

## FORMATO DE DESCRIPCIÓN DETALLADA DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN OPERATIVA 2016

**ESTE FORMATO DEBERÁ REQUISITARSE EN ESTRICTO APEGO A LAS INSTRUCCIONES DE CADA APARTADO. SE SOLICITA NO DEJAR ESPACIOS EN BLANCO.**

**1.- Título del Proyecto:** Debe indicar el tema central a investigar relacionado con uno de los siete temas prioritarios señalados en la convocatoria, las unidades de medición (variables), lugar en que se desarrollo y el tiempo de realización. (Deberá ser idéntico al registrado en el Sistema en línea)

**PROGRAMA DE INTERVENCIÓN COGNITIVO-AFECTIVO COMO MODELO DE ACOMPAÑAMIENTO PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES SOBREVIVIENTES CON GLIOMAS CEREBRALES, A TRAVÉS DEL USO DE TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN.**

**2.- Tema prioritario que abordará y componentes por medio de los cuales se desarrollará el Proyecto de Investigación:**

**A) TEMAS PRIORITARIOS.** Deberá seleccionar el tema prioritario sobre el que trata el proyecto.

**B) COMPONENTES.** Posteriormente elija por lo menos un tema de cada uno de los cuatro componentes (B1, B2, B3 y B4) y describa cómo por medio de los mismos se abordará el tema prioritario, para obtener resultados de valor y contribuir a la mejora de la calidad.

**C) y D) Modelo de Gestión de Calidad en Salud y Salud a la Población.-** Estos apartados son transversales, por lo que se consideran parte integral del proyecto.

A) TEMAS PRIORITARIOS			Marcar con una X el tema prioritario seleccionado
		Mejora de la calidad en la atención materna y perinatal.	
		Mejora de la calidad en la atención al paciente con síndrome metabólico.	
		Mejora de la calidad en la atención al paciente con cáncer cérvico uterino.	
		Mejora de la calidad en la atención al paciente con cáncer de mama.	
		Mejora de la calidad en la atención de la salud mental.	X
		Mejora de la calidad en la atención de tumores de la infancia y la adolescencia.	
		Mejora de la calidad en la atención de infarto agudo al miocardio y sus complicaciones.	
B) COMPONENTES			Marcar con una X al menos un tema de cada uno de los cuatro componente y para cada uno de ellos describir con detalle cómo se abordará en el proyecto
<b>D) Salud en la población</b>	<b>C) Modelo de Gestión de Calidad en Salud</b>	<b>B4) Organizaciones confiables y seguras</b>	X

		1.3.3 Disminución de riesgos por alergia a medicamentos.	
		1.3.4 Prevención de errores en las etapas del proceso de medicación.	
		1.4. <i>Garantizar cirugías en el lugar correcto, con el procedimiento correcto y al paciente correcto.</i>	
		1.5. <i>Reducir el riesgo de infecciones asociadas con la atención médica.</i>	
		1.5.1 Bacteriemia Cero: Reducción de infecciones asociadas a catéter.	
		1.5.2 Reducción de Neumonía asociada a ventilador.	
		1.5.3 Reducción de infecciones asociadas a vías urinarias.	
		1.5.4 Reducción de infecciones asociadas a herida quirúrgica.	
		1.6. Reducir el riesgo de daño al paciente por causa de caídas.	
		2.- Gestión de Riesgos.	
	3.- Medicina basada en la evidencia a través de las Guías de Práctica Clínica.		
	4.- Planes de Cuidados de Enfermería.		
	4.1 <i>Clínica de heridas y ostomías.</i>		
	5.- Calidad de los Servicios de Odontología.		
	B3) Experiencia Satisfactoria	6.- Participación Ciudadana: Aval Ciudadano.	
		7.- Sistema Unificado de Gestión para la Atención y Orientación a los usuarios de los Servicios de Salud.	X
	8.- Cultura de Seguridad del Paciente en Establecimientos de Atención Médica.		
B2) Costos Razonables	9.- Diagnóstico oportuno de la Enfermedad.	X	
	10.- Prevención primaria y/o secundaria.	X	
	11.- Seguimiento del paciente para el control de la enfermedad.	X	
	12.- Coordinación entre los diferentes niveles de atención para la ubicación correcta del paciente en el nivel que le corresponda.		
B1) Acceso Efectivo	13.- Redes de Atención.		
	14.- Red de Urgencias.		
	15.- Apoyo a la Acreditación.		
	16.- Cuidados Paliativos.	X	

**3.- Introducción:** La introducción deberá hacer referencia al por qué se ha seleccionado el tema, a la hipótesis y qué se espera con la investigación. Tiene que ser una descripción sintética pero que aborde todos los elementos señalados.

Los gliomas (World Health Organization WHO grado II,III o IV) son los tumores cerebrales malignos primarios más frecuentes, con una incidencia de 6 por cada 100,000 habitantes . Los pacientes con un glioma de bajo grado (WHO grado II) tienen una supervivencia promedio de 5 a 15 años y de 2 a 3 años para pacientes con un tipo grado III. Para pacientes con tumores con grado IV la media de supervivencia no excede de 12-14 meses. El tratamiento usualmente consiste en una combinación de cirugía, radioterapia y quimioterapia. Farmacológicamente, los síntomas son tratados con corticoesteroides y anticonvulsivos que son prescritos por un periodo prolongado<sup>1</sup>.

El aumento de sobrevida de los pacientes con gliomas por diversos tratamientos ha llevado a poner atención en la implementación de estrategias que mejoren su calidad de vida. La prevalencia de los cambios cognitivos y en el estado afectivo reportados en diversos estudios van desde el 16% al 75% en pacientes con glioma cerebral después de haber recibido un tratamiento a través quimioterapia, radioterapia o cirugía<sup>2</sup>. Las áreas más afectadas en el funcionamiento cognitivo, y cuyo impacto es directo en la calidad de vida de los pacientes, son: el lenguaje, la memoria y el funcionamiento ejecutivo; en un grado moderado a severo. El procesamiento emocional es un área menos explorada, sin embargo se ha identificado que la ansiedad y la depresión son frecuentes en este grupo de pacientes<sup>3,4</sup>.

A lo largo de los últimos años, el patrón clásico de la enfermedad ha cambiado debido al avance de nuevos tratamientos, por lo que actualmente los principales problemas de salud ya no se derivan de procesos agudos o infecciosos, sino que son predominantes las enfermedades con un curso más dilatado en el tiempo, con remisiones y recaídas, y que frecuentemente precisan un tratamiento mantenido; lo cual obliga a monitorizar cuidadosamente los efectos deletéreos sobre la calidad de vida que se pueden provenir tanto de la propia enfermedad neoplásica como de los tratamientos empleados frente a ella.

Toda lesión cerebral conlleva una serie de secuelas o daños asociados. Las alteraciones motoras y/o sensitivas se pueden encontrar según la localización de la enfermedad. Además, toda lesión cerebral supone, en mayor o menor medida, una disfunción neuropsicológica; en algunos casos se ha puesto de manifiesto que esta disfunción se encuentra en relación con la tasa de crecimiento del tumor. En estudios longitudinales se ha identificado que las áreas cognitivas más afectadas son el lenguaje, la memoria y el funcionamiento ejecutivo, desde la evaluación basal. Algunos pacientes se deterioran al paso de los años afectando considerablemente su calidad de vida. En aquellos casos en que reciben quimioterapia o radioterapia han mostrado cambios en el funcionamiento cognitivo desde los seis meses posteriores al tratamiento<sup>5</sup>.

El término de calidad de vida se emplea hoy en día en muy diferentes campos del sistema de salud, en el campo de la oncología este término se centra en la salud del paciente. La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como el bienestar físico y mental del paciente; así como su relación con la enfermedad oncológica y sus tratamientos. Los resultados de la evaluación de la calidad de vida revierten directamente en la atención que se puede ofrecer al paciente oncológico.

De acuerdo con lo antes expuesto, el presente proyecto pretende que a través de un modelo de acompañamiento constituido por los componentes cognitivo y emocional, aplicado durante 6 meses, disminuya el impacto en la calidad de vida de los pacientes con gliomas cerebrales. Dicho modelo permitirá ampliar el conocimiento acerca de la frecuencia de alteraciones cognitivas y psiquiátricas; así como la visión del paciente acerca de la enfermedad y su evolución.

**4.- Antecedentes:** Síntesis de las investigaciones o trabajos realizados sobre el tema, con el fin de dar a conocer cómo ha sido tratado y qué se sabe del mismo. Son el punto de partida para delimitar el problema, en la medida en que permite aclarar la problemática en que se ubica la investigación propuesta.

En general, las alteraciones cognitivas que presentan los pacientes, resultado de la presencia de un glioma, están relacionadas con la compresión, desplazamiento, destrucción o isquemia de las estructuras intracraneales; así como al edema cerebral. Estos déficits cognitivos están presentes desde el momento del diagnóstico en el 50 a 80% de los pacientes. El impacto en las actividades de la vida diaria y en la calidad de vida es evidente en los pacientes con glioma de alto grado y con un tiempo corto de sobrevida.

Los déficits cognitivos en pacientes con glioma de bajo grado pueden afectar la atención, memoria y el funcionamiento ejecutivo en un 19-83% en pacientes con una edad promedio de 42 años y con tiempo de sobrevida de 5 a 15 años<sup>6</sup>. Los pacientes con lenguaje íntegro después de la resección en áreas elocuentes tienen un mayor pronóstico funcional, comparados con aquellos pacientes con dificultades en el acceso al léxico, quienes no son capaces de regresar a su

actividad laboral<sup>2</sup>. En pacientes con gliomas difusos de bajo grado se ha observado que presentan un efecto de plasticidad, se presentan principalmente en adultos jóvenes<sup>7</sup>.

Durante el tratamiento de quimioterapia algunos pacientes reportan que las alteraciones en la atención, lenguaje, memoria y velocidad de procesamiento afectan su vida laboral, recreativa, social y emocional; tal efecto ha recibido el nombre de *chemobrain*. La quimioterapia, así como otros tratamientos, pueden ejercer una acción tóxica directa sobre el sistema nervioso central, especialmente sobre las células progenitoras neurales y las de la glía, que son las responsables de mantener la neurogénesis del hipocampo y la integridad de la sustancia blanca, así mismo, el tratamiento podría ejercer un daño en la vascularización cerebral, alterar la respuesta hormonal y la inmunológica mediada por las citoquinas.

Algunos estudios prospectivos han evidenciado que el funcionamiento cognitivo se ve alterado seis meses después de iniciado el tratamiento de quimioterapia<sup>8</sup> a 5 semanas<sup>9</sup> y 12 meses después de la neurocirugía<sup>10, 11, 12, 13</sup> y de 1 a 3 años después de la radioterapia<sup>5, 14</sup>.

Hasta ahora han sido limitados los estudios que pretenden evaluar los efectos de un proceso rehabilitador o de intervención en pacientes con tumores cerebrales, después de haber recibido algún tratamiento. Entre los más detallados en cuanto al procedimiento se encuentran los estudios de Pascal et al.<sup>15</sup> y Khan et al.<sup>16</sup> quienes describen el proceso de rehabilitación desde una perspectiva multidisciplinaria, en donde enfatizan la importancia de la intervención en pacientes sobrevivientes de tumores cerebrales con un seguimiento a 6 meses. En estos estudios se encontró que las evaluaciones cognitivas realizadas a los pacientes mostraron menos áreas alteradas en comparación con el auto-reporte del paciente, lo cual sugiere que la sintomatología depresiva estaba relacionada con la impresión del paciente de sí mismo, más que con la evaluación objetiva. Así también, el estudio de Khan y cols<sup>16</sup> mostró que la intervención a nivel de terapia ocupacional, psicología social y rehabilitación física tiene un impacto positivo en la percepción de la enfermedad en este grupo de pacientes. Los resultados del estudio de Pascal et al.<sup>15</sup> indican que aquellos pacientes que tenían una intervención breve en áreas cognitivas como la memoria y la atención, después de recibir quimioterapia, reportaban un estado de satisfacción en relación a la intervención.

En un estudio reciente se observó que la intervención en factores modificables como la depresión, fatiga y alteraciones en el sueño puede aminorar el impacto en la reintegración del paciente a su empleo<sup>17</sup>.

**5.- Planteamiento del problema:** Es la exposición detallada del tema de investigación y de los elementos que la constituyen, así como su relación e interacción; es recomendable que en la redacción de este punto se dé respuesta a las siguientes preguntas:

- ¿Qué? El Hecho
- ¿Cómo? El modo
- ¿Por qué? La causa
- ¿Dónde? Lugar
- ¿Cuándo? Periodicidad
- ¿Quién? Responsables
- ¿Para qué? El beneficio

La incidencia en México de tumores cerebrales es de 5 mil personas por cada millón de habitantes; 238 mil casos de tumores cerebrales y otros del sistema nervioso central se diagnostican anualmente a escala mundial. En el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez (INNNMVS) la prevalencia estimada entre 1964 y el 2010 de acuerdo al grado, es como sigue: GI 19.8%, GII 12.5%, GIII 21.4%, GIV 46.1%, otro 0.2%; siendo el grupo de 30-40% con mayor incidencia de casos. De acuerdo con estas cifras es una enfermedad presente en un grupo de edad en la que el paciente está en la etapa más productiva de su vida.

Los pacientes con diagnóstico de glioma pueden ser orientados inmediatamente acerca de la naturaleza de la enfermedad con un contexto adicional enfocado a la funcionalidad y el déficit cognitivo. Se ha descrito en la literatura efectos de plasticidad cerebral en pacientes con gliomas G1 para los otros grados; tal efecto depende de la reserva cognitiva asociada a la edad, a la actividad diaria y al grado académico del paciente.

Actualmente se tienen datos preliminares que indican que el INNNMVS cuenta con algunas herramientas de evaluación cognitiva a través de tecnologías de la información con el uso de dispositivos electrónicos que permiten atender de una forma confiable y con la misma calidad a un mayor número de pacientes con enfermedades del sistema nervioso central y estar a la vanguardia de los mejores centros de atención médica a nivel internacional (Proyecto Financiado por DGCE. Programa Calidad en la atención Médica 2015). Por ello, la implementación de un programa de acompañamiento interdisciplinario con un enfoque cognitivo-afectivo cuyo impacto será en el diagnóstico oportuno, la comunicación efectiva y la educación al paciente con glioma cerebral; definitivamente favorecerá la expectativa de vida del paciente ante la evolución de la enfermedad que definitivamente también tiene implicaciones socioeconómicas.

**6.- Universo/Población:** Describir el universo/población, muestra. Si procede referir, los criterios de inclusión, exclusión y eliminación del proyecto de investigación.

Población: Pacientes con gliomas cerebrales

Criterios de inclusión:

Hombres y mujeres

Edad mínima de 18 años

Escolaridad primaria completa

Criterios de exclusión:

Sin alteraciones sensoriomotoras que impidan la evaluación e intervención cognitiva y emocional

Sin alteraciones moderadas o severas en la comprensión del lenguaje

Menos de tres meses de evolución después de la neurocirugía

Criterios de eliminación:

Pacientes que tengan 20% de inasistencias a las sesiones

Que sean re-intervenidos quirúrgicamente durante la aplicación del programa de intervención.

**7.- Justificación del proyecto:** Describir por qué se considera oportuno, necesario ó indispensable la realización del proyecto y su factibilidad. Argumentar cómo con su realización se atenderá el problema planteado, cuál será su contribución y a quiénes se pretende beneficiar con su desarrollo.

La publicación del 2013 de la Guía Práctica Clínica sobre el tratamiento del Glioma Cerebral de Alto Grado en el Adulto menciona que en el año 2010, se estimaron 22,020 nuevos casos de tumores cerebrales primarios del sistema nervioso central diagnosticados en los Estados Unidos de América, su incidencia ha ido aumentando en los últimos 30 años principalmente en personas adultas.

Los tumores cerebrales más frecuentes son: gliomas anaplásicos, glioblastomas multiformes, asrocitomas infiltrantes de bajo grado, oligodendrogliomas, ependimomas, metastasis cerebrales entre otros.

En el INNN se realizan anualmente, aproximadamente 400 neurocirugías a pacientes con diagnóstico de tumor cerebral, de los cuales 150 (37.5%) son por glioma. La frecuencia de déficits cognitivos y síntomas psiquiátricos es aún incierta. Sin embargo, el número de interconsultas a estos departamentos ha incrementado debido a la sobrevida de estos pacientes derivada de los tratamientos. El uso extendido de tratamientos de radioterapia y quimioterapia ha propiciado la necesidad urgente de establecer cuáles son los perfiles cognitivos y psiquiátricos de los pacientes en relación a estos

tratamientos, conocer cuales son los dominios más afectados y su gravedad; así como la evolución del déficit. Esto llevará a la caracterización adecuada del cuadro clínico y permitirá que se integre un modelo de acompañamiento a través de grupos terapéuticos que favorezcan la sintomatología cognitiva y afectiva secundaria a la enfermedad y a los tratamientos, influyendo positivamente en el curso de la enfermedad.

**8.- Marco teórico:** En este apartado se deberán exponer los enfoques teóricos, contextuales y metodológicos que se consideren pertinentes para abordar el objeto de estudio y argumentar la adopción de algún enfoque particular.

Los pacientes con glioma comúnmente experimentan alteraciones neurológicas cognitivas y psiquiátricas. Los síntomas neuroconductuales pueden afectar la capacidad de los pacientes para la toma de decisiones clínicas y afectar la sobrevivencia, dichos síntomas también afectan negativamente el contexto social con su pareja, miembros de la familia y amigos. Los cambios en la personalidad y la conducta, el estado de ánimo, alucinaciones y psicosis dificultan el reconocimiento o aceptación de la enfermedad, el tratamiento y entender el curso clínico de la misma <sup>3</sup>. Dichos cambios en la personalidad pueden ser efecto de la presencia del tumor o por el tratamiento <sup>11, 12, 18</sup>). La localización de la lesión tiene un papel importante; los tres síndromes del lóbulo frontal son: dorsolateral prefrontal las áreas están asociadas con déficit en el funcionamiento ejecutivo, el déficit orbitofrontal puede causar desinhibición e impulsividad, y lesiones en el área frontal medial puede dar como resultado abulia y apatía. Cuando están involucradas estructuras paralímbicas, las alteraciones en el procesamiento emocional pueden empeorar <sup>3</sup>.

Algunos estudios longitudinales sugieren que de 15% a 20% de los pacientes con gliomas desarrollan sintomatología de depresión mayor, durante los primeros 8 meses después del diagnóstico <sup>4, 19</sup>. La ansiedad y la sintomatología depresiva están presentes en el 48% de los pacientes <sup>3</sup>.

En cuanto a las alteraciones cognitivas, algunos estudios prospectivos reportan que la prevalencia de alteraciones cognitivas en pacientes con gliomas es del 30% aproximadamente, entre las más frecuentes se encuentran: el lenguaje, la memoria y el funcionamiento ejecutivo; lo que sugiere que en el caso de aquellos pacientes que son sometidos a un tratamiento quirúrgico, de quimioterapia o radioterapia tienen una menor reserva cognitiva y, por lo tanto una mayor vulnerabilidad previa, así como la presencia de otras variables moduladoras que influyen en el rendimiento cognitivo. Los estudios que describen programas de rehabilitación han incluido pacientes con déficit cognitivo de leve a moderado evidenciando que las estrategias que se instauraron durante el programa fueron utilizadas a largo plazo por los pacientes hasta en un 88% <sup>20</sup>. Otras investigaciones se han enfocado en la rehabilitación enfocada a aspectos de sufrimiento y muerte y de aspectos personales de forma introspectiva y aspectos cognitivos mostrando una ventaja sobre aquellos métodos en lo que sólo se contempló un método psicoterapéutico en un periodo de 8 semanas.

La Clasificación Internacional de Funcionalidad, Discapacidad y Salud define el uso de un lenguaje común para describir el impacto de la enfermedad en diferentes niveles; por ejemplo en el caso de tumores cerebrales primarios con síntomas como: cefaleas, convulsiones, alteraciones en el funcionamiento cognitivo, paresia y disfasia; aquellos que limitan la actividad: la disminución en la movilidad, e incapacidad para el autocuidado; los que limitan la participación: incluye el trabajo, la familia y la reintegración social; y aquellos que afectan directamente el tiempo de sobrevivencia. Todos ellos de forma acumulativa reducen la calidad de vida de los pacientes <sup>16</sup>.

**9.- Objetivo general:** Indica la meta o finalidad que persigue la investigación, es decir, los logros directos y evaluables que se pretenden alcanzar. Tiene correspondencia con la o las preguntas de investigación. El objetivo general debe describir precisa y cabalmente la meta de la investigación que se pretende alcanzar. Se redacta con verbos en infinitivo que se puedan evaluar, verificar, refutar, contrastar o evidenciar en un momento dado.

Describir los efectos en la calidad de vida a través de la estimulación general de diferentes procesos cognitivos y afectivos con el uso de dispositivos electrónicos, en pacientes con glioma cerebral.

**7.- Objetivos específicos:** Describir lo que se pretende realizar para lograr el objetivo general y presentarse en una secuencia lógica y conectada, es decir deberán ser logros parciales asociados a los componentes seleccionados, que en su conjunto permitan atender el tema prioritarios y garantizar la consecución del proyecto. Los objetivos específicos deben ser claros, congruentes, factibles y medibles por medio de las metas e indicadores definidos en el apartado correspondiente.

**Objetivo específico 1 (vinculado al componente de *Organizaciones confiables y seguras*)**

Integrar grupos de apoyo paliativo para mejorar la calidad de vida del paciente durante el proceso de atención y tratamiento.

**Objetivo específico 2 (vinculado al componente de *Experiencia Satisfactoria*)**

Describir y reducir el impacto en la calidad de vida por alteraciones cognitivas y sintomatología psiquiátrica en pacientes con glioma.

**Objetivo específico 3 (vinculado al componente de *Costos Razonables*)**

Disminuir la prevalencia de sintomatología psiquiátrica en pacientes con glioma a través de la identificación oportuna, la interconsulta con el especialista y la integración a los grupos terapéuticos.

**Objetivo específico 4 (vinculado al componente de *Acceso Efectivo*)**

Describir o evaluar el uso de tecnologías de la información para la implementación de estimulación cognitiva general a través de dispositivos electrónicos que permitan la atención simultánea de pacientes en horarios compartidos.

**11.- Hipótesis:** deberá ser definida como una suposición o conjetura que pretende constituirse como posible respuesta o explicación tentativa del objeto de estudio, permite la relación entre la teoría y la observación, y debe ser formulada como proposición que incluya al menos dos variables.

La instauración, durante seis meses, del modelo de acompañamiento a través del programa de intervención cognitivo para el lenguaje, la memoria y el funcionamiento ejecutivo y el procesamiento afectivo, tendrá un impacto favorable en la calidad de vida de los pacientes con glioma cerebral.

**12.- Metodología:** Es el esquema global que indicará cómo se alcanzarán los objetivos, y deberá mostrar de manera precisa, ordenada, sistemática y coherente los procedimientos y técnicas que se utilizarán para la recolección, organización, presentación, análisis e interpretación de datos; así como para la integración del informe final y la publicación de resultados. La metodología debe reflejar la estructura lógica y el rigor científico del proceso de investigación.

Los pacientes serán reclutados a través de la consulta externa del área de neurocirugía, neurooncología y neuroradiocirugía.  
Se les realizará una evaluación cognitiva de escrutinio para evaluar su estado general y la inclusión al programa; una vez incluido se le realizará una evaluación cognitiva y afectiva detallada, así como los cuestionarios de calidad de vida. Los instrumentos estarán digitalizados.  
Los grupos de intervención estarán constituidos por 10 asistentes simultáneos por hora durante tres veces por semana para el área cognitiva. Para el área afectiva asistirán una vez por semana en grupos de tal forma que el total de sesiones para esta área sea de 4 por mes, de ser necesario se abrirán espacios para sesiones individuales. Así también, las sesiones psicoeducativas se realizarán una vez por semana de forma grupal. El programa total de intervención tendrá una duración total de 6 meses.  
Las sesiones cognitivas se llevarán a cabo a través del uso de tecnologías de la información en una sala con el equipo electrónico de escritorio y portátil. Será llevado a cabo con la ayuda de dos profesionales en el área, quienes además estarán a cargo de la recopilación de resultados para la publicación científica.



**Evaluación:**

Cognitiva: Cognistat, Test de Boston para el diagnóstico de la Afasia, Learning Verbal Test, STROOP, Trail Making Test, Set Test, Figura Compleja de Rey-Osterrieth, Cuestionario de Memoria subjetiva

Calidad de vida: EuroQol-5D, EORTC QLQ-C30, EORTC QLQ BN20, EORTC QLQ INFO25, Escala de valoración funcional de KARNOFSKY.

Emocional: Cuestionario de Beck para la Depresión y Cuestionario de Beck para la Ansiedad. Inventario Multifásico de la Personalidad 2 (MMP-2).

**Programa de intervención.**

El programa está dividido en 5 rubros distintos.

1.-Psicoeducación y manejo conductual. Brindar información a los familiares y al paciente sobre la naturaleza del padecimiento, así como las secuelas a nivel concreto permite establecer expectativas más realistas y comprender las nuevas condiciones que enfrentan. En algunos casos los pacientes –con lesiones frontales por ejemplo- requieren de manejo conductual. Se brindará asesoría a los familiares para establecer programas de reforzamiento diferencial, es decir, favorecer la extinción de un comportamiento indeseable al mismo tiempo que se incrementa la probabilidad de ocurrencia de un comportamiento deseable.

2.-Establecimiento de estrategias de compensación. Se detectarán tareas y actividades cotidianas que se dificulten al paciente, posteriormente se diseñaran ayudas externas, letreros, alarmas y recordatorios, lo cual constituye una forma inmediata de mejorar la calidad de vida del paciente y de reducir su nivel de dependencia para las actividades de la vida diaria.

3.-Sesiones de estimulación. Diseñadas a partir de los déficits específicos de cada paciente, se trabajarán en una sala con equipo electrónico y tareas diseñadas para la estimulación de funciones cognitivas. De dos a tres sesiones semanales de 50 minutos. Se instruirá a los familiares para que realicen tareas en casa.

4.-Reestructuración de la actividad del paciente. El establecimiento de rutinas donde el objetivo es que el paciente se reinserte a la actividad cotidiana. Que el paciente se mantenga activo constituye una fuente ecológica de estimulación. Se diseñará un programa de actividades personalizado para cada paciente, en el que se establezcan horarios específicos para actividades de higiene, descanso, ocio, tareas de rehabilitación, etcétera.

5.-Contención y manejo emocional. Los cambios derivados del padecimiento pueden resultar catastróficos a nivel emocional para el paciente y sus familiares. Además de brindar contención emocional durante las sesiones en consultorio, se les entrenará para 1.- Identificar sus emociones, 2.- Detenerse un momento a considerar la situación circundante, 3.-Identificar la forma más adecuada de expresar la emoción. 4.-En caso de conflicto utilizar técnicas de relajación sistemática. 5.-Utilización de técnicas de diálogo asertivo para la resolución de conflictos. Interconsulta con el servicio de neuropsiquiatría. Se aplicará el programa de conciencia plena que permite desarrollar habilidades para dirigir la atención. Incluirá el desarrollo de habilidades de visualización creativa y de control emocional, para disminuir el estrés, las emociones negativas y acelerar la adaptación a las nuevas condiciones de vida.

**Material:**

10 equipos de computo de escritorio (con los que ya se cuenta)

4 tablets Ipad y Samsung con plumas electrónicas (con las que ya se cuenta)

1 sistema de estimulación cognitiva para la creación de programas personalizados Rehacom version en español.

Servicios de profesionales que participen en la intervención e integración de resultados para la escritura de una publicación científica. Con perfil en neuropsicología.

**Análisis.**

Se aplicará estadística descriptiva (medidas de tendencia central, variabilidad y distribución de frecuencias) para analizar el efecto del programa de intervención en la calidad de vida de los participantes y realizar el cálculo de los indicadores propuestos.

**13 y 14.- Metas e Indicadores.-** Se deberán establecer metas e indicadores para dar seguimiento trimestral al avance en la implementación del proyecto, conforme a lo establecido en las Reglas de Operación vigentes.



**Metas.** Deberán ser la expresión cuantitativa de cada uno de los objetivos específicos definidos en el proyecto y vinculados con los componentes seleccionados. Deberán ser factibles considerando los plazos, así como los recursos humanos y financieros.

**Indicadores.** Definir el indicador que permita medir con claridad los resultados obtenidos de las metas planteadas en el proyecto.

El número de metas e indicadores definidos deberán estar estrictamente vinculado con el número de objetivos específicos establecidos y los componentes seleccionados. Esta información deberá registrarse en la tabla correspondiente para cada indicador tomando como base el siguiente ejemplo:

**Ejemplo**

<p><b>Meta:</b> Deberán ser la expresión cuantitativa de cada uno de los objetivos específicos definidos en el proyecto y que permitirán medir el grado de avance y cumplimiento de los mismos. Deberán ser factibles considerando los plazos, así como los recursos humanos y financieros, por lo que se deberá hacer referencia concreta al cuánto y al cuándo, y mediante su definición se deberá <b>garantizar un avance de las mismas de al menos un 50% de cumplimiento al primer semestre.</b></p>	<p><i>95% de las mujeres que acuden al servicio de urgencias con preeclamsia se les mide y registra la tensión arterial y la proteinuria.</i></p>
<p><b>Indicador:</b> El indicador deberá medir el logro de las actividades que permitirán alcanzar las metas planteadas en el proyecto y deberá contener los siguientes elementos para su adecuado seguimiento y evaluación:</p>	
<p><b>Nombre:</b> Deberá señalarse la denominación precisa con la que se distingue al indicador. Debe ser claro, entendible y consistente con el método de cálculo.</p>	<p><i>Porcentaje de pacientes con preeclamsia que se atienden en el servicio de urgencias y que se les midió y registró la tensión arterial y la proteinuria por medio de tira reactiva.</i></p>
<p><b>Definición:</b> Se debe explicar brevemente y en términos sencillos, qué es lo que mide el indicador. Debe precisar qué se quiere medir del objetivo al que está asociado (no debe repetir el nombre del indicador).</p>	<p><i>El indicador permite identificar con precisión la medición de la tensión arterial y proteinuria en los casos indicados.</i></p>
<p><b>Método de cálculo:</b> Será la expresión numérica del indicador y determinará la forma en que se relacionan las variables establecidas para el mismo. La fórmula deberá estar compuesta por un numerador que represente los eventos observados y un denominador que describa los factores de referencia.</p>	<p><i>Número de pacientes con preeclamsia que se les midió y registró la tensión arterial y la proteinuria</i> <span style="float: right;"><i>X 100</i></span></p> <hr style="width: 80%; margin-left: 0;"/> <p><i>Total de pacientes que acudieron al servicio de urgencias con preeclamsia</i></p>
<p><b>Unidad de medida:</b> Será la forma en que se quiere expresar el resultado de la medición al aplicar el indicador; deberá estar relacionada invariablemente con el método de cálculo y los valores expresados en la línea base y las metas.</p>	<p><i>Porcentaje</i></p>
<p><b>Sentido:</b> Se hará referencia a la dirección que debe tener el comportamiento del indicador para</p>	

identificar su desempeño. Cuando el sentido es ascendente, la meta siempre será mayor a la línea base y si el resultado es mayor al planeado, representará un desempeño positivo. Cuando el sentido es descendente, la meta siempre será menor a la línea base y si el resultado es menor a la meta planeada, representará un desempeño positivo.	<i>Ascendente</i>			
<b>Frecuencia de medición:</b> Se hará referencia a la periodicidad con que se realizará la medición del indicador (será importante considerar que los informes de seguimiento solicitados a nivel federal serán de frecuencia trimestral).	<i>Trimestral</i>			
<b>Línea base:</b> Será el valor del indicador que se establece como punto de partida para evaluarlo y darle seguimiento.	<i>75% de las mujeres que acuden al servicio de urgencias con preeclamsia se les mide y registra la tensión arterial y la proteinuria.</i>			
<b>Avances de la meta:</b> El avance por trimestre corresponderá a los logros parciales de la meta, por lo que en el ejemplo el 100% de avance corresponderá al logro de la meta que es de 95%.	1er. Trimestre	2º. Trimestre	3er. Trimestre	4o. Trimestre
	20%	50%	80%	100%
<b>Medios de verificación.</b> Indican las fuentes de información que se utilizarán para medir y verificar el cumplimiento de los indicadores, esta información podrá ser tomada de sistemas de información, reportes diarios, libretas de registro, entrevistas, bitácoras, etc.	<i>Expediente clínico y hoja de datos.</i>			

**Meta e Indicador 1 (vinculado al objetivo 1 y al componente de *Organizaciones confiables y seguras*)**

<b>Meta:</b>	<b>Integrar un grupo de apoyo paliativo para mejorar la calidad de vida con el 100% de los pacientes que cumplan con los criterios de inclusión del proyecto.</b>			
<b>Indicador</b>				
<b>Nombre:</b>	Integración de grupo de apoyo paliativo			
<b>Definición:</b>	El indicador permite identificar la formación de un grupo de apoyo paliativo integrado por pacientes con glioma que cumplan con los criterios de inclusión del proyecto.			
<b>Método de cálculo:</b>	No aplica			
<b>Unidad de medida:</b>	No aplica			
<b>Sentido:</b>	Ascendente			
<b>Frecuencia de medición:</b>	No aplica			
<b>Línea base:</b>	No existe actualmente un grupo semejante en el INNNMVS			
<b>Meta</b>	1er. Trimestre	2º. Trimestre	3er. Trimestre	4o. Trimestre
		50%		
<b>Medios de verificación.</b>	Libreta de registro de asistencia.			

**Meta e Indicador 2 (vinculado al objetivo 2 y al componente de *Experiencia Satisfactoria*)**

<b>Meta:</b>	<b>Mejorar la calidad de vida en al menos 80% de los participantes</b>
--------------	--

<b>Indicador</b>				
<b>Nombre:</b>	Porcentaje de pacientes con mejoría de calidad de vida			
<b>Definición:</b>	El indicador permite identificar al número de pacientes con glioma con mejoría de calidad de vida, a través de la integración de grupos de apoyo			
<b>Método de cálculo:</b>	$\frac{\text{Número de participantes con mejoría de calidad de vida}}{\text{Número total de participantes}} \times 100$			
<b>Unidad de medida:</b>	Porcentaje			
<b>Sentido:</b>	Ascendente			
<b>Frecuencia de medición:</b>	Semestral			
<b>Línea base:</b>	Medición inicial de calidad de vida			
<b>Meta</b>	1er. Trimestre	2º. Trimestre	3er. Trimestre	4o. Trimestre
		50%		
<b>Medios de verificación.</b>	EuroQoL-5D, EORTC QLQ-C30, EORTC QLQ BN20, EORTC QLQ INFO25, KARNOFSKY			

**Meta e Indicador 3 (vinculado al objetivo 3 y al componente de Costos Razonables)**

<b>Meta:</b>	<b>Disminuir la prevalencia de sintomatología psiquiátrica en al menos 80% de los participantes</b>			
<b>Indicador</b>				
<b>Nombre:</b>	Porcentaje de participantes con disminución de sintomatología psiquiátrica			
<b>Definición:</b>	El indicador permite identificar al número de participantes con disminución de la sintomatología psiquiátrica a través de la identificación oportuna, la interconsulta con el especialista y la integración a los grupos terapéuticos			
<b>Método de cálculo:</b>	$\frac{\text{Número de participantes con disminución de sintomatología psiquiátrica}}{\text{Número total de participantes}} \times 100$			
<b>Unidad de medida:</b>	Porcentaje			
<b>Sentido:</b>	Descendente			
<b>Frecuencia de medición:</b>	Semestral			
<b>Línea base:</b>	Medición inicial de sintomatología psiquiátrica			
<b>Meta</b>	1er. Trimestre	2º. Trimestre	3er. Trimestre	4o. Trimestre
		50%		
<b>Medios de verificación.</b>	Cuestionario de Beck para la Depresión y Cuestionario de Beck para la Ansiedad. Inventario Multifásico de la Personalidad 2 (MMP-2)			

**Meta e Indicador 4 (vinculado al objetivo 4 y al componente de Acceso Efectivo)**

<b>Meta:</b>	<b>Evaluar el uso de tecnologías de la información para la implementación de estimulación cognitiva general en el 100% de los participantes</b>			
<b>Indicador</b>				
<b>Nombre:</b>	Porcentaje de participantes con estimulación cognitiva general			
<b>Definición:</b>	El indicador permite identificar al número de pacientes con glioma que recibieron estimulación cognitiva a través de dispositivos electrónicos que permitan la atención simultánea de pacientes en horarios compartidos.			

<b>Método de cálculo:</b>	Número de participantes con estimulación cognitiva ----- x 100 Número total de participantes			
<b>Unidad de medida:</b>	Porcentaje			
<b>Sentido:</b>	Ascendente			
<b>Frecuencia de medición:</b>	Semestral			
<b>Línea base:</b>	En el INNNMVS no existe actualmente un programa de estimulación semejante al propuesto en este proyecto			
<b>Meta</b>	1er. Trimestre	2º. Trimestre	3er. Trimestre	4o. Trimestre
		50%		
<b>Medios de verificación.</b>	Libreta de registro de asistencia			





**17.- Bibliografía:** Es el listado de las fuentes a utilizar en la investigación. Para la redacción de cada tipo de fuente (libro, artículo, documento de archivo, etcétera) se sugiere utilizar el modelo de citación Vancouver.

#### Bibliografía

1. Henriksson R, Asklund Skovgaard Poulsen H. Impact of therapy on quality of life, neurocognitive function and their correlates in glioblastoma multiform: a review. *J Neurooncol.* 2011;104:639-646.
2. Miotto E, Silva A, Correa C, Navarro H, Machado M, Benute G, et al. Cognitive impairments in patients with Low Grade gliomas and high grade gliomas. *Arq Neurosiquiatr* 2011;69 (4): 596-601.
3. Boele F, Rooney A, Grant R, Klein M. Psychiatric symptoms in glioma patients: from diagnosis to management. *Neuropsychiatric Dis Treat.* 2015; 11: 1413-1420.
4. Rooney AG, Mc Namara S, Mackinnon M, et al. Frequency, clinical associations, and longitudinal course of major depressive disorder in adults with cerebral glioma. *J Clin Oncol.* 2011; 29 (32): 4307-4312.
5. Saad S, Wang T. Neurocognitive deficits after radiation therapy for brain malignancies. *Am J Clin Oncol.* 2015; 38(6): 634-40.
6. Van Loon E, Heijnenbroek M, van Loon W, van den Bent M, Vincent A, Koning I, et al. Assessment methods and prevalence of cognitive dysfunction in patients with low-grade glioma: a systematic review. *J Rehabil Med* 2015; 47:481-488.
7. Smits A, Zetterling M, Lundin M, Melin B, Fahiström M, Grabowska A, et al. Neurological impairment linked with cortico-subcortical infiltration of diffuse low-grade gliomas at initial diagnosis support early brain plasticity. *Front Neurol.* 2015; 6: 137.
8. Janelins M, Kohli S, Mohile S, Usuki K, Ahles T, Morrow G. An update on cancer- and chemotherapy-related cognitive dysfunction: Current Status. *Semin Oncol.* 2011; 38(3): 431-438.
9. Habets E, Kloet A, Walchenbach R, Vecht C, Klein M, Taphoorn M. Tumour and surgery effects on cognitive functioning in high-grade glioma patients. *Acta Neurochir.* 2014; 156(8): 1451-9.
10. Dehcordi R, Mariano M, Mazza M, Galzio RJ. Cognitive deficits in patients with low and high grade gliomas. *J Neurosurg Sci.* 2013; 57(3):259-66.
11. Shields L, Chouair A. Management of low-grade gliomas: a review of patient-perceived quality of life and neurocognitive outcome. *World Neurosurg.* 2014; 82(1-2):299-309.
12. Satoer D, Vork J, Visch-Brink E, Smits M, Dirven C, Vincent A. Cognitive function in early after surgery of gliomas in eloquent areas. *J Neurosurg.* 2012; 117(5): 831-8.
13. Flechl B, Ackerl M, Sax C, Dieckmann K, Crevenna R, Gaiger A, et al. Neurocognitive and sociodemographic functioning of glioblastoma long-term survivors. *J Neurooncol.* 2012; 109 829 331-9.
14. Durand T, Jacob S, Lebouil L, Douzane H, Lestaevél P, Rahimian A, et al. EpiBrainRad: an epidemiologic study of the neurotoxicity induced by radiotherapy in high grade glioma patients. *BMC Neurology.* 2015; 15: 261.





15. Pascal. J, Johnson D, Burish T. Neuropsychological care and rehabilitation of cancer patients with chemobrain: strategies for evaluation and intervention development. *Support Care Cancer*. 2014; 22(8): 2251-2260.
16. Khan F, Amatya B, Drummond K, Galea M. Effectiveness of integrated multidisciplinary rehabilitation in primary brain cancer survivors in an Australian community cohort: a controlled clinical trial. *J Rehabil Med*. 2014; 46: 754-760.
17. Vargo M, Henriksson R, Salander P. Rehabilitation of patients with glioma. *2019 Handb Clin Neurol*, 2016; 134:287-304.
18. Raysi Dehcordi S, Mariano M, Mazza M, Galzio R. Cognitive deficits in patients with low and high grade gliomas. *J Neurosurg Sci*. 2013; 57(3):259-66.
19. Rooney AG, Carson A, Grant R. Depression in cerebral glioma patients: a systematic review of observational studies. *J Natl Cancer Inst*. 2011; 103 (1): 61-76.
20. Ford E, Catt S, Chalmers A, Fallowfield L. Systematic review of supportive care need in patients with primary malignant brain tumors. *Neuro-Oncology*. 2012; 14(8): 392-404.