Failing to notice other people's mood	0.426		0.336	0.087	0.277	0.829
36. Unsure what to do in dangerous situations	0.433		0.382	0.088	1.225	0.163
52. Acting inappropriately in dangerous sit.	0.432		0.417	0.089	2.219	0.096
39. Thinking only on yourself		0.392	0.444	0.089	1.343	0.024
53. Feeling life is not worth living	0.526		0.464	0.085	-1.254	0.372
32. Sleep problems	0.464		0.791	0.13	0.527	0.360
38. Lack of interest in your surroundings	0.340		0.794	0.092	-0.16	0.737
56. Loss of sexual interest or pleasure	0.407		0.854	0.140	0.079	0.493
43. Being inclined to eat too much	0.308		1.539	0.156	0.48	0.249
57. Throwing things in anger		0.548	1.895	0.183	-0.861	0.325
49. Needing help with personal hygiene	0.458		2.028	0.180	0.813	0.019
20. Needing to be reminded about hygiene	0.337		2.847	0.240	0.166	0.419
63. Having problems in general	0.558				Misfit	
6. Others do not understand your problems	0.482				Misfit	
16. Faintness or dizziness	0.385				Misfit	
1 Headaches	0.371				Misfit	
35. Difficulty in communicating what you want	0.482				Misfit	
44. Getting into quarrels easily		0.699			Misfit	
27. Annoyance or irritation		0.598			Misfit	

Table 1. Factor loading and Rasch Item location. RF=Rotated Factor. RF1 Dep: item loading on rotated factor Depressive mood). RF2 Cog.: item loading on rotated factor Cognitive dysfunction; RF3 Self-: item loading on rotated factor Poor social and emotional self-regulation. Item Locat.: Item Location Order: from the easier item to endorse (item 4) to the less likely to endorse (item 20).

Rasch analysis of the Depressive mood subscale.

Fit statistics. The Depressive mood subscale initially did not fit the Rasch model as indicated by the significant chi-squared value. Individual Item fit and Person fit statistics were checked. In both cases, residuals ranging within ± 2.50 and non-significant chi squares (after Bonferroni adjustment) were acceptable. Since misfit of items indicates a lack of the expected probabilistic relationship between the individual item and other items in the scale, item misfit may indicate that an item does not contribute to the latent trait in question. Misfit for items 1, 6, 63, 18 and 41 were indicated by residuals outside the criterion range and significant chi-squared values. The contents of items 18 (*feeling sad*) and 41 (*crying easily*) were combined into a subtest or "super-item" that eliminated its

misfit. Item 1 (*headaches*) with an extreme positive residual of 4.7; and item 6 (*others do not understand your problems*) with residual of 2.8 were removed according with that misfit, which seemed to show a lack of contribution to the construct of depressive mood. Conversely, item 63 (*having problems in general*) was deleted due to its high negative residual of -2.7 that indicated redundancy. After these changes the subscale achieved a satisfactory fit to the model (Table 2). However, a SD of person fit was above 1.3 meaning that some participants had patterns of performance which did not show internal consistency (Wright & Masters, 1982).

Table 2. Fit statistics, and reliability and unidimensionality indices for the subscales. *

Non-significant *p* values after Bonferroni adjustment.

Subscale SUBSCALE	Item-trait interaction χ^2 (df) <i>p</i>	Item fit residual Mean (SD)	Person fit residual Mean (SD)	Person Separation Index PSI	Unidimensionality Independent t-test (95% CI)
Depressive mood	102.103 (100) .42	.097 (.962)	-.162 (1.428)	.90	3.62% (1.9 to 6.1)
Cognitive dysfunction	150.941 (110) .005*	-.032 (1.237)	-.207 (1.144)	.88	4.93% (2.9 to 7.6)
Poor social and emotional self- regulation	90.718 (65) .01*	.056 (1.224)	-.102 (1.140)	.82	4.20% (2.3 to 6.8)

Differential Item Functioning. Accomplishing our objective, an analysis of DIF by five “person factors” (gender, aetiology, nationality, time since injury and age) as possible sources of item misfit was run. Age was entered as three categories (≤ 25 ; 26 to 45; ≥ 46) and months since injury also as three categories (≤ 12 ; 13 to 36; ≥ 37). An ANOVA of person-item deviation residuals with person factors and class intervals as factors was used. No DIF was found, thus adding support for the construct validity of the Depressive mood subscale.

Unidimensionality. This was checked using a PCA of the person residuals. Two subsets of items were defined by positive and negative loadings on the first residual component after the “Rasch factor” (analogous to the first principal component)(R M Smith & Miao, 1994) had been removed. These two subsets were separately fitted to the Rasch model and the person estimates obtained. A paired t-test was used to compare person estimates as the best way to reject or confirm unidimensionality(A. Tennant & J. F. Pallant, 2006). The criterion for percentage of t-tests outside the CI at 5% should not exceed 5%(A. Tennant & Conaghan, 2007). Significant differences were found only on 13 of the 359 person estimates given by the two subsets when compared to person estimates given by the full subscale. This value represented a percentage lower than 5% and then local independence of items and unidimensionality of the subscale can be assumed(R.M. Smith, 2000).

Person Separation Index (PSI). This is an estimate interpreted in a manner similar to Cronbach’s alpha reliability coefficient(Bode et al., 2000). However, Rasch analysis calculates the reliability in terms of the number of strata based on their disorder severity that can be distinguished in the distribution of respondents. PSI refers to the ability of the subscale to differentiate persons on the measured variable and indicates how many ranges there are in the measurement continuum. PSI and Cronbach’s alpha are very close in value when the persons and items are well aligned. This index is acceptable at 0.8 (corresponding to a reliability coefficient of 0.8) because it is possible to distinguish three strata of persons (high, average, or low) separated with 95% confidence(Fisher, 1992).

A PSI of 0.90 was found indicating a good reliability of the Depressive mood subscale. This value means a good separation of items along the construct and therefore a sufficient power to discriminate between four groups of respondents based on their depressive mood severity(Fisher, 1992).

Targeting. This refers to the extent to which the item symptom severity has adequately

targeted the disorder severity of the people in the sample. As the mean of items is theoretically placed at the 0.0 point of the common logit scale, mean person location and standard deviation will indicate the targeting of the subscale. Individuals with higher disorder severity and items representing greater symptom severity are located on the positive side of the logit scale while persons with lower severity disorder and items of less symptom severity will be located on the negative side. Mean person location yield was -.455 indicating that the average Depressive mood severity of the sample is below the average of depressive symptoms severity reflected by the items. This value is close enough to the central zero logit to support a conclusion of “good targeting”. However, a visual line-up in the item-person map (Figure 1) also showed that the spread of items indicated that lower and higher regions of the variable were not well defined or tested. The subscale seems to be better targeted for moderate than for mild or severe severity depressive disorder.

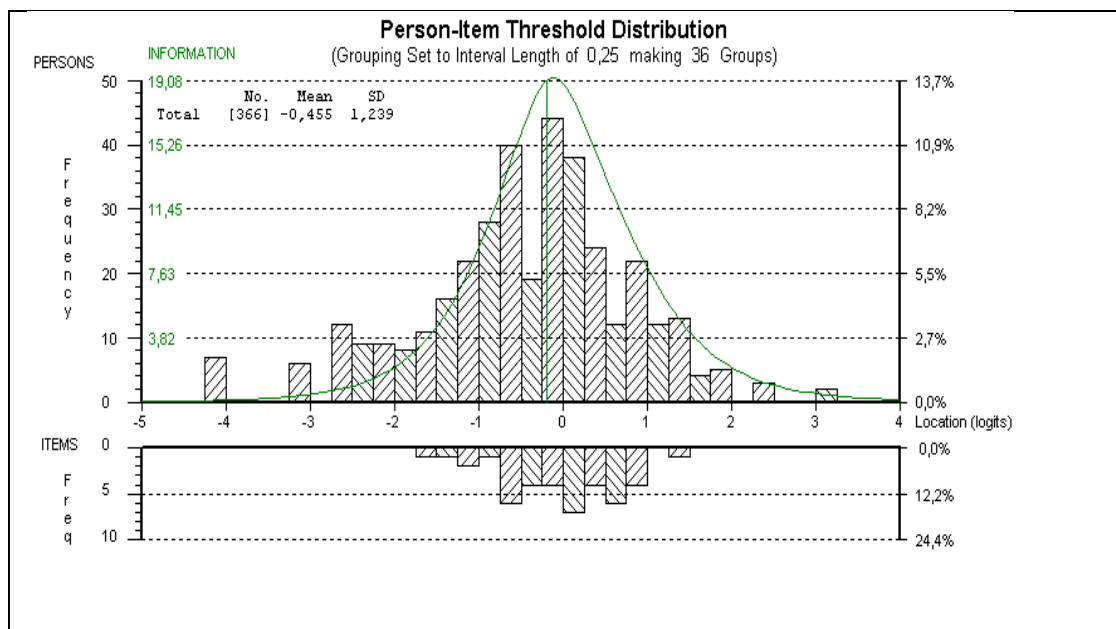


Figure 1. Person-threshold map: Distributions of persons (upper part of the graph) and item thresholds (lower part of the graph) for the Depressive mood subscale.

Rasch analysis of Cognitive dysfunction subscale.

Six of the seven items with disordered thresholds that were rescored in the Rasch analysis of the whole questionnaire loaded into this subscale (items 20, 21, 32, 43, 49 and 56). A satisfactory fit to the model was achieved after deleting item 35 showing residual of 3.11 (Table 1). A uniform DIF by country was found for item 36 (*being unsure what to do in dangerous situations*). This means that at the same level of disorder there is a constant difference between the three country groups in the probability of endorsing this item across the trait (ANOVA main effect). The results showed that the Spanish sub-sample had a higher probability of endorsing item 36 than the others. Item 56 (*loss of sexual interest or pleasure*) showed uniform DIF by age, the bias being toward older group who were less likely to endorse this item than the other two age groups. A PSI of .88 allows distinguishing at least three strata of person level symptoms reporting (mild, moderate and severe). Visual inspection of the person-item threshold map showed that targeting of this subscale was good (Figure 2), although there were fewer items targeting the mild group.

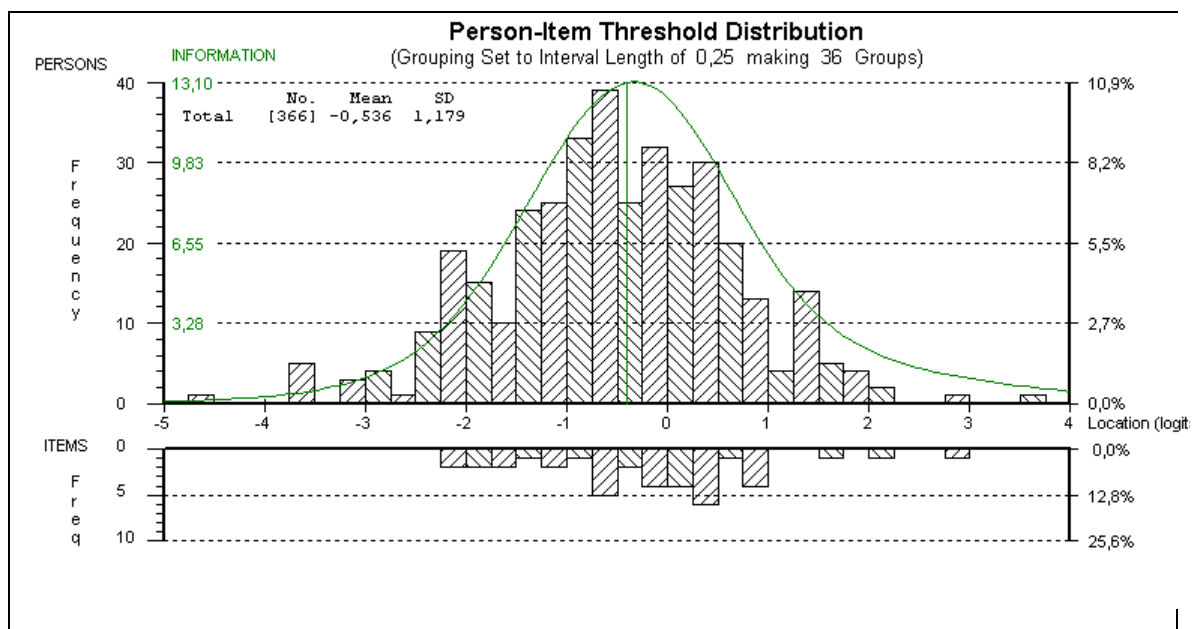


Figure 2. Person-threshold map: Distributions of persons (upper part of the graph) and item thresholds (lower part of the graph) for the Cognitive dysfunction subscale.

Rasch analysis of Poor social and emotional self-regulation.

Significant chi-squared probabilities indicated misfits for items 27 (*annoyance or irritation*) and 44 (*getting into quarrels easily*). These items were removed after an unsuccessful try to combining them into a super-item. The 13 remaining items were found to fit to the model and the subscale was unidimensional (Table 1). However, six of the items showed DIF by country. This was uniform for items 10, 13, 24, 37 and 50 and non-uniform for item 3. A PSI of .82 indicated that three strata of persons can be separated. Targeting to the sample was worse than other subscales (Figure 3).

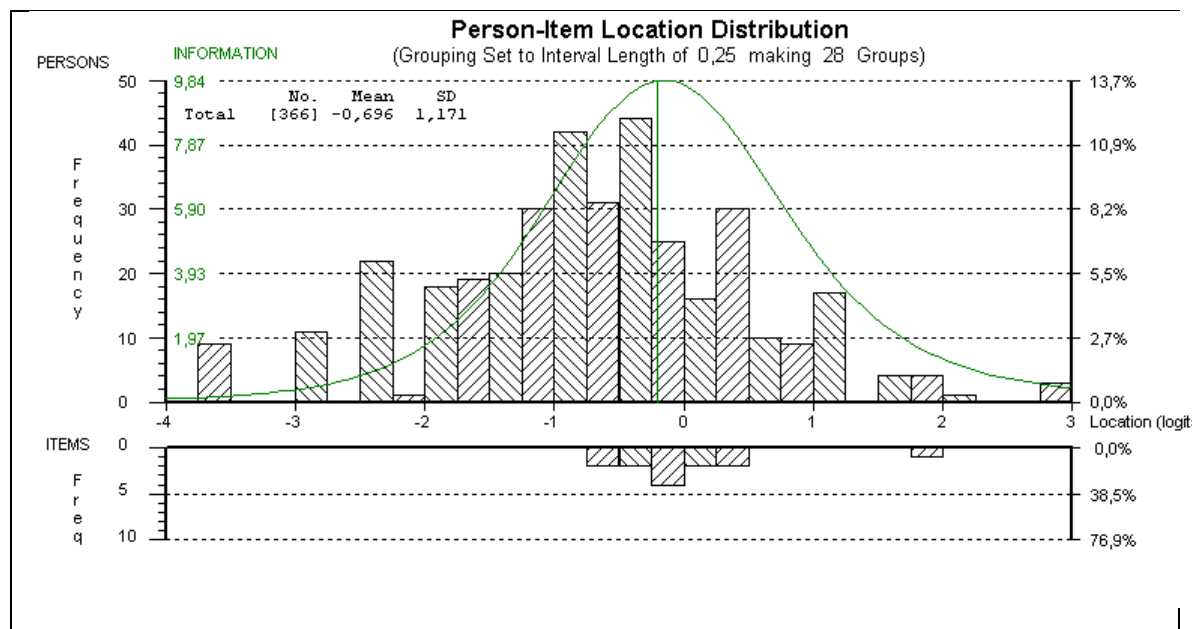


Figure 3. Person-threshold map: Distributions of persons (upper part of the graph) and item thresholds (lower part of the graph) for the Poor social and emotional self-regulation subscale.

3.7. Global Item calibration.

Rasch analysis makes a calibration of items based on likelihood of endorsement (symptom severity). Table 1 shows Item Location Order for the 56 items that fit the Rasch model. Items location ranged from -1.393 (item 4) to 2.847 (item 20), thus the ABI-disorder of the sample was assessed through the three subscales across 4.24 units in a logit scale. This spread of items indicated a global coverage of the different parts of the latent trait (mild,

moderate and severe). However, only 19 items were located on the positive side of the logit scale and three main gaps between item locations were observed. These are located between items 53 and 32; 56 and 43; and 49 and 20. These gaps indicated that these parts of the latent trait are not adequately assessed.

DISCUSSION

Missing data.

According with previous findings (Bateman et al., 2009), items 36 and 52 (*unsure what to do in dangerous situations and acting inappropriately in dangerous situations*) were frequently unmarked. “Dangerous situations” might be an unclear and subjective concept that a large number of participants may feel unable to assess. Items 39 (*thinking only of yourself*) and 56 (*loss of sexual interest or pleasure*) could be hard to disclose for participants and valid answers might perhaps only be obtained in the close relative version of the EBIQ.

Construct validity of the subscales.

The Rasch model assesses construct validity through item fit and item calibration. Several findings of construct validity of the EBIQ subscales emerge from the hierarchical calibration of items. Starting inspection of the global item location of the three subscales (Table 1) from the “easier” end of the logit scale until the more “difficult” (from the negative bottom to the positive top), three zones could be interpreted. The first corresponded to the first logit unit that extended from -1.393 (location for item 4, *trouble remembering things*) to -0,398 (location for item 8, *unable to plan activities*) and could be seen as the mild severity ABI-disorder. Ten of the thirteen items in this area belong to the Cognitive dysfunction subscale, three to the Poor social and emotional self-regulation subscale and the Depressive mood subscale is not represented. These results are supported

by previous findings that situate cognitive problems, and especially memory problems (item 4) as being the most frequent following an ABI (S.S. Dikmen et al., 2009; Tatemichi, Desmond, Stern, Paik, & Bagiella, 1994). Moderate severity of the latent trait could run across the next logit unit (from $-.395$ to $.382$) where 33 items are located. The three subscales are well represented here, although it is remarkable that it comprises eighteen of the twenty-one items of the depressive mood subscale. Moderate severity disorder would produce greater changes in an individual's life and thus lead to depressive mood symptoms. Severe disorder locates at the positive end of logit scale, from 0.417 to 2.847 where only ten items appear. The items here correspond to severe disability symptoms, indicating deep depressive mood (53, *feeling life is not worth living*; 38, *lack of interest in surroundings*) or lack of self-regulation (36, *thinking only on yourself*; 57, *throwing things in anger*).

The three subscale are very similar to those previously found by others using Factor analysis (G. Deloche et al., 1996; G. Deloche et al., 2000; C Martin et al., 2001; Claudine Martin et al., 2002). However, the larger number of items in the current subscales allows a wider coverage of the range of ABI consequences.

Factor analysis and Rasch analysis for sorting and improving subscales.

As expected, a misfit to the Rasch model of the whole questionnaire was found. Factor analysis and Rasch analysis worked together sorting items into three subscales and running a subsequent improvement of each of them. For example items 18 and 41 on the Depressive mood subscale were combined into a super-item and were retained into the questionnaire. However, similar combination did not work for two somatic items (1 and 16) or social/emotional items (27 and 44) that finally were removed. Also the redundant

item 63 was deleted. Two more items showing misfit were also removed (6 and 35).

Disordered thresholds.

Items 32, 56, 43, 57, 49 and 20 are six of the seven items with disordered thresholds and have been calibrated as having the lowest probability of endorsement. Disordered threshold indicated the three response categories did not work as intended because individuals had problems distinguishing between the three ratings. Different amount of sleep problems; loss of sexual interest or pleasure; inclination to eat too much, throwing things in anger; needing help with personal hygiene; and needing to be reminded about personal hygiene seems to be particularly hard to rate for individuals with ABI. Dichotomous yes/no response alternatives might facilitate rating these items.

DIF and Cross-cultural validation.

Seven items have shown DIF by country. There is only one on the Cognitive dysfunction subscale, that is item 36 (*being unsure what to do in dangerous situations*). As mentioned above, this item had 5.2% of missing data indicating that participants might have some comprehension difficulties influencing this finding.

The other six items showing DIF by country (3, 10, 13, 24, 37 and 50) are on the Poor social and emotional self-regulation subscale. This was not surprising because self-control or self-regulation is a key cross-cultural factor traditionally found in scientific literature (Puente & Agranovich, 2004). Different self-regulation due to culture influence might lead to different rating of social and emotional behaviors. Despite the fact that this subscale had proved to be unidimensional, the presence of DIF by country means that culture contributes to the scores on these items. Therefore, when pooling data from different countries, items showing DIF should be removed or split. An iterative “top-down purification” splitting approach for items showing uniform DIF has been applied elsewhere (Alan Tennant et al., 2004; Alan Tennant & J.F. Pallant, 2007). DIF by age was

also found for item 56; being older than 46 yielded greater probabilities of endorsement of *loss of sexual interest or pleasure*. No DIF by gender, time since injury or diagnostic was found.

Improved metric characteristics and clinical uses of the EBIQ subscales.

Using Rasch analysis the three subscales have been transformed into unidimensional and interval tools. This psychometric improvement has important implications in research and clinical fields. Unidimensionality supports the summation of logit scores for these sets of items (Streiner & Norman, 1989) and subsequent parametric statistical analysis. The development of interval level measurement instruments yields accurate measures that can be used for comparisons both between and within patients. Item calibration and person location made by Rasch analysis is also very useful for establishing the patient's baseline and planning his/her treatment. Aims and priorities can be based on the distance between item severity symptom and patient disorder severity. Item calibrations also help to demonstrate progress when a patient moves from more to less severe items. The spread of items of the subscales and the PSI found is also useful from a clinical point of view because it allows for the assessment of a wide construct and to detect at least three severity levels (mild, moderate and severe) of ABI-disorder (Linacre, 2002). Nonetheless, the responses to mis-fitting items may still be considered clinically informative (Bateman et al., 2009) although not included in summed scores (Bond, 2004).

Limitations and futures trends.

A limitation of the present study comes from the pooling of data from individuals with TBI and Stroke in order to check DIF by diagnostic. Despite the fact that the same three factors were found by Martin et al. (C Martin et al., 2001; Claudine Martin et al., 2002), separate samples yield very similar but not identical items loading on the factors for both samples. Although Rasch analysis allows for the detection of DIF within the current sample size,

future studies should attempt to replicate these results using greater sample size. Furthermore, methodological control over confounding factors might be increased by avoiding retrospective recruitment of samples. Some of the herein proposed improvements to the EBIQ might be tested in future researches including rewording of unclear concepts, testing of some dichotomous items, the inclusion of new items for covering gaps in the continuum of the latent construct, and the design of distinct versions for individuals with ABI and relatives.

Conclusion.

Three subscales labeled Depressive mood, Cognitive dysfunction and Poor social and emotional self-regulation were extracted using Factor analysis. Rasch analysis showed fit to the model, unidimensionality, construct validity and good reliability of these three subscales. However, only the Depressive and Cognitive subscales had cross-cultural validity for pooling into international studies.

Capítulo 7

Caracuel, A., Verdejo-García, A., Cuberos, G., Coín-Megías, M.A., Salinas, I., Santiago-

Ramajo, S., Vilar-Lopez, R. y Perez-Garcia, M. (2010). Eficacia a largo plazo de un programa de rehabilitación neuropsicológica medida mediante análisis Rasch.

Revista de Neurología (Enviado).

RESUMEN

Introducción: las ventajas del análisis Rasch frente a los métodos tradicionales han facilitado su aplicación para la mejora de la medición de variables latentes de interés en el campo de la rehabilitación. Objetivo: determinar la eficacia a largo plazo de un programa de rehabilitación neuropsicológica para pacientes con daño cerebral adquirido mediante la aplicación de análisis Rasch. Métodos: 18 pacientes (10 de evolución crónica y 8 subagudos) con diagnóstico de TCE o ictus y sus cuidadores asistieron durante 6 meses a un programa holístico como complemento a su terapia habitual. Resultados: el programa demostró eficacia a largo plazo, los pacientes de evolución igual o menor de 6 meses obtuvieron mejores resultados en las medidas del estado de ánimo y la disfunción cognitiva. Conclusiones: la intervención neuropsicológica temprana produce mejoras en el estado de ánimo depresivo y en la disfunción cognitiva de los pacientes con daño cerebral. El entrenamiento del familiar garantiza los efectos a largo plazo.

PALABRAS CLAVE: rehabilitación neuropsicológica, programas holísticos, análisis Rasch, daño cerebral adquirido, traumatismo craneoencefálico, ictus.

INTRODUCCIÓN.

Las políticas sanitarias actuales enfatizan la importancia de la utilización de medidas de resultados centradas en el paciente (J. C. Hobart et al., 2001). Los principales instrumentos utilizados para ello son los cuestionarios y escalas, cuya puntuación final es el resultado de sumar varios ítems que tratan de representar una misma variable (L. Tesio, 2007a). En estas herramientas se adjudican etiquetas numéricas a observaciones que implican cierto grado de incremento en la cantidad de la variable objeto de estudio (Fisher, 2004). La asignación de un número a una observación nos proporciona un dato de tipo ordinal sobre la variable observada (Reese, T.W., 1943). Los métodos tradicionales asumen que las

distancias reales entre dos categorías de respuesta se corresponden con los números asignados a las mismas, es decir, que la distancia entre “casi nunca” y “nunca” es igual a la que hay entre “casi siempre” y “siempre” por el hecho de que la diferencia entre los números asignados sean iguales. De igual forma, también se asume una proporcionalidad entre las puntuaciones directas obtenidas por dos personas en una misma variable. Por estos motivos los datos de tipo ordinal son objeto de operaciones de tipo paramétrico como medias y desviaciones estándar, a pesar de que no sean aptos para tales análisis y por tanto su interpretación sea errónea (Siegal, S. & Castellán, N.J., 1988). El notable incremento del uso de cuestionarios y escalas en la investigación y la práctica clínica han convertido a los resultados de tipo ordinal en un factor que influyen en la toma de decisiones en sectores que repercuten sobre los cuidados de salud (J Hobart & Cano, 2009). Sin embargo, la apariencia numérica de estas puntuaciones no las convierte automáticamente en medidas lineales, para ello es necesario el cumplimiento de unos criterios fundamentales (L. Tesio, 2007a).

El matemático G. Rasch propuso un modelo estadístico para el tratamiento de datos ordinales que respondía a los requisitos fundamentales de medida empleados por las ciencias físicas. El modelo postula que cuando una persona se enfrenta a un ítem, el resultado depende exclusivamente de la habilidad de esa persona en la variable medida y de la dificultad que representa el ítem dentro de esa misma variable (Rasch, 1980). Mediante la construcción de una matriz Guttman los datos proporcionan los estadísticos suficientes para estimar de forma objetiva los parámetros de personas (habilidad) e ítems (dificultad) (Andersen, 1977). Una formulación logarítmica le permitió la transformación de resultados directos obtenidos mediante la suma de las respuestas a ítems dicotómicos en medidas lineales continuas de la habilidad de los sujetos en la variable medida. De igual forma, la suma de las respuestas de los sujetos a un mismo ítem se transforman en una

medida lineal de la dificultad que representa el ítem dentro la variable latente estudiada (Luigi Tesio, 2003).

Posteriormente, otros autores han desarrollando extensiones del modelo de Rasch para ítem politómicos y su aplicación a contextos más amplios, permitiendo el análisis de instrumentos previamente desarrollados y su transformación en verdaderas herramientas de medida lineal cuando los datos analizados se ajustan al modelo (Bond & Fox, 2007). Debido a la utilización de las puntuaciones totales de una escala para el cálculo de los parámetros de las personas, es posible que exista una alta correlación entre la medida ordinal original y la estimación resultante del análisis Rasch. Sin embargo, incluso cuando la escala cumple todos los criterios del modelo no hay una correspondencia directa entre ambas, ya que hay una discrepancia fundamental en la transformación de las puntuaciones bajas y altas por la forma de “S” que presenta la curva logística que relaciona ambas medidas. Debido a esa forma es esperable que las puntuaciones centrales tengan una mayor correspondencia (Hagquist, Bruce, & Gustavsson, 2009). El modelo Rasch postula una serie de requisitos fundamentales para el ajuste de los datos directos al modelo. El primero de ellos es la invarianza de los ítems, que deben funcionar igual a lo largo de todo el constructo latente y para todos los individuos (Andrich, 1988). El segundo es la unidimensionalidad, es decir, que los ítems del instrumento estén midiendo un único constructo. En tercer lugar, se requiere independencia local, por lo que la respuesta a uno de los ítems no puede depender de la respuesta a otro de ellos (Pallant & Tennant, 2007).

La aplicación del modelo Rasch a la medida de fenómenos humanos considerados constructos latentes mediante la ejecución en tareas cognitivas, las actitudes, las conductas y las percepciones ha supuesto un avance inestimable hacia la objetividad y comparabilidad de los mismos (M. Wilson, 2005). En los últimos años, el campo de la rehabilitación se ha beneficiado del potencial del análisis Rasch para solucionar algunos de

los problemas para medir el cambio que se produce en la persona debido a la enfermedad o a la aplicación de una terapia (L. Tesio, 2007b). El presente estudio se encuadra dentro del área de la rehabilitación de personas que han sufrido un daño cerebral adquirido (DCA) por traumatismo craneoencefálico o ictus. En este contexto, los programas de rehabilitación que más apoyo han recibido por la estabilidad de los cambios que producen en el paciente son los denominados Programas Holísticos de Rehabilitación Neuropsicológica (PHRN). Están ampliamente descritos por lo que a modo de resumen diremos que consisten en intervenciones intensivas y prolongadas para el tratamiento de las alteraciones cognitivas, emocionales y conductuales dentro de equipos multidisciplinares (Anne-Lise Christensen & Uzzell, 2000). Están dirigidos a personas con secuelas de intensidad moderada-severa provocadas por un DCA y su formato habitual consiste en 3-4 sesiones semanales de unas 6 horas de duración durante 4-6 meses. Esto supone un gran esfuerzo por parte de todas las personas activamente implicadas (profesionales, pacientes y familiares) y por parte de las instituciones. Resulta particularmente importante la adecuada medición de los cambios funcionales sobre la cognición, conducta y estado emocional de los pacientes afectados. Como se ha mencionado anteriormente, estos cambios debidos a una intervención se miden mediante escalas y cuestionarios cuyo resultado es una puntuación de tipo ordinal. La aplicación del análisis Rasch a estas puntuaciones ordinales permitirá obtener variables de intervalo a las que poder aplicar correctamente análisis paramétricos y obtener resultados más fiables con los que tomar decisiones bien fundadas en relación a la eficacia a largo plazo de estos programas. Con esta hipótesis nos planteamos el objetivo de determinar la eficacia a largo plazo de un PHRN adaptado al entorno de un servicio de rehabilitación de un hospital público en pacientes de evolución igual o menor a 6 meses frente a pacientes de evolución crónica, comparando para ello los resultados obtenidos utilizando datos ordinales frente la utilización de datos transformados

en medidas lineales mediante análisis Rasch.

METODOS.

Participantes.

Se seleccionó una muestra de 18 pacientes que, tras haber sufrido daño cerebral adquirido, fueron derivados para evaluación e intervención neuropsicológica dentro del marco de un proyecto de investigación financiado por la fundación FIBAO y aprobado por el comité de ética del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada. Los criterios de inclusión de los participantes fueron: diagnóstico de daño cerebral de intensidad severa por traumatismo craneoencefálico o ictus y compromiso de participación activa del cuidador principal. El diagnóstico de daño cerebral adquirido debía estar objetivado mediante TAC o RMN y generar puntuaciones de al menos 1.5 desviaciones estándar por debajo de la media en la versión del familiar del Cuestionario Europeo de Daño Cerebral (Deloche, Dellatolas, & A.L. Christensen, 2000). Los criterios de exclusión fueron: presencia de trastorno psicótico, imposibilidad para la deambulación y trastorno del lenguaje que imposibilitase la comunicación en grupo. Para estimar la severidad del daño cerebral se utilizaron los registros sobre la puntuación en la Escala de Coma de Glasgow al ingreso hospitalario (≤ 8 puntos) o la estimación de un periodo de amnesia postraumática superior a 7 días (Bond, M.R., 1990). Se estableció la formación de dos grupos de pacientes en función del criterio “tiempo de evolución desde la ocurrencia del DCA”. Para el grupo de evolución crónica, el criterio de inclusión fue una evolución superior a 6 meses y para el grupo de evolución subaguda el criterio fue \leq a 6 meses. El reclutamiento se realizó en 3 series, la primera al comienzo de la intervención, la segunda a los 6 meses y la tercera a los 12 meses, coincidiendo con la finalización de cada intervención. En cada una de estas series se incluyeron los 6 pacientes consecutivos que cumplieron los criterios del estudio para los dos grupos de evolución, reclutados entre los pacientes que fueron derivados a la

consulta de neuropsicología del servicio de rehabilitación en los correspondientes momentos de reclutamiento de cada serie. Ninguno de los cuidadores de los pacientes que cumplieron los requisitos manifestó inicialmente su negativa a participar, sin embargo, una vez iniciado el programa, 2 de ellos solicitaron abandonarlo junto con los pacientes alegando problemas de relación que imposibilitaba el cuidado efectivo del paciente.

2.2. Instrumentos y Métodos.

Los instrumentos utilizados fueron las versiones españolas del Cuestionario Europeo de Daño Cerebral (EBIQ) (Teasdale et al., 1997) y de la Escala de Evaluación de los Sistemas Frontales (FrSBe) (A. Caracuel et al., 2008; Grace & Malloy, 2001) en sus formatos de autoevaluación para el paciente y evaluación para el familiar.

Ambas medidas (EBIQ y FrSBe) fueron ajustadas a las demandas del modelo Rasch en estudios previos. En el primero de estos estudios se extrajeron tres subescalas del EBIQ mediante análisis factorial (Caracuel et al., 2010b). Un análisis Rasch indicó posteriormente qué ítems debían ser modificados/eliminados para mejorar las propiedades de cada subescala y ajustarse al modelo Rasch. En el presente estudio no fueron incluidos dichos ítems, que aparecen a continuación: subescala de Ánimo Depresivo (ítems 1, 6, 16 y 63), Disfunción Cognitiva (ítem 35) y Déficit de Auto-regulación Social y Emocional (ítems 27 y 44). En el segundo de estos estudios previos se detectaron mediante análisis Rasch los ítems de cada subescala de la versión española de la FrSBe que incumplían los requisitos del modelo de Rasch y que tampoco han sido utilizados en el presente análisis (Caracuel et al., 2010a). Estos ítems fueron: subescala Apatía (ítem 11 en la versión del paciente), Desinhibición (ítem 43 en la versión del cuidador) y Disfunción ejecutiva (ítem 36 en la versión del paciente). Siguiendo la indicación del análisis Rasch, en ambas versiones de la subescala Apatía los ítems 41 y 42 fueron agrupados en uno solo. De forma resumida, los índices de ajuste y fiabilidad ofrecen más garantías sobre las subescalas del

EBIQ para ser utilizadas como autoinformes de los pacientes que las subescalas de la FrSBe. Los resultados obtenidos por la FrSBe indican que hay garantías suficientes para ser utilizada por los familiares para informar sobre los pacientes.

Ambos instrumentos fueron empleados en los 3 momentos de evaluación de los resultados del programa: Pre-intervención (PRE, al comienzo del mismo), Post-intervención (POST, al finalizar el programa de 6 meses de duración) y Seguimiento (SEG, 12 meses después de la finalización del programa). Ambos fueron contestados por pacientes y familiares en grupos separados y con la ayuda de un terapeuta.

La intervención consistió en la aplicación de un PHRN diseñado en base a 3 programas clásicos que se aplican en centros pioneros de Europa y Estados Unidos (Ben-Yishay, Y., 2000; Caetano & Anne-Lise Christensen, 1999; Prigatano et al., 1986). La descripción de este tipo de programas excede los objetivos de este artículo y pueden consultarse en la publicación de un estudio piloto llevado a cabo por los autores (A Caracuel et al., 2005). Las principales características diferenciales de la adaptación del programa llevada a cabo en este estudio son: (i) la extensión de la duración del programa hasta los seis meses, con sesiones grupales de 3 horas y (ii) la frecuencia de sesiones con pacientes y cuidadores; la frecuencia para los pacientes fue de 3 días a la semana y para los cuidadores de una semanal. Entre las diferencias con los programas clásicos destaca la reducción del tiempo de intervención directa con el paciente y la ampliación y sistematización de la intervención con el cuidador, en un intento de optimizar la adaptación del programa al medio hospitalario en el que se desarrolló. Se desarrollaron 4 módulos con los pacientes, denominados Rehabilitación Cognitiva, Psicoterapia, Ambiente o “Milieu” terapéutico y Terapia Vocacional. El módulo del cuidador se denominó Intervención familiar. Los pacientes llevaban a cabo actividades de rehabilitación motórico-sensorial y/o del lenguaje en régimen ambulatorio durante las mañanas y por las tardes asistían al programa

neuropsicológico, existiendo contactos para la comunicación y coordinación entre los profesionales intervinientes. El PHRN fue llevado a cabo por 2 psicólogos, uno para los pacientes y otro para los cuidadores, con formación específica en Neuropsicología clínica.

2.4. Análisis.

Todos los análisis se llevaron a cabo sobre dos tipos de datos de pacientes y cuidadores: directos (medidas ordinales obtenidas por suma de las respuestas a los ítems de cada subescala) y transformados (medidas lineales obtenidas tras aplicar análisis Rasch a las respuestas a los ítems de cada subescala). Para obtener los datos lineales las subescalas del EBIQ y de la FrSBe habían sido modificadas siguiendo las indicaciones de los estudios previos detalladas en el apartado de instrumentos.

Para abordar los objetivos principales del estudio se realizaron Análisis de Varianza (ANOVAs) mixtos 2 (Grupo de Evolución, manipulado entregrupos: Crónicos vs Subagudos)*3 (Momento de Evaluación, manipulado intrasujeto: Pre vs. Post- vs. Seguimiento) sobre las puntuaciones ordinales y lineales de las subescalas del EBIQ y la FrSBe. En aquellos ANOVAs en los que el valor de p de la interacción “Grupo de Evolución*Momento de Evaluación” fue inferior a 0.1 se llevaron a cabo análisis post-hoc centrados en la comparación entre ambos grupos en los tres momentos de evaluación. Para estos análisis se emplearon pruebas t para muestras independientes o pruebas U-Mann Whitney en función del cumplimiento o no de los supuestos de normalidad. Los análisis de contraste de hipótesis han sido llevados a cabo con SPSS v17 para Windows y los análisis Rasch con RUMM2020.

RESULTADOS

Los resultados de las variables sociodemográficas (tabla 1) mostraron que no había diferencias significativas entre los grupos. Todos los cuidadores eran familiares de primer grado por lo que en el texto se utilizan ambos términos como intercambiables.

Grupo de evolución	Edad: Media (DE)	Años de educación: Media (DE)	Sexo: % de hombres	Diagnóstico: % de TCE
Crónica	27.4 (11.2)	9.8 (2.57)	90	50
Subaguda	32.75 (16.18)	10.75 (3.15)	75	62.5

Tabla 1. Resultados descriptivos de los grupos de evolución crónica y subaguda.

La prueba de Kolmogorov-Smirnoff mostró que los datos seguían una distribución normal. Mediante una prueba t para muestras independientes se comprobó que los grupos de evolución estaban igualados en las variables de estudio en el momento de la evaluación pre-tratamiento.

Resultados de medidas lineales.

Los resultados de los pacientes en medidas lineales indican un efecto significativo de la interacción “Grupo de Evolución*Momento de Evaluación” en la subescala Animo depresivo ($p=0.004$). Las comparaciones post-hoc mostraron que existían diferencias significativas entre los grupos en el momento Post ($p=0.00$) y Seguimiento ($p =0.005$) siendo el grupo de menor evolución el que presentaba mejores resultados. Este mismo efecto significativo también se encontró con las medidas directas ($p =0.034$) pero las diferencias entre los grupos solo son significativas en el Post ($p =0.018$), desapareciendo la diferencia en el Seguimiento.

Insertar tabla 2.

Los resultados de los pacientes muestran un efecto significativos de la interacción “Grupo de Evolución*Momento de Evaluación” en la subescala de Disfunción Cognitiva en medidas lineales ($p =0.037$) y directas ($p =0.056$). Las diferencias entre grupos son significativas con medidas lineales en el momento Post ($p =0.009$) y Seguimiento ($p =0.007$) y también con directas (Post, $p =0.015$ y Seguimiento, $p=0.012$).

Resultados de medidas lineales.

Otro efecto significativo de la interacción ($p = 0.017$) solo ha aparecido en los datos de tipo ordinal o directo de los informes de los pacientes en la subescala de Apatía de la FrSBe. Las pruebas post-hoc mostraron que había diferencias significativas entre los dos grupos de evolución en el momento Post ($p = 0.043$) y Seguimiento ($p = 0.016$), con mejores resultados en el de menor evolución.

En los análisis post hoc de las tablas 2 y 3 se pueden ver que en la mayoría de las variables medidas se alcanza una diferencias significativa entre la evaluación pre y seguimiento. En muchos de esos casos la diferencia entre el pre y el post no es significativa. Las medias indican que el estado del paciente es siempre mejor en el segundo de los momentos de cada comparación. En la tabla 3 se pueden ver las diferencias significativas que aparecen entre las evaluaciones Post-tratamiento y Seguimiento con la subescala de Disfunción cognitiva (familiares) y de Auto-regulación social y emocional (pacientes). En ambos casos indican una mejoría en el seguimiento.

DISCUSION

Este estudio se planteó con el objetivo de determinar la eficacia de un Programa Holístico de Rehabilitación Neuropsicológica dentro de la asistencia pública a pacientes con daño cerebral adquirido por TCE e ictus. Teniendo en cuenta los aspectos de coste-beneficio que afectan a este tipo de intervenciones y las posibles repercusiones de los resultados obtenidos, se han procurado mantener las máximas garantías metodológicas. En primer lugar queremos destacar la focalización exclusiva en los resultados mantenidos a largo plazo tras 12 meses sin tratamiento y de forma que hubiese pasado el efecto atribuible a la recuperación espontánea en el grupo de menor evolución. En segundo lugar, la utilización de instrumentos validados mediante metodología clásica y también mediante métodos de

las modernas teorías de respuesta al ítem como el análisis Rasch, ya que éste exige unos requisitos muy rigurosos para la validación de los instrumentos de medida. El análisis Rasch ha sido utilizado en el presente estudio para obtener datos de tipo lineal o intervalo, garantizando la idoneidad de los análisis paramétricos.

Eficacia a largo plazo de la intervención temprana.

Los resultados obtenidos en la subescala Animo depresivo con medidas lineales avalan la hipótesis mantenida por diversos autores de una mayor eficacia a largo plazo de los programas de rehabilitación neuropsicológica cuando la intervención se inicia en la fase subaguda (B. A. Wilson, 2008). Este hallazgo solo ha sido detectado mediante la conversión de datos ordinales en medidas lineales mediante análisis Rasch. La introducción de este análisis permite un ajuste de las estimaciones de los resultados en función de la posición que los sujetos ocupan en el constructo. Este hallazgo puede ser fruto de una medición más exacta del estado de ánimo de los sujetos en los distintos grupos. En esta misma escala de estado de ánimo, los familiares han informado de mejoras a largo plazo para los dos grupos. Al tratarse de cambios en un estado subjetivo es lógico pensar que los pacientes son más sensibles para detectar las diferencias. Teniendo en cuenta que el índice de fiabilidad de la escala mediante análisis Rasch fue de 0.90 para los pacientes (Caracuel et al., 2010b) podemos concluir que mediante esta subescala los informes de los propios pacientes son suficientemente fiables. La eficacia sobre el estado de ánimo es un hallazgo relevante por sus repercusiones sobre la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

Los resultados de la subescala de Disfunción cognitiva en informes de los propios pacientes también indican un efecto positivo de la intervención temprana, independientemente de la utilización de medidas ordinales o lineales.

El efecto positivo encontrado con datos directos de pacientes en la subescala Apatía nos parecen cuestionables dada la baja fiabilidad (0.74) de esta subescala en pacientes (Caracuel et al., 2010a) y al no aparecer con datos lineales ni en pacientes ni en familiares, a pesar de que para los familiares la fiabilidad de la escala es mucho mayor (0.86).

El segundo resultado de interés también es informado por los pacientes y se refiere a la mejora que supone la intervención temprana sobre la disfunción cognitiva. El instrumento utilizado también ha mostrado su validez y fiabilidad en una amplia población de pacientes mediante análisis Rasch, aunque en este caso el cambio también es captado por la medición de tipo ordinal.

Otro resultado sobre la eficacia a largo plazo del programa es obtenido exclusivamente mediante medición de tipo ordinal de los pacientes utilizando la subescala de Apatía, un instrumento cuya fiabilidad mediante análisis Rasch en este grupo de población es de 0.74 un valor considerado bajo desde el punto de vista del modelo Rasch.

Efectos del entrenamiento del cuidador.

En la mayoría de las medidas se ha observado una mejoría significativa entre el inicio del programa y la evaluación del seguimiento. En muchas de las variables el progreso del paciente ha seguido una vez terminado el programa. En las variables de Disfunción cognitiva y de Auto-regulación, el cambio más significativo se ha producido en el último año, un periodo de tiempo para el que los cuidadores habían desarrollado estrategias de manejo de las conductas del paciente. El mantenimiento y las mejoras obtenidas por los pacientes exclusivamente en el periodo de seguimiento son un resultado atribuible a al aprendizaje del cuidador durante las sesiones de entrenamiento del programa. El módulo específico de los cuidadores tenía como objetivo el apoyo emocional al familiar y el aprendizaje de técnicas de modificación de conducta, asertividad, relajación, etc. que les permitiera desarrollar un papel de coterapeuta durante la duración del programa y de

cuidador experto después.

CONCLUSIONES.

Los datos indican la eficacia del programa y la indicación de la intervención neuropsicológica temprana para obtener mejoras en el estado de ánimo y en la disfunción cognitiva. Los datos más claros de efectividad se han obtenido con medidas lineales obtenidas con subescalas de alta fiabilidad del EBIQ, apoyando la utilidad del análisis Rasch. El papel del cuidador entrenado es fundamental para el mantenimiento y las mejoras a largo plazo.

Subescala FrSBe	GRUPO	Momento	Evolución 1 (≥ 7 meses) (n=10)			Evolución 2 (≤ 6 meses) (n=8)			Post-hoc (Significación ajustada p<.001)	
			PRE: Media (SD)	POST: Media (SD)	SEG: Media (SD)	PRE: Media (SD)	POST: Media (SD)	SEG: Media (SD)	Unidades logit	Resultados directos
APATIA	Pacientes		-0,192 (0,29)	-0,647(0,46)	-0,767 (0,49)	-0,257 (0,29)	-0,689 (0,17)	-0,788 (0,21)	<u>PRE≠POST=SEG</u> <u>PRE≠SEG</u>	PRE=POST=SEG <u>PRE≠SEG</u>
	Familiares		-0,377 (0,44)	-1,333 (0,80)	-1,047 (0,92)	-0,328 (0,29)	-1,054 (0,39)	-1,112 (0,37)	<u>PRE≠POST=SEG</u> <u>PRE≠SEG</u>	PRE=POST=SEG <u>PRE≠SEG</u>
DESINHIBICIÓN	Pacientes		-0,490 (0,70)	-0,859 (0,58)	-1,003 (0,42)	-0,516 (0,21)	-0,783 (0,32)	-0,829 (0,36)	PRE=POST=SEG PRE=SEG	PRE=POST=SEG PRE=SEG
	Familiares		-0,999 (1,10)	-1,333 (0,80)	-1,153 (0,78)	-0,412 (0,42)	-1,054 (0,39)	-1,166 (0,40)	<u>PRE≠POST=SEG</u> <u>PRE≠SEG</u>	<u>PRE≠POST=SEG</u> <u>PRE≠SEG</u>
DISEJECUCIÓN	Pacientes		-0,187 (0,39)	-0,315 (.30)	-0,516 (0,32)	-0,093 (0,32)	-0,455 (0,23)	-0,551 (0,29)	PRE=POST=SEG PRE=SEG	PRE=POST=SEG <u>PRE≠SEG</u>
	Familiares		-0,113 (0,71)	-0,643 (1,01)	-0,844 (1,20)	-0,133 (0,39)	-0,574 (0,27)	-0,814 (0,53)	PRE=POST=SEG <u>PRE≠SEG</u>	<u>PRE≠POST=SEG</u> <u>PRE≠SEG</u>

Tabla 2- Resultados medidos con las 3 subescalas de la FrSBe. Momento PRE: evaluación pretratamiento; POST: postratamiento; SEG: seguimiento. Las medias y desviaciones típicas están en logits. En las dos últimas columnas aparece en negrita y subrayada la significación de las comparaciones post-hoc para las unidades logits y para las medidas directas respectivamente.

Subescala EBIQ	GRUPO	Momento	Evolución 1 (≥ 7 meses) (n=10)				Evolución 2 (≤ 6 meses) (n=8)				Post-hoc (Significación ajustada p<.001)	
			PRE: Media (SD)	POST: Media (SD)	SEG: Media (SD)	PRE: Media (SD)	POST: Media (SD)	SEG: Media (SD)	Unidades logit	Resultados directos		
ANIMO DEPRESIVO	Pacientes		-0,573 (1,19)	-0,132 (0,55)	-0,707 (0,67)	-0,317 (0,69)	-1,497 (0,56)	-1,903 (0,82)	PRE=POST=SEG PRE=SEG	PRE=POST=SEG PRE=SEG		
	Familiares		-0,442 (1,02)	-0,729 (1,13)	-1,330 (1,23)	-0,037 (0,52)	-0,713 (0,87)	-1,621 (0,44)	PRE=POST=SEG PRE≠SEG	PRE=POST=SEG PRE≠SEG		
DISFUNCIÓN COGNITIVA	Pacientes		-0,366 (0,90)	-0,233 (1,09)	-0,804 (0,74)	-0,174 (0,69)	-1,526 (0,61)	-1,958 (0,85)	PRE=POST=SEG PRE=SEG	PRE=POST=SEG PRE=SEG		
	Familiares		0,100 (0,73)	-0,484 (1,13)	-0,978 (1,11)	0,143 (0,61)	-0,797 (0,69)	-1,633 (0,75)	PRE= POST≠SEG PRE≠SEG	PRE≠POST≠SEG PRE≠SEG		
AUTO- REGULACIÓN SOCIAL Y EMOCIONAL	Pacientes		-0,351 (0,84)	-0,495 (0,98)	-1,056 (0,98)	-0,081 (0,89)	-0,852 (0,75)	-1,786 (0,91)	PRE=POST=SEG PRE=SEG	PRE=POST=SEG PRE=SEG		
	Familiares		-0,555 (1,33)	-0,819 (0,78)	-1,209 (0,79)	0,561 (1,18)	-0,681 (0,92)	-1,248 (0,58)	PRE=POST=SEG PRE≠SEG	PRE=POST=SEG PRE≠SEG		

Tabla 3- Resultados medidos con las 3 subescalas del EBIQ. Momento PRE: evaluación pretratamiento; POST: postratamiento; SEG: seguimiento. Las medias y desviaciones típicas están en logits. En las dos últimas columnas aparece en negrita y subrayada la significación de las comparaciones post-hoc para las unidades logits y para las medidas directas respectivamente.

**IV. DISCUSIÓN GENERAL, CONCLUSIONES Y
PERSPECTIVAS FUTURAS**

Capítulo 8

Discusión general, conclusiones y perspectivas futuras

1. Discusión general

El objetivo principal de esta tesis fue la aplicación de un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica para pacientes con daño cerebral adquirido adaptado a un contexto hospitalario público y la evaluación de sus resultados. El presente trabajo tiene dos ejes centrales, el primero lo constituye la aplicación de un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica (PHRN) para adolescentes y adultos con daño cerebral adquirido (DCA) por traumatismo craneoencefálico o ictus. El programa incluye a un familiar cuidador informal del paciente que participa como parte activa de la intervención y se convierte en uno de los principales protagonistas del cambio perseguido. El segundo eje lo constituye el estudio de las medidas de resultado utilizadas para evaluar la eficacia del programa.

Implicaciones para los PHRN.

En el primer estudio llevado a cabo comprobamos que la adaptación de un PHRN para su incorporación al sistema de atención hospitalaria habitual de pacientes con DCA en fase crónica produjo cambios positivos frente a un grupo control, aunque sin alcanzar significación estadística. Consideramos que el formato de intervención era adecuado, hubo aceptación y una alta motivación por parte de los pacientes y los familiares. La duración de 16 semanas con dos sesiones semanales era mucho más corta que la de los programas holísticos de referencia desarrollados por Prigatano, Ben-Yisay o Christensen. Una

intervención con esa intensidad puede ser demasiado breve para promover cambios estadística y clínicamente significativos en pacientes con DCA en fase crónica. En el estudio posterior el tiempo de intervención fue uno de los cambios introducidos, extendiéndose a 6 meses, con 3 sesiones semanales de 3 horas de duración. Otra de las modificaciones más relevantes fue el aumento del protagonismo del módulo de intervención familiar. Los objetivos de la intervención con el familiar que ejercía de cuidador informal estaban dirigidos hacia la atención emocional que precisaba el familiar y también hacia la mejora de la comprensión de las alteraciones del paciente y su manejo. Para llevar a cabo estos objetivos el terapeuta encargado del módulo contaba con formación en psicología clínica y en neuropsicología clínica. Ambas disciplinas se complementaron para cubrir el amplio rango de necesidades detectadas en la evaluación de los familiares. De acuerdo con Lezak, el daño cerebral es un asunto familiar, que afecta a todos los miembros. La evaluación de la eficacia de este PHRN ampliado nos ha mostrado indicios para pensar que el módulo de intervención familiar es una clave de la eficacia del tratamiento holístico. Las mejoras en aspectos relevantes como el estado de ánimo o las alteraciones cognitivas del paciente se han conseguido gracias a la participación del cuidador como coterapeuta durante la duración del programa y posteriormente como terapeuta principal durante los 12 meses de seguimiento. Los hallazgos de cambios positivos en el estado del paciente entre la evaluación post-tratamiento y el seguimiento indican que la atención al cuidador informal es un esfuerzo que debe incluirse en los programas de rehabilitación para garantizar los resultados a largo plazo.

Los resultados son más llamativos si tenemos en cuenta que pasa si no hay intervención neuropsicológica. En el estudio con el programa inicial comprobamos que los familiares del grupo control informaron de un empeoramiento del ajuste funcional (FAM global y subescala de ajuste psicológico) y de la adaptación global (inventario MPAI-3). La media

de tiempo de evolución de los pacientes del grupo control era superior a los 21 meses desde la lesión. Durante ese tiempo de evolución aún no se había producido una estabilización del funcionamiento de los pacientes, ni su ajuste y adaptación a las secuelas. Estos datos destacan la necesidad de una intervención neuropsicológica en la etapa en la que muchos profesionales consideran que las secuelas están estabilizadas y son poco susceptibles de mejora.

La intervención en el periodo subagudo, antes de finalizar los seis meses de evolución ha demostrado mayores efectos a largo plazo que durante la fase crónica. Estos datos avalan la hipótesis planteada por Wilson (Wilson, 2008) de que es preferible intervenir cuanto antes. Algunos autores (Robertson y Murre, 1999) nos previenen de los riesgos de una intervención no bien dirigida en etapas muy agudas, por lo que podemos considerar que el periodo subagudo es un buen momento de intervención. Los resultados obtenidos a largo plazo, medidos 18 meses después del inicio de la intervención ofrece suficientes garantías de que los efectos no se deben a la influencia de la recuperación espontánea. Esta influencia podía justificar mejoras del grupo de evolución menor de seis meses en la evaluación post-tratamiento, por lo que es recomendable incluir una evaluación de seguimiento tras un periodo de al menos un año después de finalizar la intervención.

Implicaciones para la evaluación de resultados.

Los estudios de coste-eficacia indican la rentabilidad de los PHRN (Caetano y Christensen, 2005). Sin embargo, es evidente el elevado esfuerzo y coste invertido en la puesta en marcha de un programa de características holísticas, intensivo y prolongado. La tendencia actual en la valoración de las intervenciones en salud es el enfoque centrado en la mejora funcional del paciente. El tipo de variables que deben medirse convierten al paciente y su familia en los informantes protagonistas de los procesos de evaluación de resultados. La conclusión sobre la eficacia de un programa puede ser muy distinta dependiendo de los

instrumentos elegidos (Whyte, 1997), por tanto, la calidad y apropiada adaptación de los instrumentos de medida son determinantes en el establecimiento de la conveniencia o no de un programa. Tras el estudio piloto, el EBIQ fue el único instrumento utilizado que los propios participantes valoraron como fácil de comprender y de puntuar. El análisis Rasch se ha revelado como una herramienta eficaz que se está extendiendo en el ámbito de la rehabilitación para la valoración de los propios instrumentos de medida (Tesio, 2003). El estudio llevado a cabo sobre las características psicométricas del EBIQ mediante análisis Rasch nos indica su idoneidad en la población afectada por DCA. Por un lado la mayoría de sus ítems funcionan adecuadamente en el grupo evaluado, y además sus tres categorías de respuesta resultan suficientes y apropiadas ya que no llevan a los pacientes a errores de interpretación de las intensidades que representan. En esta línea, varios estudios informan que determinadas poblaciones afectadas por diversas patologías son incapaces de manejar más de tres o cuatro categorías de respuesta (Pallant y Tennant, 2007). Plantear más opciones de respuesta en un afán de aumentar la precisión podría provocar confusión en el informante y por lo tanto llevarnos a errores en el delicado análisis de la eficacia de una intervención. El análisis Rasch llevado a cabo con las respuestas a los ítems de la FrSBe de una muestra española de pacientes con DCA y sus familiares han mostrado esta confusión al puntuar la intensidad del síntoma. Tanto para pacientes como para familiares, cinco opciones de respuesta para graduar la intensidad o frecuencia de una conducta han resultado demasiadas, ya que la gran mayoría de las categorías de respuesta estaban desordenadas en el continuo del constructo medido.

Respecto a los constructos para la valoración de los resultados de una intervención, encontramos que el desarrollo de actividades y el ajuste psicosocial han sido las dos variables fundamentales propuestas en el campo de la rehabilitación (Williams 1999). Los constructos específicamente medidos por las subescalas del EBIQ (Animo depresivo,

Disfunción cognitiva y Autorregulación social y emocional) y de la FrSBe (Apatía, Desinhibición y Disfunción ejecutiva) cubren las variables de actividad y ajuste psicosocial propuestas por la literatura. Los análisis a los que han sido sometidos revelan de forma general la validez de las subescalas de la EBIQ para pacientes con DCA y de la FrSBe para pacientes y familiares. Sin embargo, el análisis Rasch ha mostrado deficiencias específicas en cuanto a categorías de respuesta y a contenidos de escalas cuya unidimensionalidad no está garantizada. Estos hallazgos indican la necesidad de aplicar el análisis de respuesta al ítem para la mejora hasta niveles de gran perfeccionamiento en los instrumentos de medida que utilizamos para tomar decisiones que van a ser de una gran repercusión sociosanitaria (Linacre, 1994). Teniendo en cuenta los resultados concretos obtenidos en la validación exploratoria de la versión española de las subescalas de la FrSBe en pacientes y familiares, encontramos que los resultados que se obtienen por los familiares son más fiables que los obtenidos de los propios pacientes. Los resultados informados por los pacientes utilizando el EBIQ cumplen mejor los requisitos de validez y fiabilidad que los de la FrSBe.

2. Conclusiones

Del conjunto de los estudios llevados a cabo podemos extraer las siguientes conclusiones finales:

Los modelos holísticos de rehabilitación neuropsicológica son eficaces para la mejora de alteraciones cognitivas, emocionales y conductuales de pacientes con daño cerebral adquirido.

La intervención resulta más eficaz sobre el estado de ánimo y las alteraciones cognitivas cuando se realiza en el periodo de evolución subaguda.

La evaluación de resultados con instrumentos centrados en la persona utilizando autoinformes e informes del cuidador es más precisa cuando las puntuaciones son transformadas en medidas lineales mediante análisis Rasch.

La versión española de las subescalas del Cuestionario Europeo de Daño Cerebral (EBIQ) han mostrado validez y fiabilidad para su utilización por parte de los pacientes con daño cerebral. En cambio, la versión española de las subescalas de la Escala de Evaluación de los Sistemas Frontales (FrSBe) tienen una baja fiabilidad, resultando recomendable basar la evaluación de resultados en la versión del familiar.

3. Perspectivas futuras

Algunas de las perspectivas de investigación futura derivadas de esta tesis son las siguientes.

Establecimiento del número adecuado de categorías de respuesta para los instrumentos empleados en autoinforme para pacientes con DCA. La escala FrSBe es una buena candidata al pilotaje de una reducción de cinco a cuatro categorías. Otros que ya presentan cuatro como el cuestionario DEX de la BADS podría ayudar a determinar si este número es manejable o no en la población afectada por DCA o si es preferible establecer un número óptimo de tres.

Determinar las variables o componentes de los modelos holísticos que se relacionan con las mejoras obtenidas.

Estudios de coste-eficacia de los programas holísticos y otros tipos de intervención neuropsicológica más específicas en nuestro medio sociosanitario.

Estudiar el perfil cognitivo y emocional de los candidatos idóneos para beneficiarse de la intervención de tipo holística.

DOCTORADO EUROPEO

Summary, conclusions and future perspectives

1. Summary

The thesis consists of eight chapters that are grouped into four sections: (1) introduction, (2) justification and objectives, (3) submitted and published research (4), general discussion, conclusions and future perspectives.

The introductory section consists in chapter 1, where we present the principle characteristics of holistic neuropsychological rehabilitation programmes.

The second section consists of chapter 3 where we justify the execution of the thesis as well as the main objective, specific sub-objectives and hypothesis.

The third section consists of five chapters compiled of five pieces of research. Two of the latter are dedicated to the application of a neuropsychological rehabilitation programme, and the other three focus on the adaptation and validation of outcomes assessment instruments. Chapter 3 demonstrates the basic characteristics and the results of a neuropsychological rehabilitation intervention programme for persons suffering from acquired brain injury. The outcomes assessment demonstrates the need to adapt and validate evaluation instruments for the specific population. The results indicate the need to intervene in the chronic phase of the acquired brain injury, as well as introduce modifications in the rehabilitation programme in order to ensure long-term patient improvements. Chapter 4 consists of a study of the adaptation of a Spanish version of the “Frontal Systems Behavior Scale” (FrSBe) developed in the United States for evaluation of behavioural syndromes associated with damage to the frontal systems of the brain. Further to an adaptation of the scale in Spanish, the self-rating patient form was validated with a sample of acquired brain-damaged patients, substance abusers and health controls. The results indicated a strong reliability and discriminant validity.

Chapter 5 consists of a study to evaluate the Spanish version of the FrSBe using Rasch analysis. Here, the self-rating version was used with a sample of persons with acquired brain-damaged and a sample of healthy participants. The family rating form was used with a sample of patient's relatives. The results indicated the need to implement certain modifications to improve the validity and attain needed changes of the Rasch model to the three FrSBe subscales. In addition, a reliability index was obtained for the subscales in three samples. The index value for the version used by relatives was greater than the self-rating version of patient and control groups.

Chapter 7 represents a transcultural validation study of the French, English and Spanish versions of the European Brain Injury Questionnaire using Rasch analysis. The results indicate that the multidimensional tool had three main factors. With this criterion the items were grouped into three subscales that demonstrate the validity of the construct, and the need to make minor modifications to the Rasch model. Six items were identified that compromised the transcultural validity of the questionnaire and strong reliability indices were achieved for the three subscales.

Chapter 7 consists of a study of the effectiveness of a holistic neuropsychological rehabilitation programme for patients with chronic and subacute acquired brain injury. The programme included certain improvements to the previous efforts that had been carried out. The statistical analysis were performed in duplicate, in one instance with ordinal character data obtained directly by the sum of the responses to each subscale item, and in the other by lineal measurements obtained through the application of the Rasch analysis to the responses of the subscale subjects. In the last occurrence the best subscales from previous studies were applied. The results of the analysis of both types of data indicate the effectiveness of long term cognitive alterations improvements, particularly in patients where the development was subacute. Nonetheless, the lineal measurements did

demonstrate an improvement in the depressive state.

In the fourth and last section, chapter 8 presents a joint discussion of the findings obtained through distinct studies making special emphasis on their theoretical and clinical implications. Finally, a series of conclusions on future perspective research is presented.

2. Conclusions

According to the results obtained on the five studies conducted, we can draw the following final conclusions:

Holistic models of neuropsychological rehabilitation are effective for the improvement of cognitive, emotional and behavioral deficits in patients with acquired brain damage.

The holistic intervention is more efficient when it addresses cognitive and mood alterations during the subacute period after brain damage.

Evaluation of treatment results with self-reports or informants' reports is more precise when scores are transformed to lineal measures through Rasch analysis.

The Spanish version of the EBIQ's subscales has shown reliability and validity for its use in patients with acquired brain damage. However, the Spanish version of the FrSBe has low reliability, thus we recommend the use of the family form of the FrSBe for the assessment of treatment results.

3. Future perspectives

To establish the most optimal number of response categories for self-reports employed in patients with acquired brain injury. The FrSBe scale is a good candidate for piloting our proposal of reduction from five to four response categories. Other self-reports specifically designed for brain injury that already have four response categories (e.g., the DEX questionnaire included in the BADS) could work as a gold standard to check the appropriateness of this scoring system.

To determine which variables or components from holistic models are most predictive of the improvements achieved during rehabilitation.

To estimate the cost-efficacy trade-off of the implementation of holistic programs and other forms of neuropsychological rehabilitation within our national health system.

To study the cognitive and emotional profile of candidates that would benefit more from the application of holistic rehabilitation programs.

REFERENCIAS

- Abrams, D., Barker, L. T., Haffey, W. & Nelson, H. (1993). The economics of return of work for survivors of traumatic brain injury: vocational services are worth the investment. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 8(4), 59-76.
- Acorn, S. (1995). Assisting families of head-injured survivors through a family support programme. *Journal of Advanced Nursing*, 21(5), 872-877.
- Alderman, N., Bentley, J. & Dawson, K. (1999). Issues and practice regarding behavioural outcome measurement undertaken by a specialised service provider. *Neuropsychological Rehabilitation*, 9(3/4), 385-400.
- Álvarez, L. y Gutiérrez, E. (1989). Versión española de la Escala de Estrés Familiar (EEF) de Pasamanick y colaboradores de 1967. Material no publicado.
- Andersen, E. (1977). Sufficient statistics and latent trait models. *Psychometrika*, 42(1), 69-81.
- Andrich, D. (1988). *Rasch Models for Measurement* (illustrated edition.). Sage Publications, Inc.
- Andrich, D., Lyne, A., Sheridan, B., & Luo, G. (2003). *RUMM2020*. Perth: RUMM Laboratory.
- Anderson, S. W., Damasio, H. & Tranel, D. (1990). Neuropsychological impairments associated with lesions caused by tumor or stroke. *Archives of Neurology*, 47, 397-405.
- Ardila, A., Rosselli, M., & Puente, A. E. (1992). *Neuropsychological Evaluation of the Spanish-Speaker*. New York: Plenum.
- Bajo, A., Hazan, J., Fleminger, S. & Taylor, R. (1999). Rehabilitation on a cognitive behavioural unit is associated with changes in FAM, not FIM. *Neuropsychological Rehabilitation*, 9(3/4), 413-419.
- Basso, M., Shields, I., Lowery, N., Ghormley, C., Combs, D., Arnett, P., & Johnson, J. (2008). Self-reported executive dysfunction, neuropsychological impairment, and functional outcomes in multiple sclerosis. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 30(8), 920-930.
- Bateman, A., Teasdale, T. W., & Willmes, K. (2009). Assessing construct validity of the self-rating version of the European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) using Rasch analysis. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19(6), 941-954.
- Batistuzzo, M., Taub, A., Nakano, E., D'Alcante, C., de Mathis, M., Hoexter, M., Miguel, E., et al. (2009). Performance of patients with refractory obsessive-compulsive disorder in the Frontal Systems Behavior Scale. *Neurocase*, 15(2), 157-162.

- Bazarian, J. J. & Atabaki, S. (2001). Predicting postconcussion syndrome after minor traumatic brain injury. *Academic Emergency Medicine*, 8(8), 788-795.
- Ben-Yishay, Y. (2000). Postacute neuropsychological rehabilitation. A holistic perspective. In A-L. Christensen & B. P. Uzzell, *International handbook of neuropsychological rehabilitation*. (pp. 127-135). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Berg, R. A. (1998). Evaluation of neoplastic processes. In G. Goldstein, P. D. Nussbaum & S. R. Beers (Eds.), *Neuropsychology*, (pp. 247-269). New York: Plenum Press.
- Bergquist, T. F. & Malec, J. F. (2002). Neuropsychological assessment for treatment planning and research. In P. J. Eslinger, *Neuropsychological interventions. Clinical research and practice*. (pp. 38-58). New York: Guilford Press.
- Bermejo Pareja, J., Díaz Guzmán, J. y Porta-Etessam, J. (2001). Cien escalas de interés en neurología clínica. Barcelona: Prous Science
- Bieman-Copland, S. & Dywan, J. (2000). Achieving rehabilitative gains in anosognosia after TBI. *Brain and Cognition*, 44, 1-18
- Björkdahl, A., Lundgren Nilsson, Å., & Stibrant Sunnerhagen, K. (2004). The structural properties of the European Brain Injury Questionnaire. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 13(3), 122-128.
- Bode, R. K., Heinerman, A. W. & Semik, P. (2000). Measurement properties of the Galveston Orientation and Amnesia Test (GOAT) and improvement patterns during inpatient rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15, 637-654.
- Boman, I., Lindstedt, M., Hemmingsson, H., & Bartfai, A. (2004). Cognitive training in home environment. *Brain Injury*, 18(10), 985-995.
- Bond, M.R. (1990). Standardized methods of assessing and predicting outcome. En Rosenthal, M., Bond, M.R., Griffith, E.R., & Miller, J.D. (Eds.), *Rehabilitation of the adult and child with traumatic brain injury* (2° ed.). Philadelphia: F.A. Davis.
- Bond, T. G. (2004). Validation and assessment: a Rasch measurement perspective. *Metodología de las Ciencias del Comportamiento*, 5, 181-196.
- Bond, T. G., & Fox, C. M. (2007). *Applying the Rasch Model: Fundamental Measurement in the Human Sciences, Second Edition* (2° ed.). Lawrence Erlbaum.
- Boyle, P. A., Malloy, P. F., Salloway, S., Cahn-Weiner, D. A., Cohen, R., & Cummings, J. I. (2003). Executive dysfunction and apathy predict functional impairment in Alzheimer disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 11 (2), 214-21.

- Braverman, S. E., Spector, J., Warden, D. L., Wilson, B. C., Ellis, T. E., Bamdad, M. J. & Salazar, A. M. (1999). A multidisciplinary TBI inpatient rehabilitation programme for active duty service members as part of a randomized clinical trial. *Brain Injury*, 13(6), 405-415.
- Bruna, O., Mataró, M. y Junqué, C. (1997). Impacto e intervención en el medio familiar. En C. Pelegrín, J. M. Muñoz Céspedes y J. L. Quemada (Eds.), *Neuropsiquiatría del daño cerebral traumático*, (pp.331-346). Barcelona: Prous.
- Burke, D. (1995). Models of brain injury rehabilitation. *Brain Injury*, 9, 735-743.
- Caetano, C. & Christensen, A-L. (1997). The design of neuropsychological rehabilitation: The role of neuropsychological assessment. In J. León-Carrión, (Ed.), *Neuropsychological Rehabilitation. Fundamentals, Innovations and Directions*, (pp. 63-72). Delray Beach, Florida: GR/St. Lucie Press.
- Caetano, C. & Christensen, A-L. (1999). Outpatient/Day Patient Rehabilitation at the Centre for Rehabilitation of Brain Injury, Copenhagen Denmark. *Neuropsychological Rehabilitation*, 9(3/4), 447-456.
- Caetano, C. & Christensen, A-L. (2000). The CRBI at the University of Copenhagen. A participant-therapist perspective. In A-L. Christensen & B. P. Uzzell (Eds.), *International handbook of neuropsychological rehabilitation*, (pp. 259-271). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Cahn-Weiner, D. A., Grace, J., Ott. B. R., Fernandez, H. H., Friedman, J. H. (2002). Cognitive and behavioural features discriminate between Alzheimer's and Parkinson's disease. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, & Behavioral Neurology*, 15 (2), 79-87.
- Camplair, P. S., Bulter, R. W. & Lezak, M. D. (2003). Providing psychological services to families of brain-injured adults and children in the present health-care environment. In G. P. Prigatano & N. H. Pliskin (Eds.), *Clinical Neuropsychology and Cost Outcome Research: A Beginning*, (pp. 83-107). New York: Taylor and Francis Books.
- Caplan, B. & Moelter, S. (2000). Stroke. In Frank, R. G. & Elliot, T. R. (Eds.). *Handbook of Rehabilitation Psychology* (pp. 75-108). Washington: American Psychological Association.
- Caracuel, A., Perez-Garcia, M., Salinas-Sánchez, I., Asensio-Avilés, M. M., Sánchez-Castaño, J. M., & Pérez-Ureña, M. B. (2005). Datos preliminares de la adaptación a un servicio de rehabilitación público de un programa holístico de rehabilitación

- neuropsicológica para pacientes con daño cerebral adquirido. *Rehabilitación*, 39(3), 95-102.
- Caracuel, A., Bateman, A., Teasdale, T. W., Verdejo-García, A. & Miguel Pérez-García, M. (2010a). Spanish, French and British cross-cultural validation of the EBIQ brain injury questionnaire. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* (Enviado)
- Caracuel, A., Verdejo-García, A., Fernández-Serrano, M. J., Moreno-López, L., Salinas-Sánchez, I., & Pérez-García, M. (2010b). Validity of the Spanish version of the Frontal Systems Behavior Scale (FrSBe) using Rasch analysis. *Archives of Clinical Neuropsychology* (Enviado)
- Caracuel, A., Verdejo-García, A., Vilar-Lopez, R., Perez-Garcia, M., Salinas, I., Cuberos, G., Coin, M., et al. (2008). Frontal behavioral and emotional symptoms in Spanish individuals with acquired brain injury and substance use disorders. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 23(4), 447-454.
- Caramazza, A. (1989). Cognitive neuropsychology and rehabilitation: An unfulfilled promise?. In X. Seron & G. Deloche (Eds.), *Cognitive approaches in neuropsychological rehabilitation*, (pp. 383-398). Hillsdale, N. J.: Lawrence Erlbaum Associates.
- Carnevale, G. J. (1996). Natural-setting behavior management for individuals with traumatic brain injury: Results of a three-year caregivers training program. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 11(1), 27-38.
- Carnevale, G. J., Anselmi, V., Busichio, K. & Millis, S. R. (2002). Changes in rating of caregiver following a community-based behavior management program for persons with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(2), 83-95.
- Carney, N., Chesnut, R. M., Maynard, H., Mann, N. C., Patterson, P. & Helfand, M. (1999). Effects of cognitive rehabilitation on outcomes for persons with traumatic brain injury: A systematic review. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 14(3), 277-307.
- Chen, C. (2004). Transcultural expression of subcortical vascular disease. *Journal of the Neurological Sciences*, 226(1-2 SPEC.ISS.), 45-47.
- Chiaravalloti, N., & DeLuca, J. (2003). Assessing the behavioral consequences of multiple sclerosis: An application of the frontal systems behavior scale (FrSBe). *Cognitive and Behavioral Neurology*, 16(1), 54-67.

- Christensen, A., & Uzzell, B. P. (2000). *International handbook of neuropsychological rehabilitation*. Springer.
- Christensen, A., Svendsen, H., & Willmes, K. (2005). Subjective experience in brain-injured patients and their close relatives: European Brain Injury Questionnaire studies. *Acta Neuropsychologica*, 3(1-2).
- Christensen, A-L. (1998). Sociological and cultural aspects in postacute neuropsychological rehabilitation. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13(5), 79-86.
- Christensen, A-L. (2000). Neuropsychological postacute rehabilitation. In A-L. Christensen & B. P. Uzzell (Eds.), *International handbook of neuropsychological rehabilitation*. (pp. 151-163). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Christensen, A-L.(1994). Visions of rehabilitation. In A-L. Christensen & B. P. Uzzell (Eds.), *Brain injury and neuropsychological rehabilitation: International perspectives* (pp. 293-299). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Christensen, A-L., Caetano, C. & Rasmussen, G. (1996). Psychosocial outcome after an intensive, neuropsychologically oriented day program: contributing program variables. In B. P. Uzzell & H. H. Stonnington (Eds.), *Recovery after traumatic brain injury*, (pp. 235-255). Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.
- Cleeland, C. S. (2001). Cancer-related fatigue: New directions for research. *Cancer*, 19, 1657-1661.
- Coetzer, R., & Rushe, R. (2005). Post-acute rehabilitation following traumatic brain injury: are both early and later improved outcomes possible? *International Journal of Rehabilitation Research*, 28, 361-363.
- Conoley, J. C. & Sheridan, S. M. (1996). Pediatric traumatic brain injury: Challenges and interventions for families. *Journal of Learning Disabilities*, 29(6), 662-669.
- Cope, D. N., Cole, J. R., Hall, K. M. & Barkan, H. (1991). Brain injury: Analysis of outcome in a post-acute rehabilitation system. Part 1: General analysis. *Brain Injury*, 5, 111-125.
- Cope, N. (1994). Traumatic brain injury rehabilitation outcome in the United States. In A-L. Christensen & B. P. Uzzell (Eds.), *Brain injury and neuropsychological rehabilitation: International perspectives*, (pp. 201-220). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.

- Corrigan, J. D., Bogner, J. A., Mysiw, W. J., Clinchot, D. & Fugate, L. (2001). Life satisfaction after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 16(6), 543-555.
- Corrigan, J. D., Smith-Knapp, K. & Granger, C. V. (1998). Outcomes in the first 5 years after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79, 298-305.
- Cummings, J. (1993). Frontal-subcortical circuits and human behavior. *Archives of Neurology*, 50(8), 873-880.
- Curtiss, G., Klemz, S. & Vanderploeg, R. D. (2000). Acute impact of severe traumatic brain injury on family structure and coping responses. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15(5), 1113-1122.
- Daniels-Zide, E. & Ben-Yishay, Y. (2000). Therapeutic Milieu Day Program. In A-L. Christensen & B. P. Uzzell (Eds.), *International handbook of neuropsychological rehabilitation*, (pp. 183-193). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Davidson, M. (2008). Rasch analysis of three versions of the Oswestry Disability Questionnaire. *Manual Therapy*, 13(3), 222-231.
- Decruynaere, C., Thonnard, J., & Plaghki, L. (2007). Measure of experimental pain using Rasch analysis. *European Journal of Pain*, 11(4), 469-474.
- Denheyer, M., Kiss, Z., & Haffenden, A. (2009). Behavioral effects of subthalamic deep brain stimulation in Parkinson's disease. *Neuropsychologia*, 47(14), 3203-3209.
- Della Mora, C. & Bornstein, R. T. (1998). Evaluation of cerebrovascular disease. In G. Goldstein, P. D. Nussbaum & S. R. Beers (Eds.), *Neuropsychology*, (pp. 171-186). New York: Plenum Press.
- Deloche, G., Dellatolas, G., & Christensen, A. (2000). The European Brain Injury Questionnaire. En *International handbook of neuropsychological rehabilitation* (A-L. Christensen & B. P. Uzzell., págs. 81-92). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Deloche, G., North, P., Dellatolas, G., Christensen, A., Cremel, N., Passadori, A., Dordain, M., et al. (1996). Le handicap des adultes cérébrolésés: le point de vue des patients et de leur entourage. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 39(1), 1-9.
- Dewar, B., & Wilson, B. A. (2005). Cognitive recovery from Encephalitis Lethargica. *Brain Injury*, 19(14), 1285.

- Dikmen, S. S., Temkin, N. R., Machamer, J. E., Holubkov, A. L., Fraser, R. T. & Winn, R. (1994). Employment following traumatic head injuries. *Archives of Neurology*, *51*, 177-186.
- Dikmen, S., Corrigan, J., Lewin, H., Machamer, J., Stiers, W., & Weisskopf, M. (2009). Cognitive Outcome Following Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *24*(6), 430-438.
- Diller, L. & Ben-Yishay, J. (2003). The clinical utility and cost-effectiveness of comprehensive (holistic) brain injury day-treatment programs. In G. P. Prigatano & N. H. Pliskin (Eds.), *Clinical Neuropsychology and Cost Outcome Research: A Beginning*, (pp. 293-312). New York: Taylor and Francis Books.
- Drake, A. I., Gray, N., Yoder, S., Pramuka, M. & Llewellyn, M. (2000). Factors predicting return to work following mild traumatic brain injury: A discriminant analysis. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *15*(5), 1103-1112.
- Embretson, S. E., & Reise, S. P. (2000). *Item Response Theory for Psychologists*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Engberg, A. W., & Teasdale, T. W. (2004). Psychosocial outcome following traumatic brain injury in adults: a long-term population-based follow-up. *Brain Injury*, *18*(6), 533-545.
- Ergh, T. C., Rapport, L. J., Coleman, R. D. & Hanks, R. A. (2002). Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: Social support moderates caregiver distress. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *17*(2), 155-174.
- Fleming, J. M., Strong, J. & Ashton, R. (1998). Cluster analysis of self-awareness levels in adults with traumatic brain injury and relationship to outcome. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *13*(5), 39-51.
- Fleminger, S. & Powell, J. (1999). Editorial. *Neuropsychological Rehabilitation*, *9*(3/4), 225-230.
- Fisher, W. J. (1992). Reliability Statistics. *Rasch Measurement Transactions*, *6*(3), 238.
- Fisher, W. J. (2004). Ordinal vs. Ratio revisited again. *Rasch Measurement Transactions*, *18*(2), 980-982.
- Fox, C. M., & Jones, J. A. (1998). Uses of Rasch Modeling in Counseling Psychology Research. *Journal of Counseling Psychology*, *45*(1), 30-45.
- Forastero, P., Prieto, J. R. y Gamero, M. (1992). Epidemiología de los traumatismos craneoencefálicos. *Rehabilitación*, *5*, 122-129.

- Garavan, H., & Stout, J. C. (2005). Neurocognitive insights into substance abuse. *Trends in cognitive sciences*, 9, 195-201.
- Giacino, J. T. & Cicerone, K. D. (1998). Varieties of deficit unawareness after brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13(5), 1- 15
- Goldstein, F. & Levin, H. S. (1995). Post-traumatic and anterograde amnesia following closed head injury. In A. D. Baddeley, B. A. Wilson & F. N. Watts (Eds.), *Handbook of memory disorders*. West Sussex: Wiley.
- Gorsuch, R. (1997). Exploratory factor analysis: Its role in item analysis. *Journal of Personality Assessment*, 68(3), 532-560.
- Goverover, Y., Chiaravalloti, N., & DeLuca, J. (2005). The relationship between self-awareness of neurobehavioral symptoms, cognitive functioning, and emotional symptoms in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 11(2), 203-212.
- Grace, J., & Malloy, P. F. (2001). *Frontal Systems Behavior Scale (FrSBe)*. *Professional Manual*. Lutz, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Grace, J., Stout, J., & Malloy, P. (1999). Assessing Frontal Lobe behavioral syndromes with the Frontal Lobe Personality Scale. *Assessment*, 6(3), 269-284.
- Greenwood, R. (1999). The consequences of brain injury: Classification and assessment of outcome. *Neuropsychological Rehabilitation*, 9(3/4), 231-240.
- Grossman, A., Woolley-Levine, S., Bradley, W., & Miller, R. (2007). Detecting neurobehavioral changes in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 8(1), 56-61.
- Groswasser, Z., Melamed, S., Agranov, E. & Keren, O. (1999). Return to work as an integrative outcome measure following traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 9(3/4), 493-504.
- Guillen, R., Tennen, H., Affleck, G. & Steinpreis, R. (1998). Distress, depressive symptoms and depressive disorder among caregivers of patients with brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13(3), 31-43.
- Hagquist, C., Bruce, M., & Gustavsson, J. (2009). Using the Rasch model in nursing research: An introduction and illustrative example. *International Journal of Nursing Studies*, 46(3), 380-393.
- Hankey, G. J., Jamrozik, K., Broadhurst, R. J., Forbes, S., Burvill, P. W., Anderson, C. S. & Stewart-Wynne, E. G. (2000). Five-year survival after first-ever stroke and

- related prognostic factors in the Perth Community Stroke Study. *Stroke*, 31(9), 2080-2086.
- Hart, T., Giovannetti, T., Montgomery, M. W. & Schwartz, M. F. (1998). Awareness of errors in naturalistic action after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13(5), 16-28.
- Haut, M. W., Bloomfield, S. M., Kashden, J. & Haut, J. S. (2000). In R. G. Frank & T. R. Elliot (Eds.). *Handbook of Rehabilitation Psychology*, (pp. 359-376). Washington: American Psychological Association.
- Henriette Svendsen[1], Thomas Teasdale[2], & Mugge Pinner[1]. (2004). Subjective experience in patients with brain injury and their close relatives before and after a rehabilitation programme. *Neuropsychological Rehabilitation*, 14, 495-515.
- High, W. M., Sherer, M., Boaha, C., Gollaher, K., Bergloff, P., Newton, C. N. & Ivanhoe, D. (1997). Effects of postacute rehabilitation on social functioning one three years following traumatic brain injury. *Journal of International Neuropsychology Society*, 3, 59.
- Hobart, J., & Cano, S. (2009). Improving the evaluation of therapeutic interventions in multiple sclerosis: the role of new psychometric methods. *Health Technology Assessment (Winchester, England)*, 13(12), iii, ix-x, 1-177.
- Hobart, J. C., Lamping, D. L., Freeman, J. A., Langdon, D. W., McLellan, D. L., Greenwood, R. J., & Thompson, A. J. (2001). Evidence-based measurement: Which disability scale for neurologic rehabilitation? *Neurology*, 57(4), 639-644.
- Hodgkinson, A., Veerabangsa, A., Drane, D. & McCluskey, A. (2000). Service utilization following traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15(6), 1208-1226.
- Hoerold, D., Dockree, P., O'Keeffe, F., Bates, H., Pertl, M., & Robertson, I. (2008). Neuropsychology of self-awareness in young adults. *Experimental Brain Research*, 186(3), 509-515.
- Hoffmann, B., Duwecke, C. & von-Mild, K. R. (2002). Neurological and social long-term outcome after early rehabilitation following traumatic brain injury. 5-year report on 240 TBI patients. *Acta Neurochirurgica. Supplement*, 79, 33-35.
- Holland, D. & Shigaki, C. L. (1998). Educating families and caretakers of traumatically brain injured patient in the new health care environment: A three phase model and bibliography. *Brain Injury*, 12(12), 993-1009.

- Holm, S., Schönberger, M., Poulsen, I., & Caetano, C. (2009). Patients' and relatives' experience of difficulties following severe traumatic brain injury: the sub-acute stage. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19(3), 444-460.
- Instituto Nacional de Estadística (1999). Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. <http://www.ine.es/proyectos/discapaci/discacid.htm>
- Johnson, S. C., Baxter, L. C., Wilder, L. S., Pipe, J. G., Heiserman, J. E. & Prigatano, G. P. (2002). Neural correlates of self-reflection. *Brain*, 125 (8), 1808-1814.
- Johnstone, B., Schopp, L. H., Harper, J. & Koscuilek, J. (1999). Nueropsychological impairments, vocational outcomes, and financial costs for individuals with traumatic brain injury receiving state vocational rehabilitation services. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 14(3), 220-232.
- Junqué, C. (1999). Secuelas neuropsicológicas de los traumatismos craneoencefálicos. *Revista Española de Neurología*, 28(4), 423-429.
- Junqué, C., Bruna, O. y Mataró, M. (1996). Orientación y terapia familiar en el proceso de rehabilitación de pacientes afectados por daño cerebral traumático. *Mapfre Medicina*, 7: 253-262.
- Junqué, C., Bruna, O. y Mataró, M. (1998). *Traumatismos craneoencefálicos. Un enfoque desde la neuropsicología y la logopedia*. Barcelona: Masson.
- Kawada, R., Yoshizumi, M., Hirao, K., Fujiwara, H., Miyata, J., Shimizu, M., Namiki, C., et al. (2009). Brain volume and dysexecutive behavior in schizophrenia. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 33(7), 1255-1260.
- Kersten, P., Ashburn, A., George, S., & Low, J. (2010). The Subjective Index for Physical and Social Outcome (SIPSO) in Stroke: investigation of its subscale structure. *BMC Neurology*, 10(1), 26. doi:10.1186/1471-2377-10-26
- Klonoff, P. S., Lamb, D. G., Henderson, S. W. & Shepherd, J. (1998). Outcome assessment after milieu-oriented rehabilitation: New considerations. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79, 684-690.
- Kolakowsky-Hayner, S. A., Miner, K. D. & Kreutzer, J. S. (2001). Long-term life quality and family needs after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 16(4), 374-385.
- Kolb, B. (1996). *Brain plasticity and behavior*. Mahwah, N. J.: Lawrence Erlbaum Associates.

- Kraus, J. F., McArthur, D. L., Silverman, T. A. & Jayaraman, M. (1996). Epidemiology of brain injury. In R. K. Narayan, J. E. Wilberger & J. T. Povlishock (Eds.), *Neurotrauma* (pp. 13-30). New York: McGraw-Hill.
- Kruger, J & Dunning, D. (1999). Unskilled and unaware of it: how difficulties in recognizing one's own incompetence lead to inflated self-assessments. *Journal of Personality and Social Psychology*, 77, 1121-1134.
- Lane-Brown, A., & Tate, R. (2009). Measuring apathy after traumatic brain injury: Psychometric properties of the Apathy Evaluation Scale and the Frontal Systems Behavior Scale. *Brain Injury*, 23(13-14), 999-1007.
- Laroche, G., Dellatolas, G. & Christensen, A-L. (2000). The European Brain Injury Questionnaire. Patients' and families' subjective evaluation of brain-injured patients' currents and prior to injury difficulties. In A-L. Christensen & B. P. Uzzell (Eds.), *International handbook of neuropsychological rehabilitation*, (pp. 81-92). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Lawton, G., Lundgren-Nilsson, A., Biering-Sorensen, F., Tesio, L., Slade, A., Penta, M., Grimby, G., et al. (2006). Cross-cultural validity of FIM in spinal cord injury. *Spinal Cord*, 44(12), 746-752.
- Legler, J. M., Gloeckler Ries, L. A., Smith, M. A., Warren, J. L., Heineman, E F., Kaplan, R. S. & Linet, M. S. (1999). Brain and other central nervous system cancers: Recent trends in incidence and mortality. *Journal of the National Cancer Institute*, 91 (16), 1382-1390.
- León-Carrión, J. (1998). Traumatismos craneales en España. *Anuario de Noticias Médicas*, 3686, 32-34
- Levin, H. S., High, W. M., Jrs. & Eisenberg, H. M. (1988). Learning and forgetting during posttraumatic amnesia in head injured patients. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 51, 14-20.
- Levine B, Black SE, Cheung G, Campbell A, O'Toole C, Schwartz ML. (2005). *Gambling Task performance in traumatic brain injury: relationships to injury severity, atrophy, lesion location, and cognitive and psychosocial outcome. Cognitive & Behavioral Neurology* 18 (1), 45-54
- Lezak, M. D. (1986). Psychological implications of traumatic brain damage for the patient's family. *Rehabilitation Psychology*, 30, 241-250.
- Lezak, M. D. (1988). Brain damage is a familiar affair. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 10, 111-123.

- Lezak, M. D. (1995). *Neuropsychological Assessment* (3rd ed.). New York: Oxford University Press.
- Linacre, J. (1994). Sample Size and Item Calibration Stability. *Rasch Measurement Transactions*, 7(4).
- Linacre, J. M. (2000). Comparing "Partial Credit" and "Rating Scale" Models. *Rasch Measurement Transactions*, 14(3), 768.
- Linacre, J. (2002). Understanding Rasch measurement: Optimizing rating scale category effectiveness. *Journal of Applied Measurement*, 3(1), 85-106.
- Lyvers, M., Czerczyk, C., Follent, A., & Lodge, P. (2009). Disinhibition and reward sensitivity in relation to alcohol consumption by university undergraduates. *Addiction Research and Theory*, 17(6), 668-677.
- Lyvers, M., Thorberg, F., Ellul, A., Turner, J., & Bahr, M. (2010). Negative mood regulation expectancies, frontal lobe related behaviors and alcohol use. *Personality and Individual Differences*, 48(3), 332-337.
- Malec, J. & Basford, J. S. (1996). Postacute brain injury rehabilitation. Review article. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77, 198-207.
- Malec, J. F., Moessner, A. M., Kragness, M. & Lezak, M. D. (2000). Refining a measure of brain injury sequel to predict postacute rehabilitation outcome: rating scale analysis of the Mayo-Portland Adaptability Inventory. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15(1), 670-682.
- Malec, J. F., Smigielski, J. S., DePompolo, R. W. & Thompson, J. M. (1993). Outcome evaluation and prediction in a comprehensive-integrated postacute outpatient brain injury rehabilitation programme. *Brain Injury*, 7, 15-29.
- Malloy, P., & Grace, J. (2005). A review of rating scales for measuring behavior change due to frontal systems damage. *Cognitive and Behavioral Neurology*, 18(1), 18-27.
- Malloy, P., Tremont, G., Grace, J., & Frakey, L. (2007). The Frontal Systems Behavior Scale discriminates frontotemporal dementia from Alzheimer's disease. *Alzheimer's and Dementia*, 3(3), 200-203.
- Mayo-Portland Adaptability Inventory-3, (MPAI-3, Lezak y Malec). Center of Outcome Measurement of Brain Injury (COMBI). www.tbims.org/combi
- Marsh, L., Biglan, K., Gerstenhaber, M., & Williams, J. (2009). Atomoxetine for the treatment of executive dysfunction in Parkinson's disease: A pilot open-label study. *Movement Disorders*, 24(2), 277-282.

- Masterman, D., & Cummings, J. (1997). Frontal-subcortical circuits: The anatomic basis of executive, social and motivated behaviors. *Journal of Psychopharmacology*, *11*(2), 107-114.
- Martin, C., Viguier, D., Deloche, G., & Dellatolas, G. (2001). Subjective experience after traumatic brain injury. *Brain Injury: [BI]*, *15*(11), 947-959.
- Martin, C., Dellatolas, G., Viguier, D., Willadino-Braga, L., & Deloche, G. (2002). Subjective Experience After Stroke. *Applied Neuropsychology*, *9*(3), 148.
- Mathiesen, B. B., & Weinryb, R. M. (2004). Unstable identity and prefrontal injury. *Cognitive Neuropsychiatry*, *9*(4), 249.
- Mehlbye, J. & Larsen, A. (1994). Social and economic consequences of brain damage in Denmark. In A-L. Christensen & B. P. Uzzell (Eds.), *Brain injury and neuropsychological rehabilitation: International perspectives*, (pp. 201-220). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- McCrimmon, S., & Oddy, M. (2006). Return to work following moderate-to-severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, *20*(10), 1037.
- Meyers, C. A. & Cantor, S. B. (2003). Neuropsychological assessment and treatment of patients with malignant brain tumors. In G. P. Prigatano & N. H. Pliskin (Eds.). *Clinical Neuropsychology and Cost Outcome Research: A Beginning*, (pp. 159-173). New York: Taylor and Francis Books.
- Miller, L. (1992). When the best help is self-help, or, everything you always wanted to know about brain injury support groups. *Journal of Cognitive Rehabilitation*, *10*(6), 14-17.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2004). Plan Nacional sobre Drogas, Informe 2004. <http://www.pnsd.msc.es/Categoria2/observa/oed/home.htm>
- Mittenger, W. & Strauman, S. (2000). Diagnosis of mild head injury and the postconcussion syndrome. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *15*(2), 783-791.
- Moreno, P. y Blanco, M. C. (1997). Clasificación y epidemiología de los traumatismos craneoencefálicos. En C. Pelegrín, J. M. Muñoz Céspedes y J. L. Quemada (Eds.), *Neuropsiquiatría del daño cerebral traumático*, (pp. 11-33). Barcelona: Prous.
- Muñoz-Céspedes, J. M. y Tirapu-Ustárrroz, J. (2001). *Rehabilitación Neuropsicológica*. Madrid: Síntesis.
- Muñoz-Céspedes, J. M., Paúl-Lapedriza, N., Pelegrín-Valero, C. y Tirapu-Ustárrroz, J. (2001). Factores de pronóstico en los traumatismos craneoencefálicos. *Revista Española de Neurología*, *36* (11), 1083-93.

- Murray, G. D., Teasdale, G. M., Braakman, R., Cohadon, F., Dearden, M., Iannotti, F., Karimi, A., Lapierre, F., Maas, A., Ohman, J., Persson, L., Servadey, F., Stocchetti, N., Trojanowski, T. & Unterberg, A. (1999). The European Brain Injury Consortium survey of head injuries. *Acta Neurochirurgica (Wien)*, 141, 223-236.
- Murre, J. M. J. & Robertson, I. H. (1995). Self-repair en neural networks: A model for recovery from brain damage. *European Journal of Neuroscience*, 8(Suppl.), 155.
- Nell, V., Phil, D., Yates, D. & Kruger, J. (2000). An extended Glasgow Coma Scale (GCS-E) with enhanced sensitivity to mild brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81, 614-617.
- New Zealand Guidelines Group (1997). Traumatic Brain Injury Rehabilitation Guidelines. Disponible en <http://www.nzgg.org.nz>**
- NIH Consensus Statement. (1998). *Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury*. Oct 26-28; 16(1): 1-41.
- Nilsson, A. L., Sunnerhagen, K. S., & Grimby, G. (2005). Scoring alternatives for FIM in neurological disorders applying Rasch analysis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 111(4), 264-273.
- Norton, L. E., Malloy, P. F., & Salloway, S. (2001). The impact of behavioral symptoms of activities of daily living in patients with dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 9 (1), 41-8.
- Oddy, M. & Herbert, C. (2003). Intervention with families following brain injury: Evidence-based practice. *Neuropsychological Rehabilitation*, 13(1/2), 259-273.
- Oddy, M., Alcott, D., Francis, E., Jenkins, K. & Fowlie, C. (1999). Methods of evaluation in a cognitive-behavioural rehabilitation programme for brain injury: the experience of Ticehurst House and Unsted Park Hospital. *Neuropsychological Rehabilitation*, 9(3/4), 373-384.
- Ojeda del Pozo, N., Ezquerra-Iribarren, J. A., Urruticoechea-Sarriegui, I., Quemada-Ubis, J. I. y Muñoz-Céspedes, J. M. (2000). Entrenamiento en habilidades sociales en pacientes con daño cerebral adquirido. *Revista Española de Neurología*, 30(8), 783-787.
- Orsillo, S. M., McCaffey, R. J. & Fisher, J. M. (1993). Siblings of head-injured individuals: A population at risk. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 8, 102-115.

- Pace, G. M., Schlund, M. W., Hazard-Haupt, T., Christensen, J. R., Lashno, M., Mciver, J., Peterson, K. & Morgan, K. A. (1999). Characteristics and outcomes of a home and community-based neurorehabilitation programme. *Brain Injury*, 13(7), 535-546.
- Pallant, J. F., & Tennant, A. (2007). An introduction to the Rasch measurement model: an example using the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *The British Journal of Clinical Psychology*, 46(Pt 1), 1-18.
- Pelegrín-Valero, C. y Gómez-Hernández, R. (1997). Trastornos neuropsiquiátricos en los traumatismos craneoencefálicos de menor gravedad. En C. Pelegrín, J. M. Muñoz Céspedes y J. L. Quemada (Eds.), *Neuropsiquiatría del daño cerebral traumático*, (pp. 97-135). Barcelona: Prous.
- Pelegrín-Valero, C., Fernández-Guinea, S., Tirapu-Ustarroz, J. y Muñoz-Céspedes, J. M. (2001). Diagnóstico diferencial del síndrome posconmocional. *Revista Española de Neurología*, 32(9), 867-884.
- Pepping, M. & Prigatano, G. P. (2003). Psychoterapy after brain injury: Cost and benefits. In G. P. Prigatano & N. H. Pliskin (Eds.). *Clinical Neuropsychology and Cost Outcome Research: A Beginning*, (pp. 313-328). New York: Taylor and Francis Books.
- Perlesz, A., Kinsella, G. & Crowe, S. (1999). Impact or traumatic brain injury on the family: A critical review. *Rehabilitation Psychology*, 44(1), 6-34.
- Perlesz, A., Kinsella, G. & Crowe, S. (2000). Psychological distress and family satisfaction following traumatic brain injury: Injured individuals and their primary, secondary, and tertiary carers. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15(3), 909-929.
- Ponsford, J. (1995a). Working with families of traumatically brain-injured individuals. In J. Ponsford, S. Sloan & P. Snow. *Traumatic brain injury: Rehabilitation for Everyday Adaptative Living*, (pp. 265-294). East Sussex: Lawrence Erlbaum Associates.
- Ponsford, J. (1995b). Returning to the community after TBI. In J. Ponsford, S. Sloan & P. Snow. *Traumatic brain injury: Rehabilitation for Everyday Adaptative Living*, (pp. 195-230). East Sussex: Lawrence Erlbaum Associates.
- Ponsford, J. L., Olver, J. H., Curran, C. & Ng, K. (1995). Prediction of employment status two years after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 9, 1-10.
- Posner, J. B. (1993). Brain tumors. *CA Cancer Journal Clinical*, 43, 261-262.
- Pössl, J., Jürgensmeyer, S., Karlbauer, F., Ewnz, C & Goldenberg, G. (2001). Stability of employment after brain injury: a 7-year follow study. *Brain Injury*, 15(1), 15-27.

- Powell, T. (1994). *Head injury. A practical guide*. Oxon: Winslow Press Limited.
- Prigatano, G. P. & Klonoff, P. S. (1998). A clinician's rating scale for evaluating impaired self-awareness and denial of disability following brain injury. *Clinical Neuropsychology, 12*, 56-7.
- Prigatano, G. P. & Sterling C. J. (2003). The three vectors of consciousness and their disturbances after brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation, 13*(1/2), 13-29.
- Prigatano, G., Ogano, M., & Amakusa, B. (1997). A cross-cultural study on impaired self-awareness in Japanese patients with brain dysfunction. *Neuropsychiatry, Neuropsychology and Behavioral Neurology, 10*(2), 135-143.
- Prigatano, G. P. (1989). Bring up in milieu: Towards effective traumatic brain injury rehabilitation interaction. *Rehabilitation Psychology, 34*, 135-144.
- Prigatano, G. P. (1994). Individuality, lesion location and psychoterapy after brain injury. In A-L. Christensen & B. P. Uzzell (Eds.), *Brain injury and neuropsychological rehabilitation: International perspectives*, (pp.173-176). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Prigatano, G. P. (1995). 1994 Sheldon Berrol, MD, Senior Lectureship: The problem of lost normality after brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 10*(3), 87-95.
- Prigatano, G. P. (1996). Behavioral limitations TBI patients tend to undererestimate: A replication and extention to patients with lateralized cerebral dysfunction. *Clinical Neuropsychologist, 10*, 191-201.
- Prigatano, G. P. (1997a). Relación entre lesión del lóbulo frontal y disminución de la conciencia de déficit: estudios de rehabilitación. En: Pelegrín, C., Muñoz Céspedes, J. M. y Quemada, J. I. (Eds.), *Neuropsiquiatría del daño cerebral traumático*, (pp. 223-239). Barcelona: Prous.
- Prigatano, G. P. (1997b). The problem of awareness in neuropsychological rehabilitation. In J. León-Carrión, (Ed.), *Neuropsychological Rehabilitation. Fundamentals, Innovations and Directions*, (pp. 301-311). Delray Beach, Florida: GR/St. Lucie Press.
- Prigatano, G. P. (1998). Initial disturbances of consciousness and resultant impaired awareness in Spanish patients with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 13*(5), 29-38.
- Prigatano, G. P. (1999a). *Principles of neuropsychological rehabilitation*. New York: Oxford University Press.

- Prigatano, G. P. (1999b). Motivation and awareness in cognitive neurorehabilitation. In D. T. Stuss, G. Winocur, & I. H. Robertson (Eds.), *Cognitive Neurorehabilitation*, (pp. 240-251). Cambridge, UK.: Cambridge University Press.
- Prigatano, G. P. (2000). A brief overview of four principles of neuropsychological rehabilitation. In A-L. Christensen & B. P. Uzzell (Eds.), *International handbook of neuropsychological rehabilitation*, (pp. 115-125). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Prigatano, G. P., Fordyce, D. J., Zeiner, H. R., Roueche, J. R., Pepping, M. & Wood, B. C. (1986). *Neuropsychological Rehabilitation after Brain Injury*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Prigatano, G. P., Klonoff, P. S., O'Brien, K. P., Alman, I. M., Amin, K. & Chiapello, D. (1994). Productivity after neuropsychologically oriented milieu rehabilitation. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 9, 91-102.
- Puente, A., & Agranovich, A. V. (2004). The cultural in cross-cultural neuropsychology. En *Comprehensive Handbook of Psychological Assessment* (Goldstein G. and Beers S., Vol. 1, págs. 321-332). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Puente, A.E., & Pérez-García, M. (2000). Neuropsychological assessment of ethnic minorities: Clinical issues. In Cuellar, I., & Paniagua, F. A., eds., *Handbook of multicultural mental health* (pp. 419-435). San Diego, CA: Academic Press.
- Rasch, G. (1980). *Probabilistic Models for Some Intelligence and Attainment Tests*. Univ of Chicago Pr (Tx).
- Reese, T.W. (1943). The application of the theory of physical measurement to the measurement of psychological magnitudes, with three experimental examples. *Psychological Monographs*, 55, 1-89.
- Reid-Arndt, S., Nehl, C., & Hinkebein, J. (2007). The Frontal Systems Behaviour Scale (FrSBe) as a predictor of community integration following a traumatic brain injury. *Brain Injury*, 21(13-14), 1361-1369.
- Robertson, I. H. & Murre, J. M. J. (1999). Rehabilitation in brain damage: Brain plasticity and principles of guided recovery. *Psychological Bulletin*, 125(5), 544-575.
- Robertson, I. H. (1999). The rehabilitation of attention. In D. T. Stuss, G. Winocur, & I. H. Robertson (Eds.), *Cognitive Neurorehabilitation*, (pp. 302-313). Cambridge, UK.: Cambridge University Press.

- Robertson, I. H., Tegner, R., Tham, K., Lo, A. y Nimmo-Smith, I. (1995). Sustained attention training for unilateral neglect: Theoretical and rehabilitation implications. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 17, 416-430.
- Rosenthal, M. & Young, T. (1988). Effective family intervention after traumatic brain injury: Theory and practice. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 3(4), 42-50.
- Ross, S., Benning, S., & Adams, Z. (2007). Symptoms of executive dysfunction are endemic to secondary psychopathy: An examination in criminal offenders and noninstitutionalized young adults. *Journal of Personality Disorders*, 21(4), 384-399.
- Rymer, S., Salloway, S., Norton, L., Malloy, P., Correia, S., & Monast, D. (2002). Impaired awareness, behaviour disturbance, and caregiver burden in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 16 (4), 248-53.
- Saint-Cyr, J. A., Trepanier, L. L., Kumar, R., Lozano, A. M., & Lang, A. E. (2000). Neuropsychological consequences of chronic bilateral stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson's disease. *Brain*, 123, 2091-108.
- Salazar, G., Perez-Garcia, M., & Puente, A. (2007). Clinical neuropsychology of spanish speaker: The challenge and pitfalls of a neuropsychology of heterogeneous population. En *International Handbook of cross-cultural neuropsychology* (Uzzell, B.P., Ponton, M. y Ardila, A., págs. 283-302). London: LEACity.
- Sander, A. M., High, W. M., Hannay, H. J. & Sherer, M. (1997). Predictors of psychological health in caregivers of patients with closed head injury. *Brain Injury*, 11(4), 235-249.
- Sander, A. M., Kreutzer, J. S., Rosenthal, M., Delmonico, R. & Young, M. E. (1996). A multicenter longitudinal investigation of return to work and community following traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 11(5), 70-84.
- Schönberger, M., Humle, F., Zeeman, P., & Teasdale, T. W. (2006). Patient compliance in brain injury rehabilitation in relation to awareness and cognitive and physical improvement. *Neuropsychological Rehabilitation*, 16(5), 561-578.
- Selby, M.J., & Azrin, R.L. (1998). Neuropsychological functioning in drug abusers. *Drug and Alcohol Dependence*, 50 (1), 39-45.
- Selby, M. J. (2000). Overview of neurology. In G. Groth-Marnat (Ed.), *Neuropsychological Assessment in Clinical Practice*, (pp.48-93). New York: John Wiley & Sons.

- Serio, C. D., Kreutzer, J. S. & Gervasio, A. H. (1995). Predicting family needs after brain injury: implications for intervention. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 10(2), 32-45.
- Shallice, T. & Burgess, P. W. (1991). Deficit in strategy application following frontal lobe damage in man. *Brain*, 114, 727-741.
- Sherer, M. & Novack, T. A. (2003). Neuropsychological assessment after traumatic brain injury in adults. In: Prigatano, G. P. & Pliskin, N. H. (Eds.), *Clinical neuropsychology and cost outcome research: a beginning*, (pp.39-60). New York: Taylor and Francis Books.
- Sherer, M., Bergloff, P., Levin, E., High Jr, W. M., Oden, K. E. & Nick, T. G. (1998). Impaired awareness and employment outcome after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13(5), 52-61.
- Siegel, S., & Castellan, N.J. (1988). *Nonparametric Statistics for the Behavioral Sciences* (Second edition.). New York: McGraw Hill.
- Smith, R. M., & Miao, C. Y. (1994). Assessing unidimensionality for Rasch measurement. En *Objective Measurement: Theory into Practice* (Wilson, M., Vol. 2, págs. 316–327). Norwood NJ: Ablex.
- Smith, R. (2000). Fit analysis in latent trait measurement models. *Journal of Applied Measurement*, 1(2), 199-218.
- Smith, L. M. & Godfrey, H. P. D. (1995). *Family support programs and rehabilitation: A cognitive-behavioral approach to traumatic brain injury*. New York: Plenum Press.
- Smith, R. J., Barth, J. T., Diamond, R. & Giuliano, A. J. (1998). Evaluation of head trauma. In G. Goldstein, P. D. Nussbaum & S. R. Beers (Eds.), *Neuropsychology* (pp. 135-170). New York: Plenum Press.
- Sopena, S., Dewar, B., Nannery, R., Teasdale, T., & Wilson, B. (2007). The European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) as a reliable outcome measure for use with people with brain injury. *Brain Injury*, 21(10), 1063–1068.
- Souza, L., Braga, L., Filho, G., & Dellatolas, G. (2007). Quality-of-life: Child and parent perspectives following severe traumatic brain injury. *Developmental Neurorehabilitation*, 10(1), 35-47.
- Sohlberg, M. & Mateer, C. (1989). *Introduction to cognitive rehabilitation: Theory and practice*. New York: The Guilford Press.
- Sohlberg, M. M., Mateer, C. A. (2001). *Cognitive rehabilitation. An integrative neuropsychological approach*. New York: The Guilford Press.

- Sohlberg, M. M., Mateer, C. A., Penkman, L., Glang, A. & Todis, B. (1998). Awareness intervention: Who needs it. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 13*(5), 62-78.
- Sohlberg, M. M., MacLaughlin, K. A., Todis, B., Larsen, F. & Glang, A. (2001). What does it take to collaborate with families affected by brain injury? A preliminary model. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 16*(5), 498-511.
- Spinella, M. (2003). Relationship between drug use and prefrontal-associated traits. *Addiction Biology, 8*(1), 67-74.
- Spinella, M. (2005). Prefrontal substrates of empathy: Psychometric evidence in a community sample. *Biological Psychology, 70*(3), 175-181.
- Spinella, M. (2007). Measuring the executive regulation of emotion with self-rating scales in a nonclinical population. *Journal of General Psychology, 134*(1), 101-111.
- Spinella, M., & Lyke, J. (2004). Executive personality traits and eating behavior. *International Journal of Neuroscience, 114*(1), 83-93.
- Spinella, M., Yang, B., & Lester, D. (2004). Prefrontal system dysfunction and credit card debt. *International Journal of Neuroscience, 114*(10), 1323-1332.
- Spinella, M., Yang, B., & Lester, D. (2008). Prefrontal cortex dysfunction and attitudes toward money: A study in neuroeconomics. *Journal of Socio-Economics, 37*(5), 1785-1788.
- Stout, J., Ready, R., Grace, J., Malloy, P., & Paulsen, J. (2003). Factor analysis of the Frontal Systems Behavior Scale (FrSBe). *Assessment, 10*(1), 79-85.
- Stout, J. C., Rodawalt, W. C., & Siemers, E. R. (2001). Risky decision making in Huntington's disease. *Journal of the International Neuropsychological Society, 7*, 92-101.
- Stout, J. C., Wyman, M. F., Johnson, S. A., Peavy, G. M., & Salmon, D. P. (2003). Frontal behavioral syndromes and functional status in probable Alzheimer's disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 11* (6), 683 - 686.
- Streiner, D., & Norman, G. (1989). *Health Measurement Scales*. Oxford: Oxford University Press.
- Stuss, D. T. & Buckle, L. (1992). Traumatic brain injury: Neuropsychological deficits and evaluation at different stages of recovery and in different pathologic subtypes. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 7*, 40-49.
- Stuss, D. T., & Knight, T., eds. (2002). *Principles of frontal lobe functioning*. New York: Oxford University Press.

- Sudlow, C. L. M. y Warlow, C. P. (1997). Comparable studies of the incidence of stroke and its pathological types. *Stroke*, 28(3), 491-508.
- Svendsen, H., & Teasdale, T. (2006). The influence of neuropsychological rehabilitation on symptomatology and quality of life following brain injury: A controlled long-term follow-up. *Brain Injury*, 20(12), 1295-1306.
- TABIN: Toronto Acquired Brain Injury Network. (2000) Development of a Comprehensive Best Practice Brain Injury Model. Phase I. Disponible en www.abinetwork.ca**
- Tatemichi, T. K., Desmond, D. W., Stern, Y., Paik, M., & Bagiella, E. (1994). Cognitive impairment after stroke: frequency, patterns, and relationship to functional abilities. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 57, 202-207.
- Teasdale, T. & Siert, L. (1997). Rehabilitation for employment and leisure activities. In J. León-Carrión (Ed.), *Neuropsychological Rehabilitation. Fundamentals, Innovations and Directions*, (pp. 469-482). Delray Beach, Florida: GR/St. Lucie Press.
- Teasdale, T. W., Christensen, A-L., Willmes, K., Deloche, G., Braga, L., Stachowiak, F., Vendrell, J. M., Castro-Caldas, A., Laaksonene, R. K. & Leclercq, M. (1997). Subjective experience in brain-injured patients and their close relatives: A European Brain Injury Questionnaire study. *Brain Injury*, 11(8), 543-563.
- Tekin, S., & Cummings, J. (2002). Frontal-subcortical neuronal circuits and clinical neuropsychiatry: An update. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(2), 647-654.
- Temkin, N. R., Corrigan, J. D., Dikmen, S. S., & Machamer, J. (2009). Social Functioning After Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24(6), 460-467.
- Tennant, A., & Conaghan, P. (2007). The Rasch measurement model in rheumatology: What is it and why use it? When should it be applied, and what should one look for in a Rasch paper? *Arthritis Care and Research*, 57(8), 1358-1362.
- Tennant, A., & Pallant, J. F. (2006). Unidimensionality Matters! *Rasch Measurement Transactions*, 20(1), 1048-51.
- Tennant, A., & Pallant, J. (2007). DIF matters: A practical approach to test if Differential Item Functioning makes a difference. *Rasch Measurement Transactions*, 20(4), 1082-84.
- Tennant, A., Penta, M., Tesio, L., Grimby, G., Thonnard, J., Slade, A., Lawton, G., et al. (2004). Assessing and Adjusting for Cross-Cultural Validity of

- Impairment and Activity Limitation Scales Through Differential Item Functioning Within the Framework of the Rasch Model. *Medical Care*, 42(1 Supplement), 1-37.
- Tesio, L. (2007a). Functional assessment in rehabilitative medicine: Principles and methods. *Europa Medicophysica*, 43(4), 515-523.
- Tesio, L. (2007b). Rehabilitation and outcome measurement: where is Rasch analysis-going? *Europa Medicophysica*, 43(3), 417-426.
- Tesio, L. (2003). Measuring behaviours and perceptions: Rasch analysis as a tool for rehabilitation research. *Journal of Rehabilitation Medicine: Official Journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 35(3), 105-115.
- Thornhill, S., Teasdale, G. M., Murray, G. D., McEwen, J., Roy, C. W. & Penny, K. I. (2000). Disability in young people and adults one year after head injury: prospective cohort study. *British Medical Journal*, 320, 1631-1535.
- Thorvaldsen, P., Asplund, K., Kuulasmaa, K., Rajakangas, A-M. & Schroll, M. (1995). Stroke incidence, case fatality and mortality in the WHO MONICA Project. *Stroke*, 26, 361-367.
- Tirapu-Ustárrroz, J., Martínez-Sarasa, M., Casi-Arboniés, A., Albéniz-Ferreras, A. y Muñoz-Céspedes, J. M. (1999). Evaluación de un programa de rehabilitación en grupo para pacientes afectados por síndromes frontales. *Análisis y Modificación de Conducta*, 25(101), 405-428.
- Tirapu-Ustárrroz, J., Muñoz-Céspedes, J. M. y Pelegrín-Valero, C. (2003). Hacia una taxonomía de la conciencia. *Revista Española de Neurología*, 36 (11), 1083-93.
- Tolosa, E. y Graus, F. (2000). Tumores intracraneales. En C. Rozman (Dir.), Farreras-Rozman. *Medicina Interna* (14ª edición). Barcelona: Ediciones Doyma.
- Tolosa, E. y Graus, F. (2000). Yumores intracraneales. En C. Rozman (Dir.), *Farreras-Rozman. Medicina interna* (14ª edición). Barcelona: Ediciones Doyma.
- Trexler, L. E., Webb, P. M. & Zappala, G. (1994). Strategic aspects of neuropsychological rehabilitation. In A-L. Christensen & B. P. Uzzell (Eds.), *Brain injury and neuropsychological rehabilitation: International perspectives*, (pp. 99-123). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Tyerman, A. (1999). Outcome measurement in a community head injury service. *Neuropsychological Rehabilitation*, 9(3/4), 481-491.

- Uysdal, S., Hibbard, M. R., Robillard, D., Pappadopoulos, E. & Jaffe, M. (1998). The effect of parental traumatic brain injury of parenting and child behavior. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 13*(6), 57-71.
- Uzzel, B. P. (1997). Neuropsychological rehabilitation models. In J. León-Carrión (Ed.), *Neuropsychological Rehabilitation. Fundamentals, Innovations and Directions*, (pp. 41-46). Delray Beach, Florida: GR/St. Lucie Press.
- Van der Naatl, J., van Zomeren, A. H., Sluiter, W. J. & Minderhoud, J. M. (1999). One year outcome in mild to moderate head injury: The predictive value of acute injury characteristics related to complaints and return to work. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 66*, 207-213.
- Velligan, D. I., Ritch, J. L., Sui, D., Dicocco, M., & Huntzinger, C. D. (2002). Frontal Systems Behavior Scale in schizophrenia: relationships with psychiatric symptomatology, cognition and adaptive function. *Psychiatry Research, 113* (3), 227-36.
- Verdejo-García, A., Bechara, A., Recknor, E., & Pérez-García, M. (2006). Executive dysfunction in substance dependent individuals during drug use and abstinence: An examination of the behavioral, cognitive and emotional correlates of addiction. *Journal of the International Neuropsychological Society, 12*(3), 405-415.
- Verdejo-García, A., & Pérez-García, M. (2008). Substance abusers' self-awareness of the neurobehavioral consequences of addiction. *Psychiatry Research, 158*(2), 172-180.
- Verdejo-García, A., Rivas-Pérez, C., López-Torrecillas, F., & Pérez-García, M. (2006). Differential impact of severity of drug use on frontal behavioral symptoms. *Addictive Behaviors, 31*(8), 1373-1382.
- Verdejo-García, A., López-Torrecillas, F., Orozco, C., & Pérez-García, M. (2004). Clinical implications and methodological challenges in the study of the neuropsychological correlates of cannabis, stimulant and opioid abuse. *Neuropsychology Review, 14* (1), 1-41.
- Warlow, C. P. (1998). Epidemiology of stroke. *The Lancet, 352*, SM1-4.
- Wehman, P. (1996). Traumatic brain injury: work outcome and supported employment. In B. P. Uzzel & H. H. Stonnington (Eds.), *Recovery after traumatic brain injury*, (pp. 257-271). Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.
- Wehman, P., Kreutzer, J., West, M., Sherron, P., Zasler, N., Groah, C., Stonnington, H. H., Burns, C. & Sale, P. (1990). Return to work for persons with traumatic brain injury:

- A supported employment approach. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 71, 1047-1052.
- Wehman, P., West, M. D., Kregel, J., Sherron, P. & Kreutzer, J. S. (1995). Return to work for persons with severe traumatic brain injury: a data-based approach to program development. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 10, 27-39.
- Weinstein, A. & Swenson, R. A. (1998). Cerebrovascular disease. In P. J. Snyder & P. D. Nussbaum (Eds.), *Clinical Neuropsychology. A pocket handbook for assessment*. Washington: American Psychological Association.
- Wesolowski, M. D. & Zencius, A. H. (1994). A practical guide to head injury rehabilitation. A focus on postacute residential treatment. New York: Plenum Press.
- White, M. (1991). Reducing cardiovascular risk factors in the United States-An overview of the National Education Programs. *Cardiovascular Risk Factors*, 1, 277.
- WHO (1997). *ICIDH-2: International classification of impairment, activities and participation*. A manual of disablement and functioning. Beta-1 draft for field trial. Geneva: World Health Organisation.
- Wilkinson, P.R., Wolfe, C. D. A., Warburton, F. G., Rudd, A., Howard, R. S., Ross-Russell, R. W. & Beech, R. R. (1997). A long-term follow-up of stroke patients. *Stroke*, 28 (3), 507-512.
- Williams, W., Evans, J., & Willson, B. (1999). Outcome Measures for Survivors of Acquired Brain Injury in Day and Outpatient Neurorehabilitation Programmes. *Neuropsychological Rehabilitation*, 9(3), 421-436.
- Willians, D. H., Levin, H. S. & Heisenberg, H. M. (1990). Mild head injury classification. *Neurosurgery*, 27, 422-428.
- Wilson, B. A. & Evans J. (2003). Does cognitive rehabilitation work? Clinical and economic considerations and outcomes. In G. P. Prigatano & N. H. Pliskin (Eds.). *Clinical neuropsychology and cost outcome research: a beginning*, (pp. 329-349). New York: Taylor and Francis Books.
- Wilson, B. A. (1987). *The rehabilitation of memory*. New York: Guilford.
- Wilson, B. A. (1997). Cognitive rehabilitation: How it is and how it might be. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 3, 487-496.
- Wilson, B. A. (2008). Neuropsychological rehabilitation. *Annual Review of Clinical Psychology*, 4, 141-162.
- Wilson, M. (2005). *Constructing measures: An item response modelling approach*. London: Lawrence Erlbaum Associates.

- Wilson, B. A. (1999). Memory rehabilitation in brain-injured people. In D. T. Stuss, G. Winocur, & I. H. Robertson (Eds.), *Cognitive Neurorehabilitation*, (pp. 333-346). Cambridge, UK.: Cambridge University Press.
- Wilson, B. A. (2002). Towards a comprehensive model of cognitive rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 12(2), 97-110.
- Wilson, J. T. L., Teasdale, G. M., Hadley, D. M., Wiedmann, K. D. & Lang, D. (1993). Posttraumatic amnesia: Still a valuable yardstick. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 56, 198-201.
- Witol, S., Sanders, A. & Kreutzer, J. (1996). A longitudinal análisis of family needs following traumatic brain injury. *Neurorehabilitation*, 7, 175-187.
- Wolfe, C. D. A., Giroud, M., Kolominsky-Rabas, P., Dundas, R., Lemesle, M., Heuschmann, P. & Rudd, A. (2000). Variations in stroke incidence and survival in 3 areas of Europe. *Stroke*, 31, 2074-79.
- Wood, R. LL. & Worthington, A. D. (1999). Outcome in community rehabilitation measuring the social impact of disability. *Neuropsychological Rehabilitation*, 9(3/4), 505-516.
- Wright, B. D., & Masters, G. (1982). *Rating scale analysis*. Chicago: MESA Press.
- Wright, J. W., Bushnik, T. & O'Hare, P. (2000). The Center of Outcome Measurement in Brain Injury (COMBI): An internet resource you should know about. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15(8), 734-738.
- Ylvisaker, M., Jacobs, H. E. & Feeney, T. (2003). Positive supports for people who experience behavioral and cognitive disability after brain injury: A review. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 18(1), 7-33.
- Yoshizumi, M., Hirao, K., Ueda, K., & Murai, T. (2008). Insight in social behavioral dysfunction in schizophrenia: Preliminary study. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 62(6), 669-676.

ANEXOS

Anexo I

Datos preliminares de la adaptación a un servicio de rehabilitación público de un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica para pacientes con daño cerebral adquirido

A. CARACUEL ROMERO^a, M. PÉREZ GARCÍA^b, I. SALINAS SÁNCHEZ^c, M.M. ASENSIO AVILÉS^c, J.M. SÁNCHEZ CASTAÑO^c y M.B. PÉREZ UREÑA^c

Fundación Virgen de las Nieves y ^aDepartamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico. Universidad de Granada.

^bDepartamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico e Instituto de Neurociencias F. Olóriz. Universidad de Granada.

^cDepartamento de Rehabilitación. Hospital de Rehabilitación y Traumatología de Granada.

Resumen.—*Objetivos.* Adaptar y aplicar un Programa Holístico de Rehabilitación Neuropsicológica para adultos con daño cerebral adquirido a un servicio de rehabilitación de un hospital público, así como determinar los cambios neuropsicológicos en los pacientes y específicamente los de la conciencia de las limitaciones adquiridas.

Pacientes y métodos. Quince pacientes con daño cerebral adquirido y sus 15 familiares (cuidadores principales), distribuidos en 2 grupos de tratamiento y 2 grupos controles. Las principales variables fueron las escalas de Medida de Independencia Funcional + Medida de Valoración Funcional (FIM + FAM), Cuestionario Europeo del Daño Cerebral, sobre las experiencias de los pacientes en las áreas emocional, social y personalidad (EBIQ) y el Inventario de Adaptación Mayo-Portland sobre emociones, conductas, habilidades funcionales, discapacidades sociales y participación social (MPAI-3). Se diseñó un programa holístico de 4 meses de duración y se aplicó a un grupo de pacientes y a sus familiares.

Resultados. El grupo de tratamiento no ha obtenido cambios estadísticamente significativos y el grupo control ha experimentado un empeoramiento neuropsicológico en la escala MPAI-3 y en las subescalas FAM y Ajuste Psicológico de la escala FIM + FAM.

Conclusiones. Es posible aplicar un programa holístico adaptado al sistema público. Los pacientes a los que se les ha aplicado han logrado una estabilización de sus alteraciones neuropsicológicas, mientras que los controles han empeorado en las facetas de las actividades de la vida diaria que están relacionadas con factores psicológicos, así como en la capacidad de adaptación a sus limitaciones.

Palabras clave: Programa holístico. Rehabilitación neuropsicológica. Daño cerebral adquirido.

PRELIMINARY DATA OF THE ADAPTATION OF A PUBLIC REHABILITATION SERVICE OF A HOLISTIC PROGRAM OF NEUROPSYCHOLOGICAL REHABILITATION FOR PATIENTS WITH ACQUIRED BRAIN INJURY

Summary.—*Objectives.* To adapt and apply a Holistic Program of Neuropsychological Rehabilitation for adults with acquired brain injury to a rehabilitation service of a public hospital and determine the neuropsychological changes in the patients and specifically the changes in awareness of the limitations acquired.

Patients and methods. Fifteen patients with acquired brain injury and their 15 family members (main caregivers), distributed into 2 treatment groups and 2 control groups. The main variables were Functional Independence Measure + Functional Assessment Measure (FIM + FAM), European Brain Injury Questionnaire, on the experiences of the patients in the emotional, social and personality areas (EBIQ) and the Mayo-Portland Adaptation Inventory, on emotions, behaviors, functional skills, social incapacities and social participation (MPAI-3). A 4-month long holistic program was designed and applied to a group of patients and their family members.

Results. The treatment group has not obtained statistically significant changes and the control group has experienced neuropsychological deterioration on the MPAI-3 scale and FAM subscales and the Psychological Adjustment of the FIM + FAM scale.

Conclusions. A holistic program adapted to the public system can be applied. The patients they are applied to have achieved stabilization of their neuropsychological disorders while the controls have become worse in the facets of their daily living activities that are related with psychological factors and in the capacity of adaptation to their limitations.

Key words: Holistic program. Neuropsychological rehabilitation. Acquired brain injury.

INTRODUCCIÓN

El daño cerebral adquirido (DCA) constituye un grave problema sociosanitario por su alta incidencia y sus graves consecuencias. El DCA provoca discapacidad moderada y grave a un porcentaje elevado de los supervivientes¹⁻⁴, impidiendo su reincorporación a la vida académica, laboral o social^{5,6}.

Las consecuencias neuropsicológicas del DCA son de tipo cognitivo, comportamental, emocional y psicosocial, derivadas de alteraciones en las áreas de atención, memoria, velocidad de procesamiento, visoespacial, visomotora, comunicación, emoción y personalidad y/o función ejecutiva⁷⁻⁹. Estos déficits, aunque menos evidentes que los físicos o sensoriales, constituyen el principal obstáculo para el desempeño de las actividades de la vida cotidiana, el mantenimiento de relaciones interpersonales adecuadas y de un estilo de vida productivo¹⁰. Las personas con DCA raramente tienen un solo déficit neuropsicológico, por lo que para maximizar su rehabilitación neuropsicológica se utilizan diversas técnicas que se pueden agrupar en los siguientes apartados: rehabilitación cognitiva, modificación de conducta, terapia cognitivo-conductual (TCC), terapia familiar y terapia vocacional⁷. Para los pacientes con alteraciones en varias de las funciones cerebrales superiores, la integración de los apartados anteriores en un programa multicomponente ha demostrado una eficacia mucho mayor que su empleo por separado^{11,12}. Dentro de la corriente actual de crecimiento y evolución de la rehabilitación neuropsicológica, los denominados programas holísticos de rehabilitación neuropsicológica (PHRN) son los que están sufriendo mayor expansión y su efectividad y rentabilidad económica está recibiendo un gran respaldo¹². A pesar de que su implantación no es aún generalizada, en países como Estados Unidos, Canadá, Dinamarca, Gran Bretaña, Australia y Nueva Zelanda, tienen una larga trayectoria. En nuestro país no existen estudios publicados sobre PHRN y las experiencias de rehabilitación neuropsicológica que se realizan son, generalmente, en formato individual.

Los PHRN son tratamientos multimodales integrales que realizan un entrenamiento de las habilidades compensatorias necesarias para afrontar los déficits y discapacidades residuales y facilitan la mejora de la autoconciencia y la aceptación de la alteración del estatus de vida de los pacientes con DCA¹³. Los objetivos generales de los PHRN son el aumento de la autonomía del paciente y de su calidad de vida y la disminución de la carga familiar¹¹.

Los PHRN modelo¹⁴⁻¹⁶ se organizan en torno a cinco módulos componentes:

1. *Ambiente o "Milieu" terapéutico*. Entorno seguro, es decir, regulado y predecible, con el objetivo de animar a los pacientes a abrirse y aceptar sus limitaciones¹⁷.

2. *Rehabilitación cognitiva*. El objetivo es proporcionar experiencias de aprendizaje mediante el entrenamiento dirigido a la recuperación de funciones cognitivas dañadas¹⁸, utilizando técnicas de restitución, de compensación¹⁹ y de sustitución²⁰ que estimulen de manera guiada el mecanismo de la plasticidad neural.

3. *Psicoterapia*. Posibilita el ajuste personal a la realidad de estos pacientes, que tras el DCA tienen menos recursos para luchar contra el conflicto y sufrimiento que aparece en sus vidas⁷. El objetivo es la autoaceptación^{15,21}.

4. *Terapia vocacional*. El objetivo es ayudarles a ser independientes y productivos¹⁶, mediante ensayos de trabajo protegido⁷ y experiencias graduales de trabajo en vivo supervisado²².

5. *Intervención familiar*. Los familiares actúan activamente en los objetivos, se les ofrece apoyo emocional y se les entrena en las habilidades para ayudar a los pacientes, afrontar los cambios de roles sociales y familiares que se hayan producido y para que continúe el proceso de rehabilitación en casa^{7,16,22}. A través de estos módulos se interviene, si existe, sobre la falta de conciencia que tengan los pacientes sobre sus propios déficits, ya que esta constituye uno de los determinantes de la recuperación funcional^{11,17,23,24}. Las intervenciones se llevan a cabo la mayor parte del tiempo en grupo.

Los estudios sobre la efectividad de los PHRN se han centrado fundamentalmente en los resultados en reincorporación a la vida laboral, familiar y social. Los porcentajes de inserción laboral varían desde el 65 al 86 % en los pacientes tratados en PHRN frente al 45-55 % en los controles²⁵⁻²⁸. Christensen et al²⁹ encontraron que el nivel de dependencia descendió a la mitad, el número de los que vivían en pareja aumentó al doble, los que estaban con empleo o en programas educativos subió del 15 al 65 % y las actividades de ocio se incrementaron del 50 al 85 %. Malec et al³⁰ encontraron mejoras significativas en el estatus laboral, la habilidad funcional y física y una disminución en la necesidad de supervisión.

Otra de las líneas de investigación en crecimiento es el análisis del coste-beneficio. El uso de recursos sanitarios tras un DCA grave se mantiene alto a largo plazo, siendo la discapacidad psicosocial el factor asociado con el incremento del mismo³¹. Cope et al³² estimaron un gran ahorro en gasto sanitario en los casos de pacientes con DCA de intensidad moderada que habían seguido un PHRN y un ahorro tres veces mayor en los casos de intensidad grave. En Dinamarca la inversión en un programa holístico se recuperó en ahorro sociosanitario en un plazo de 5 años³³.

El objetivo general del estudio llevado a cabo por los autores fue adaptar y aplicar un PHRN en un Servicio de Rehabilitación de un hospital público. Los objetivos específicos fueron los siguientes: a) comprobar si

TABLA I. Descripción de la muestra de pacientes

Variables	Pacientes			Controles		
	Media	DE	Máximo/mínimo	Media	DE	Máxima/mínima
Edad (años)	28,43	11,04	50/18	36,25	9,94	47/22
Evolución (meses)	22,43	9,91	42/14	21,50	6,99	30/12
Tipo de lesión	TCE: 3	ACV: 3	Tumor: 1	TCE: 5	ACV: 3	
Sexo	Varones: 7			Varones: 6		
Intensidad	Graves: 7			Graves: 7		
						Mujeres: 2 Moderado: 1

DE: desviación estándar; TCE: traumatismo craneoencefálico; ACV: accidente cerebrovascular.

se producían cambios de grupo en las medidas de resultados en los pacientes y los controles, y b) determinar los cambios en la conciencia de las limitaciones de los pacientes. Las hipótesis planteadas fueron: a) el grupo de pacientes a los que se aplicará el PHRN mejorará en las medidas de resultados, y b) aumentará la conciencia de sus limitaciones respecto al grupo de pacientes sin intervención.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se seleccionó una muestra de 15 pacientes y sus 15 respectivos cuidadores principales entre los pacientes con DCA de la consulta de Neuropsicología del Departamento de Rehabilitación. Todos habían recibido o continuaban recibiendo algún otro tipo de tratamiento rehabilitador (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional o educación especial). Los criterios de inclusión fueron: estabilidad médica, intensidad del daño moderada o grave, compromiso con el estudio del cuidador principal y tiempo de evolución superior a 6 meses, para limitar el efecto de la recuperación espontánea. Los criterios de exclusión fueron: presencia de trastorno psicótico, imposibilidad para la deambulación, intensidad del daño leve y presencia de agresividad física. Para la estimación de la intensidad del DCA se utilizó el parámetro disponible entre los tres siguientes: la clasificación de la escala de coma de Glasgow, el tiempo de pérdida de conciencia (leve: inferior a 1 h; moderado: más de 1 h y menos de 24 h; grave: más de 6 h) o el tiempo de amnesia postraumática (leve: inferior a 1 h; moderado: más de 1 hora y menos de 24 h; grave: superior a 24 h).

Se formaron 4 grupos:

1. Grupo de pacientes del PHRN, formado por los primeros 7 pacientes que, evaluados en la consulta de Neuropsicología en los 4 meses previos al estudio, cumplían los criterios del estudio.

2. Grupo de pacientes sin tratamiento (control), formado por los 8 pacientes que, estando en lista de espera para ser atendidos en la consulta, cumplían los criterios.

3. Grupo de familiares del PHRN, formado por los 7 cuidadores principales de los pacientes del grupo 1.

4. Grupo de familiares sin tratamiento (control), formado por los 8 cuidadores principales de los pacientes del grupo 2. En la tabla I se recogen las características de la muestra de pacientes en cuanto a edad, sexo, tiempo de evolución, tipo de lesión e intensidad de la misma.

Las medidas de los resultados se administraron a los pacientes y familiares antes y después del PHRN, en sesiones grupales, a cada uno de los grupos por separado. Tras la evaluación pretratamiento, los grupos 1 y 3 comenzaron el PHRN y a los grupos 2 y 4 se les citó para que volvieran 4 meses después.

Las actividades de la vida diaria (AVD) se midieron con las escalas FIM + FAM^{34,35} (Medida de Independencia Funcional + Medida de Valoración Funcional). La adaptación funcional y psicosocial se midió con dos instrumentos: el Cuestionario Europeo del Daño Cerebral (EBIQ), sobre las experiencias de los pacientes en las áreas emocional, social y personalidad³⁶ y el Inventario de Adaptación Mayo-Portland (MPAI-3), sobre emociones, conductas, habilidades funcionales, discapacidades sociales y participación social³⁷. Los tres instrumentos de medida fueron cumplimentados por el familiar haciendo referencia al estado del paciente. La conciencia de los déficits se midió comparando la puntuación del familiar con la del paciente³⁸ en el cuestionario EBIQ.

El PHRN tuvo una duración de 16 semanas, proporcionando 100 h de terapia a los pacientes y 45 a los familiares, divididas en sesiones de 3 h de duración cada una (de 5 a 8 de la tarde), con una frecuencia de dos sesiones semanales para los pacientes y una para los familiares. Para adaptar el programa se tuvieron en cuenta las características del servicio en el que se integraba y para ello, en primer lugar, se sustituyó el módulo de terapia vocacional por una orientación y dirección de las necesidades que tenían algunos pacientes en este campo hacia otros recursos externos disponibles. En segundo lugar, se insertó el programa en un horario de tarde que lo compatibilizaba con la asistencia que re-

TABLA 2. Resultados en la versión para el familiar del MPAI-3

Variables	Pretratamiento		Postratamiento		Estadístico de contraste	p
	Media	DE	Media	DE		
MPAI-3: Global						
Pacientes	513,57	83,74	500,00	79,70	-0,676	NS
Controles	508,13	62,91	538,75	58,71	-2,383	0,017
MPAI-3: Físico-cognitivo						
Pacientes	532,29	70,08	505,29	74,32	-1,352	NS
Controles	489,25	50,81	521,88	51,65	-1,782	NS
MPAI-3: Participación social						
Pacientes	511,29	75,57	513,57	71,52	-0,314	NS
Controles	521,88	74,93	545,50	93,78	-0,874	NS
MPAI-3: Alteraciones emocionales						
Pacientes	4,71	4,07	3,71	2,14	-0,333	NS
Controles	5,75	3,95	8,00	3,78	-1,620	NS

MPAI-3: Inventario de Adaptación Mayo-Portland; DE: desviación estándar; NS: no significativo.

cibían los pacientes por parte de otros profesionales y con la utilización de espacios disponibles. En tercer lugar, se estableció un canal de contacto habitual para la colaboración y coordinación con los profesionales que también atendían a los pacientes.

La estructura y los contenidos del programa están disponibles solicitándolos en cualquiera de los correos electrónicos de la correspondencia.

Variables y análisis estadísticos

La variable independiente es el grupo y las variables dependientes son las puntuaciones obtenidas de las escalas globales y subescalas de los instrumentos de medida de los resultados. Para el primer objetivo se utilizaron las escalas FIM + FAM, MPAI-3 y EBIQ (versiones para el familiar) y para el segundo la escala EBIQ (versiones para el paciente y para el familiar). Se controlaron las variables demográficas de edad y sexo y las variables de la enfermedad (tipo de trastorno, gravedad y tiempo de evolución).

Se realizaron análisis no paramétricos: estadístico de Wilcoxon (cuando las comparaciones se realizaban entre la medida pretratamiento y postratamiento) y U de Mann-Whitney (cuando se compararon los diferentes grupos entre sí). El nivel de significación estadístico fue de 0,05 para todos los contrastes de hipótesis.

RESULTADOS

En primer lugar se comprobó que no existían diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos de pacientes en las variables demográficas (edad y sexo) y de la enfermedad (evolución, tipo de patología e intensidad).

Cambios de grupo en las medidas de resultados en los pacientes y los controles

Para la escala MPAI-3, los resultados mostraron que existían diferencias estadísticamente significativas entre la medida pretratamiento-postratamiento en el grupo control (grupo 2) para la variable puntuación en la escala global del MPAI-3 (Wilcoxon = -2,38; $p < 0,018$), siendo la ejecución postratamiento peor que la pretratamiento (508,13 frente a 538,75) y próximas a la significación para la variable puntuación en la subescala físico-cognitiva del MPAI-3 (Wilcoxon = -1,78; $p < 0,076$), siendo la ejecución postratamiento peor que la pretratamiento (489,25 frente a 521,88) (tabla 2).

Para las escalas FIM + FAM, los resultados mostraron que existían diferencias estadísticamente significativas en la medida pretratamiento-postratamiento en el grupo control para la variable puntuación en la subescala FAM (Wilcoxon = -2,38; $p < 0,018$), siendo la ejecución postratamiento peor que la pretratamiento (65,75 frente a 56,13) y para la variable puntuación en la subescala ajuste psicológico (Wilcoxon = -2,03; $p < 0,043$), siendo la ejecución postratamiento peor que la pretratamiento (20,37 frente a 16,25) (tabla 3).

Para la escala EBIQ los resultados mostraron que no existían diferencias estadísticamente significativas entre la medida pretratamiento-postratamiento en ningún grupo (tabla 4).

Cambios en la conciencia de las limitaciones de los pacientes

No existían diferencias estadísticamente significativas en la evaluación pretratamiento entre el grupo de pacientes (grupo 1) y el de sus familiares (grupo 3) y tampoco entre el grupo control (grupo 2) y sus familiares

TABLA 3. Resultados en la versión para el familiar de las escalas FIM + FAM

Variables	Pretratamiento		Postratamiento		Estadístico de contraste	p
	Media	DE	Media	DE		
FIM + FAM Global						
Pacientes	171,29	24,99	172,71	20,91	-0,339	NS
Controles	174,13	38,54	161,13	32,69	-1,577	NS
FIM						
Pacientes	110,14	21,55	110,00	14,05	-0,105	NS
Controles	108,38	14,23	104,88	13,46	-1,095	NS
FAM						
Pacientes	60,00	16,91	62,43	19,45	-0,841	NS
Controles	65,75	14,03	56,13	12,99	-2,384	0,017
Autocuidado						
Pacientes	59,71	8,56	60,14	8,26	-0,552	NS
Controles	58,13	6,32	56,38	5,49	-1,841	NS
Movilidad						
Pacientes	42,14	9,083	44,29	9,22	-0,447	NS
Controles	42,75	11,26	41,13	5,77	-1,342	NS
Comunicación						
Pacientes	26,57	6,24	27,00	7,23	-0,318	NS
Controles	27,88	10,16	25,38	7,26	-0,730	NS
Ajuste psicológico						
Pacientes	19,43	7,33	17,86	7,29	-0,851	NS
Controles	20,37	7,21	16,25	7,38	-2,032	0,042
Funciones cognitivas						
Pacientes	23,29	7,69	25,29	8,49	-1,527	NS
Controles	25,00	7,78	22,00	8,94	-1,577	NS

FIM + FAM: Medida de Independencia Funcional + Medida de Valoración Funcional; DE: desviación estándar; NS: no significativo.

(grupo 4). En la evaluación postratamiento tampoco existían diferencias significativas. En la tabla 4 se recogen las puntuaciones de los familiares y en la tabla 5 las de los propios pacientes. En la figura 1 aparece una representación de las medias de la variable puntuación en la escala global EBIQ para los grupos 1 y 3.

DISCUSIÓN

El objetivo general de este estudio fue adaptar y aplicar un PHRN para pacientes con DCA en un Servicio de Rehabilitación de un hospital público.

El primer objetivo específico fue comprobar si se producían cambios de grupo en las medidas de resultados en los pacientes y los controles. Los resultados indican que el grupo de tratamiento no ha obtenido cambios significativos y que el grupo de controles ha empeorado de manera significativa en las AVD relacionadas con los aspectos psicológicos, fundamentalmente el ajuste psicológico (FIM + FAM) y en la capacidad de adaptación a las consecuencias del DCA (MPAI-3).

Los resultados en el grupo de tratamiento indican estabilidad en las alteraciones neuropsicológicas adquiridas, aunque se aprecia la tendencia a mejorar. Como

causas de estos resultados contemplamos varias explicaciones. En primer lugar, el tiempo de duración de los PHRN más descritos en la literatura médica es muy superior al del programa aplicado, llegando incluso al doble de tiempo^{7,22}, por lo que es posible que el tiempo de intervención haya sido insuficiente para que la mejoría apreciada sea significativa. En segundo lugar, la composición de nuestra muestra, en la que todos los pacientes habían sufrido DCA grave, comparada con otras muestras publicadas, que incluyen también pacientes con daño moderado^{7,14}. Algunos estudios, además, han utilizado como criterio de inclusión, la existencia de potencial de aprendizaje en los pacientes para trabajar, estudiar o mejorar en calidad de vida¹⁴. Creemos que puede ser importante incluir esta forma de garantizar que se seleccionan a los pacientes que más van a beneficiarse de una rehabilitación neuropsicológica de tipo holístico. En tercer lugar, se ha observado que hay una gran variabilidad en las respuestas de los pacientes y familiares, con desviaciones estándar muy grandes que han dificultado la obtención de cambios estadísticamente significativos.

El segundo objetivo específico fue determinar los cambios en la conciencia de los pacientes sobre sus propios déficits. Los resultados indican que no existen

TABLA 4. Resultados en la versión para el familiar del EBIQ

Variables	Pretratamiento		Postratamiento		Estadístico de contraste	p
	Media	DE	Media	DE		
EBIQ: Global						
Pacientes	114,14	24,90	111,86	30,09	-0,507	NS
Controles	119,13	27,33	119,12	26,65	0,000	NS
EBIQ: Función ejecutiva						
Pacientes	27,43	6,60	24,71	8,09	-1,527	NS
Controles	25,63	5,81	24,75	6,11	-0,850	NS
EBIQ: Depresión						
Pacientes	16,71	3,55	16,71	4,49	0,000	NS
Controles	19,13	5,74	19,75	5,95	-0,557	NS
EBIQ: Irritabilidad/impulsividad						
Pacientes	19,57	6,80	19,00	5,29	-0,405	NS
Controles	20,50	6,87	21,25	6,63	-0,921	NS

EBIQ: Cuestionario Europeo del Daño Cerebral; DE: desviación estándar; NS: no significativo.

TABLA 5. Resultados en la versión para el paciente del EBIQ

Variables	Pretratamiento		Postratamiento		Estadístico de contraste	p
	Media	DE	Media	DE		
EBIQ: Global						
Pacientes	103,29	21,58	111,29	25,50	-1,521	NS
Controles	111,29	18,32	114,38	18,81	-0,170	NS
EBIQ: Función ejecutiva						
Pacientes	22,57	5,97	23,57	7,57	-1,225	NS
Controles	23,57	6,36	24,62	6,93	-0,105	NS
EBIQ: Depresión						
Pacientes	16,14	5,05	18,86	5,55	-1,265	NS
Controles	18,86	4,14	20,25	5,53	-0,736	NS
EBIQ: Irritabilidad/impulsividad						
Pacientes	18,29	3,64	18,43	5,29	-0,125	NS
Controles	18,43	5,22	17,87	5,31	-1,000	NS

EBIQ: Cuestionario Europeo del Daño Cerebral; DE: desviación estándar; NS: no significativo.

diferencias estadísticamente significativas en la apreciación de los déficits entre los pacientes y sus familiares ni antes ni después del programa. Estos datos se pueden deber, en primer lugar y como se ha comentado antes, a la dificultad de obtener resultados estadísticamente significativos por la variabilidad presente entre los pacientes. En segundo lugar, en la evaluación pretratamiento realizada mediante las escalas contestadas por los familiares, se observó que minimizaban los déficits neuropsicológicos de los pacientes. Por un lado se comprobó que sus valoraciones no se correspondían con las realizadas por los terapeutas del programa. Por otro lado, tras dos sesiones de entrenamiento de los familiares, estos tomaron conciencia de algunos de los problemas que presentaban los pacientes, expresando que “estaban peor de lo que ellos creían”, fruto de la observación de la ejecución del paciente en tareas de rehabilitación, tanto dentro del programa como en sus

casas. Esta minimización realizada por observadores poco expertos está recogida por la literatura médica^{7,38}. En la figura 1 se puede ver la tendencia descrita por los pacientes y por los familiares: los pacientes informan de más alteraciones en el postratamiento y los familiares al contrario, reflejándose que los pacientes durante el programa han aumentado su conciencia sobre las limitaciones, hasta el punto de valorar que son mayores que al inicio. Sin embargo, desde el punto de vista de sus familiares, han disminuido las limitaciones de los pacientes.

Por último, los resultados obtenidos se ven limitados por la falta de asignación aleatoria a los grupos y porque aún no se ha producido el seguimiento de la evolución de los pacientes tras un período de 12 meses. En la nueva edición de este programa, que ya está en marcha, se han introducido las mejoras propuestas en esta discusión.

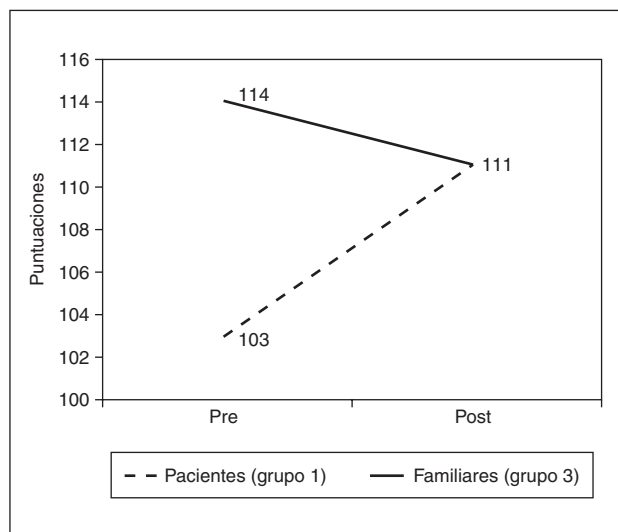


Fig. 1.—Representación de las puntuaciones globales de la escala global EBIQ para los grupos 1 y 3.

A modo de resumen de este estudio, exponemos que es posible llevar a cabo un PHRN que se integre dentro de las actividades habituales de un Servicio de Rehabilitación, aprovechando la infraestructura y, por lo tanto, con un bajo coste económico. En los pacientes que han sido tratados se han estabilizado las alteraciones neuropsicológicas, apreciándose una tendencia a la mejoría, sin alcanzar a la significación estadística. En cambio, el grupo no tratado ha empeorado en dos aspectos: en las AVD directamente relacionadas con factores psicológicos y en su capacidad de adaptación a las limitaciones adquiridas. Estos cambios se engloban dentro del área psicosocial, que representa el factor más relacionado con el aumento del gasto sociosanitario a lo largo del tiempo de evolución de los pacientes con DCA.

BIBLIOGRAFÍA

- Murray GD, Teasdale GM, Braakman R, Cohadon F, Dearden M, Iannotti F, et al. The European Brain Injury Consortium survey of head injuries. *Acta Neurochir (Wien)*. 1999;141:223-36.
- Van der Naatl J, Van Zomeren AH, Sluiter WJ, Minderhoud JM. One year outcome in mild to moderate head injury: The predictive value of acute injury characteristics related to complaints and return to work. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1999;66:207-13.
- Thornhill S, Teasdale GM, Murray GD, McEwen J, Roy CW, Penny KI. Disability in young people and adults one year after head injury: prospective cohort study. *BMJ*. 2000;320:1535-631.
- Sherer M, Novack TA. Neuropsychological assessment after traumatic brain injury in adults. En: Prigatano GP, Pliskin NH, editors. *Clinical neuropsychology and cost*

outcome research: a beginning. New York: Taylor and Francis Books; 2003. p. 39-60.

- Sander AM, Kreutzer JS, Rosenthal M, Delmonico R, Young ME. A multicenter longitudinal investigation of return to work and community following traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*. 1996;11:70-84.
- Dikmen SS, Temkin NR, Machamer JE, Holubkov AL, Fraser RT, Winn R. Employment following traumatic head injuries. *Arch Neurol*. 1994;51:177-86.
- Prigatano GP. *Principles of neuropsychological rehabilitation*. New York: Oxford University Press; 1999.
- Caplan B, Moelter S. Stroke. En: Frank RG, Elliot TR, editors. *Handbook of Rehabilitation Psychology*. Washington: American Psychological Association; 2000. p. 75-108.
- Selvy MJ. Overview of neurology. En: Groth-Marnat G, editor. *Neuropsychological Assessment in Clinical Practice*. New York: John Wiley & Sons; 2000. p. 48-93.
- Zabala Rabadán A, Muñoz Céspedes JM, Quemada Ubis JI. Efectividad de la rehabilitación neuropsicológica en pacientes con daño cerebral adquirido: fundamentos y dificultades metodológicas. *Rehabilitación (Madr)*. 2003; 37:103-12.
- Prigatano GP. Relación entre lesión del lóbulo frontal y disminución de la conciencia de déficit: estudios de rehabilitación. En: Pelegrín C, Muñoz Céspedes JM, Quemada JI, editors. *Neuropsiquiatría del daño cerebral traumático*. Barcelona: Prous; 1997. p. 223-39.
- Toronto Acquired Brain Injury Network. Development of a Comprehensive Best Practice Brain Injury Model. Phase I; 2000. Disponible en: www.abinetwork.ca
- Malec J, Basford JS. Postacute brain injury rehabilitation. Review article. *Arch Phys Med Rehabil*. 1996;77:198-207.
- Christensen AL. Neuropsychological postacute rehabilitation. En: Christensen AL, Uzzell BP, editors. *International handbook of neuropsychological rehabilitation*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers; 2000. p. 151-63.
- Ben-Yishay Y. Postacute neuropsychological rehabilitation. A holistic perspective. En: Christensen AL, Uzzell BP, editors. *International handbook of neuropsychological rehabilitation*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers; 2000. p. 127-35.
- Prigatano GP, Fordyce DJ, Zeiner HR, Roueche JR, Pepping M, Wood BC. *Neuropsychological Rehabilitation after Brain Injury*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1986.
- Diller L, Ben-Yishay Y. The clinical utility and cost-effectiveness of comprehensive (holistic) brain injury day-treatment programs. En: Prigatano GP, Pliskin NH, editors. *Clinical neuropsychology and cost outcome research: a beginning*. New York: Taylor and Francis Books; 2003. p. 293-312.
- Wilson BA. Cognitive rehabilitation: How it is and how it might be. *J Int Neuropsychol Soc*. 1997;3:487-96.
- Robertson IH, Murre JMJ. Rehabilitation in brain damage: Brain plasticity and principles of guided recovery. *Psychol Bull*. 1999;125:544-75.
- Trexler LE, Webb PM, Zappala G. Strategic aspects of neuropsychological rehabilitation. En: Christensen A-L, Uzzell BP, editors. *Brain injury and neuropsychological*

- rehabilitation: International perspectives. Hillsdale: Lawrence Erlbaum; 1994. p. 99-123.
21. Pepping M, Prigatano GP. Psychotherapy after brain injury: Cost and benefits. En: Prigatano GP, Pliskin NH, editors. Clinical neuropsychology and cost outcome research: a beginning. New York: Taylor and Francis Books; 2003. p. 313-28.
 22. Daniels-Zide E, Ben-Yishay Y. Therapeutic Milieu Day Program. En: Christensen A-L, Uzzell BP, editors. Brain injury and neuropsychological rehabilitation: International perspectives. Hillsdale: Lawrence Erlbaum; 1994. p. 183-93.
 23. Prigatano GP, Sterling CJ. The three vectors of consciousness and their disturbances after brain injury. Neuropsychological Rehabil. 2003;13:13-29.
 24. Sherer M, Bergloff P, Levin E, High WM Jr, Oden KE, Nick TG. Impaired awareness and employment outcome after traumatic brain injury. J Head Trauma Rehabil. 1998;13:52-61.
 25. Cope N. Traumatic brain injury rehabilitation outcome in the United States. En: Christensen A-L, Uzzell BP, eds. Brain injury and neuropsychological rehabilitation: International perspectives. Hillsdale: Lawrence Erlbaum; 1994. p. 201-20.
 26. Prigatano GP, Klonoff PS, O'Brien KP, Alman IM, Amin K, Chiapello D. Productivity after neuropsychologically oriented milieu rehabilitation. J Head Trauma Rehabil. 1994;9:91-102.
 27. High WM, Sherer M, Boahe C, Gollaher K, Bergloff P, Newton CN, et al. Effects of postacute rehabilitation on social functioning one three years following traumatic brain injury. J Int Neuropsychol Soc. 1997;3:59.
 28. Klonoff PS, Lamb DG, Henderson SW, Shepherd J. Outcome assessment after milieu-oriented rehabilitation: New considerations. Arch Phys Med Rehabil. 1998;79:684-90.
 29. Christensen A-L, Caetano C, Rasmussen G. Psychosocial outcome after an intensive, neuropsychologically oriented day program: contributing program variables. En: Uzzell BP, Stonnington HH, editors. Recovery after traumatic brain injury. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates; 1996. p. 235-55.
 30. Malec JF, Smigielski JS, DePompolo RW, Thompson JM. Outcome evaluation and prediction in a comprehensive-integrated postacute outpatient brain injury rehabilitation programme. Brain Inj. 1993;7:15-29.
 31. Hodgkinson A, Veerabangsa A, Drane D, McCluskey A. Service utilization following traumatic brain injury. J Head Trauma Rehabil. 2000;15:1208-26.
 32. Cope DN, Cole JR, Hall KM, Barkan H. Brain injury: Analysis of outcome in a post-acute rehabilitation system. Part I: General analysis. Brain Inj. 1991;5:111-25.
 33. Mehlbye J, Larsen A. Social and economic consequences of brain damage in Denmark. En: Christensen A-L, Uzzell BP, editors. Brain injury and neuropsychological rehabilitation: International perspectives. Hillsdale: Lawrence Erlbaum; 1994. p. 201-20.
 34. Wright JW, Bushnik T, O'Hare P. The Center of Outcome Measurement in Brain Injury (COMBI): An internet resource you should know about. J Head Trauma Rehabil. 2000;15:734-8.
 35. Hall K. The Functional Assessment Measure. J Rehabil Outcomes Measures. 1997;1:63-5.
 36. Teasdale TW, Christensen A-L, Willmes K, Deloche G, Braga, L, Stachowiak F, et al. Subjective experience in brain-injured patients and their close relatives: A European Brain Injury Questionnaire study. Brain Inj. 1997;11:543-63.
 37. Malec JF, Moessner AM, Kragness M, Lezak MD. Refining a measure of brain injury sequel to predict postacute rehabilitation outcome: rating scale analysis of the Mayo-Portland Adaptability Inventory. J Head Trauma Rehabil. 2000;15:670-82.
 38. Muñoz-Céspedes JM, Tirapu-Ustárrroz J. Rehabilitación Neuropsicológica. Madrid: Síntesis; 2001.

Correspondencia:

Alfonso Caracuel/Miguel Pérez
Departamento de Personalidad,
Evaluación y Tratamiento Psicológico
Facultad de Psicología
Campus de Cartuja. Granada
E-mail: romeroacr@telefonica.net/mperez@ugr.es

Anexo II

Frontal behavioral and emotional symptoms in Spanish individuals with acquired brain injury and substance use disorders[☆]

A. Caracuel^a, A. Verdejo-García^{b,c}, R. Vilar-Lopez^d,
M. Perez-García^{b,c}, I. Salinas^a, G. Cuberos^b,
M.A. Coin^b, S. Santiago-Ramajo^b,
A.E. Puente^{d,*}

^a Hospital Virgen de las Nieves, Granada, Spain

^b Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico,
University of Granada, Spain

^c Neuroscience Institute,
University of Granada, Spain

^d Department of Psychology, University of North Carolina
Wilmington, USA

Accepted 16 March 2008

Abstract

INTRODUCTION: Patients with acquired brain injury affecting the frontal cortex and individuals with substance use disorders share a range of behavioral problems, including apathy, poor self-control, and executive dysfunction. The Frontal Systems Behavioral Scale (FrSBe) is a self-report instrument designed to measure behavioral problems resulting from damage to the frontal–striatal neural systems, involved both in brain insult and addiction. The aim of this study was twofold: (1) to compare the scores from the Spanish version of the FrSBe with the norms collected for American, English-speaking population; and (2) to examine the ability of the FrSBe to discriminate between two clinical populations (acquired brain injury (ABI) and addiction) with putative frontal dysfunction, as compared to a group of healthy participants. **PATIENTS AND METHODS:** A total of 139 volunteers participated including 46 patients with frontal ABI (F-ABI), 57 abstinent substance abusers, and 36 healthy controls from the Spanish population. A Spanish version of the FrSBe was administered to all participants. We conducted multivariate analyses of variance to examine group differences across the three subscales: apathy, disinhibition, and executive dysfunction; and in the FrSBe total score. **RESULTS:** F-ABI and substance abusers had higher scores (i.e., greater impairment) than controls on the FrSBe total score; F-ABI patients scored significantly higher than substance abusers, and substance abusers significantly higher than controls. For specific subscales, F-ABI patients had higher scores than substance abusers and controls in the subscales of apathy, disinhibition and executive dysfunction, whereas substance abusers had greater executive dysfunction than controls. **CONCLUSIONS:** The Spanish version of the FrSBe is

[☆] The Spanish version of the FrSBe was adapted and reproduced by special permission of the publisher, Psychological Assessment Resources, Inc., 16204 North Florida Avenue, Lutz, Florida 33549. The Frontal Systems Behavior Scale was authored by Janet Grace and Paul F. Malloy and copyrighted in 1992, 2000, and 2001 by PAR, Inc. Further reproduction is prohibited without permission from PAR, Inc.

* Corresponding author. Tel.: +1 910 962 3812; fax: +1 910 509 9372.

E-mail address: Puente@uncw.edu (A.E. Puente).

a useful instrument for the detection of behavioral problems associated with frontal systems dysfunction in two clinical samples of Spanish-speakers.

© 2008 National Academy of Neuropsychology. Published by Elsevier Ltd. All rights reserved.

Keywords: Addiction; Apathy; Acquired brain injury; Disinhibition; Executive dysfunction; Frontal Systems Behavioral Scale

1. Introduction

Patients with acquired brain injury (ABI) affecting the frontal cortex and substance abusers share a wide spectrum of behavioral problems, including apathy (e.g., loss of initiative, lack of energy and interest, reduced affective expression), poor inhibition (e.g., impulsive responses, inappropriate social behaviors) and executive dysfunction (e.g., poor planning and working memory, cognitive inflexibility, defective decision-making) (Levine et al., 2005; Verdejo-García, Bechara, Recknor, & Pérez-García, 2006). These behavioral problems have been associated with disrupted functioning of three anatomical and functional neural systems involving different sections of the frontal cortex and its projections to subcortical structures. Evidence from lesion neurological studies have linked apathy symptoms to alterations in the anterior cingulate–thalamic system, whereas disinhibition problems have been associated with alterations in the orbitofrontal–thalamic system, and declines of executive functioning have been associated with alterations in the dorsolateral prefrontal–thalamic system (Cummings, 1993; Tekin & Cummings, 2002). Several lesion studies have demonstrated cognitive–executive deficits after acquired brain damage affecting these frontal–subcortical systems (Stuss & Knight, 2002). In addition, recent neuropsychological and imaging studies indicate that the disruption of the same frontal–subcortical systems underlies the neurocognitive declines observed in substance use disorders (Garavan & Stout, 2005; Verdejo-García, López-Torrecillas, Orozco, & Pérez-García, 2004).

The “Frontal Systems Behavioral Assessment Scale” (Grace & Malloy, 2001) is a self-report instrument that assesses behavioral problems resulting from dysfunction of the frontal–subcortical systems, thus including subscales for apathy, disinhibition and executive dysfunction. The instrument’s ability to detect and delineate behavioral problems linked to frontal dysfunction has been established in a variety of disorders including cortical dementias (Alzheimer), subcortical dementias (Parkinson and Huntington) (Cahn-Weiner, Grace, Ott, Fernandez, & F, 2002), multiple sclerosis (Goverover, Chiaravalloti, & DeLuca, 2005), schizophrenia (Velligan, Ritch, Sui, Dicocco, & Huntzinger, 2002) and substance abuse (Spinella, 2003). In addition, the FrSBe has shown significant ecological validity in terms of correlations with activities of daily living (Boyle et al., 2003; Spinella, Yang, & Lester, 2004), target symptoms for primary caregivers (Rymer et al., 2002), and measures of financial planning (Spinella et al., 2004). In turn, this ecological validity could aid the development of rehabilitation strategies. Furthermore, the instrument reveals moderate correlations with neuropsychological indices of executive functioning such as verbal fluency tests, the trail making test, the Wisconsin card sorting test, and N-back, go/no-go and continuous performance computer tasks (Velligan et al., 2002; Verdejo-García, Bechara, et al., 2006; Verdejo-García, Rivas-Pérez, López-Torrecillas, & Pérez-García, 2006).

In spite of increasing usefulness of the FrSBe, there are still few studies on specific populations with putative frontal dysfunction (Malloy & Grace, 2005). Another important limitation is that all previous studies to date have been conducted in English-speaking populations, thus limiting the potential generalizability both in the US (due to its increasing Hispanic population) but also outside the non-English speaking world. The goal of this study is to develop a valid translation of the scale and to apply it to groups with ABI involving the frontal cortex (F-ABI), abstinent substance abusers, and healthy volunteers all recruited from a Spanish sample. The aim of this study was twofold: (1) to compare the scores from the Spanish version of the FrSBe with the norms collected for American, English-speaking population; and (2) to examine the ability of the FrSBe to discriminate between two clinical populations with putative frontal dysfunction, as compared to a group of healthy participants. We hypothesized that the scores from the Spanish version of the FrSBe would be comparable to those from the American norms in the F-ABI and control groups (no norms are available for substance abusers). In a previous study conducted in the US we showed that abstinent polysubstance abusers had significantly greater scores than normal controls across all the subscales of the FrSBe (Verdejo-García, Bechara, et al., 2006; Verdejo-García, Rivas-Pérez, et al., 2006). However, polysubstance abusers’ scores were still lower than those previously reported for individuals with head injury (Stout, Ready, Grace, Malloy, & Paulsen, 2003; Stout, Wyman, Johnson, Peavy, & Salmon, 2003). Thus, we hypothesized that across the different subscales of the

FrSBe F-ABI patients would score significantly higher than healthy controls, with substance abusers' scores falling in the middle of these two groups.

2. Methods

2.1. Participants

We examined three groups of participants: (1) Forty-six patients with acquired brain injury affecting the frontal lobes (F-ABI) (35 men, 11 women) aged 15–54 years old (mean = 29.33 ± 12.07) and between 6 and 18 years of education (mean = 10.63 ± 3.19). (2) Fifty-three substance abusers (50 men, 3 women) aged 19–53 (mean = 31.09 ± 7.01) and 6–17 years of education (mean = 9.74 ± 2.59). (3) Thirty-seven healthy control volunteers (35 men, 2 women) aged 18–50 (mean = 33.14 ± 7.69) and 6–17 years of education (mean = 10.65 ± 2.41). All were native Spanish speakers residing in Granada, Spain.

Patients with F-ABI were participating in a Holistic Rehabilitation Program in the “Hospital de Traumatología” in Granada, Spain. Selection criteria for candidates were: (1) being in the chronic phase after acquired brain damage (6–12 months after insult), (2) having lesions primarily affecting the frontal cortex, and (3) keeping basic skills to learn new information and independently perform activities of daily living. Individuals with alterations of self-awareness were excluded from the study due to its self-report method (Caracuel-Romero et al., 2005). The etiology of F-ABI was diverse, including traumatic brain injury in the 80.4% of cases, vascular accident in 15.2% and tumors and anoxia in 2.2%, respectively. All lesions were confirmed by radiologists' readings of computed tomography or MRI. Substance abusers were selected while they were following residential treatment in the therapeutic communities of “Proyecto Hombre” and “Cortijo Buenos Aires”, also in Granada, Spain. All participants were abstinent for at least 15 days before assessment. We used abstinent users for two reasons: (1) previous data indicate that FrSBe scores are elevated in retrospective assessments of the period of actual drug use but stabilize during abstinence (Verdejo-García, Bechara, et al., 2006; Verdejo-García, Rivas-Pérez, et al., 2006), (2) previous data indicate that self-report is much more reliable during abstinence than during actual drug use (Verdejo-García & Pérez-García, 2008). Random urine testing was conducted during the course of the study to confirm abstinence. Therefore, the determination of abstinence was based both on self-report and drug screens. The selected participants were polysubstance users of different drugs, including cannabis, stimulants and opioids. Although this fact clearly complicates interpretation, it is virtually impossible to find pure drug users in treatment settings, except for alcohol abusers. Mean duration of substance abuse in these participants was 9.21 years ($SD = 4.98$), and the mean duration of abstinence was 17.87 weeks ($SD = 22.78$; range 2–48 weeks, with the majority of the sample falling in the 1–6 months abstinence period—middle term abstinence or early partial remission). The control participants were selected by means of advertising posters located in telephone booths, recreation centers, adult education centers and fire stations in Granada. The inclusion criteria for the participation of controls in the study were: (1) not having abused drugs currently or in the past (i.e., participants did not meet DSM-IV abuse criteria for any substance); (2) not presenting neurological alterations (i.e., head injury with loss of consciousness, seizure disorders, fetal alcoholic syndrome, or systemic disease that may affect the CNS) or psychiatric diagnosis; (3) absence of a history of mental retardation or learning disability; and (4) not being on any medications. These data were obtained through a semi-structured interview. All participants signed an informed consent form before inclusion in the study.

2.2. Instrument

A Spanish version of the FrSBe (FrSBe-SA: Frontal Systems Behavioral Scale-Spanish Adaptation) (Grace & Malloy, 2001) was adapted and reproduced with special permission from the Editor (PAR: Psychological Assessment Resources, Inc.). The scale contains 46 items that assess behavioral problems linked to frontal systems dysfunction. The instrument is divided in three independent subscales: apathy, disinhibition, and executive dysfunction. We used the self-report version of the scale because it was difficult to reach and involve in the study to relatives or significant others. To endorse the reliability of self-report we excluded those F-ABI patients with deficits of self-awareness. In the case of substance abusers, we had previously demonstrated that FrSBe self-report scores are reliable when they are collected during abstinence from drugs (Verdejo-García & Pérez-García, 2008). The FrSBe was translated into Spanish and back-translated into English by individuals cognizant of both language and neuropsychological literature. Variations from the original scale were resolved by agreement of members of the research group. The final Spanish version was

approved by the authors and by PAR after a careful revision by its own commission, composed by English and Spanish speakers. The scale showed adequate internal consistency in this sample (Chronbach alpha = 0.91). Subscales also showed adequate internal consistency, with alpha values of 0.76, 0.77 and 0.82 for apathy, disinhibition and executive dysfunction, respectively.

2.3. Procedure

The FrSBe-SA was individually administered to both sets of patients as a part of a broader neuropsychological assessment routinely conducted in their treatment centers. Healthy participants were also individually tested using the FrSBe-SA. Each individual read, understood and signed an informed consent prior to individually completing the test. Statistical analyses were completed using SPSS software.

2.4. Variables and statistical analysis

The dependent variables were the self-report scores from the different groups (F-ABI, substance abusers and controls) on the three FrSBe-SA subscales: apathy, disinhibition and executive dysfunction.

To compare the results obtained on the FrSBe-SA with the normative scores from the original version (Hypothesis 1) we ran four ANOVAs, one for each subscale and one for the total score, comparing the control group of the present study with their equivalent group in the original standardization sample. Since most of the healthy controls that participated in this study were men, we restricted our comparison to the male subgroups from our control group ($n = 35$) and from the equivalent group of the original sample ($n = 32$).

To examine possible differences between groups on the extent of frontal systems dysfunction related problems (Hypothesis 2), we conducted a multivariate analysis of variance (MANOVA) and post hoc Bonferroni tests on the scores of the three groups (F-ABI vs. substance abusers vs. controls) across the three subscales of the FrSBe-SA (apathy, disinhibition and executive dysfunction). Additionally, we run a one-way ANOVA to examine possible differences between the groups on the total scores of the scale.

3. Results

3.1. Preliminary analysis

First we conducted two one-way ANOVAs to examine possible differences between groups (F-ABI, substance abusers and controls) on gender, age and years of education. There were no significant differences between groups on age and education (Table 1). However, groups differed in gender composition; there were significantly more women in the F-ABI group, although substance abusers and controls were well matched. Therefore, we conducted Spearman bivariate correlation analysis to analyze the relationship between gender and the dependent variables (FrSBe subscales and total scores) for each of the three groups independently. Results showed no significant correlations between gender and FrSBe scores. Thus, we did not include gender as a covariate in subsequent analyses.

3.2. Comparison between the Spanish adaptation (FrSBe-SA) and the original version of the FrSBe (Hypothesis 1)

We contrasted the scores from male normal controls included in the published norms of the FrSBe (Grace & Malloy, 2001) with the scores from male normal controls in our sample. Results showed significant differences between the

Table 1
Participant demographics

	Substance abusers, $N = 53$	F-ABI patients, $N = 46$	Healthy volunteers, $N = 37$	F/χ^2	p
Age	31.09 (7.01)	29.33 (12.07)	33.14 (7.69)	1.761	0.176
Education	9.74 (2.59)	10.63 (3.19)	10.65 (2.41)	1.727	0.182
Gender (M–F)	94.3–5.7%	76.1–23.9%	94.6–5.4%	9.884	0.007

Note: F-ABI, frontal acquired brain injury patients; M, male; F, female.

Table 2
Differences between the original American control sample and the Spanish sample (males only)

	Spanish controls (1) Mean (SD), <i>n</i> = 35	American controls (2) Mean (SD), <i>n</i> = 32	<i>F</i>	<i>p</i>	Cohen's delta (δ)
Apathy	25.17 (5.80)	28.7 (4.7)	7.41	0.008	0.67
Disinhibition	27.40 (6.55)	30.8 (6.0)	4.88	0.030	0.54
Executive Dys.	32.91 (6.65)	34.4 (5.4)	1.01	0.320	0.24
Total	85.49 (16.60)	93.9 (11.8)	5.61	0.021	0.59

Note: Executive Dys., executive dysfunction; *SD*, standard deviation; (1) control subjects, males with a mean of age of 32.8 years and a mean number of years of education of 10.68; (2) control subjects, males, between the ages of 18–39 and less than 12 years of education, from Table 7, p. 38 of the manual (Grace & Malloy, 2001).

two samples on the subscales of apathy and disinhibition, and also in the total score. For all measures, the Spanish sample scored lower than the original English-speaking sample (Table 2).

In order to perform a more precise analysis of the statistical relevance of the findings, the size effects of the previous analyses were calculated using the Cohen's delta statistic. The results showed that the differentiation between both control samples was of moderate size, ranging from 0.24 (for executive dysfunction) to 0.67 (for apathy) (Table 2).

3.3. Group differences on severity of frontal alterations (Hypothesis 2)

Results showed that there were significant differences between the groups on the three subscales of the FrSBe-SA, and in the FrSBe-SA total score (see Table 3). Post hoc pair wise tests for multiple comparisons (Bonferroni) showed that F-ABI patients scored significantly higher (i.e., greater impairment) than substance abusers and controls on apathy and disinhibition. For apathy, no differences emerged between substance abusers and controls. For disinhibition, there was a trend for substance abusers to score higher than controls, but it did not reach statistical significance ($p = 0.08$). For executive dysfunction, there were significant differences between the three groups; F-ABI patients had higher scores than the other two groups, and substance abusers had increased scores compared to controls. Finally, for the total scores of the FrSBe-SA, there were also significant differences between the three groups, with F-ABI patients scoring significantly above the other two groups, and substance abusers scoring significantly above healthy participants (Table 3).

A close inspection of the confidence intervals (CI) presented in Table 3 reveals no overlap between the scoring distributions of the three groups on the total scores of the FrSBe-SA. Hence, the CI of the F-ABI group did not overlap with the other two groups in the subscales of apathy and executive dysfunction. For disinhibition, there was minimal overlap between the upper limit of the CI of substance abusers and the lower limit of CI of F-ABI patients.

4. Discussion

This is the first study to assess behavioral alterations associated with frontal systems dysfunction using clinical groups and healthy participants in a Spanish-speaking population. Patients with F-ABI showed significantly elevated scores (i.e., greater impairment) relative to substance abusers and controls on the total score and the three subscales of the FrSBe-SA: apathy, disinhibition and executive dysfunction. These results suggest that the FrSBe-SA is a useful instrument to detect and measure behavioral problems linked to frontal systems dysfunction in Spanish-speaking individuals. These results are in agreement with those of recent studies indicating that the analysis of behavioral profiles can be as useful as the assessment of cognitive performance in characterizing the neuropsychological deficits resulting from frontal–subcortical damage (Cahn-Weiner et al., 2002; Goverover et al., 2005). In fact, previous studies have demonstrated that the subscales of apathy and executive dysfunction are especially sensitive in determining neuropsychological profiles associated with diverse disorders such as cortical and subcortical dementias, mainly in Alzheimer and Parkinson's disease. Furthermore, psychometric studies have shown that the scores in the apathy and executive dysfunction subscales are robust in differentiating a variety of pathologies (Cahn-Weiner et al., 2002; Stout, Ready, et al., 2003; Stout, Wyman, et al., 2003). The disinhibition subscale has shown sensitivity in discriminating

Table 3
Results on the frontal systems behavioral scale-Spanish adaptation for brain injured, substance abusers and healthy controls

	Substance abusers Mean (SD) [CI]	F-ABI patients Mean (SD) [CI]	Healthy controls Mean (SD) [CI]	Wilks-lambda (3,131)	F (2,133) p	Bonferroni
Apathy	28.87 (7.97) [26.72–31.02]	39.04 (9.26) [36.74–41.35]	25.32 (5.68) [22.75–27.90]	12.38 ($p = 0.000$)	35.01 0.000	F-ABI > (SA = HC)
Disinhibition	30.92 (7.4) [28.89–32.97]	34.67 (8.45) [32.48–36.87]	27.32 (6.38) [24.88–29.77]		9.85 0.000	F-ABI > (SA = HC)
Executive Dys.	38.21 (10.53) [35.61–40.80]	49.11 (10.40) [46.32–51.90]	32.95 (6.47) [29.84–36.05]		31.77 0.000	F-ABI > SA > HC
Total	98 (22.95) [91.67–104.33]	122.83 (21.14) [116.55–129.10]	85.59 (16.14) [80.21–90.97]		35.79 0.000	F-ABI > SA > HC

Note: Executive Dys., executive dysfunction; SD, standard deviation; CI, confidence interval; F-ABI, frontal acquired brain injury; SA, substance abusers; HC, healthy controls.

different degrees of severity of cortical dementias, and in the differential diagnosis of subcortical dementias (Huntington vs. Parkinson) (Stout, Rodawalt, & Siemers, 2001). Furthermore, the disinhibition subscale is useful in the quantification of behavioral problems resulting from brain surgery in Parkinson's disease (Saint-Cyr, Trepanier, Kumar, Lozano, & Lang, 2000). In addition, this subscale is associated with the severity of drug use in substance abusers, and with positive symptoms and poorer adaptive functioning in schizophrenia (Spinella, 2003; Velligan et al., 2002). The fact that previous studies had identified a relationship between drug use severity and the disinhibition dimension (Spinella, 2003; Verdejo-García, Rivas-Pérez, et al., 2006) is somehow conflictive with the fact that here we did not find significant differences between substance abusers and controls. However, it is important to consider that the discrepancy between the groups was marginally significant in the expected direction, showing a moderate effect size ($d=0.46$). Another interpretation issue is that of the heterogeneity of the sample, which was composed of polysubstance abusers. However, this is a common limitation in the human drug use neuropsychology literature, because it is very unusual to find pure users of any substances. Furthermore, it is unlikely that polysubstance use may have diluted differences between the groups, since this pattern has been related to more severe neuropsychological impairment (Selby & Azrin, 1998). The drug use group was significantly impaired in the executive dysfunction domain, supporting our previous findings in an US polysubstance abuser sample (Verdejo-García, Bechara, et al., 2006; Verdejo-García, Rivas-Pérez, et al., 2006).

The results of the present study have important implications for the development of functionally oriented and ecologically useful rehabilitation strategies with Spanish-speaking clinical populations. Several studies have reported that FrSBe scores have significant correlations with indices of basic and instrumental activities of daily living in patients with dementia of the Alzheimer type (Boyle et al., 2003; Norton, Malloy, & Salloway, 2001; Stout, Wyman, et al., 2003), as well as with levels of needs of primary caregivers of patients with ABI (Rymer et al., 2002). Therefore, individual item-analysis of problem-behaviors in this scale could aid treatment interventions in both F-ABI and substance abusers.

Relative to the American sample of the scale (Grace & Malloy, 2001), there are apparent differences suggesting the influence of cultural variables (Ardila, Rosselli, & Puente, 1992; Puente & Pérez-García, 2000). The influence of culture in executive functions is relevant as it relates to the understanding and measurement of a wide range of social and emotional behaviors that are often unique to different cultures. In the clinical samples, the patients with F-ABI scored approximately less than 0.1 standard deviations in the total scale and in the subscales of disinhibition and executive dysfunction when compared to the US clinical samples. Similarly, for the apathy subscale, the F-ABI group scores were approximately 0.2 standard deviations below the US sample. Furthermore, scores of substance abusers in this sample were very similar to those obtained in our previous study in a US sample of polysubstance abusers (Verdejo-García, Bechara, et al., 2006; Verdejo-García, Rivas-Pérez, et al., 2006). Conversely, the Spanish healthy control subjects in the present study exhibited significantly lower scores than those obtained with US healthy participants. Nonetheless, these differences were of moderate size and their clinical relevance is questionable; they could just reflect fluctuations within adaptive personality or cultural approach. Overall, our results indicate that cultural factors are more influential for scores of healthy participants than for those of clinical populations.

Certain limitations must be addressed. First, the limited number of subjects made the replication of the results necessary. Second, the participants of this study were mainly males, with lesser number of women. Groups were not matched on gender composition due to the fact that we maintained the male/female proportion of substance abusers found in the therapeutic communities and the higher prevalence of males found in the rehabilitation program for frontal acquired brain injury. This higher rate of males in both groups is consistent with that referred by the Spanish national statistics (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2004; Instituto Nacional de Estadística, 1999). Nonetheless, correlations failed to show an association between gender and FrSBe scores, thus we do not believe this is an overriding variable in explaining the present results.

In summary, the results of our study indicate that the Spanish version of the Frontal Behavioral Systems Scale, or FrSBe-SA, permits characterization of two types of clinical patients sharing frontal dysfunction: ABI and substance abusers, as well as between the clinical populations and a sample of healthy volunteers. It is important to understand that this adaptation was completed with Spanish speakers in Spain and that the total number of patients and clinical subgroups were limited. Thus, it would be appropriate to address the development of more comprehensive norms for Latin-American populations in future research. Professionals must be aware of this limitation when applying this study to the primary cultural groups represented in the US. In the interim, the present scale serves to better understand the potential behavioral disruption of Spanish individuals with damage to frontal systems and provides the foundation for the development of functionally and ecologically more appropriate intervention programs.

References

- Ardila, A., Rosselli, M., & Puente, A. E. (1992). *Neuropsychological evaluation of the Spanish-speaker*. New York: Plenum.
- Boyle, P. A., Malloy, P. F., Salloway, S., Cahn-Weiner, D. A., Cohen, R., & Cummings, J. I. (2003). Executive dysfunction and apathy predict functional impairment in Alzheimer disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *11*(2), 214–221.
- Cahn-Weiner, D. A., Grace, J., Ott, B. R., Fernandez, H. H., & Friedman J.H. (2002). Cognitive and behavioural features discriminate between Alzheimer's and Parkinson's disease. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, & Behavioral Neurology*, *15*(2), 79–87.
- Caracuel-Romero, A., Pérez-García, M., Salinas-Sánchez, I., Asensio-Avilés, M. M., Sánchez-Castaño, J. M., & Pérez-Ureña, M. B. (2005). Datos preliminares de la adaptación a un servicio de rehabilitación público de un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica para pacientes con daño cerebral adquirido. *Rehabilitación (Madr)*, *32*(3), 95–102.
- Cummings, J. L. (1993). Frontal-subcortical circuits and human behavior. *Archives of Neurology*, *50*, 873–880.
- Garavan, H., & Stout, J. C. (2005). Neurocognitive insights into substance abuse. *Trends in cognitive sciences*, *9*, 195–201.
- Goverover, Y., Chiaravalloti, N., & DeLuca, J. (2005). The relationship between self-awareness of neurobehavioral symptoms, cognitive functioning, and emotional symptoms in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, *11*, 203–212.
- Grace, J., & Malloy, P. F. (2001). *Frontal Systems Behavior Scale (FrSBe): Professional manual*. Lutz, FL: Psychological Assessment Resources.
- Instituto Nacional de Estadística (1999). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*. Retrieved March 12, 2007, from <http://www.ine.es/proyectos/discapaci/discacid.htm>.
- Levine, B., Black, S. E., Cheung, G., Campbell, A., O'Toole, C., & Schwartz, M. L. (2005). Gambling task performance in traumatic brain injury: Relationships to injury severity, atrophy, lesion location, and cognitive and psychosocial outcome. *Cognitive & Behavioral Neurology*, *18*(1), 45–54.
- Malloy, P., & Grace, J. (2005). A review of rating scales for measuring behavior change due to frontal systems damage. *Cognitive & Behavioral Neurology*, *18*, 18–27.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2004). *Plan Nacional sobre Drogas, Informe 2004*. Retrieved March 12, 2007, from <http://www.pnsd.msc.es/Categoria2/observa/oed/home.htm>.
- Norton, L. E., Malloy, P. F., & Salloway, S. (2001). The impact of behavioral symptoms of activities of daily living in patients with dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *9*(1), 41–48.
- Puente, A. E., & Pérez-García, M. (2000). Neuropsychological assessment of ethnic minorities: Clinical issues. In I. Cuellar & F. A. Paniagua (Eds.), *Handbook of multicultural mental health* (pp. 419–435). San Diego, CA: Academic Press.
- Rymer, S., Salloway, S., Norton, L., Malloy, P., Correia, S., & Monast, D. (2002). Impaired awareness, behaviour disturbance, and caregiver burden in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, *16*(4), 248–253.
- Saint-Cyr, J. A., Trepanier, L. L., Kumar, R., Lozano, A. M., & Lang, A. E. (2000). Neuropsychological consequences of chronic bilateral stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson's disease. *Brain*, *123*, 2091–2108.
- Selby, M. J., & Azrin, R. L. (1998). Neuropsychological functioning in drug abusers. *Drug and Alcohol Dependence*, *50*(1), 39–45.
- Spinella, M. (2003). Relationship between drug use and prefrontal associated traits. *Addiction Biology*, *8*, 67–74.
- Spinella, M., Yang, B., & Lester, D. (2004). Prefrontal system dysfunction and credit card debt. *International Journal of Neuroscience*, *114*(10), 1323–1332.
- Stout, J. C., Ready, R. E., Grace, J., Malloy, P. F., & Paulsen, J. S. (2003). Factor analysis of the frontal systems behaviour scale (FrSBe). *Assessment*, *10*(1), 79–85.
- Stout, J. C., Rodawalt, W. C., & Siemers, E. R. (2001). Risky decision making in Huntington's disease. *Journal of the International Neuropsychological Society*, *7*, 92–101.
- Stout, J. C., Wyman, M. F., Johnson, S. A., Peavy, G. M., & Salmon, D. P. (2003). Frontal behavioral syndromes and functional status in probable Alzheimer's disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *11*(6), 683–686.
- Stuss, D. T., & Knight, T. (Eds.). (2002). *Principles of frontal lobe functioning*. New York: Oxford University Press.
- Tekin, S., & Cummings, J. L. (2002). Frontal-subcortical neuronal circuits and clinical neuropsychiatry: An update. *Journal of Psychosomatic Research*, *53*(2), 647–654.
- Velligan, D. I., Ritch, J. L., Sui, D., Dicocco, M., & Huntzinger, C. D. (2002). Frontal Systems Behavior Scale in schizophrenia: Relationships with psychiatric symptomatology, cognition and adaptive function. *Psychiatry Research*, *113*(3), 227–236.
- Verdejo-García, A., & Pérez-García, M. (2008). Substance abusers' self-awareness of the neurobehavioral consequences of addiction. *Psychiatry Research*, *158*, 172–180.
- Verdejo-García, A., Bechara, A., Recknor, E., & Pérez-García, M. (2006). Executive dysfunction in substance dependent individuals during drug use and abstinence: An examination of the behavioural, cognitive and emotional correlates of addiction. *Journal of the International Neuropsychological Society*, *12*, 405–415.
- Verdejo-García, A., López-Torrecillas, F., Orozco, C., & Pérez-García, M. (2004). Clinical implications and methodological challenges in the study of the neuropsychological correlates of cannabis, stimulant and opioid abuse. *Neuropsychology Review*, *14*(1), 1–41.
- Verdejo-García, A., Rivas-Pérez, C., López-Torrecillas, F., & Pérez-García, M. (2006). Differential impact of severity of drug use on frontal behavioral symptoms. *Addictive Behaviors*, *31*, 1373–1382.

Anexo III

TITLE: Validity of the Spanish version of the Frontal Systems Behavior Scale (FrSBe) using Rasch analysis.

AUTHOR NAMES:

Alfonso Caracuel ^{1,2}, MD.
Antonio Verdejo-García ^{1,2}, PhD.
María José Fernández-Serrano ¹, PhD.
Laura Moreno-López ¹, MD.
Ignacio Salinas-Sánchez ³, PhD.
Miguel Pérez-García ^{1,2}, PhD.

AFFILIATIONS:

¹ Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico, University of Granada, Spain

² Institute of Neurosciences F. Olóriz, University of Granada, Spain.

³ Virgen de las Nieves Hospital, Granada, Spain.

ABSTRACT

Introduction. The Frontal Systems Behavioral Scale (FrSBe) provides an overall score of frontal systems-related dysfunction and three independent measures of specific frontal behavioral syndromes (apathy, disinhibition and executive dysfunction). *Objective.* To explore the construct validity of the Spanish version of the FrSBe by using Rasch analysis. *Method.* Item responses of 65 brain-injured participants, their relatives and 115 healthy individuals were analyzed. *Results.* We found that the FrSBe scale may improve its construct validity by incorporating some measurement refinements obtained through Rasch analysis, such as removing and grouping certain items. Construct validity of the three subscales was supported. Targeting was appropriate only to the individuals with TBI or stroke. Person Separation Index of reliability was better for the relative form than for the self form. *Conclusion.* After Rasch analysis the Spanish version of the FrSBe is an adequate measure for the assessment of the behavioral syndromes derived from frontal systems dysfunction in brain injured individuals. The Person Separation Index of reliability was rather low for the self rating form of participants with TBI or stroke compared to the family rating form.

Keywords: Frontal Systems Behavioral Assessment Scale, Rasch analysis, construct validity, prefrontal cortex systems, apathy, disinhibition, executive dysfunction, acquired brain injury, traumatic brain injury, stroke.

1. INTRODUCTION

The Frontal Systems Behavior Scale (FrSBe), formerly known as the Frontal Lobe Personality Scale (FloPS) (Grace & Malloy, 2001; Grace, Stout, & Malloy, 1999; Stout, Ready, Grace, Malloy, & Paulsen, 2003) is a rating scale designed to provide an estimation of overall behavioral disturbances related to prefrontal systems damage (total score) and three independent measures of specific behavioral syndromes associated with damage to particular prefrontal-subcortical (PFC) systems described elsewhere (Cummings, 1993; Masterman & Cummings, 1997; Tekin & Cummings, 2002). Forty-six items were grouped into three subscales labeled Apathy (14 items, FrSBe-Ap), Disinhibition (15 items, FrSBe-Dis) and Executive dysfunction (17 items, FrSBe-Exe). The scale is composed of a self-rating form to be completed by the patient and a family form to be completed by an informant. Both forms assess behavior before (i.e. premorbid or baseline) and after frontal systems damage occurs (i.e. morbid or current). The manual provides normative data (T scores) from a sample of 436 healthy adults and their relatives (Grace & Malloy, 2001).

The FrSBe has been used for the neurobehavioral assessment of a number of disorders involving damage to PFC systems (Malloy & Grace, 2005; Stout et al., 2003), including frontal and non-frontal Acquired Brain Injury (ABI) (Grace et al., 1999; Lane-Brown & Tate, 2009; Reid-Arndt, Nehl, & Hinkebein, 2007); Alzheimer Disease (P. Malloy, Tremont, Grace, & Frakey, 2007), Parkinson Disease (Denheyer, Kiss, & Haffenden, 2009; Marsh, Biglan, Gerstenhaber, & Williams, 2009), multiple sclerosis (Basso et al., 2008; Chiaravalloti & DeLuca, 2003; Goverover, N. Chiaravalloti, & DeLuca, 2005), amyotrophic lateral sclerosis (Grossman, Woolley-Levine, Bradley, & Miller, 2007) or substance use disorders (Spinella, 2003; Verdejo-García, Bechara, Recknor, & Pérez-García, 2006; Verdejo-García & Pérez-García, 2008; Verdejo-García, Rivas-Pérez, López-

Torrecillas, & Pérez-García, 2006). Although it was designed to be administered to neurological samples, the scale has been also applied to obsessive compulsive disorder (Batistuzzo et al., 2009), schizophrenia (Kawada et al., 2009; Yoshizumi, Hirao, Ueda, & Murai, 2008) or secondary psychopathy (Ross, Benning, & Adams, 2007). Nowadays its use has also spread among normal populations for the assessment of greater risk of developing alcohol use disorders, maladaptive eating behaviors, financial decisions, empathy or metacognitive awareness (Hoerold et al., 2008; Lyvers, Czerczyk, Follent, & Lodge, 2009; Lyvers, Thorberg, Ellul, Turner, & Bahr, 2010; Spinella, 2005, 2007; Spinella & Lyke, 2004; Spinella, Yang, & Lester, 2004, 2008).

Concerning the reliability of the subscales, the manual reports Cronbach's alpha coefficients in healthy controls ranging between 0.78 and 0.87 for the family form, and between 0.72 and 0.79 for the self-rating form. Slightly greater α values were found for samples of neurological patients, being the FrSBe-Exe the subscale that showed the greatest reliability indexes (Grace & PMalloy, 2001; Malloy & Grace, 2005). With regard to validity, a factor analysis in a normative sample yielded support to the validity of the three subscales. However, items 33 and 43 loaded in FrSBe-Ap, a subscale other than the originally assigned (Grace et al., 1999). In addition, a factor analysis of the family rating form on a large neurological patient sample found that six items (items 6, 23, 33, 36, 40 and 43) loaded on a factor other than the one corresponding subscale (Stout et al., 2003). All items were maintained in the FrSBe into their original subscales but it was suggested that some revision or elimination of specific items may be warranted to refine the scale and enhance the validity of the subscales (Malloy & Grace, 2005). Item abbreviation can be seen elsewhere (Stout et al., 2003).

A Spanish version of the FrSBe, which was approved by the authors and the editors of the scale, has been used for the assessment of ABI and substance abusers in Spanish samples (Caracuel et al., 2008; Verdejo-García & Pérez-García, 2008). We found that the self-rating form of this Spanish version had very similar α values to those found in US American populations. This version also allowed us to discriminate between frontal ABI patients, substance abusers and healthy control participants. However, we also noted some cultural differences, since the scores of individuals with ABI and healthy controls were moderately lower than those collected for their corresponding groups in the manual norms (Caracuel et al., 2008)

In spite of these positive findings regarding scale's reliability, we felt that further analysis employing novel psychometric tools would further improve the construct validity of the FrSBe. Since Rasch analysis tests internal construct validity, unidimensionality –as a requirement for a valid sum of scores, appropriate response category ordering and optimal number of rating scale categories (Tennant & Conaghan, 2007), this is a highly recommended method to refine measurement tools (Bond & Fox, 2007). Although the FrSBe is a widely used instrument both in clinical and research settings, no studies to date have attempted to apply Rasch analysis to this scale. The aim of this study was to explore the construct validity of the items on the Spanish version of the FrSBe using Rasch analysis in a mixed sample of brain-injured and normal population participants.

2. METHODS

2.1. Participants and settings.

Data from three samples were analyzed: (A) Sixty-six participants (fourteen women) with ABI (45 TBI, 21 Stroke) aged 15-65 years old (mean = 30.11 ± 12.12) and between 8 and 16 years of education (mean = 10.23 ± 2.75). The time incurred since their injury was 22.4

± 20.55 months. (B) Sixty-six relatives of sample A participants (ten men) aged 25-67 years old (mean = 50.55 ± 22.34) and between 4 and 16 years of education (mean = 8.23 ± 3.55). (C) One hundred and fifteen healthy participants (seventeen women) aged 18-50 years (mean = 30.11 ± 8.48) and between 8 and 17 years of education (mean = 12.25 ± 2.65).

Selection criteria for sample A were: (i) documented moderate-severe TBI or stroke (i.e., initial Glasgow Coma Scale ≤ 13 ; post-traumatic amnesia greater than 24 hours or a period of unconsciousness longer than 6 hours); (ii) time incurred since injury over 30 days; (iii) minimum age of 15 years; (iv) the absence of severe language comprehension problems; and (v) living at home and substantially self-reliant in daily life activities.

Sample A represented consecutive referrals who met the selection criteria recruited from the neuropsychological assessment unit of the outpatient rehabilitation department of the HUVN Hospital (Granada, Spain). Participants were recruited between January 2004 and December 2008. They completed the scale during the first appointment as part of the regular assessment protocol. Healthy individuals were selected by means of local advertisements and snowball communication among adult people from the community. Their selection criteria included the absence of a history of mental retardation, learning disability, psychiatric disorders, substance abuse, neurological disorders, or systemic diseases that might affect the central nervous system. Individuals from samples A and C completed the scale by rating their own behavior, whereas sample B participants rated the behavior of their relatives. Samples A and B rated both premorbid and current state, whereas Sample C rated only about their current state (i.e. a baseline similar to patient's premorbid state). All participants read, understood and signed an informed consent prior to completing the scale in the presence of, and if necessary with the assistance of, a clinician.

2.2. Materials.

A Spanish version of the Frontal Systems Behavior Scale (FrSBe; Grace & Malloy, 2001) adapted and reproduced by special permission of the publisher, Psychological Assessment Resources, Inc. was used. Response space is a Likert scale from 1 to 5 (1 = almost never, 2 = seldom, 3 = some times, 4 = frequently and 5 = almost always). Items are visually divided into two sets. The first set (items 1-32) asks about negative or maladaptative behaviors and the second set (items 33-46) is about positive or adaptative behaviors. Ratings from the second set are reverse-scored on the scale rating responses, thus after reversal the higher the rating the greater the frequency of abnormal frontal systems behavior.

2.3. Analysis.

The Rasch model (Rasch, 1980) is a probabilistic model of measurement within the Item Response or Latent Trait Theory. This model requires that only (i) the amount of symptom expressed by the item and (ii) the subject's disorder determine the probabilities of category choice when the subject has to score the frequency of symptom evoked by the item. For this model the probability that a person endorses an item is a logistic function of the difference between these two parameters estimated from the matrix of responses (Lawton et al., 2006). People with low syndrome severity should endorse item categories connected to low symptom severity. Rasch analysis tests the extent to which the observed pattern of responses fits the pattern expected by the probabilistic model. Items and persons are calibrated and placed on a common scale where the *logit* is the unit (Tesio, 2003). One logit can be defined as the increase in subject's disorder that increases the probability of responding in a given category rather than in the category below by a factor of $e^1 = 2.71$ (Decruynaere, Thonnard, & Plaghki, 2007). Construct validity is determined by examining

the hierarchy of the items in the latent construct as well as by evaluating its “fit” to the model (J.M. Linacre, 2002). Steps in conducting a Rasch analysis and its interpretations has been explained in detail by others (Fox & Jones, 1998; Hagquist, Bruce, & Gustavsson, 2009; Pallant & Tennant, 2007; Tennant & Conaghan, 2007). A brief explanation of the key features of the Rasch analysis that grounded the present study can be seen in (Kersten, Ashburn, George, & Low, 2010). Rasch analysis was performed using RUMM2020 software (Andrich, Lyne, Sheridan, & Luo, 2003) and descriptive statistics were calculated using SPSS for Windows V17.0. In order to check DIF person factors of participants with ABI and controls they were coded according to normative data of the FrSBe (Grace & P. F. Malloy, 2001): gender, education (≤ 12 and > 12 years), age (≤ 39 and > 39 years) and diagnosis for ABI sample (TBI or Stroke).

3. RESULTS

Rasch analysis of the whole scale.

Inspection of data revealed that only a few missing data were spread throughout the scale, with frequencies lower than 2% for all items. Separate analyses for each sample were conducted for data from the 46 items of the whole scale. The Rating Scale version of the Rasch model was adopted because there were less than ten observations in some response categories (Linacre, 2000). A good fit to the model was found for the healthy sample and for participants with ABI considering a non-significant summary chi square item-trait interaction. However, multidimensionality of the whole scale was found in all samples and thus all subsequent analyses were conducted examining the three subscales separately.

Rasch analyses of the subscales for each sample.

Sample A: Participants with ABI. All analyses are listed in table 1. Analysis 2 showed that the FrSBe-Ap subscale fits to the model after deleting item 11 and grouping items 41

and 42 into a super-item. This arrangement was done because these two items showed high residuals correlations indicating local response dependency. This grouping improved the fit to the subscale. Item 36 from the FrSBe-Exe subscale showed misfit and was removed from the subscale. Person Separation Index (PSI) is an estimate that may be interpreted in a way similar to Cronbach's alpha reliability coefficient. Low PSI ranging from .73 to .74 was found for the three subscales.

Insert table 2 over here.

Sample B: Relatives of participants with ABI. All analyses are listed in table 2. Analysis 7 showed that item 43 should be deleted in order to achieve the Rasch model requirements for FrSBe-Dis. PSI ranging between .83 and .87 allowed for distributing participants into three separate groups of dysfunction (Linacre, 2002).

Insert table 2 over here.

Sample C: Healthy participants. All analyses are listed in table 3. Similarly to sample A, items 41 and 42 were grouped and one item had to be deleted (item 1) in order to achieve the global fit of the FrSBe-Ap. Despite these changes, we failed to obtain an adequate subscale's unidimensionality. Similar to results we found in sample B, item 43 did not fit and was removed of the FrSBe-Dis. Although two items were deleted of the FrSBe-Exe and the subscale fit to the model, its unidimensionality was questionable.

Insert table 3 over here.

Category use. In order to check if category responses worked as intended, threshold ordering was inspected. A threshold is the transition between two possible response categories. For each item one would expect that with increasing patient's disorder, probability of selecting each category would increase in an ordered fashion (Wilson, 2005) from "almost never" to "almost always". However, all items showed disordered thresholds

categories in samples A and B, and just five items were ordered for sample C. Different rescoring patterns were tried by reducing from 5 to 4 response categories but most of items still showed disordered thresholds. Finally, a three point response scale showed ordering for most of the items but this rescoring did not improve the overall fit and therefore these analyses were not detailed in the manuscript.

Differential Item Functioning (DIF). DIF means that different groups within the sample respond in a different manner to an individual item, despite equal level of disorder being measured. An ANOVA of person-item deviation residuals with key characteristics and class intervals as factors was conducted (Tennant & Conaghan, 2007) and no one item showed DIF by the key factors used.

Targeting. Targeting was examined by comparisons of the items and persons locations. Within the subscales the best targeting was found for the FrSBe-Exe subscale and the worst for the FrSBe-Ap subscale, being the relative's sample best targeted to the subscale whereas the healthy participants were the worst targeted. Figures 1 to 3 show examples of the FrSBe-Exe data for the three samples.

Insert figures 1, 2 and 3 over here.

Calibration of the items on the subscales. In addition to fit hierarchical order of items, the calibration of items is used to check the construct validity of the subscales. Rasch analysis calibrates items basing on endorsement probability and person disorder. Thus the easier items to endorse are the most representative of the latent construct and are located at the higher negative location side of the common logit scale. The opposite location means the item had lower probability of endorsement and represent higher disorder level. Taking into account the great concordance on item location found between the three samples, herein we report combined results from all samples. On the FrSBe-Ap items 41, 42, 8, 14, 29, 1 and

21 achieved the highest negative locations, whereas item 16 had the opposite highest positive location. On the FrSBe-Dis the highest negative locations were for items 2, 4, 6, 45, 18, 12, 32 and 10, whereas the opposite was found for item 31. On the FrSBe-Exe items 3, 25, 36, 7, 13, 37, 35 were on the negative side of the latent construct and item 20 on the highest positive location.

DISCUSSION

The first aim of the study was to explore the construct validity of the items in the Spanish version of the FrSBe and its subscales using Rasch analysis. These analyses were used to describe item response characteristics of brain-injured individuals' ratings about themselves, their relatives' ratings about them and the responses of healthy individuals.

Under the scope of the Rasch model of measurement the whole FrSBe cannot be considered a unidimensional instrument. As expected from a theoretical point of view (Cummings, 1993) there are more than one single latent construct in the scale. The main implication of this is that a sum-score of the 46 items included in the FrSBe does not constitute a valid and meaningful measure. Instead of an overall score, Rasch analysis supports the use of a behavioral profile (Tesio, 2007) of frontal systems dysfunction formed by the scores of the three subscales.

The construct validity and unidimensionality of the three subscales is supported by the results from Rasch analysis. However, some changes were needed within each subscale in order to achieve a perfect fit. Some of these proposed changes were raised before in the literature. For instance, during the process of development of the original scale an independent expert rater sorted most of the items in the same subscales proposed by the authors, with the exception of items 11, 20, 31, 33, 34, 35, and 43. A subsequent factor analysis in a normative sample yielded that five of these items were correctly assigned by

the authors; however, items 33 and 43 loaded in a subscale other than the originally assigned (Grace et al., 1999). All items were maintained in the FrSBe into their original subscales but it was suggested that some revision or elimination of specific items may be warranted to refine the scale and enhance the validity of the subscales (Malloy & Grace, 2005). Those finding about problematic items had been supported by the current Rasch analysis which found that half of those items (#11, 33 and 43) fail to fit to the model. These results raise concern about potential problems with the coherence between content of the item and the latent trait (Nilsson, Sunnerhagen, & Grimby, 2005). Several hypotheses might contribute to explain the misfits found across samples for items 1, 11, 17, 33, 36 or 43. For example, problems derived from unclear and subjective content, negative wording, or the use of more than one single statement might be impacting the items' behavior. We found that deletion of these items improved unidimensionality and reliability of the three subscales, supporting their poor contribution to the latent traits. Furthermore, since grouping items showing lack of local independency also improved the fit of the Apathy subscale, we suggest rewording items 41 and 42 into a single item. This grouping strategy failed for items 11 and 39 then the former was removed for improving the fit of the FrSBe-Ap.

With respect to disordered response categories, it is noticeable that 41 items from the healthy participants' sample showed reversed thresholds. The fact that healthy individuals' responses also showed disordered responses, similar to brain damaged patients, indicates that this limitation of the scale is not linked to the degree of brain-damage related disturbance. Disorder indicates that participants failed to use the five point scale in a way consistent with the metric estimate of the underlying construct (Tennant & Conaghan, 2007). Thresholds disorder indicates that more categories exist in the scale than are needed

to describe the construct (Bode, Heinemann, & Semik, 2000). As recommended by some authors (Nilsson et al., 2005), the attempts to simplify the response space can be a useful strategy for improving the precise assessment of behaviour.

The construct validity of the Apathy, Disinhibition and Executive Dysfunction subscales is supported by the hierarchy of items within each subscale. All items on the negative side of the location scale are representative of the latent construct. Conversely, several infrequent items fell on the positive extreme of the location, representing the greatest severity of dysfunction. Some of these items reflect pathognomonic signs of frontal systems disorder, including items 31 (*find that food has no taste or smell*), 20 (*make up fantastic stories when unable to remember something*) and 16 (*lose control of my urine or bowels and it doesn't seem to bother me*). This excessive specificity might be problematic for the targeting of the subscales to healthy or non-neurological populations. To illustrate this issue, Figure 3 shows a sound floor effect for covering behavior of sample C.

A number of limitations of this study must be addressed in future research endeavours. Certain aspects of our results should be replicated using a larger sample size. For instance, the absence of DIF by gender or diagnosis should be replicated in samples including a greater number of females and participants with stroke. Future studies could also attempt to test a shortened Likert scale of three or four response categories, to assess construct validity of the premorbid rating form in neurological populations or to check DIF by treatment time. In addition, it is important to note that results were obtained in a sample of Spanish speakers in Spain, and therefore replications with Latin-American populations are warranted to further explore the cross-cultural validity of the scale. Another improvement to be tested by future researches would be the design of different versions for individuals with ABI and their relatives or informants.

CONCLUSION

The Rasch analysis of the Spanish version of the FrSBe raised mild construct validity concerns that were already discussed within the framework of the development of the original scale. The deletion of six items and the grouping of two items improved the overall fit of the three subscales, which achieved requirements of the Rasch model. Construct validity of the subscales was supported. Rasch analysis indicated that the Spanish version of the FrSBe is an adequate measure for the assessment of the behavioral syndromes stemming from damage to the frontal systems of the brain. The Person Separation Index of reliability was rather low for the self rating form of participants with TBI or stroke than for the family rating form.

REFERENCES.

- Andrich, D., Lyne, A., Sheridan, B., & Luo, G. (2003). *RUMM2020*. Perth: RUMM Laboratory.
- Basso, M., Shields, I., Lowery, N., Ghormley, C., Combs, D., Arnett, P., & Johnson, J. (2008). Self-reported executive dysfunction, neuropsychological impairment, and functional outcomes in multiple sclerosis. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *30*(8), 920-930.
- Batistuzzo, M., Taub, A., Nakano, E., D'Alcante, C., de Mathis, M., Hoexter, M., Miguel, E., et al. (2009). Performance of patients with refractory obsessive-compulsive disorder in the Frontal Systems Behavior Scale. *Neurocase*, *15*(2), 157-162.
- Bode, R. K., Heinemann, A. W., & Semik, P. (2000). Measurement properties of the Galveston Orientation and Amnesia Test (GOAT) and improvement patterns during inpatient rehabilitation. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *15*(1), 637-655.
- Bond, T. G., & Fox, C. M. (2007). *Applying the Rasch Model: Fundamental Measurement in the Human Sciences, Second Edition* (2^o ed.). Lawrence Erlbaum.
- Caracuel, A., Verdejo-García, A., Vilar-Lopez, R., Perez-Garcia, M., Salinas, I., Cuberos, G., Coin, M., et al. (2008). Frontal behavioral and emotional symptoms in Spanish individuals with acquired brain injury and substance use disorders. *Archives of Clinical Neuropsychology*, *23*(4), 447-454.
- Chiaravalloti, N., & DeLuca, J. (2003). Assessing the behavioral consequences of multiple sclerosis: An application of the frontal systems behavior scale (FrSBe). *Cognitive and Behavioral Neurology*, *16*(1), 54-67.
- Cummings, J. (1993). Frontal-subcortical circuits and human behavior. *Archives of*

- Neurology*, 50(8), 873-880.
- Decruynaere, C., Thonnard, J., & Plaghki, L. (2007). Measure of experimental pain using Rasch analysis. *European Journal of Pain*, 11(4), 469-474.
doi:10.1016/j.ejpain.2006.07.001
- Denheyer, M., Kiss, Z., & Haffenden, A. (2009). Behavioral effects of subthalamic deep brain stimulation in Parkinson's disease. *Neuropsychologia*, 47(14), 3203-3209.
- Fox, C. M., & Jones, J. A. (1998). Uses of Rasch Modeling in Counseling Psychology Research. *Journal of Counseling Psychology*, 45(1), 30-45.
- Goverover, Y., Chiaravalloti, N., & DeLuca, J. (2005). The relationship between self-awareness of neurobehavioral symptoms, cognitive functioning, and emotional symptoms in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 11(2), 203-212.
- Grace, J., & Malloy, P. F. (2001). *Frontal Systems Behavior Scale (FrSBe)*. *Professional Manual*. Lutz, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Grace, J., Stout, J., & Malloy, P. (1999). Assessing Frontal Lobe behavioral syndromes with the Frontal Lobe Personality Scale. *Assessment*, 6(3), 269-284.
- Grossman, A., Woolley-Levine, S., Bradley, W., & Miller, R. (2007). Detecting neurobehavioral changes in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 8(1), 56-61.
- Hagquist, C., Bruce, M., & Gustavsson, J. (2009). Using the Rasch model in nursing research: An introduction and illustrative example. *International Journal of Nursing Studies*, 46(3), 380-393.
- Hoerold, D., Dockree, P., O'Keeffe, F., Bates, H., Pertl, M., & Robertson, I. (2008). Neuropsychology of self-awareness in young adults. *Experimental Brain Research*, 186(3), 509-515.

- Kawada, R., Yoshizumi, M., Hirao, K., Fujiwara, H., Miyata, J., Shimizu, M., Namiki, C., et al. (2009). Brain volume and dysexecutive behavior in schizophrenia. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 33(7), 1255-1260.
- Kersten, P., Ashburn, A., George, S., & Low, J. (2010). The Subjective Index for Physical and Social Outcome (SIPSO) in Stroke: investigation of its subscale structure. *BMC Neurology*, 10(1), 26. doi:10.1186/1471-2377-10-26
- Lane-Brown, A., & Tate, R. (2009). Measuring apathy after traumatic brain injury: Psychometric properties of the Apathy Evaluation Scale and the Frontal Systems Behavior Scale. *Brain Injury*, 23(13-14), 999-1007.
- Lawton, G., Lundgren-Nilsson, A., Biering-Sorensen, F., Tesio, L., Slade, A., Penta, M., Grimby, G., et al. (2006). Cross-cultural validity of FIM in spinal cord injury. *Spinal Cord*, 44(12), 746-752.
- Linacre, J. M. (2000). Comparing "Partial Credit" and "Rating Scale" Models. *Rasch Measurement Transactions*, 14(3), 768.
- Linacre, J. (2002). Understanding Rasch measurement: Optimizing rating scale category effectiveness. *Journal of Applied Measurement*, 3(1), 85-106.
- Lyvers, M., Czerczyk, C., Follent, A., & Lodge, P. (2009). Disinhibition and reward sensitivity in relation to alcohol consumption by university undergraduates. *Addiction Research and Theory*, 17(6), 668-677.
- Lyvers, M., Thorberg, F., Ellul, A., Turner, J., & Bahr, M. (2010). Negative mood regulation expectancies, frontal lobe related behaviors and alcohol use. *Personality and Individual Differences*, 48(3), 332-337.
- Malloy, P., & Grace, J. (2005). A review of rating scales for measuring behavior change due to frontal systems damage. *Cognitive and Behavioral Neurology*, 18(1), 18-27.

- Malloy, P., Tremont, G., Grace, J., & Frakey, L. (2007). The Frontal Systems Behavior Scale discriminates frontotemporal dementia from Alzheimer's disease. *Alzheimer's and Dementia*, 3(3), 200-203.
- Marsh, L., Biglan, K., Gerstenhaber, M., & Williams, J. (2009). Atomoxetine for the treatment of executive dysfunction in Parkinson's disease: A pilot open-label study. *Movement Disorders*, 24(2), 277-282.
- Masterman, D., & Cummings, J. (1997). Frontal-subcortical circuits: The anatomic basis of executive, social and motivated behaviors. *Journal of Psychopharmacology*, 11(2), 107-114.
- Nilsson, A. L., Sunnerhagen, K. S., & Grimby, G. (2005). Scoring alternatives for FIM in neurological disorders applying Rasch analysis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 111(4), 264-273. doi:10.1111/j.1600-0404.2005.00404.x
- Pallant, J. F., & Tennant, A. (2007). An introduction to the Rasch measurement model: an example using the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *The British Journal of Clinical Psychology*, 46(Pt 1), 1-18.
- Rasch, G. (1980). *Probabilistic Models for Some Intelligence and Attainment Tests*. Univ of Chicago Pr (Tx).
- Reid-Arndt, S., Nehl, C., & Hinkebein, J. (2007). The Frontal Systems Behaviour Scale (FrSBe) as a predictor of community integration following a traumatic brain injury. *Brain Injury*, 21(13-14), 1361-1369.
- Ross, S., Benning, S., & Adams, Z. (2007). Symptoms of executive dysfunction are endemic to secondary psychopathy: An examination in criminal offenders and noninstitutionalized young adults. *Journal of Personality Disorders*, 21(4), 384-399.

- Spinella, M. (2003). Relationship between drug use and prefrontal-associated traits. *Addiction Biology, 8*(1), 67-74.
- Spinella, M. (2005). Prefrontal substrates of empathy: Psychometric evidence in a community sample. *Biological Psychology, 70*(3), 175-181.
- Spinella, M. (2007). Measuring the executive regulation of emotion with self-rating scales in a nonclinical population. *Journal of General Psychology, 134*(1), 101-111.
- Spinella, M., & Lyke, J. (2004). Executive personality traits and eating behavior. *International Journal of Neuroscience, 114*(1), 83-93.
- Spinella, M., Yang, B., & Lester, D. (2004). Prefrontal system dysfunction and credit card debt. *International Journal of Neuroscience, 114*(10), 1323-1332.
- Spinella, M., Yang, B., & Lester, D. (2008). Prefrontal cortex dysfunction and attitudes toward money: A study in neuroeconomics. *Journal of Socio-Economics, 37*(5), 1785-1788.
- Stout, J., Ready, R., Grace, J., Malloy, P., & Paulsen, J. (2003). Factor analysis of the Frontal Systems Behavior Scale (FrSBe). *Assessment, 10*(1), 79-85.
- Tekin, S., & Cummings, J. (2002). Frontal-subcortical neuronal circuits and clinical neuropsychiatry: An update. *Journal of Psychosomatic Research, 53*(2), 647-654.
- Tennant, A., & Conaghan, P. (2007). The Rasch measurement model in rheumatology: What is it and why use it? When should it be applied, and what should one look for in a Rasch paper? *Arthritis Care and Research, 57*(8), 1358-1362.
- Tesio, L. (2007). Functional assessment in rehabilitative medicine: Principles and methods. *Europa Medicophysica, 43*(4), 515-523.
- Tesio, L. (2003). Measuring behaviours and perceptions: Rasch analysis as a tool for rehabilitation research. *Journal of Rehabilitation Medicine: Official Journal of the*

UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine, 35(3), 105-115.

Verdejo-García, A., Bechara, A., Recknor, E., & Pérez-García, M. (2006). Executive dysfunction in substance dependent individuals during drug use and abstinence: An examination of the behavioral, cognitive and emotional correlates of addiction.

Journal of the International Neuropsychological Society, 12(3), 405-415.

Verdejo-García, A., & Pérez-García, M. (2008). Substance abusers' self-awareness of the neurobehavioral consequences of addiction. *Psychiatry Research*, 158(2), 172-180.

Verdejo-García, A., Rivas-Pérez, C., López-Torrecillas, F., & Pérez-García, M. (2006).

Differential impact of severity of drug use on frontal behavioral symptoms.

Addictive Behaviors, 31(8), 1373-1382.

Wilson, M. (2005). *Constructing measures: An item response modelling approach*.

London: Lawrence Erlbaum Associates.

Yoshizumi, M., Hirao, K., Ueda, K., & Murai, T. (2008). Insight in social behavioral dysfunction in schizophrenia: Preliminary study. *Psychiatry and Clinical*

Neurosciences, 62(6), 669-676.

TABLES AND FIGURES

Subscale	#Analysis	Item-trait interaction χ^2 (Df)	<i>p</i>	Deleted or grouped items	Correlated item residuals >.30	Item Fit Residual Mean (SD)	Person Fit Residual Mean (SD)	Reliability PSI	Unidimensionality Sig t-test CI
Apathy (n = 65)	1	21.01 (14)	0.09	11 (deleted)	11-39 41-42	.176 (1.2)	-.170 (1.3)	.70	12.31% (6.1-22.7)
	(n = 65)	2	13.33 (12)	0.34	41+42 (grouped)		.470 (.88)	-.079 (1.1)	.74
Disinhibition (n = 65)	3	21.79 (15)	0.11			.041 (1.2)	-.185 (1.3)	.73	6.15% (1.9-15.2)
Executive (n = 65)	4	31.9 (17)	.01	36 (deleted)		-.230 (1.6)	-.149 (1.5)	.71	12.31% (6.1-22.7)
	(n = 65)	5	29.03 (16)	.02*			.224 (1.4)	-.178 (1.5)	.74

Table 1. Summary of Rasch analyses of the FrSBe for participants with ABI. # Analysis: number of each analysis. Item-trait interaction, χ^2 , (Df), *p*: summary chi-square for all items in the subscale, indicating the overall fit to the model; Df: Degree of freedom. Deleted or grouped items: deleted items for item misfit or grouped into a super-item. Correlated item residuals >.30: items showing residual correlations above .3. Item Fit Residual, Mean and SD: summary of item fit statistics; 10: Person Fit Residual, Mean and SD: summary of person fit statistics. Reliability PSI: Person Separation Index of Reliability. Unidimensionality, Sig t-test CI: % of significant t-test at 95% of confidence and Confidence Interval. * non-significant *p* after Bonferroni adjustment.

Subscale	#Analysis	Item-trait interaction χ^2 (Df)	<i>P</i>	Deleted or grouped items	Correlated item residuals >.30	Item Fit Residual Mean (SD)	Person Fit Residual Mean (SD)	Reliability PSI	Unidimensionality Sig t-test CI
Apathy (n = 64)	6	18.48 (14)	.18			.009 (1.4)	-.088 (1.1)	.87	3.13% (0.8-10.7)
Disinhibition (n = 65)	7	30.89 (15)	0.009	43 (deleted)		-.213 (1.4)	-.147 (1.1)	.79	6.15% (1.9-15.2)
	(n = 64)	8	25.94 (14)	0.2			-.170 (1.3)	-.151 (1.1)	.83
Disexecutive (n = 65)	9	22.71 (17)	.15			.51 (1.0)	-.136 (1.3)	.86	4.62% (1.5-12.7)

Table 2. Summary of Rasch analyses of the FrSBe for relatives. # Analysis: number of each analysis. Item-trait interaction, χ^2 , (Df), *p*: summary chi-square for all items in the subscale, indicating the overall fit to the model; Df: Degree of freedom. Deleted or grouped items: deleted items for item misfit or grouped into a super-item. Correlated item residuals >.30: items showing residual correlations above .3. Item Fit Residual, Mean and SD: summary of item fit statistics; 10: Person Fit Residual, Mean and SD: summary of person fit statistics. Reliability PSI: Person Separation Index of Reliability. Unidimensionality, Sig t-test CI: % of significant t-test at 95% of confidence and Confidence Interval.

Subscale	#Analysis	Item-trait interaction χ^2 (Df)	<i>p</i>	Deleted or grouped items	Correlated item residuals >.30	Item Fit Residual Mean (SD)	Person Fit Residual Mean (SD)	Reliability PSI	Unidimensionality Sig t-test CI
Apathy (n=114)	10	37.2 (15)	.0006	1 (deleted)	41-42	.107 (.97)	-.237 (.97)	.72	7.89 % (4-14.5)
(n=114)	11	16 (12)	.16	41+42 (grouped)		-.170 (.69)	-.210 (.74)	.71	6.14% (2.7-12.3)
Dishinbition (n=114)	12	36.12 (15)	.001	43 (deleted)		-.125 (.94)	-.194 (.87)	.73	6.14% (2.7-12.3)
(n=114)	13	20.69 (14)	.1			-.148 (.929)	-.205 (.85)	.72	1.7% (1.6-4.8)
Disexecutive (n=115)	14	14.15 (17)	.6	33 (deleted)		-.006 (1.7)	-.207 (1.1)	.71	7.83% (4-14.3)
(n=115)	15	16.93 (16)	.3	17 (deleted)		-.043 (1.3)	-.207 (1.1)	.72	6.96% (3.3-13.3)
(n=114)	16	12.20 (15)	.6			-.122 (1.1)	-.253 (1.1)	.75	7.02% (3.4-13.4)

Table 3. Summary of Rasch analyses of the FrSBe for control participants. # Analysis: number of each analysis. Item-trait interaction, χ^2 , (Df), *p*: summary chi-square for all items in the subscale, indicating the overall fit to the model; Df: Degree of freedom. Deleted or grouped items: deleted items for item misfit or grouped into a super-item. Correlated item residuals >.30: items showing residual correlations above .3. Item Fit Residual, Mean and SD: summary of item fit statistics; 10: Person Fit Residual, Mean and SD: summary of person fit statistics. Reliability PSI: Person Separation Index of Reliability. Unidimensionality, Sig t-test CI: % of significant t-test at 95% of confidence and Confidence Interval.

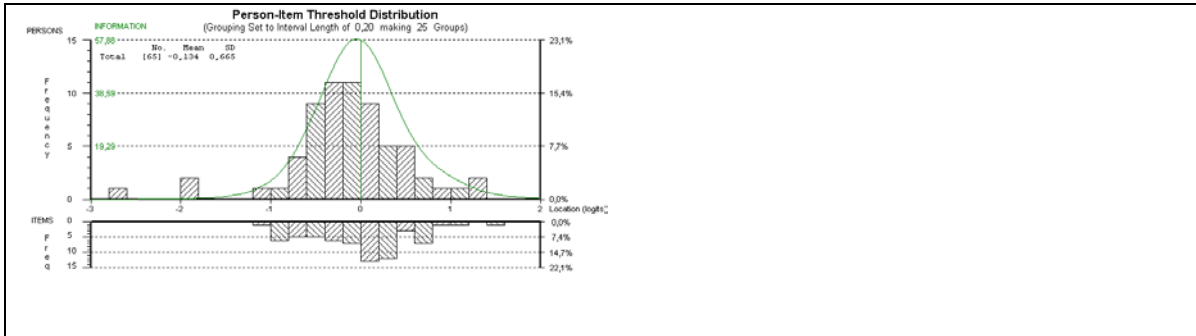


Figure 1. Person-threshold map: Distribution of participants with ABI rated by their relatives (upper part of the graph) and item thresholds for the FrSBe-Exe subscale (lower part of the graph).

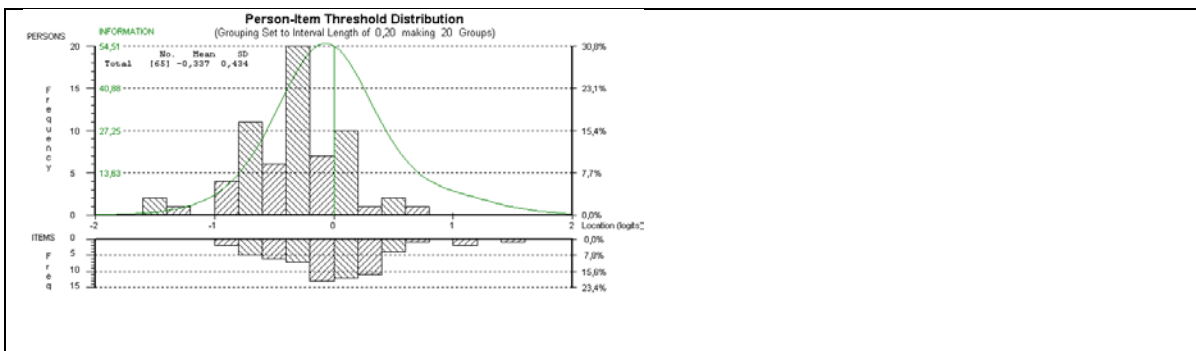


Figure 2. Person-threshold map: Distribution of participants with ABI using self-rating form (upper part of the graph) and item thresholds for the FrSBe-Exe subscale (lower part of the graph).

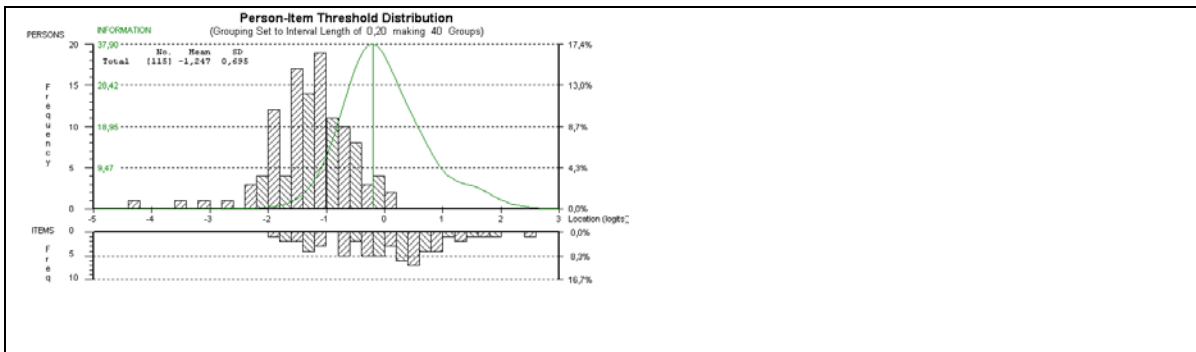


Figure 3. Person-threshold map: Distribution of healthy participants (upper part of the graph) and item thresholds for the FrSBe-Exe subscale (lower part of the graph).

Anexo IV

Editorial Manager(tm) for Journal of Head Trauma Rehabilitation
Manuscript Draft

Manuscript Number: JHTR-D-10-00026R1

Title: Spanish, French and British cross-cultural validation of the EBIQ brain injury questionnaire

Article Type: Original Article

Section/Category: Unsolicited (Focus on Clinical Research)

Keywords: Rasch model; Rasch analysis; Factor analysis; subjective assessment; outcome assessment; acquired brain injury; traumatic brain injury; stroke; construct validity; cross-cultural validity; EBIQ; questionnaire; cognitive dysfunction; depressive mood; behavior; adults; ABI disorder

Corresponding Author: mr Alfonso Caracuel, M.D.

Corresponding Author's Institution: Clinical Psychology department and Neuroscience Institute F. Oloriz, University of Granada, Spain

First Author: Alfonso Caracuel, M.D.

Order of Authors: Alfonso Caracuel, M.D.; Andrew Bateman, PhD; Thomas W Teasdale, PhD; Antonio Verdejo-García, PhD; Miguel Perez-Garcia, PhD

Manuscript Region of Origin: SPAIN

Abstract: Introduction: The European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) is an international instrument used for the subjective assessment of complex disorders stemming from acquired brain injury. Several EBIQ subscales are used in many contexts but the questionnaire as a whole and some of these subscales have been found not to meet the standards of measurement of the Rasch model. Objective: To explore the multidimensional structure of the EBIQ and to assess the cross-cultural and construct validity of this questionnaire by using Rasch analysis. Method: We pooled together the EBIQ item responses from 366 individuals with TBI or Stroke recruited from three different countries: Spain (116 participants), UK (110 participants) and France (140 participants). We performed a Factor Analysis after which a Rasch Analysis for construct and cross-cultural validity was applied to the resulting factors. Results: Three subscales labeled Depressive mood, Cognitive dysfunction and Poor social and emotional self-regulation were extracted using the Factor analysis. In the Rasch analyses, eight items were removed due to misfit and seven items showed Differential Item Functioning by country. Conclusion: The Rasch analyses showed a fit to the model, unidimensionality, construct validity and good reliability of the subscales. However, only the Depressive and Cognitive subscales had cross-cultural validity.

Response to Reviewers: Dear Dr. Caplan,

We would like to thank the two reviewers for their astute and insightful comments. In this revised version we have made a number of changes to the original manuscript in order to address all the reviewers' comments. We outline these changes in an itemized fashion below. We hope the revisions are satisfactory and the manuscript is now suitable for publication in the Journal of Head Trauma and Rehabilitation.

TITLE: Spanish, French and British cross-cultural validation of the EBIQ brain injury questionnaire.

AUTHOR NAMES:

Alfonso Caracuel¹, MD; Andrew Bateman², PhD.; Thomas W. Teasdale³, PhD. ; Antonio Verdejo-García⁴, PhD.; and Miguel Pérez-García⁴, PhD.

AFFILIATIONS:

¹Assistant professor. Clinical Psychology Department and Neurosciences Institute F.Olóriz, University of Granada, Spain.

²Clinical Manager. Oliver Zangwill Centre for Neuropsychological Rehabilitation, Ely, Cambs, UK.

³Associate professor. Department of Psychology, University of Copenhagen, Denmark.

⁴Associate professor. Clinical Psychology Department and Neurosciences Institute F.Olóriz, University of Granada, Spain.

ACKNOWLEDGEMENTS:

The original development of the EBIQ was done under the leadership and direction of the late Professor Gérard Deloche who also provided the French data incorporated here.

ABSTRACT

Introduction: The European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) is an international instrument used for the subjective assessment of complex disorders stemming from acquired brain injury. Several EBIQ subscales are used in many contexts but the questionnaire as a whole and some of these subscales have been found not to meet the standards of measurement of the Rasch model. *Objective:* To explore the multidimensional structure of the EBIQ and to assess the cross-cultural and construct validity of this questionnaire by using Rasch analysis.

Method: We pooled together the EBIQ item responses from 366 individuals with TBI or Stroke recruited from three different countries: Spain (116 participants), UK (110 participants) and France (140 participants). We performed a Factor Analysis after which a Rasch Analysis for construct and cross-cultural validity was applied to the resulting factors.

Results: Three subscales labeled Depressive mood, Cognitive dysfunction and Poor social and emotional self-regulation were extracted using the Factor analysis. In the Rasch analyses, eight items were removed due to misfit and seven items showed Differential Item Functioning by country. *Conclusion:* The Rasch analyses showed a fit to the model, unidimensionality, construct validity and good reliability of the subscales. However, only the Depressive and Cognitive subscales had cross-cultural validity.

Keywords: Rasch analysis; Factor analysis; subjective assessment; outcome assessment; acquired brain injury; traumatic brain injury; stroke, construct validity; cross-cultural validity; EBIQ; questionnaire; cognition; emotion; behavior; adults

1. INTRODUCTION

The European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) is a tool developed by an international group as a cross-culturally valid measure of the consequences of acquired brain injury (ABI). The EBIQ was originally designed from a holistic clinical perspective and incorporates the measurement of a wide range of subjective cognitive, emotional and social difficulties stemming from ABI, along with estimates of basic Activities of Daily Live functions¹. The items were selected from clinical experience and some of them were adapted from the Symptom Checklist (SCL90R) and the Katz Adjustment Scales (KAS)². The questions cover the broad areas of personal, familiar and economic activities, social relationships, cognitive functions, somatic factors and depression³. There was agreement in the development consortium that the questions also needed to be ecologically relevant⁴ and specifically designed for ABI populations by using a clear, brief and free of cultural-specific language¹. Parallel forms for individuals, close relatives and clinicians are available. Symptoms occurring in the preceding month are to rated on a three point scale (“not at all”, “a little” and “a lot”).

The EBIQ assesses subjective symptoms in the areas of life that are important to individuals and relatives. In rehabilitation settings there has been a growing emphasis on subjective person-centred evaluation of brain injured people^{5,6}. The EBIQ is currently used by professionals for several purposes including establishing baseline measurements⁷⁻¹⁰, measuring differences between groups (e.g., to discriminate between consequences of ABIs of different aetiologies, discrepancies between reports of individuals and caregivers), or exploring possible symptom changes across time (e.g., onset, discharge, follow-up)^{11,12}. The instrument is also widely use for the assessment of rehabilitation outcomes¹²⁻²⁰.

Extensive use of the EBIQ has shown some of its psychometric properties and structure. In order to assess the relations among items of the EBIQ, the original consortium used a non-metric multidimensional scaling for grouping items according to a 'radex-hypothesis' derived from Facet theory. This analysis identified nine subscales: one global 'Core' scale and eight domain-specific subscales (Cognitive, Impulsivity, Somatic, Depression, Physical, Communication, Motivation and Isolation). Internal reliability by Cronbach's alpha was reported for the nine scales as ranging between 0.47 and 0.90 -median 0.63- for self-reports and between 0.54 and 0.92 -median 0.66- for relatives' reports. Construct validity was considered satisfactory since the EBIQ scales discriminated between individuals with ABI and controls, individuals with and without aphasia, time since injury and different aetiologies. For example, individuals with traumatic brain injury scored significantly higher on the cognitive, impulsivity and isolation subscales, whereas individuals with stroke scored higher on the physical and communication domains¹. Test-re-test reliability for the nine subscales over four weeks ranged between 0.55 and 0.90 with a mean value 0.76⁵. However, using Factor Analysis three subscales labelled *Depression; Cognitive difficulties* and *Irritability/Impulsivity or Social interaction difficulties*^{2,3,21,22} have been identified repeatedly. As an alternative to traditional methods, Rasch analysis has been increasingly used for examining item bias and establishing test validity and reliability. Rasch analysis has several advantages over traditional methods for improving ordinal measures. The main problem for ordinal scores is that the interval between 0 and 1 is not necessarily equal to the interval between 1 and 2, etc. The Rasch model is the only method that uses interval units when measuring human performance, attitudes and perceptions²³. When a questionnaire fits to all the Rasch model requirements its item scores can be validly summed and used in subsequent parametric statistical analyses²⁴. In order to meet this criterion, an assessed questionnaire must show unidimensionality²⁵ i.e. there is a single latent trait along its construct. The latent

trait of the EBIQ could be called *ABI-disorder*, a label for the interrelated consequences across somatic, cognitive, emotional and behavioral domains after an ABI. Although the complex constructs created by the interaction of several domains could, in principle, show unidimensionality, this does seem to be the case of the EBIQ. Thus, previous Rasch analysis with a British sample found the EBIQ was a multidimensional instrument with several subscales. Domain-based subscales related to impulsivity, depression, communication, cognition, fatigue and somatic difficulties; and Factor analysis based subscales relating to depression, cognition and social difficulties had shown appropriate fits to the Rasch model⁷. Rasch analysis is also used for testing cross-cultural validity of instruments. This is a key issue within the rehabilitation field because it may allow researchers to make adequate comparisons when data from several countries are pooled²⁶ to achieve larger sample sizes. Rasch analysis uses differential item functioning (DIF) for checking the equivalence or stability of item across groups of respondents²⁷. The presence of DIF implies variance in latent trait manifestation across the factors involved including time, cultures, diagnostics, gender or time of administration^{28,29}. Despite the fact that the EBIQ was developed in the framework of an international project, there have been no previous studies using Rasch analysis for assessing its cross-cultural properties. However, some indications of different cultural performance in the items were found. For example, greater symptoms in almost all the scales were found in a Brazilian control group than a French one¹. This is not surprising because it is well known that linguistic equivalence does not guarantee metric equivalence²⁹ and culture influences responses to self-reports³⁰ in a way similar to cognitive tests³¹. Some factors connected to this cultural influence are specific customs, attitudes and attributions towards illness and symptoms. These factors could affect individuals, relatives and professionals³². Other influences stem from conventions, relevance of time in certain

activities, attitudes towards testing in general and towards some specific questions related to self-control or sexuality, patterns of abilities such as problem solving, etc.³³.

The present study had two aims. The first was to explore factor structure and the overall psychometric properties of the items on the EBIQ using Factor analysis and Rasch analysis in a sample from three different cultures. Our second aim was to perform a cross-cultural validity assessment by checking DIF due to nationality factor.

2. METHODS

2.1. Participants and settings.

Data from 366 individuals with ABI were retrospectively collected from outpatient departments in rehabilitation facilities in three European countries. Selection criteria of the study were: (a) documented moderate or severe TBI or Stroke (e.g., initial Glasgow Coma Scale less than 13; PTA greater than 24 hours or a period of unconsciousness longer than 6 hours); (b) time since injury over 30 days; (c) minimum age 15 years; (d) the absence of severe language comprehension problems; and (e) living at home and substantially self-reliant in daily life activities. British and Spanish samples represented consecutive referrals who met the selection criteria. Participants were recruited from the Oliver Zangwill Centre - between November 1996 and November 2005- and from the Virgen de las Nieves Hospital - between January 2002 and April 2010- for the UK and Spanish samples respectively. The French sample was extracted from the larger pool of 520 participants included in the original EBIQ validation study¹, by selecting those participants who met the specific criteria for the current study. All were public facilities and referral centres within their respective areas. Participants completed the questionnaire at the first appointment as part of the regular assessment protocol, in the presence of, and if necessary with the assistance of, a clinician.

A sample size of 366 participants guarantees at the 99% confidence level that no item calibration is more than 1 unit away from its stable value in the logit scale after Rasch analysis³⁴. A total of 64.7 % of the participants were males; mean age value was 37.3 ranging from 15 to 91 years; the mean number of months between the ABI occurrence and completing the EBIQ was 21.16 (SD = 19.45). In all, 66.4% of participants had a diagnosis of TBI and the remainder were individuals with Stroke.

2.2. Materials.

The Self-rating version of the EBIQ was used. The versions for the three languages were those used in the original international project. The English version is available at <http://teasdale.psy.ku.dk/EBIQ.pdf>. The EBIQ comprises 63 questions about problems and difficulties occurring within the preceding month. The three possible responses (“not at all”; “a little”; and “a lot”) were coded as 0, 1 or 2 points respectively, reflecting an increasing degree of symptoms.

2.3. Analysis.

Factor analysis was used to determine the structure of the EBIQ. Considering that there is no robust theoretical support underlying some groups of related symptoms (emotional, behavioural and social)³⁵ in the EBIQ, an exploratory Factor analysis, rather than a confirmatory, was used. Separate Rasch analyses of the three subscales were run afterwards. Rasch analysis was conducted to determine unidimensionality and overall fit of the subscales to the Rasch model, individual item fit, targeting of the subscales to the severity of participants, functioning of response categories and the presence of DIF by age, gender, etiology, time since injury and country.

Rasch analysis is becoming increasingly applied to rehabilitation research but, perhaps due to its originality and specific terminology, this approach to measurement is as yet still relatively unknown²⁹. We have therefore here incorporated some background information about the

Rasch model in order to facilitate an understanding of its general principles and applications. Brief and clear explanations can be found in Hasquist³⁶ and Tennant³⁷. A Glossary of Rasch Measurement Terminology is available from <http://www.rasch.org/rmt/rmt152e.htm>

The Rasch Model²³ is a probabilistic model of measurement within Item Response Theory. Originally developed in the context of cognitive tests, the Rasch model states that the probability that a person will affirm a given item is a logistic function of the difference between the person's ability and the difficulty of the item²⁶. In the EBIQ context, item 'difficulty' refers to the likelihood of the symptom being endorsed -symptom severity-, and a person's 'ability' refers to the number of symptoms endorsed (i.e., overall disorder severity)⁷. People with low disorder severity should to endorse item categories connected to low symptom severity. Rasch analysis tests the extent to which the observed pattern of responses fits the pattern expected by the probabilistic model. Items and persons are calibrated and placed on a common scale, items according to their 'difficulty' of endorsement and persons according to their disorder severity. The unit is called *logit*²⁹ and allows for the measurement of the distance between person location and every item location in an interval scale. Construct validity is determined by examining the hierarchy of the items as well as by evaluating the "fit" of individual items to the latent construct³⁸.

Factor Analysis and Rasch analysis were performed using SPSS for Windows Version 17 and RUMM2020 software³⁹ respectively. Data from the EBIQ were evaluated against Rasch model expectations according to protocols described by Tennant et al.²⁸

3. RESULTS

3.1. Missing data.

Inspection of missing data revealed that only four items had missing data frequencies greater than 5% of item sample. There were items 36, 39, 52 and 56 with 5.2%, 11.9%, 6.3% and 8.5% of unmarked responses respectively. The remainder of missing data were evenly spread throughout the questionnaire.

3.2. Rasch analysis of the whole questionnaire.

The unrestricted (partial-credit) model was adopted since a likelihood ratio test ($p < .001$) showed the rating scale model was less suitable, due to variable threshold distances across items. Firstly, threshold ordering was inspected to check whether category responses were working as intended. A threshold is the transition between two possible response options. Each threshold has a location on the logit scale and each item has an average location. For each item one would expect that with increasing ABI severity the probability of selecting each category would increase in an ordered fashion from “not at all”, to “a little” and to “a lot”. Rasch analysis checks this expected pattern of responses for each item. Seven items showed disordered thresholds, indicating that response categories did not work as desired³⁶. Since that can be a source of item misfit⁴⁰, adjacent categories had to be collapsed. The best schema for items 20 and 43 was collapsing “a little” and “a lot” categories, and for items 21, 32, 49, 56 and 57 “not at all” and “a little” were collapsed.

Overall fit to the Rasch model was determined by considering three main statistics. The first was a summary chi-square of Item-Trait interaction. This statistic indicates whether the hierarchical ordering of the items remains the same at different levels of the latent trait. A significant chi square ($\chi^2 = 509.9$; $p < .001$) revealed an overall misfit indicative of lack of invariance of the items across the latent construct. In addition, Item fit and Person fit statistics were examined. These statistics assess the residual or divergence between the expected value and the actual data value when summed over all items and persons respectively. For each item, this statistic is based on the standardised residuals of the responses of all persons to the

item. Both statistics are transformed to an approximate Z score and hence a mean of 0.0 and a standard deviation (SD) of 1.0 would indicate a perfect fit to the model. Results for Item fit (mean 0.12; SD 1.61) and Person fit (mean 0.12; SD 1.86) showed greater SDs than criteria, thus confirming the overall misfit of the whole EBIQ to the Rasch model requirements.

Given the misfit for the whole questionnaire, latent factors were examined through Factor Analysis and subsequent Rasch analyses were performed for the items included within each factor.

3.3. Factor Analysis.

A Factor analysis was conducted in order to investigate the dimensional structure of the EBIQ. A three-factor solution showed the best data fit. According to the decreasing curve of the eigenvalues, the first three obtained components explained 37.98% of the common variance among the 63 items. Following Varimax rotation the first three factors explained 14.7%, 12.1% and 11.1% of the common variance respectively. Data fit was confirmed by a Kaiser-Meyer-Olkin value of 0.91 and a significant Bartlett's Test of Sphericity ($p < .05$).

Factors were interpreted based on item loadings. A salient factor loading for item-level data was defined as $\geq .40$ ⁴¹. All but eight items loaded above this criterion. In order to get further indications from Rasch analysis about these eight items, all were retained into their corresponding factors.

The first factor included items related to *Depressive mood*; the second factor encompassed items related to *Cognitive dysfunction*; and the third included items related to *Poor social and emotional self-regulation*. Table 1 shows the composition of rotated factors. To examine the internal consistency of these factors, additional Factor analysis of the items of each factor was performed. A uni-factorial structure could be assumed in the three cases because the first factor explained 37.5%, 32.3% and 38% respectively. Rasch analyses were performed for the three Factor analysis derived subscales.

3.4. Rasch analysis of the Depressive mood subscale.

Fit statistics. The Depressive mood subscale initially did not fit the Rasch model as indicated by the significant chi-squared value. Individual Item fit and Person fit statistics were checked. In both cases, residuals ranging within ± 2.50 and non-significant chi squares (after Bonferroni adjustment) were acceptable. Since misfit of items indicates a lack of the expected probabilistic relationship between the individual item and other items in the scale, item misfit may indicate that an item does not contribute to the latent trait in question. Misfit for items 1, 6, 63, 18 and 41 were indicated by residuals outside the criterion range and significant chi-squared values. The contents of items 18 (*feeling sad*) and 41 (*crying easily*) were combined into a subtest or “super-item” that eliminated its misfit. Item 1 (*headaches*) with an extreme positive residual of 4.7; and item 6 (*others do not understand your problems*) with residual of 2.8 were removed according with that misfit, which seemed to show a lack of contribution to the construct of depressive mood. Conversely, item 63 (*having problems in general*) was deleted due to its high negative residual of -2.7 that indicated redundancy. After these changes the subscale achieved a satisfactory fit to the model (Table 2). However, a SD of person fit was above 1.3 meaning that some participants had patterns of performance which did not show internal consistency⁴².

Differential Item Functioning. Accomplishing our objective, an analysis of DIF by five “person factors” (gender, aetiology, nationality, time since injury and age) as possible sources of item misfit was run. Age was entered as three categories (≤ 25 ; 26 to 45; ≥ 46) and months since injury also as three categories (≤ 12 ; 13 to 36; ≥ 37). An ANOVA of person-item deviation residuals with person factors and class intervals as factors was used. No DIF was found, thus adding support for the construct validity of the Depressive mood subscale.

Unidimensionality. This was checked using a PCA of the person residuals. Two subsets of items were defined by positive and negative loadings on the first residual component after the

“Rasch factor” (analogous to the first principal component)⁴³ had been removed. These two subsets were separately fitted to the Rasch model and the person estimates obtained. A paired t-test was used to compare person estimates as the best way to reject or confirm unidimensionality⁴⁴. The criterion for percentage of t-tests outside the CI at 5% should not exceed 5%³⁷. Significant differences were found only on 13 of the 359 person estimates given by the two subsets when compared to person estimates given by the full subscale. This value represented a percentage lower than 5% and then local independence of items and unidimensionality of the subscale can be assumed⁴⁵.

Person Separation Index (PSI). This is an estimate interpreted in a manner similar to Cronbach’s alpha reliability coefficient²⁵. However, Rasch analysis calculates the reliability in terms of the number of strata based on their disorder severity that can be distinguished in the distribution of respondents. PSI refers to the ability of the subscale to differentiate persons on the measured variable and indicates how many ranges there are in the measurement continuum. PSI and Cronbach’s alpha are very close in value when the persons and items are well aligned. This index is acceptable at 0.8 (corresponding to a reliability coefficient of 0.8) because it is possible to distinguish three strata of persons (high, average, or low) separated with 95% confidence⁴⁶.

A PSI of 0.90 was found indicating a good reliability of the Depressive mood subscale. This value means a good separation of items along the construct and therefore a sufficient power to discriminate between four groups of respondents based on their depressive mood severity⁴⁶.

Targeting. This refers to the extent to which the item symptom severity has adequately targeted the disorder severity of the people in the sample. As the mean of items is theoretically placed at the 0.0 point of the common logit scale, mean person location and standard deviation will indicate the targeting of the subscale. Individuals with higher disorder

severity and items representing greater symptom severity are located on the positive side of the logit scale while persons with lower severity disorder and items of less symptom severity will be located on the negative side. Mean person location yield was $-.455$ indicating that the average Depressive mood severity of the sample is below the average of depressive symptoms severity reflected by the items. This value is close enough to the central zero logit to support a conclusion of “good targeting”. However, a visual line-up in the item-person map (Figure 1) also showed that the spread of items indicated that lower and higher regions of the variable were not well defined or tested. The subscale seems to be better targeted for moderate than for mild or severe severity depressive disorder.

Insert figure 1 over here

3.5. Rasch analysis of Cognitive dysfunction subscale.

Six of the seven items with disordered thresholds that were rescored in the Rasch analysis of the whole questionnaire loaded into this subscale (items 20, 21, 32, 43, 49 and 56). A satisfactory fit to the model was achieved after deleting item 35 showing residual of 3.11 (Table 1). A uniform DIF by country was found for item 36 (*being unsure what to do in dangerous situations*). This means that at the same level of disorder there is a constant difference between the three country groups in the probability of endorsing this item across the trait (ANOVA main effect). The results showed that the Spanish sub-sample had a higher probability of endorsing item 36 than the others. Item 56 (*loss of sexual interest or pleasure*) showed uniform DIF by age, the bias being toward older group who were less likely to endorse this item than the other two age groups. A PSI of .88 allows distinguishing at least three strata of person level symptoms reporting (mild, moderate and severe). Visual inspection of the person-item threshold map showed that targeting of this subscale was good (Figure 2), although there were fewer items targeting the mild group.

Insert figure 2 over here

3.6. Rasch analysis of Poor social and emotional self-regulation.

Significant chi-squared probabilities indicated misfits for items 27 (*annoyance or irritation*) and 44 (*getting into quarrels easily*). These items were removed after an unsuccessful try to combining them into a super-item. The 13 remaining items were found to fit to the model and the subscale was unidimensional (Table 1). However, six of the items showed DIF by country. This was uniform for items 10, 13, 24, 37 and 50 and non-uniform for item 3. A PSI of .82 indicated that three strata of persons can be separated. Targeting to the sample was worse than other subscales (Figure 3).

Insert figure 3 over here

3.7. Global Item calibration.

Rasch analysis makes a calibration of items based on likelihood of endorsement (symptom severity). Table 1 shows Item Location Order for the 56 items that fit the Rasch model. Items location ranged from -1.393 (item 4) to 2.847 (item 20), thus the ABI-disorder of the sample was assessed through the three subscales across 4.24 units in a logit scale. This spread of items indicated a global coverage of the different parts of the latent trait (mild, moderate and severe). However, only 19 items were located on the positive side of the logit scale and three main gaps between item locations were observed. These are located between items 53 and 32; 56 and 43; and 49 and 20. These gaps indicated that these parts of the latent trait are not adequately assessed.

DISCUSSION

Missing data.

According with previous findings⁷, items 36 and 52 (*unsure what to do in dangerous situations and acting inappropriately in dangerous situations*) were frequently unmarked. “Dangerous situations” might be an unclear and subjective concept that a large number of

participants may feel unable to assess. Items 39 (*thinking only of yourself*) and 56 (*loss of sexual interest or pleasure*) could be hard to disclose for participants and valid answers might perhaps only be obtained in the close relative version of the EBIQ.

Construct validity of the subscales.

The Rasch model assesses construct validity through item fit and item calibration. Several findings of construct validity of the EBIQ subscales emerge from the hierarchical calibration of items. Starting inspection of the global item location of the three subscales (Table 1) from the “easier” end of the logit scale until the more “difficult” (from the negative bottom to the positive top), three zones could be interpreted. The first corresponded to the first logit unit that extended from -1.393 (location for item 4, *trouble remembering things*) to -0,398 (location for item 8, *unable to plan activities*) and could be seen as the mild severity ABI-disorder. Ten of the thirteen items in this area belong to the Cognitive dysfunction subscale, three to the Poor social and emotional self-regulation subscale and the Depressive mood subscale is not represented. These results are supported by previous findings that situate cognitive problems, and especially memory problems (item 4) as being the most frequent following an ABI^{47,48}. Moderate severity of the latent trait could run across the next logit unit (from -.395 to .382) where 33 items are located. The three subscales are well represented here, although it is remarkable that it comprises eighteen of the twenty-one items of the depressive mood subscale. Moderate severity disorder would produce greater changes in an individual’s life and thus lead to depressive mood symptoms. Severe disorder locates at the positive end of logit scale, from 0.417 to 2.847 where only ten items appears. The items here correspond to severe disability symptoms, indicating deep depressive mood (53, *feeling life is not worth living*; 38, *lack of interest in surroundings*) or lack of self-regulation (36, *thinking only on yourself*; 57, *throwing things in anger*).

The three subscale are very similar to those previously found by others using Factor analysis^{2,3,21,22}. However, the larger number of items in the current subscales allows a wider coverage of the range of ABI consequences.

Factor analysis and Rasch analysis for sorting and improving subscales.

As expected, a misfit to the Rasch model of the whole questionnaire was found. Factor analysis and Rasch analysis worked together sorting items into three subscales and running a subsequent improvement of each of them. For example items 18 and 41 on the Depressive mood subscale were combined into a super-item and were retained into the questionnaire. However, similar combination did not work for two somatic items (1 and 16) or social/emotional items (27 and 44) that finally were removed. Also the redundant item 63 was deleted. Two more items showing misfit were also removed (6 and 35).

Disordered thresholds.

Items 32, 56, 43, 57, 49 and 20 are six of the seven items with disordered thresholds and have been calibrated as having the lowest probability of endorsement. Disordered threshold indicated the three response categories did not work as intended because individuals had problems distinguishing between the three ratings. Different amount of sleep problems; loss of sexual interest or pleasure; inclination to eat too much, throwing things in anger; needing help with personal hygiene; and needing to be reminded about personal hygiene seems to be particularly hard to rate for individuals with ABI. Dichotomous yes/no response alternatives might facilitate rating these items.

DIF and Cross-cultural validation.

Seven items have shown DIF by country. There is only one on the Cognitive dysfunction subscale, that is item 36 (*being unsure what to do in dangerous situations*). As mentioned

above, this item had 5.2% of missing data indicating that participants might have some comprehension difficulties influencing this finding.

The other six items showing DIF by country (3, 10, 13, 24, 37 and 50) are on the Poor social and emotional self-regulation subscale. This was not surprising because self-control or self-regulation is a key cross-cultural factor traditionally found in scientific literature³³. Different self-regulation due to culture influence might lead to different rating of social and emotional behaviors. Despite the fact that this subscale had proved to be unidimensional, the presence of DIF by country means that culture contributes to the scores on these items. Therefore, when pooling data from different countries, items showing DIF should be removed or split. An iterative “top-down purification” splitting approach for items showing uniform DIF has been applied elsewhere^{28,49}. DIF by age was also found for item 56; being older than 46 yielded greater probabilities of endorsement of *loss of sexual interest or pleasure*. No DIF by gender, time since injury or diagnostic was found.

Improved metric characteristics and clinical uses of the EBIQ subscales.

Using Rasch analysis the three subscales have been transformed into unidimensional and interval tools. This psychometric improvement has important implications in research and clinical fields. Unidimensionality supports the summation of logit scores for these sets of items⁵⁰ and subsequent parametric statistical analysis. The development of interval level measurement instruments yields accurate measures that can be used for comparisons both between and within patients. Item calibration and person location made by Rasch analysis is also very useful for establishing the patient’s baseline and planning his/her treatment. Aims and priorities can be based on the distance between item severity symptom and patient disorder severity. Item calibrations also help to demonstrate progress when a patient moves from more to less severe items. The spread of items of the subscales and the PSI found is also useful from a clinical point of view because it allows for the assessment of a wide construct

and to detect at least three severity levels (mild, moderate and severe) of ABI-disorder³⁸.

Nonetheless, the responses to mis-fitting items may still be considered clinically informative⁷ although not included in summed scores⁵¹.

Limitations and futures trends.

A limitation of the present study comes from the pooling of data from individuals with TBI and Stroke in order to check DIF by diagnostic. Despite the fact that the same three factors were found by Martin et al.^{21,22}, separate samples yield very similar but not identical items loading on the factors for both samples. Although Rasch analysis allows for the detection of DIF within the current sample size, future studies should attempt to replicate these results using greater sample size. Furthermore, methodological control over confounding factors might be increased by avoiding retrospective recruitment of samples. Some of the herein proposed improvements to the EBIQ might be tested in future researches including rewording of unclear concepts, testing of some dichotomous items, the inclusion of new items for covering gaps in the continuum of the latent construct, and the design of distinct versions for individuals with ABI and relatives.

Conclusion.

Three subscales labeled Depressive mood, Cognitive dysfunction and Poor social and emotional self-regulation were extracted using Factor analysis. Rasch analysis showed fit to the model, unidimensionality, construct validity and good reliability of these three subscales. However, only the Depressive and Cognitive subscales had cross-cultural validity for pooling into international studies.

REFERENCES

1. Teasdale T, Christensen A, Willmes K, et al. Subjective experience in brain-injured patients and their close relatives: A European Brain Injury Questionnaire study. *Brain Inj.* 1997;11(8):543-563.
2. Deloche G, North P, Dellatolas G, et al. Le handicap des adultes cérébrolésés: le point de vue des patients et de leur entourage. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique.* 1996;39(1):1-9.
3. Deloche G, Dellatolas G, Christensen A. The European Brain Injury Questionnaire. In: *International handbook of neuropsychological rehabilitation.* A-L. Christensen & B. P. Uzzell. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers; 2000:81-92.
4. Christensen A, Svendsen H, Willmes K. Subjective experience in brain-injured patients and their close relatives: European Brain Injury Questionnaire studies. *Acta Neuropsychologica.* 2005;3(1-2).
5. Sopena S, Dewar B, Nannery R, Teasdale T, Wilson B. The European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) as a reliable outcome measure for use with people with brain injury. *Brain Inj.* 2007;21(10):1063–1068.
6. Souza L, Braga L, Filho G, Dellatolas G. Quality-of-life: Child and parent perspectives following severe traumatic brain injury. *Dev Neurorehabil.* 2007;10(1):35-47.
7. Bateman A, Teasdale TW, Willmes K. Assessing construct validity of the self-rating version of the European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) using Rasch analysis. *Neuropsychol Rehabil.* 2009;19(6):941-954.
8. Engberg AW, Teasdale TW. Psychosocial outcome following traumatic brain injury in adults: a long-term population-based follow-up. *Brain Inj.* 2004;18(6):533-545.
9. Mathiesen BB, Weinryb RM. Unstable identity and prefrontal injury. *Cogn Neuropsychiatry.* 2004;9(4):249.
10. McCrimmon S, Oddy M. Return to work following moderate-to-severe traumatic brain injury. *Brain Inj.* 2006;20(10):1037.
11. Björkdahl A, Lundgren Nilsson Å, Stibrant Sunnerhagen K. The structural properties of the European Brain Injury Questionnaire. *J Stroke Cerebrovas Dis.* 2004;13(3):122-128.
12. Holm S, Schönberger M, Poulsen I, Caetano C. Patients' and relatives' experience of difficulties following severe traumatic brain injury: the sub-acute stage. *Neuropsychol Rehabil.* 2009;19(3):444-460.
13. Williams W, Evans J, Willson B. Outcome Measures for Survivors of Acquired Brain Injury in Day and Outpatient Neurorehabilitation Programmes. *Neuropsychol Rehabil.* 1999;9(3):421-436.
14. Boman I, Lindstedt M, Hemmingsson H, Bartfai A. Cognitive training in home

environment. *Brain Inj.* 2004;18(10):985-995.

15. Caracuel A, Verdejo-García A, Vilar-Lopez R, et al. Frontal behavioral and emotional symptoms in Spanish individuals with acquired brain injury and substance use disorders. *Arch Clin Neuropsychol.* 2008;23(4):447-454.

16. Coetzer R, Rushe R. Post-acute rehabilitation following traumatic brain injury: are both early and later improved outcomes possible? *Int J Rehabil Res.* 2005;28:361-363.

17. Dewar B, Wilson BA. Cognitive recovery from Encephalitis Lethargica. *Brain Inj.* 2005;19(14):1285.

18. Svendsen H, Teasdale T. The influence of neuropsychological rehabilitation on symptomatology and quality of life following brain injury: A controlled long-term follow-up. *Brain Inj.* 2006;20(12):1295-1306.

19. Schönberger M, Humle F, Zeeman P, Teasdale TW. Patient compliance in brain injury rehabilitation in relation to awareness and cognitive and physical improvement. *Neuropsychol Rehabil.* 2006;16(5):561-578.

20. Svendsen H, Teasdale T, Pinner M. Subjective experience in patients with brain injury and their close relatives before and after a rehabilitation programme. *Neuropsychol Rehabil.* 2004;14:495-515.

21. Martin C, Viguier D, Deloche G, Dellatolas G. Subjective experience after traumatic brain injury. *Brain Inj.* 2001;15(11):947-959.

22. Martin C, Dellatolas G, Viguier D, Willadino-Braga L, Deloche G. Subjective Experience After Stroke. *Appl Neuropsychol.* 2002;9(3):148.

23. Rasch G. *Probabilistic Models for Some Intelligence and Attainment Tests.* Univ of Chicago Pr (Tx); 1980.

24. Wilson M. *Constructing measures: An item response modelling approach.* London: Lawrence Erlbaum Associates; 2005.

25. Bode RK, Heinemann AW, Semik P. Measurement properties of the Galveston Orientation and Amnesia Test (GOAT) and improvement patterns during inpatient rehabilitation. *J Head Trauma Rehabil.* 2000;15(1):637-655.

26. Lawton G, Lundgren-Nilsson A, Biering-Sorensen F, et al. Cross-cultural validity of FIM in spinal cord injury. *Spinal Cord.* 2006;44(12):746-752.

27. Embretson SE, Reise SP. *Item Response Theory for Psychologists.* Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates; 2000.

28. Tennant A, Penta M, Tesio L, et al. Assessing and Adjusting for Cross-Cultural Validity of Impairment and Activity Limitation Scales Through Differential Item Functioning Within the Framework of the Rasch Model. *Medical Care.* 2004;42(1):1-37.

29. Tesio L. Measuring behaviours and perceptions: Rasch analysis as a tool for rehabilitation research. *J Rehabil Med.* 2003;35(3):105-115.
30. Prigatano G, Ogano M, Amakusa B. A cross-cultural study on impaired self-awareness in Japanese patients with brain dysfunction. *Neuropsychiatry, Neuropsychology and Behavioral Neurology.* 1997;10(2):135-143.
31. Salazar G, Perez-Garcia M, Puente A. Clinical neuropsychology of spanish speaker: The challenge and pitfalls of a neuropsychology of heterogeneous population. In: *International Handbook of cross-cultural neuropsychology.* Uzzell, B.P., Ponton, M. y Ardila, A. London: LEACity; 2007:283-302.
32. Chen C. Transcultural expression of subcortical vascular disease. *J Neurol Sci.* 2004;226(1-2):45-47.
33. Puente A, Agranovich AV. The cultural in cross-cultural neuropsychology. In: *Comprehensive Handbook of Psychological Assessment.* Vol 1: Intellectual and neuropsychological assessment. Goldstein G. and Beers S. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons; 2004:321-332.
34. Linacre J. Sample Size and Item Calibration Stability. *Rasch Measurement Transactions.* 1994;7(4).
35. Temkin NR, Corrigan JD, Dikmen SS, Machamer J. Social Functioning After Traumatic Brain Injury. *J Head Trauma Rehabil.* 2009;24(6):460-467.
36. Hagquist C, Bruce M, Gustavsson J. Using the Rasch model in nursing research: An introduction and illustrative example. *Int J Nurs Stud.* 2009;46(3):380-393.
37. Tennant A, Conaghan P. The Rasch measurement model in rheumatology: What is it and why use it? When should it be applied, and what should one look for in a Rasch paper? *Arthritis Care Res.* 2007;57(8):1358-1362.
38. Linacre J. Understanding Rasch measurement: Optimizing rating scale category effectiveness. *J Appl Meas.* 2002;3(1):85-106.
39. Andrich D, Lyne A, Sheridan B, Luo G. *RUMM2020.* Perth: RUMM Laboratory; 2003.
40. Davidson M. Rasch analysis of three versions of the Oswestry Disability Questionnaire. *Manual Therapy.* 2008;13(3):222-231.
41. Gorsuch R. Exploratory factor analysis: Its role in item analysis. *J Pers Assess.* 1997;68(3):532-560.
42. Wright BD, Masters G. *Rating scale analysis.* Chicago: MESA Press; 1982.
43. Smith RM, Miao CY. Assessing unidimensionality for Rasch measurement. In: *Objective Measurement: Theory into Practice.* Vol 2. Wilson, M. Norwood NJ: Ablex; 1994:316-327.
44. Tennant A, Pallant JF. Unidimensionality Matters! *Rasch Measurement Transactions.*

2006;20(1):1048-51.

45. Smith R. Fit analysis in latent trait measurement models. *J Appl Meas.* 2000;1(2):199-218.

46. Fisher WJ. Reliability Statistics. *Rasch Measurement Transactions.* 1992;6(3):238.

47. Dikmen S, Corrigan J, Lewin H, et al. Cognitive Outcome Following Traumatic Brain Injury. *J Head Trauma Rehabil.* 2009;24(6):430-438.

48. Tatemichi TK, Desmond DW, Stern Y, Paik M, Bagiella E. Cognitive impairment after stroke: frequency, patterns, and relationship to functional abilities. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1994;57:202-207.

49. Tennant A, Pallant J. DIF matters: A practical approach to test if Differential Item Functioning makes a difference. *Rasch Measurement Transactions.* 2007;20(4):1082-84.

50. Streiner D, Norman G. *Health Measurement Scales.* Oxford: Oxford University Press; 1989.

51. Bond TG. Validation and assessment: a Rasch measurement perspective. *Metodología de las Ciencias del Comportamiento.* 2004;5:181-196.

TABLES AND FIGURES

Table 1. Factor loading and Rasch Item location. RF=Rotated Factor. RF1 Dep: item loading on rotated factor Depressive mood). RF2 Cog.: item loading on rotated factor Cognitive dysfunction; RF3 Self-: item loading on rotated factor Poor social and emotional self-regulation. Item Locat.: Item Location Order: from the easier item to endorse (item 4) to the less likely to endorse (item 20).

Items	RF1 Dep.	RF2 Cog.	RF3 Self-	Item Locat.	Standar d Error	Fit Residual	ChiSq Prob
4. Trouble remembering things		0.485		-1.393	0.089	-0.864	0.512
15. Having to do things slowly		0.580		-1.212	0.089	-1.069	0.176
22. Trouble concentrating		0.437		-0.978	0.086	-1.45	0.134
7. Everything is an effort		0.518		-0.898	0.088	-0.56	0.758
37. Being obstinate			0.541	-0.741	0.083	1.15	0.589
45. Lack of energy or being slowed down		0.481		-0.677	0.086	0.049	0.707
55. Leaving others the initiative in conversations		0.438		-0.655	0.082	2.357	0.006
26. Feeling unable to get things done		0.534		-0.569	0.085	-1.555	0.476
10. Having temper outbursts			0.717	-0.562	0.083	-1.908	0.037
2. Get things done on time		0.671		-0.556	0.088	-1.843	0.014
3. Reacting too quickly to what others say or do			0.511	-0.499	0.082	0.552	0.407
21. Difficulty managing your finance		0.515		-0.452	0.120	-0.238	0.596
8. Unable to plan activities		0.569		-0.398	0.084	-1.532	0.050
50. Restlessness			0.452	-0.395	0.082	1.42	0.524
9. Hopeless about the future	0.629			-0.391	0.08	-0.84	0.044
11. Being confused	0.539			-0.344	0.087	-0.193	0.345
51. Feeling tense	0.513			-0.312	0.085	0.447	0.815
59. Difficulty in making decisions	0.490			-0.283	0.085	-0.38	0.219
17. Hiding your feelings from others	0.614			-0.261	0.081	1.113	0.217
25. Having your feelings easily hurt	0.517			-0.257	0.081	-0.856	0.730
47. Feeling of worthlessness	0.606			-0.233	0.08	-1.295	0.075
30. Feeling lonely	0.656			-0.232	0.085	0.212	0.676
40. Mistrusting other people			0.482	-0.222	0.086	0.639	0.844
5. Difficulty participating in conversations		0.448		-0.214	0.083	0.063	0.458
60. Losing contact with your friends	0.443			-0.192	0.08	1.73	0.093
34. Shouting at people in anger			0.714	-0.192	0.082	-1.211	0.032
18. Feeling sad	0.682	Combined item		-0.162	0.06	0.547	0.839
41. Crying easily	0.294						
14. Feeling critical of others			0.459	-0.158	0.085	1.702	0.554
13. Mood swings without reason			0.575	-0.157	0.085	-0.55	0.330

42. Difficulty finding your way in new surroundings	0.549	-0.147	0.082	-0.118	0.917	
46. Forgetting the day of the week	0.488	-0.142	0.082	-0.333	0.298	
28. Problems with household chores	0.593	-0.098	0.083	2.275	0.053	
31. Feeling inferior to other people	0.633	-0.093	0.08	-0.262	0.638	
33. Feeling inferior to other people	0.401	-0.087	0.079	1.462	0.490	
54. Forgetting appointments	0.588	-0.015	0.084	-1.152	0.684	
48. Lack of interest in hobbies outside the home	0.534	-0.001	0.081	-0.318	0.904	
24. Feeling anger against other people		0.607	0.064	0.087	-1.565	0.022
29. Lack of interest in hobbies at home	0.444		0.151	0.083	0.689	0.782
58. Preferring to be alone	0.511		0.192	0.086	1.01	0.770
61. Lack of interest in current affairs	0.374		0.216	0.084	1.291	0.387
12. Feeling lonely. even with others	0.724		0.243	0.087	-1.538	0.147
19. Being "bossy" or dominating		0.671	0.248	0.085	0.586	0.677
62. Behaving tactlessly		0.525	0.275	0.093	-0.565	0.219
23. Failing to notice other people's mood	0.426		0.336	0.087	0.277	0.829
36. Unsure what to do in dangerous situations	0.433		0.382	0.088	1.225	0.163
52. Acting inappropriately in dangerous sit.	0.432		0.417	0.089	2.219	0.096
39. Thinking only on yourself		0.392	0.444	0.089	1.343	0.024
53. Feeling life is not worth living	0.526		0.464	0.085	-1.254	0.372
32. Sleep problems	0.464		0.791	0.13	0.527	0.360
38. Lack of interest in your surroundings	0.340		0.794	0.092	-0.16	0.737
56. Loss of sexual interest or pleasure	0.407		0.854	0.140	0.079	0.493
43. Being inclined to eat too much	0.308		1.539	0.156	0.48	0.249
57. Throwing things in anger		0.548	1.895	0.183	-0.861	0.325
49. Needing help with personal hygiene	0.458		2.028	0.180	0.813	0.019
20. Needing to be reminded about hygiene	0.337		2.847	0.240	0.166	0.419
63. Having problems in general	0.558				Misfit	
6. Others do not understand your problems	0.482				Misfit	
16. Faintness or dizziness	0.385				Misfit	
1 Headaches	0.371				Misfit	
35. Difficulty in communicating what you want	0.482				Misfit	
44. Getting into quarrels easily		0.699			Misfit	
27. Annoyance or irritation		0.598			Misfit	

Table 2. Fit statistics, and reliability and unidimensionality indices for the subscales. * Non-significant p values after Bonferroni adjustment.

Subscale SUBSCALE	Item-trait interaction χ^2 (df) p	Item fit residual Mean (SD)	Person fit residual Mean (SD)	Person Separation Index PSI	Unidimensionality Independent t-test (95% CI)
Depressive mood	102.103 (100) .42	.097 (.962)	-.162 (1.428)	.90	3.62% (1.9 to 6.1)
Cognitive dysfunction	150.941 (110) .005*	-.032 (1.237)	-.207 (1.144)	.88	4.93% (2.9 to 7.6)
Poor social and emotional self- regulation	90.718 (65) .01*	.056 (1.224)	-.102 (1.140)	.82	4.20% (2.3 to 6.8)

Figure 1. Person-threshold map: Distributions of persons (upper part of the graph) and item thresholds (lower part of the graph) for the Depressive mood subscale.

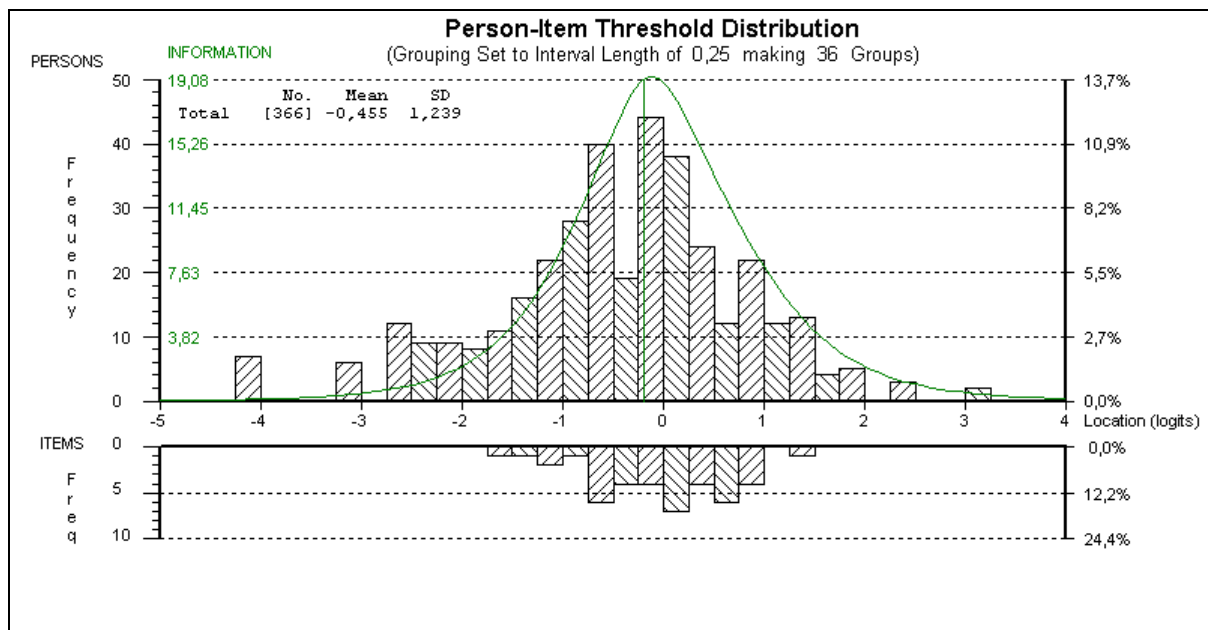


Figure 2. Person-threshold map: Distributions of persons (upper part of the graph) and item thresholds (lower part of the graph) for the Cognitive dysfunction subscale.

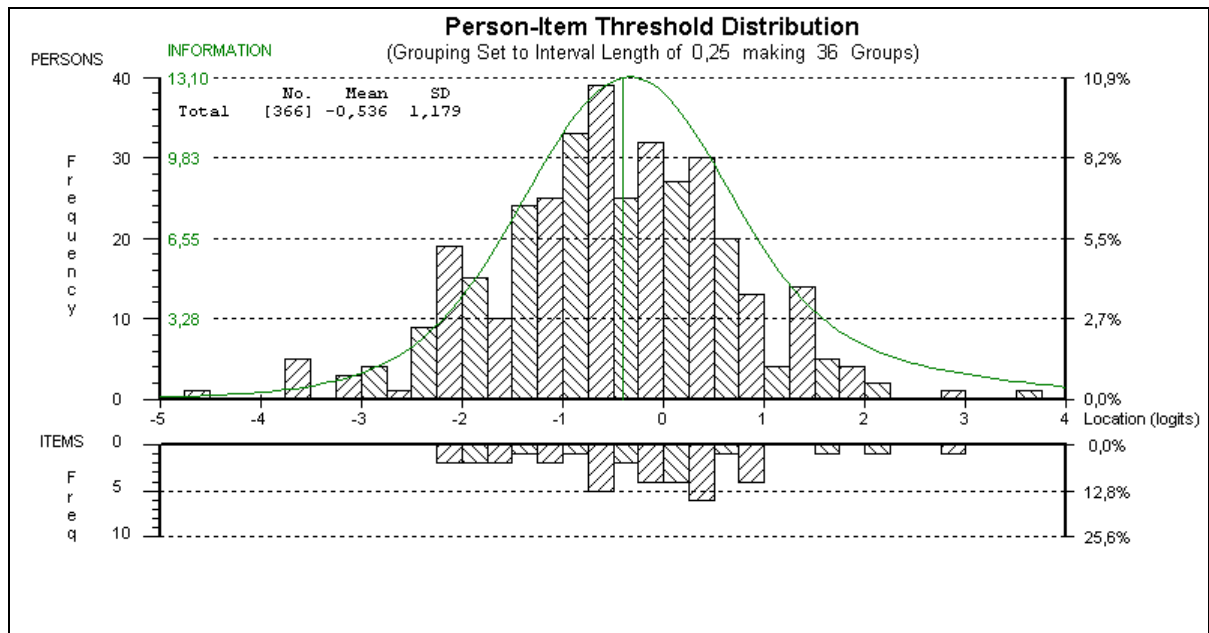
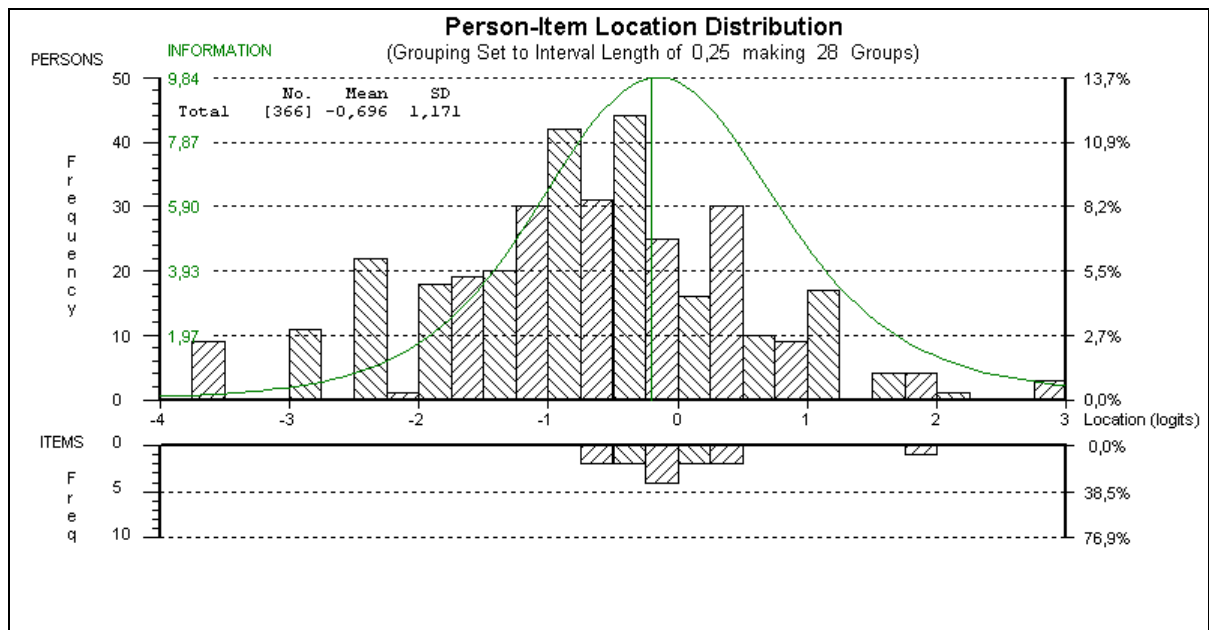


Figure 3. Person-threshold map: Distributions of persons (upper part of the graph) and item thresholds (lower part of the graph) for the Poor social and emotional self-regulation subscale.



Anexo V

TITULO: Eficacia de un programa de rehabilitación neuropsicológica medida mediante análisis Rasch.

AUTORES:

Alfonso Caracuel^{1,2}, Antonio Verdejo-García^{1,2}, Gustavo Cuberos¹, M. Angeles Coín-Megias¹, Ignacio Salinas-Sánchez³, Sandra Santiago-Ramajo¹, Raquel Vilar-Lopez^{1,2} y Miguel Pérez-García^{1,2}.

AFILIACIONES:

¹Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico, Universidad de Granada.

²Instituto de Neurociencias F. Olóriz, Universidad de Granada.

³Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada.

RESUMEN

Introducción: las ventajas del análisis Rasch frente a los métodos tradicionales han facilitado su aplicación para la mejora de la medición de variables latentes de interés en el campo de la rehabilitación. *Objetivo:* determinar la eficacia a largo plazo de un programa de rehabilitación neuropsicológica para pacientes con daño cerebral adquirido mediante la aplicación de análisis Rasch. *Métodos:* 18 pacientes (10 de evolución crónica y 8 subagudos) con diagnóstico de TCE o ictus y sus cuidadores asistieron durante 6 meses a un programa holístico como complemento a su terapia habitual. *Resultados:* el programa demostró eficacia a largo plazo, los pacientes de evolución igual o menor de 6 meses obtuvieron mejores resultados en las medidas del estado de ánimo y la disfunción cognitiva. *Conclusiones:* la intervención neuropsicológica temprana produce mejoras en el estado de ánimo depresivo y en la disfunción cognitiva de los pacientes con daño cerebral. El entrenamiento del familiar garantiza los efectos a largo plazo.

PALABRAS CLAVE: rehabilitación neuropsicológica, programas holísticos, análisis Rasch, daño cerebral adquirido, traumatismo craneoencefálico, ictus.

INTRODUCCIÓN.

Las políticas sanitarias actuales enfatizan la importancia de la utilización de medidas de resultados centradas en el paciente ¹. Los principales instrumentos utilizados para ello son los cuestionarios y escalas, cuya puntuación final es el resultado de sumar varios ítems que tratan de representar una misma variable ². En estas herramientas se adjudican etiquetas numéricas a observaciones que implican cierto grado de incremento en la cantidad de la variable objeto de estudio ³. La asignación de un número a una observación nos proporciona un dato de tipo ordinal sobre la variable observada ⁴. Los métodos tradicionales asumen que las distancias reales entre dos categorías de respuesta se corresponden con los números asignados a las mismas, es decir, que la distancia entre “casi nunca” y “nunca” es igual a la que hay entre “casi siempre” y “siempre” por el hecho de que la diferencia entre los números asignados sean iguales. De igual forma, también se asume una proporcionalidad entre las puntuaciones directas obtenidas por dos personas en una misma variable. Por estos motivos los datos de tipo ordinal son objeto de operaciones de tipo paramétrico como medias y desviaciones estándar, a pesar de que no sean aptos para tales análisis y por tanto su interpretación sea errónea ⁵. El notable incremento del uso de cuestionarios y escalas en la investigación y la práctica clínica han convertido a los resultados de tipo ordinal en un factor que influyen en la toma de decisiones en sectores que repercuten sobre los cuidados de salud ⁶. Sin embargo, la apariencia numérica de estas puntuaciones no las convierte automáticamente en medidas lineales, para ello es necesario el cumplimiento de unos criterios fundamentales ².

El matemático G. Rasch propuso un modelo estadístico para el tratamiento de datos ordinales que respondía a los requisitos fundamentales de medida empleados por las ciencias físicas. El modelo postula que cuando una persona se enfrenta a un ítem, el

resultado depende exclusivamente de la habilidad de esa persona en la variable medida y de la dificultad que representa el ítem dentro de esa misma variable ⁷. Mediante la construcción de una matriz Guttman los datos proporcionan los estadísticos suficientes para estimar de forma objetiva los parámetros de personas (habilidad) e ítems (dificultad) ⁸. Una formulación logarítmica le permitió la transformación de resultados directos obtenidos mediante la suma de las respuestas a ítems dicotómicos en medidas lineales continuas de la habilidad de los sujetos en la variable medida. De igual forma, la suma de las respuestas de los sujetos a un mismo ítem se transforman en una medida lineal de la dificultad que representa el ítem dentro la variable latente estudiada ⁹.

Posteriormente, otros autores han desarrollando extensiones del modelo de Rasch para ítem politómicos y su aplicación a contextos más amplios, permitiendo el análisis de instrumentos previamente desarrollados y su transformación en verdaderas herramientas de medida lineal cuando los datos analizados se ajustan al modelo ¹⁰. Debido a la utilización de las puntuaciones totales de una escala para el cálculo de los parámetros de las personas, es posible que exista una alta correlación entre la medida ordinal original y la estimación resultante del análisis Rasch. Sin embargo, incluso cuando la escala cumple todos los criterios del modelo no hay una correspondencia directa entre ambas, ya que hay una discrepancia fundamental en la transformación de las puntuaciones bajas y altas por la forma de “S” que presenta la curva logística que relaciona ambas medidas. Debido a esa forma es esperable que las puntuaciones centrales tengan una mayor correspondencia ¹¹. El modelo Rasch postula una serie de requisitos fundamentales para el ajuste de los datos directos al modelo. El primero de ellos es la invarianza de los ítems, que deben funcionar igual a lo largo de todo el constructo latente y para todos los individuos ¹². El segundo es la unidimensionalidad, es decir, que los ítems del instrumento estén midiendo un único constructo. En tercer

lugar, se requiere independencia local, por lo que la respuesta a uno de los ítems no puede depender de la respuesta a otro de ellos ¹³.

La aplicación del modelo Rasch a la medida de fenómenos humanos considerados constructos latentes mediante la ejecución en tareas cognitivas, las actitudes, las conductas y las percepciones ha supuesto un avance inestimable hacia la objetividad y comparabilidad de los mismos ¹⁴. En los últimos años, el campo de la rehabilitación se ha beneficiado del potencial del análisis Rasch para solucionar algunos de los problemas para medir el cambio que se produce en la persona debido a la enfermedad o a la aplicación de una terapia ¹⁵. El presente estudio se encuadra dentro del área de la rehabilitación de personas que han sufrido un daño cerebral adquirido (DCA) por traumatismo craneoencefálico o ictus. En este contexto, los programas de rehabilitación que más apoyo han recibido por la estabilidad de los cambios que producen en el paciente son los denominados Programas Holísticos de Rehabilitación Neuropsicológica (PHRN). Están ampliamente descritos por lo que a modo de resumen diremos que consisten en intervenciones intensivas y prolongadas para el tratamiento de las alteraciones cognitivas, emocionales y conductuales dentro de equipos multidisciplinares ¹⁶. Están dirigidos a personas con secuelas de intensidad moderada-severa provocadas por un DCA y su formato habitual consiste en 3-4 sesiones semanales de unas 6 horas de duración durante 4-6 meses. Esto supone un gran esfuerzo por parte de todas las personas activamente implicadas (profesionales, pacientes y familiares) y por parte de las instituciones. Resulta particularmente importante la adecuada medición de los cambios funcionales sobre la cognición, conducta y estado emocional de los pacientes afectados. Como se ha mencionado anteriormente, estos cambios debidos a una intervención se miden mediante escalas y cuestionarios cuyo resultado es una puntuación de tipo ordinal. La aplicación del análisis Rasch a estas

puntuaciones ordinales permitirá obtener variables de intervalo a las que poder aplicar correctamente análisis paramétricos y obtener resultados más fiables con los que tomar decisiones bien fundadas en relación a la eficacia a largo plazo de estos programas. Con esta hipótesis nos planteamos el objetivo de determinar la eficacia a largo plazo de un PHRN adaptado al entorno de un servicio de rehabilitación de un hospital público en pacientes de evolución igual o menor a 6 meses frente a pacientes de evolución crónica, comparando para ello los resultados obtenidos utilizando datos ordinales frente la utilización de datos transformados en medidas lineales mediante análisis Rasch.

2. METODOS.

2.1. Participantes.

Se seleccionó una muestra de 18 pacientes que, tras haber sufrido daño cerebral adquirido, fueron derivados para evaluación e intervención neuropsicológica dentro del marco de un proyecto de investigación financiado por la fundación FIBAO y aprobado por el comité de ética del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada. Los criterios de inclusión de los participantes fueron: diagnóstico de daño cerebral de intensidad severa por traumatismo craneoencefálico o ictus y compromiso de participación activa del cuidador principal. El diagnóstico de daño cerebral adquirido debía estar objetivado mediante TAC o RMN y generar puntuaciones de al menos 1.5 desviaciones estándar por debajo de la media en la versión del familiar del Cuestionario Europeo de Daño Cerebral ¹⁷. Los criterios de exclusión fueron: presencia de trastorno psicótico, imposibilidad para la deambulación y trastorno del lenguaje que imposibilitase la comunicación en grupo. Para estimar la severidad del daño cerebral se utilizaron los registros sobre la puntuación en la Escala de Coma de Glasgow al ingreso hospitalario (≤ 8 puntos) o la estimación de un periodo de amnesia postraumática

superior a 7 días¹⁸. Se estableció la formación de dos grupos de pacientes en función del criterio “tiempo de evolución desde la ocurrencia del DCA”. Para el grupo de evolución crónica, el criterio de inclusión fue una evolución superior a 6 meses y para el grupo de evolución subaguda el criterio fue \leq a 6 meses. El reclutamiento se realizó en 3 series, la primera al comienzo de la intervención, la segunda a los 6 meses y la tercera a los 12 meses, coincidiendo con la finalización de cada intervención. En cada una de estas series se incluyeron los 6 pacientes consecutivos que cumplieron los criterios del estudio para los dos grupos de evolución, reclutados entre los pacientes que fueron derivados a la consulta de neuropsicología del servicio de rehabilitación en los correspondientes momentos de reclutamiento de cada serie. Ninguno de los cuidadores de los pacientes que cumplieron los requisitos manifestó inicialmente su negativa a participar, sin embargo, una vez iniciado el programa, 2 de ellos solicitaron abandonarlo junto con los pacientes alegando problemas de relación que imposibilitaba el cuidado efectivo del paciente.

2.2. Instrumentos y Métodos.

Los instrumentos utilizados fueron las versiones españolas del Cuestionario Europeo de Daño Cerebral (EBIQ)¹⁹ y de la Escala de Evaluación de los Sistemas Frontales (FrSBe)^{20,21} en sus formatos de autoevaluación para el paciente y evaluación para el familiar.

Ambas medidas (EBIQ y FrSBe) fueron ajustadas a las demandas del modelo Rasch en estudios previos. En el primero de estos estudios se extrajeron tres subescalas del EBIQ mediante análisis factorial²⁷. Un análisis Rasch indicó posteriormente qué ítems debían ser modificados/eliminados para mejorar las propiedades de cada subescala y ajustarse al modelo Rasch. En el presente estudio no fueron incluidos dichos ítems, que aparecen

a continuación: subescala de Ánimo Depresivo (ítems 1, 6, 16 y 63), Disfunción Cognitiva (ítem 35) y Déficit de Auto-regulación Social y Emocional (ítems 27 y 44). En el segundo de estos estudios previos se detectaron mediante análisis Rasch los ítems de cada subescala de la versión española de la FrSBe que incumplían los requisitos del modelo de Rasch y que tampoco han sido utilizados en el presente análisis²⁸. Estos ítems fueron: subescala Apatía (ítem 11 en la versión del paciente), Desinhibición (ítem 43 en la versión del cuidador) y Disfunción ejecutiva (ítem 36 en la versión del paciente). Siguiendo la indicación del análisis Rasch, en ambas versiones de la subescala Apatía los ítems 41 y 42 fueron agrupados en uno solo. De forma resumida, los índices de ajuste y fiabilidad ofrecen más garantías sobre las subescalas del EBIQ para ser utilizadas como autoinformes de los pacientes que las subescalas de la FrSBe. Los resultados obtenidos por la FrSBe indican que hay garantías suficientes para ser utilizada por los familiares para informar sobre los pacientes.

Ambos instrumentos fueron empleados en los 3 momentos de evaluación de los resultados del programa: Pre-intervención (PRE, al comienzo del mismo), Post-intervención (POST, al finalizar el programa de 6 meses de duración) y Seguimiento (SEG, 12 meses después de la finalización del programa). Ambos fueron contestados por pacientes y familiares en grupos separados y con la ayuda de un terapeuta.

La intervención consistió en la aplicación de un PHRN diseñado en base a 3 programas clásicos que se aplican en centros pioneros de Europa y Estados Unidos²²⁻²⁴. La descripción de este tipo de programas excede los objetivos de este artículo y pueden consultarse en la publicación de un estudio piloto llevado a cabo por los autores²⁵. Las principales características diferenciales de la adaptación del programa llevada a cabo en este estudio son: (i) la extensión de la duración del programa hasta los seis meses, con sesiones grupales de 3 horas y (ii) la frecuencia de sesiones con pacientes y cuidadores;

la frecuencia para los pacientes fue de 3 días a la semana y para los cuidadores de una semanal. Entre las diferencias con los programas clásicos destaca la reducción del tiempo de intervención directa con el paciente y la ampliación y sistematización de la intervención con el cuidador, en un intento de optimizar la adaptación del programa al medio hospitalario en el que se desarrolló. Se desarrollaron 4 módulos con los pacientes, denominados Rehabilitación Cognitiva, Psicoterapia, Ambiente o “Milieu” terapéutico y Terapia Vocacional. El módulo del cuidador se denominó Intervención familiar. Los pacientes llevaban a cabo actividades de rehabilitación motórico-sensorial y/o del lenguaje en régimen ambulatorio durante las mañanas y por las tardes asistían al programa neuropsicológico, existiendo contactos para la comunicación y coordinación entre los profesionales intervinientes. El PHRN fue llevado a cabo por 2 psicólogos, uno para los pacientes y otro para los cuidadores, con formación específica en Neuropsicología clínica.

2.4. Análisis.

Todos los análisis se llevaron a cabo sobre dos tipos de datos de pacientes y cuidadores: directos (medidas ordinales obtenidas por suma de las respuestas a los ítems de cada subescala) y transformados (medidas lineales obtenidas tras aplicar análisis Rasch a las respuestas a los ítems de cada subescala). Para obtener los datos lineales las subescalas del EBIQ y de la FrSBe habían sido modificadas siguiendo las indicaciones de los estudios previos detalladas en el apartado de instrumentos.

Para abordar los objetivos principales del estudio se realizaron Análisis de Varianza (ANOVAs) mixtos 2 (Grupo de Evolución, manipulado entregrupos: Crónicos vs Subagudos)*3 (Momento de Evaluación, manipulado intrasujeto: Pre vs. Post- vs. Seguimiento) sobre las puntuaciones ordinales y lineales de las subescalas del EBIQ y

la FrSBe. En aquellos ANOVAs en los que el valor de p de la interacción “Grupo de Evolución*Momento de Evaluación” fue inferior a 0.1 se llevaron a cabo análisis post-hoc centrados en la comparación entre ambos grupos en los tres momentos de evaluación. Para estos análisis se emplearon pruebas t para muestras independientes o pruebas U-Mann Whitney en función del cumplimiento o no de los supuestos de normalidad. Los análisis de contraste de hipótesis han sido llevados a cabo con SPSS v17 para Windows y los análisis Rasch con RUMM2020.

RESULTADOS

Los resultados de las variables sociodemográficas (tabla 1) mostraron que no había diferencias significativas entre los grupos. Todos los cuidadores eran familiares de primer grado por lo que en el texto se utilizan ambos términos como intercambiables.

Insertar tabla 1.

La prueba de Kolmogorov-Smirnoff mostró que los datos seguían una distribución normal. Mediante una prueba t para muestras independientes se comprobó que los grupos de evolución estaban igualados en las variables de estudio en el momento de la evaluación pre-tratamiento.

Resultados de medidas lineales.

Los resultados de los pacientes en medidas lineales indican un efecto significativo de la interacción “Grupo de Evolución*Momento de Evaluación” en la subescala Animo depresivo ($p=0.004$). Las comparaciones post-hoc mostraron que existían diferencias significativas entre los grupos en el momento Post ($p=0.00$) y Seguimiento ($p=0.005$) siendo el grupo de menor evolución el que presentaba mejores resultados. Este mismo efecto significativo también se encontró con las medidas directas ($p=0.034$) pero las

diferencias entre los grupos solo son significativas en el Post ($p = 0.018$), desapareciendo la diferencia en el Seguimiento.

Insertar tabla 2.

Los resultados de los pacientes muestran un efecto significativo de la interacción “Grupo de Evolución*Momento de Evaluación” en la subescala de Disfunción Cognitiva en medidas lineales ($p = 0.037$) y directas ($p = 0.056$). Las diferencias entre grupos son significativas con medidas lineales en el momento Post ($p = 0.009$) y Seguimiento ($p = 0.007$) y también con directas (Post, $p = 0.015$ y Seguimiento, $p = 0.012$).

Resultados de medidas lineales.

Otro efecto significativo de la interacción ($p = 0.017$) solo ha aparecido en los datos de tipo ordinal o directo de los informes de los pacientes en la subescala de Apatía de la FrSBe. Las pruebas post-hoc mostraron que había diferencias significativas entre los dos grupos de evolución en el momento Post ($p = 0.043$) y Seguimiento ($p = 0.016$), con mejores resultados en el de menor evolución.

Insertar tabla 3.

En los análisis post hoc de las tablas 2 y 3 se pueden ver que en la mayoría de las variables medidas se alcanza una diferencia significativa entre la evaluación pre y seguimiento. En muchos de esos casos la diferencia entre el pre y el post no es significativa. Las medias indican que el estado del paciente es siempre mejor en el segundo de los momentos de cada comparación. En la tabla 3 se pueden ver las diferencias significativas que aparecen entre las evaluaciones Post-tratamiento y

Seguimiento con la subescala de Disfunción cognitiva (familiares) y de Auto-regulación social y emocional (pacientes). En ambos casos indican una mejoría en el seguimiento.

DISCUSION

Este estudio se planteó con el objetivo de determinar la eficacia de un Programa Holístico de Rehabilitación Neuropsicológica dentro de la asistencia pública a pacientes con daño cerebral adquirido por TCE e ictus. Teniendo en cuenta los aspectos de coste-beneficio que afectan a este tipo de intervenciones y las posibles repercusiones de los resultados obtenidos, se han procurado mantener las máximas garantías metodológicas. En primer lugar queremos destacar la focalización exclusiva en los resultados mantenidos a largo plazo tras 12 meses sin tratamiento y de forma que hubiese pasado el efecto atribuible a la recuperación espontánea en el grupo de menor evolución. En segundo lugar, la utilización de instrumentos validados mediante metodología clásica y también mediante métodos de las modernas teorías de respuesta al ítem como el análisis Rasch, ya que éste exige unos requisitos muy rigurosos para la validación de los instrumentos de medida. El análisis Rasch ha sido utilizado en el presente estudio para obtener datos de tipo lineal o intervalo, garantizando la idoneidad de los análisis paramétricos.

Eficacia a largo plazo de la intervención temprana.

Los resultados obtenidos en la subescala Animo depresivo con medidas lineales avalan la hipótesis mantenida por diversos autores de una mayor eficacia a largo plazo de los programas de rehabilitación neuropsicológica cuando la intervención se inicia en la fase subaguda ²⁶. Este hallazgo solo ha sido detectado mediante la conversión de datos ordinales en medidas lineales mediante análisis Rasch. La introducción de este análisis

permite un ajuste de las estimaciones de los resultados en función de la posición que los sujetos ocupan en el constructo. Este hallazgo puede ser fruto de una medición más exacta del estado de ánimo de los sujetos en los distintos grupos. En esta misma escala de estado de ánimo, los familiares han informado de mejoras a largo plazo para los dos grupos. Al tratarse de cambios en un estado subjetivo es lógico pensar que los pacientes son más sensibles para detectar las diferencias. Teniendo en cuenta que el índice de fiabilidad de la escala mediante análisis Rasch fue de 0.90 para los pacientes ²⁷ podemos concluir que mediante esta subescala los informes de los propios pacientes son suficientemente fiables. La eficacia sobre el estado de ánimo es un hallazgo relevante por sus repercusiones sobre la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

Los resultados de la subescala de Disfunción cognitiva en informes de los propios pacientes también indican un efecto positivo de la intervención temprana, independientemente de la utilización de medidas ordinales o lineales.

El efecto positivo encontrado con datos directos de pacientes en la subescala Apatía nos parecen cuestionables dada la baja fiabilidad (0.74) de esta subescala en pacientes ²⁸ al no aparecer con datos lineales ni en pacientes ni en familiares, a pesar de que para los familiares la fiabilidad de la escala es mucho mayor (0.86).

El segundo resultado de interés también es informado por los pacientes y se refiere a la mejora que supone la intervención temprana sobre la disfunción cognitiva. El instrumento utilizado también ha mostrado su validez y fiabilidad en una amplia población de pacientes mediante análisis Rasch, aunque en este caso el cambio también es captado por la medición de tipo ordinal.

Otro resultado sobre la eficacia a largo plazo del programa es obtenido exclusivamente mediante medición de tipo ordinal de los pacientes utilizando la subescala de Apatía, un

instrumento cuya fiabilidad mediante análisis Rasch en este grupo de población es de 0.74 un valor considerado bajo desde el punto de vista del modelo Rasch.

Efectos del entrenamiento del cuidador.

En la mayoría de las medidas se ha observado una mejoría significativa entre el inicio del programa y la evaluación del seguimiento. En muchas de las variables el progreso del paciente ha seguido una vez terminado el programa. En las variables de Disfunción cognitiva y de Auto-regulación, el cambio más significativo se ha producido en el último año, un periodo de tiempo para el que los cuidadores habían desarrollado estrategias de manejo de las conductas del paciente. El mantenimiento y las mejoras obtenidas por los pacientes exclusivamente en el periodo de seguimiento son un resultado atribuible a al aprendizaje del cuidador durante las sesiones de entrenamiento del programa. El módulo específico de los cuidadores tenía como objetivo el apoyo emocional al familiar y el aprendizaje de técnicas de modificación de conducta, asertividad, relajación, etc. que les permitiera desarrollar un papel de coterapeuta durante la duración del programa y de cuidador experto después.

CONCLUSIONES.

Los datos indican la eficacia del programa y la indicación de la intervención neuropsicológica temprana para obtener mejoras en el estado de ánimo y en la disfunción cognitiva. Los datos más claros de efectividad se han obtenido con medidas lineales obtenidas con subescalas de alta fiabilidad del EBIQ, apoyando la utilidad del análisis Rasch. El papel del cuidador entrenado es fundamental para el mantenimiento y las mejoras a largo plazo.

REFERENCIAS

1. Hobart JC, Lamping DL, Freeman JA, et al. Evidence-based measurement: Which disability scale for neurologic rehabilitation? *Neurology*. 2001;57(4):639-644.
2. Tesio L. Functional assessment in rehabilitative medicine: Principles and methods. *Europa Medicophysica*. 2007;43(4):515-523.
3. Fisher WJ. Ordinal vs. Ratio revisited again. *Rasch Measurement Transactions*. 2004;18(2):980-982.
4. Reese, T.W. The application of the theory of physical measurement to the measurement of psychological magnitudes, with three experimental examples. *Psychological Monographs*. 1943;55:1-89.
5. Siegal, S., Castellan, N.J. *Nonparametric Statistics for the Behavioral Sciences*. Second edition. New York: McGraw Hill; 1988.
6. Hobart J, Cano S. Improving the evaluation of therapeutic interventions in multiple sclerosis: the role of new psychometric methods. *Health Technol Assess*. 2009;13(12):iii, ix-x, 1-177.
7. Rasch G. *Probabilistic Models for Some Intelligence and Attainment Tests*. Univ of Chicago Pr (Tx); 1980.
8. Andersen E. Sufficient statistics and latent trait models. *Psychometrika*. 1977;42(1):69-81.
9. Tesio L. Measuring behaviours and perceptions: Rasch analysis as a tool for rehabilitation research. *J Rehabil Med*. 2003;35(3):105-115.
10. Bond TG, Fox CM. *Applying the Rasch Model: Fundamental Measurement in the Human Sciences, Second Edition*. 2° ed. Lawrence Erlbaum; 2007.
11. Hagquist C, Bruce M, Gustavsson J. Using the Rasch model in nursing research: An introduction and illustrative example. *International Journal of Nursing Studies*. 2009;46(3):380-393.
12. Andrich D. *Rasch Models for Measurement*. illustrated edition. Sage Publications, Inc; 1988.
13. Pallant JF, Tennant A. An introduction to the Rasch measurement model: an example using the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *Br J Clin Psychol*. 2007;46(Pt 1):1-18.
14. Wilson M. *Constructing measures: An item response modelling approach*. London: Lawrence Erlbaum Associates; 2005.
15. Tesio L. Rehabilitation and outcome measurement: where is Rasch analysis-going? *Europa Medicophysica*. 2007;43(3):417-426.

16. Christensen A, Uzzell BP. *International handbook of neuropsychological rehabilitation*. Springer; 2000.
17. Deloche G, Dellatolas G, Christensen A. The European Brain Injury Questionnaire. En: *International handbook of neuropsychological rehabilitation*. A-L. Christensen & B. P. Uzzell. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers; 2000:81-92.
18. Bond, M.R. Standardized methods of assessing and predicting outcome. En: Rosenthal, M., Bond, M.R., Griffith, E.R., Miller, J.D., eds. *Rehabilitation of the adult and child with traumatic brain injury*. 2^o ed. Philadelphia: F.A. Davis; 1990.
19. Teasdale T, Christensen A, Willmes K, et al. Subjective experience in brain-injured patients and their close relatives: A European Brain Injury Questionnaire study. *Brain Injury*. 1997;11(8):543-563.
20. Caracuel A, Verdejo-García A, Vilar-Lopez R, et al. Frontal behavioral and emotional symptoms in Spanish individuals with acquired brain injury and substance use disorders. *Archives of Clinical Neuropsychology*. 2008;23(4):447-454.
21. Grace J, Malloy PF. *Frontal Systems Behavior Scale (FrSBe)*. *Professional Manual*. Lutz, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.; 2001.
22. Ben-Yishay, Y. Postacute neuropsychological rehabilitation. A holistic perspective. En: Christensen A, Uzzell, B., eds. *International handbook of neuropsychological rehabilitation*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers; 2000:127-135.
23. Caetano C, Christensen A. Outpatient/Day Patient Rehabilitation at the Centre for Rehabilitation of Brain Injury, Copenhagen Denmark. *Neuropsychological Rehabilitation: An International Journal*. 1999;9(3):447.
24. Prigatano G, Fordyce, D. J., Zeiner, H. R, et al. *Neuropsychological Rehabilitation after Brain Injury*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1986.
25. Caracuel A, Perez-Garcia M, Salinas-Sánchez I, et al. Datos preliminares de la adaptación a un servicio de rehabilitación público de un programa holístico de rehabilitación neuropsicológica para pacientes con daño cerebral adquirido. *Rehabilitación*. 2005;39(3):95-102.
26. Wilson BA. Neuropsychological rehabilitation. *Annu Rev Clin Psychol*. 2008;4:141-162.
27. Caracuel, A., Verdejo-García, A., Fernández-Serrano, M. J., Moreno-López, L., Salinas-Sánchez, I., & Pérez-García, M. (2010b). Validity of the Spanish version of the Frontal Systems Behavior Scale (FrSBe) using Rasch analysis. *Archives of Clinical Neuropsychology* (Enviado)
28. Caracuel, A., Bateman, A., Teasdale, T. W., Verdejo-García, A. & Miguel Pérez-García, M. (2010a). Spanish, French and British cross-cultural validation of the EBIQ brain injury questionnaire. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* (Enviado)

TABLAS Y FIGURAS

Grupo de evolución	Edad: Media (DE)	Años de educación: Media (DE)	Sexo: % de hombres	Diagnóstico: % de TCE
Crónica	27.4 (11.2)	9.8 (2.57)	90	50
Subaguda	32.75 (16.18)	10.75 (3.15)	75	62.5

Tabla 1. Resultados descriptivos de los grupos de evolución crónica y subaguda.

GRUPO	Evolución 1 (≥ 7 meses) (n=10)					Evolución 2 (≤ 6 meses) (n=8)					Post-hoc (Significación ajustada p<.001)	
	Momento	PRE: Media (SD)	POST: Media (SD)	SEG: Media (SD)	PRE: Media (SD)	POST: Media (SD)	SEG: Media (SD)	PRE: Media (SD)	POST: Media (SD)	SEG: Media (SD)		Unidades logit
Subescala FrSBe												
APATIA	Pacientes	-0,192 (0,29)	-0,647(0,46)	-0,767 (0,49)	-0,257 (0,29)	-0,689 (0,17)	-0,788 (0,21)	<u>PRE#POST=SEG</u> <u>PRE#SEG</u>	PRE=POST=SEG <u>PRE#SEG</u>			
	Familiares	-0,377 (0,44)	-1,333 (0,80)	-1,047 (0,92)	-0,328 (0,29)	-1,054 (0,39)	-1,112 (0,37)	<u>PRE#POST=SEG</u> <u>PRE#SEG</u>	PRE=POST=SEG <u>PRE#SEG</u>			
DESINHIBICIÓN	Pacientes	-0,490 (0,70)	-0,859 (0,58)	-1,003 (0,42)	-0,516 (0,21)	-0,783 (0,32)	-0,829 (0,36)	PRE=POST=SEG PRE=SEG	PRE=POST=SEG PRE=SEG			
	Familiares	-0,999 (1,10)	-1,333 (0,80)	-1,153 (0,78)	-0,412 (0,42)	-1,054 (0,39)	-1,166 (0,40)	PRE=POST=SEG PRE=SEG	<u>PRE#POST=SEG</u> <u>PRE#SEG</u>			
DISEJECUCIÓN	Pacientes	-0,187 (0,39)	-0,315 (.30)	-0,516 (0,32)	-0,093 (0,32)	-0,455 (0,23)	-0,551 (0,29)	PRE=POST=SEG PRE=SEG	PRE=POST=SEG <u>PRE#SEG</u>			
	Familiares	-0,113 (0,71)	-0,643 (1,01)	-0,844 (1,20)	-0,133 (0,39)	-0,574 (0,27)	-0,814 (0,53)	PRE=POST=SEG <u>PRE#SEG</u>	<u>PRE#POST=SEG</u> <u>PRE#SEG</u>			

Tabla 2- Resultados medidos con las 3 subescalas de la FrSBe. Momento PRE: evaluación pretratamiento; POST: postratamiento; SEG: seguimiento. Las medias y desviaciones típicas están en logits. En las dos últimas columnas aparece en negrita y subrayada la significación de las comparaciones post-hoc para las unidades logits y para las medidas directas respectivamente.

GRUPO	Evolución 1 (≥ 7 meses) (n=10)					Evolución 2 (≤ 6 meses) (n=8)					Post-hoc (Significación ajustada p<.001)	
	Momento	PRE: Media (SD)	POST: Media (SD)	SEG: Media (SD)	PRE: Media (SD)	POST: Media (SD)	SEG: Media (SD)	PRE: Media (SD)	POST: Media (SD)	SEG: Media (SD)		Resultados directos
Subescala EBIQ												
ANIMO DEPRESIVO	Pacientes	-0,573 (1,19)	-0,132 (0,55)	-0,707 (0,67)	-0,317 (0,69)	-1,497 (0,56)	-1,903 (0,82)	PRE=POST=SEG PRE=SEG	PRE=POST=SEG PRE=SEG	PRE=POST=SEG PRE=SEG		
	Familiares	-0,442 (1,02)	-0,729 (1,13)	-1,330 (1,23)	-0,037 (0,52)	-0,713 (0,87)	-1,621 (0,44)	PRE=POST=SEG PRE#SEG	PRE=POST=SEG PRE#SEG	PRE=POST=SEG PRE#SEG		
DISFUNCIÓN COGNITIVA	Pacientes	-0,366 (0,90)	-0,233 (1,09)	-0,804 (0,74)	-0,174 (0,69)	-1,526 (0,61)	-1,958 (0,85)	PRE=POST=SEG PRE=SEG	PRE=POST=SEG PRE=SEG	PRE=POST=SEG PRE=SEG		
	Familiares	0,100 (0,73)	-0,484 (1,13)	-0,978 (1,11)	0,143 (0,61)	-0,797 (0,69)	-1,633 (0,75)	PRE= POST#SEG PRE#SEG	PRE= POST#SEG PRE#SEG	PRE= POST#SEG PRE#SEG		
AUTO-REGULACIÓN SOCIAL Y EMOCIONAL	Pacientes	-0,351 (0,84)	-0,495 (0,98)	-1,056 (0,98)	-0,081 (0,89)	-0,852 (0,75)	-1,786 (0,91)	PRE=POST=SEG PRE=SEG	PRE=POST=SEG PRE=SEG	PRE=POST=SEG PRE=SEG		
	Familiares	-0,555 (1,33)	-0,819 (0,78)	-1,209 (0,79)	0,561 (1,18)	-0,681 (0,92)	-1,248 (0,58)	PRE=POST=SEG PRE#SEG	PRE=POST=SEG PRE#SEG	PRE=POST=SEG PRE#SEG		

Tabla 3- Resultados medidos con las 3 subescalas del EBIQ. Momento PRE: evaluación pretratamiento; POST: postratamiento; SEG: seguimiento. Las medias y desviaciones típicas están en logits. En las dos últimas columnas aparece en negrita y subrayada la significación de las comparaciones post-hoc para las unidades logits y para las medidas directas respectivamente.

Anexo VI

Nombre:

Fecha:

INSTRUCCIONES

Este cuestionario trata sobre algunos problemas o dificultades que a veces se tienen en la vida. Quisiéramos saber en que medida ha experimentado estas dificultades durante el último mes. Por favor, lea cada frase y responda marcando con una X en el recuadro correspondiente a “nada”, “un poco” o “mucho”. No se lo piense demasiado, responda según su primera impresión.

¿EN QUÉ MEDIDA HA EXPERIMENTADO LO SIGUIENTE?

Nada
Un poco
Mucho

	Nada	Un poco	Mucho
1. Dolor de cabeza			
2. No lograr hacer las cosas a tiempo			
3. Reaccionar demasiado rápido a lo que otros hacen o dicen			
4. Problemas para recordar las cosas			
5. Dificultad para participar en conversaciones			
6. Los demás no entienden sus problemas			
7. Todo le cuesta esfuerzo			
8. No poder organizar sus actividades			
9. Sentir desesperación en cuanto a su futuro			
10. Tener arranques de mal genio			
11. Sentirse confuso			
12. Sentirse solo, incluso cuando está con otros			
13. Cambios de ánimo sin motivo			
14. Tener sentimientos críticos hacia otras personas			
15. Tener que hacer las cosas lentamente para hacerla bien			
16. Desmayo o mareo			
17. Esconder sus sentimientos a otras personas			
18. Sentirse triste			
19. Mostrarse “mandón” o dominante			
20. Necesitar que le llamen la atención sobre la higiene personal			
21. Dificultades para administrar su dinero			
22. Dificultades de concentración			
23. No notar el estado de ánimo de otros			
24. Sentir ira hacia otros			
25. Sentirse dolido fácilmente			
26. Sentirse incapaz de efectuar cosas			
27. Sentirse enojado o irritado			
28. Problemas con los quehaceres domésticos			
29. Falta de interés para realizar sus aficiones en casa			
30. Sentirse solo			
31. Sentirse inferior a otros			
32. Problemas para dormir			
33. Sentirse incómodo en medio de una multitud de gente			

¿EN QUÉ MEDIDA HA EXPERIMENTADO LO SIGUIENTE?

	Nada	Un poco	Mucho
34. Gritar a otros cuando está enfadado			
35. Dificultad para comunicar lo que quiere expresar			
36. Dificultades para actuar correctamente en situaciones peligrosas			
37. Ser obstinado			
38. Carencia de interés hacia su entorno			
39. Solo pensar en sí mismo			
40. Desconfiar de otras personas			
41. Llorar fácilmente			
42. Dificultad para encontrar el camino en lugares nuevos			
43. Tendencia a comer demasiado			
44. Tendencia a pelearse fácilmente			
45. Falta de energía o sentirse más lento			
46. Olvidar el día de la semana			
47. Sentirse inútil			
48. Falta de interés para realizar sus aficiones fuera de casa			
49. Necesitar ayuda para su higiene personal			
50. Inquietud			
51. Sentirse tenso			
52. Actuar inoportunamente en situaciones peligrosas			
53. Tener la impresión de que la vida no vale la pena			
54. Olvidar compromisos			
55. Dejar toda la iniciativa a los demás durante las conversaciones			
56. Pérdida de interés o placer sexual			
57. Tirar objetos cuando está enfadado			
58. Preferir estar solo			
59. Dificultad para tomar decisiones			
60. Perder el contacto con sus amigos			
61. Falta de interés por los asuntos actuales			
62. Comportarse con falta de tacto			
63. Tener problemas en general			

Responda las 3 siguientes preguntas refiriéndose al familiar que le acompaña habitualmente:

<input type="checkbox"/> ¿Piensa que la vida de su familiar ha cambiado después de que usted tuvo la lesión?			
<input type="checkbox"/> ¿Piensa que su familiar tiene problemas a causa de su situación actual?			
<input type="checkbox"/> ¿Piensa que el estado de ánimo de su familiar ha cambiado a causa de su situación actual?			

Díganos por escrito o verbalmente cualquier observación que quiera hacer: