

CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN DIAGNOSTICADA CON LEUCEMIA AGUDA EN COLOMBIA MAYOR DE 18 AÑOS, A PARTIR DE SU ATENCIÓN DESDE EL SISTEMA DE SALUD COLOMBIANO Y SU PERCEPCIÓN FRENTE ASPECTOS EMOCIONALES Y DE CALIDAD DE VIDA

Autores: Méndez, Yolima. Rocha, María Fernanda. Arias, Natalia. Tunarosa, Erika Lorena. Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma, 2020.

Introducción: Se llevó a cabo un estudio mixto de tipo descriptivo. Se procesó información de 70 pacientes (53% hombres y 47% mujeres) con Leucemia Aguda- LA en Colombia, residentes en 12 departamentos del país y que reciben tratamiento en 7 ciudades. Se analizó y describió información sobre la atención en salud que reciben desde el Sistema de Salud Colombiano a partir de la identificación de síntomas, los cambios emocionales y la afectación a nivel de calidad de vida.

Métodos y Materiales: Se realizó aplicación de una encuesta estructurada para recabar información sobre el recorrido del paciente por el sistema de salud, desde la identificación de los síntomas, pasando por la consulta a medicina general, acceso a hematología, diagnóstico e inicio de tratamiento. Así mismo, se recabó información sobre aspectos emocionales y de la calidad de vida. En complemento se llevó a cabo 1 grupo focal y 7 entrevistas a profundidad en la ciudad de Bogotá D.C.

Resultados: La muestra estuvo conformada por 70 pacientes diagnosticados con Leucemia Aguda (46 con Leucemia Linfoblástica Aguda, 19 con Leucemia Mieloide Aguda y 5 con Leucemia Promielocítica Aguda). La edad mínima fue de 18 años y la máxima de 67 años. El 77% pertenece al régimen contributivo y el 23% al régimen subsidiado. En lo que se refiere al nivel educativo, el 30% culminó sus estudios de bachillerato, el 19% completó estudios como técnico o tecnólogo.

Para establecer el recorrido que atraviesan los pacientes en el curso de la enfermedad, se indagó por los tiempos transcurridos entre: (1) Identificación de los síntomas y la consulta a medicina general, (2) Consulta a medicina general y acceso a hematología, (3) Acceso a hematología e inicio de tratamiento (4) Número de días desde la identificación de los síntomas de la enfermedad hasta la confirmación diagnóstica.

En cuanto a los síntomas, se encontró que el 89% (62) de los pacientes presentó síntomas, siendo los más frecuentes: fatiga (41%), pérdida de apetito y peso (21%), palidez (17%) y dolor muscular (15%). El 13% (9) de los pacientes tuvo un diagnóstico incidental, en su mayoría cuando acudieron para la realización de exámenes de rutina. Se encontró que las emociones que expresan los pacientes está directamente relacionadas con la gravedad de los síntomas, es decir, a menor percepción de gravedad, menos emociones negativas, ante síntomas más graves, las emociones predominantes fueron el miedo y angustia.

Sobre el tiempo transcurrido entre la identificación de síntomas y la primera consulta realizada por medicina general, se encontró que el 41.4% de los pacientes acudió entre 1 y 7 días después de presentarlos; el 10% consultó entre 8-14 días, el 5% tardó entre 15 a 20 días y el 20% tardó un mes o incluso más de un mes, para hacer esta

consulta médica. El 22,8% de los pacientes no consultó a medicina general porque los síntomas presentados no fueron considerados como algo importante por parte de los pacientes, asumiendo que podrían estar asociados a estrés o a otras enfermedades como gripe, sin embargo, la sintomatología se agudizó obligando a los pacientes a acudir al servicio de urgencias.

En cuanto al acceso a hematología, el 25,7% de los pacientes accedió al especialista entre 1 y 7 días; el 10% entre 8 y 14 días, el 12,8% entre 15 a 21 días, y el 28,5% tardó un mes o más para acceder al hematólogo. El 22,8% de los pacientes que accedió por el servicio de urgencias, recibió su valoración por el especialista, directamente en el servicio. Los tiempos amplios en el acceso a Hematología se explican, por un lado, por la dificultad del primer nivel de atención para identificar que una sintomatología inespecífica como la presentada por los pacientes de Leucemia Aguda, pueda relacionarse con algún tipo de cáncer, y por otro, el desconocimiento de los pacientes que no encuentran relevantes los síntomas y no acuden con vehemencia al servicio médico. Cuando acuden al primer nivel de atención, su sintomatología suele ser confundida con otras patologías más frecuentes, lo que se confirma con otro dato importante: **El 42.8% (30) de los pacientes recibió un diagnóstico previo a ser confirmada la leucemia aguda.**

Los diagnósticos previos más frecuentes fueron Anemia (23.9%) Infección Viral (8.5%) y Dengue (8.5%).

Al tener la consulta con el hematólogo el 64.2% de los pacientes tuvo confirmación del diagnóstico entre 1 a 7 días; 12.8% entre 8 a 14 días; el 15.7% restante tardó más de 15 días; y el 7.1% tardó un mes o más. El tiempo prolongado fue explicado por los pacientes en razón de la demora en la entrega de resultados de pruebas diagnósticas. Siguiendo con la línea de tiempo, en lo que tiene que ver con el número de días transcurridos entre la identificación de síntomas por parte del paciente y la confirmación diagnóstica, el dato pudo ser obtenido en un total de 62 pacientes del total de la muestra, exceptuando aquellos que reportaron no haber presentado síntomas (11%). Los pacientes reportaron tiempos con un rango entre 1 día y 90 días, siendo la media para la confirmación diagnóstica, de 38 días. Según el informe de la cuenta de

Alto Costo (2018) el tiempo que transcurrió entre la sospecha y el diagnóstico para los pacientes de leucemia aguda, fue un poco menor (35.4 días).

En lo relacionado al inicio del tratamiento, se encontró que la mayoría, es decir, el 75.6% accedió inmediatamente o máximo en una semana posterior a la confirmación de su diagnóstico. El 12.8% accedió entre 8 y 14 días, y solo el 11.3% en un tiempo superior.

Se indago acerca de la información recibida por parte del médico tratante, a lo que el 95.7% de los pacientes reportó haber recibido información sobre el plan de tratamiento, recordando haber recibido explicación acerca de cantidad y duración de los ciclos, los efectos secundarios que podrían llegar a tener y la posibilidad de un trasplante de médula ósea.

Se preguntó a los pacientes si se sintieron involucrados con las decisiones que se tomaron sobre el tratamiento, a lo cual un total de 47 (67%) pacientes manifestó que sí. Al indagar más al respecto, se encontró que la mayoría relaciono este involucramiento con el proceso de firma de consentimiento informado. Solo 3 (5%) de los pacientes manifestó que su médico preguntó si estaba de acuerdo con el tratamiento o procedimiento, y dio opciones. 21 casos (35%) reportaron no haber recibido mucha interlocución, afirmando que el médico es el experto.

Se indago sobre el proceso de atención en salud y las fallas de acceso a los servicios, encontrando que más de la mitad de los pacientes, es decir, un 58.5% (41) se había enfrentado con alguna dificultad, siendo referida como más frecuente la demora para autorizar y acceder al trasplante de médula (15.7%). Se reportó también demora para acceder a las citas de control una vez se ha finalizado el tratamiento 10% (7); demora en autorizaciones 7% (5) y demora en entrega de medicamentos como el blinatumumab en un 7% (5).

Un dato relevante, es que la demora para acceder al trasplante fue proporcionalmente mayor en los pacientes del régimen subsidiado (5/16) comparativamente con los del régimen contributivo (6/54).

Frente a las barreras expuestas previamente, casi la mitad de los pacientes (45,7%) del total de la muestra, tuvo que interponer algún recurso legal para reclamar sus derechos en salud: El 75% (24) de los pacientes interpuso una acción de tutela, el 12.3 % (4) un derecho de petición, el 6.2% (2) un desacato y el 6.2% (2) derecho de petición + tutela + desacato.

La percepción de los pacientes sobre la atención brindada por su EPS, se calificó de 1 a 5, siendo 5 el mejor puntaje posible. 24 (34,2%) pacientes la calificaron con 5; 28 pacientes con 4; 12 pacientes con 3; 4 pacientes la puntuaron con 2 y solo 2 pacientes puntuaron con 1 a su EPS. Las EPS mejor calificadas según los pacientes fueron Salud Total (18) y Sanitas (10). Con la más baja puntuación fueron calificadas EPS como Convida,

Comeva, Medimás y Comparta, lo que coincide con información de público conocimiento sobre la imagen de las EPS en el país.

En cuanto a los aspectos emocionales y de calidad de vida se encontró que al recibir la noticia un 29.3% (43) sintió tristeza, el 23.4% (34) sintió miedo, un 13,7% (20) se sintió tranquilo, y el 10% angustia. La tranquilidad fue explicada como el sentir del paciente, al saber finalmente la razón de sus síntomas, luego de acudir en varias oportunidades al servicio médico y no recibir un diagnóstico cierto.

El 53% (37) manifestó que en su día a día la enfermedad ha tenido un impacto negativo, pues los cambios en la cotidianidad fueron abruptos, principalmente a nivel laboral, académico, familiar y social, sin embargo, el 61.4% (43) refirió sentir con una frecuencia alta, emociones como la esperanza, el agradecimiento y optimismo, pues confían en los tratamientos y en que los médicos proporcionan lo que necesitan para salir adelante, a pesar de las condiciones de la enfermedad.

El 24,2% (17) reportó un cambio positivo, que se explica por encontrar un sentido y un propósito a la nueva situación de salud, por descubrir nuevos valores y prioridades y el 21,4% (15) identificó un impacto tanto positivo como negativo, en donde se valoran las pérdidas, pero también las ganancias.

El 92.8% (65) de los pacientes reportó tener esperanza en que el tratamiento va a funcionar, un 97% (68) refirió haber aceptado la enfermedad y un 94.2% (66) expresó sentirse fuerte y capaz de superar las adversidades. Para poder indagar sobre la calidad de vida, se preguntó a los pacientes qué entendían por este concepto, a lo que el 33,3% (31) lo relacionó con salud física, es decir, tener una vida saludable, salud, tener movilidad, fortaleza, entre otros. El 23.6% (22) lo relacionó con salud psicológica; el 17.2% (16) con tener red interpersonal, lo que se refiere a tener apoyo de la familia y amigos; el 13.9% (13) lo relacionó con bienestar socioeconómico, el 7.5% (7) con derechos, que implica poder tener acceso al tratamiento sin dificultades; el 3.2% (3) con autorrealización, que se refiere a poder hacer lo mismo que antes, estudiar o trabajar y el 1% (1) con inclusión social.

Para completar esta información se preguntó a los pacientes cómo podría mejorarse la calidad de vida durante el tratamiento, a lo que respondieron que sería necesario mejorar la alimentación (13.4%), tener entretenimiento en el hospital (12.3%), poder poner en práctica el autocuidado (11.2%) y mejorar la infraestructura del hospital (10%). Esto último considerando que ambientes de hospitalización y habitaciones con un espacio muy reducido, aumentan la sensación de encierro y disminuyen la sensación de bienestar.

Llama la atención que para un 85.7% (60), el concepto de calidad de vida se transformó a raíz del diagnóstico, pues comenzó a darse prioridad a la salud, el bienestar emocional y el apoyo familiar, mientras que antes primaban otras cosas como el poder tener vivienda, estudiar y un buen trabajo, que ayudara a suplir estas necesidades.

El 58.5% (41) reporto haber recibido apoyo emocional de un profesional mientras que el 41.4 % (29) menciona que no recibieron esta ayuda. La mayoría de quienes si recibieron este apoyo, lo recibieron por parte de la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma.

A la pregunta sobre la principal necesidad como pacientes al momento de la encuesta, la mayoría (72,8%) respondió que tenía que ver con el acceso a su atención médica: “acceder a un buen tratamiento”. De esta manera los pacientes ratificaron la importancia de contar con un servicio de salud oportuno, de calidad y humano, en donde se respete el acceso oportuno al trasplante de médula ósea, se autoricen y dispensen los medicamentos a tiempo, se acceda a los controles médicos de manera oportuna y no se sufran interrupciones injustificadas al tratamiento.

Conclusiones: Es importante resaltar que la fase de detección y diagnóstico es uno de los puntos de mayor dificultad del proceso de atención, en razón de la presencia de síntomas inespecíficos, que unido al desconocimiento, genera que un porcentaje de los pacientes no consulten, o lo hagan tarde. Una vez el paciente consulta, puede encontrarse con dificultad en la comprensión de sus síntomas, por lo que se hace necesario generar acciones sostenidas, coordinadas e inmediatas que incluyan campañas de concientización permanentes, educación y formación a profesionales de la salud del primer nivel de atención, y a la comunidad general, como estrategia para contribuir con la mejora en estos tiempos de acceso al diagnóstico.

La demora promedio en Colombia superior a un mes para acceder al diagnóstico, es un tiempo desde todo punto de vista excesivo, tratándose de pacientes con una enfermedad considerada como emergencia oncológica, que amerita intervenciones urgentes. Bien lo afirma la Guía de Práctica Clínica (2017), la realización oportuna del diagnóstico, la clasificación y tratamiento de los pacientes de acuerdo a su riesgo, repercute directamente en el pronóstico, por lo que disminuir estos tiempos supone un reto primordial para mejorar los resultados en salud de los pacientes con leucemia aguda.

La tasa de oncólogos por 100.000 habitantes para Colombia es de 0,4, lo que contrasta con la tasa de 4,2 estimada para los Estados Unidos. Esta limitación en el recurso humano, sin duda se constituye en una barrera adicional para el acceso a tratamiento especializado oncológico (Guía de Práctica Clínica, 2017), por lo que motivar la vinculación de la academia para robustecer este

recurso humano especializado, sería beneficioso para los pacientes.

Así mismo, la demora para acceder al tratamiento expone a los pacientes a complicaciones injustificadas asociadas a falla medular y riesgo de muerte, por lo que no debieran mediar trámites burocráticos, que dilaten el inicio de tratamiento en los pacientes diagnosticados.

En Colombia del total de pacientes trasplantados con células hematopoyéticas, solamente el 1,4% corresponde a leucemias agudas (Cuenta de Alto Costo, 2018), lo que sugiere que una porción de los pacientes a quienes se prescribe el trasplante, no logran acceder al mismo, debido a demoras administrativas injustificadas que someten al paciente a una espera indolente. En ocasiones, cuando finalmente llega la autorización, el paciente ha recaído y ya no es trasplantable, perdiendo su oportunidad de vida.

A pesar de la vasta normatividad que protege los derechos a la salud y a la vida de los pacientes con cáncer en Colombia, se evidencia vulneración a sus derechos a la salud y a la vida, cuando se enfrentan a inoportunidad para el diagnóstico e inicio de tratamiento, así como a demoras injustificadas para acceder a procedimientos y medicamentos, entre otras barreras de acceso, lo que hace urgente fortalecer las medidas de vigilancia y control por parte de los entes gubernamentales, que generen verdaderas acciones de protección eficientes y medidas ejemplarizantes de sanción, no necesariamente económicas, pero si talvez morales, para evitar que se sigan repitiendo estas fallas, que cobran vidas y que al final pareciera no tener repercusiones para los responsables.

Para avanzar en una atención más efectiva, oportuna y humana para los pacientes, es fundamental medir los indicadores de gestión del riesgo para leucemias agudas en mayores de 18 años, definidos por la Cuenta de Alto Costo, los cuales se han clasificado como: 1. Indicadores de proceso: administrativos, clínicos y de calidad. 2. Indicadores de supervivencia. 3. Indicadores de resultado: La tasa de supervivencia.

Recabar esta información para el 100% de los pacientes supone un gran desafío, pero a su vez, una valiosa estrategia de control social para los aseguradores, a los cuales se debe exigir con mayor vehemencia el cumplimiento de indicadores de calidad.

En cuanto a la calidad de vida se relacionó principalmente con la salud física, lo que explica la percepción de vulnerabilidad ante la presencia de enfermedad. Es clave por tanto, generar acciones encaminadas a paliar la ruptura abrupta que sufre el paciente ante el diagnóstico de leucemia, haciendo esfuerzos conjuntos y coordinados entre asegurador y prestador, para ofrecer servicios que se traduzcan en una oferta de valor agregado a la atención médica y que compensen de alguna manera, aquello que el paciente dejó atrás previo a la enfermedad. Aquí sin duda, juegan

un rol importante las fundaciones y sus programas de apoyo psicosocial, como los que desarrolla la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma.

Según la Guía de Práctica Clínica (2017) en los equipos multidisciplinarios debe estar presente un especialista en cuidado paliativo, deben valorarse cuidadosamente los aspectos psicosociales que permitan un manejo más integral del paciente y su familia y debe reflexionarse sobre la comunicación asertiva, un aspecto crítico en los pacientes con cáncer. La comunicación médico paciente cobra entonces una relevancia especial, su ausencia o deficiencia afecta emocionalmente al paciente y a su cuidador, quienes generalmente tienen altas expectativas sobre la información brindada por el médico, a quien consideran como el “experto” pero de quien también esperan calidez y compasión.

El rol del psicólogo es fundamental en la contención y apoyo de pacientes a quienes les cambia abruptamente la vida. La escucha activa y el apoyo para desarrollar habilidades de afrontamiento más adaptativas durante el proceso de diagnóstico, tratamiento y recuperación, son claves para fortalecer tanto al paciente como la red de apoyo familiar.

Estos servicios de apoyo psicosocial, que cobran gran relevancia cuando se sufre una enfermedad de connotación catastrófica como el cáncer, evidencian gran debilidad en la práctica y en muchos casos son suplidos por las Fundaciones, aun cuando están contemplados en la Ley 1384.

Bibliografía

AEAL. (2014). Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia. Recuperado el 11 de 07 de 2019, de http://www.aeal.es/nueva_web/wp-content/uploads/2015/07/aeal_explica_leucemia_mieloide_aguda.pdf

Bedoya, D. C; García, M. D & Pérez, J. Y. (2016). Barreras en el acceso a servicios de salud en pacientes con Diagnósticos de enfermedades oncológicas en Colombia: Revisión sistemática de la literatura. Monografía Para Optar El Título De Especialista en Gerencia de Ips. Universidad CES. Recuperado de <https://pdfs.semanticscholar.org/e389/fc704527ba882b17387686659b19edfa1c4d.pdf>

American Cancer Society. (2016). American Cancer Society. (A. M. Staff, Editor) Recuperado el 11 de 07 de 2019, de <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-emocionales/ansiedad-miedo-depresion.html>

American Cancer Society. (2018). ¿Qué es la leucemia linfocítica aguda? Recuperado de <https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia-linfocitica-aguda/acerca/que-es-leucemia-linfocitica-aguda.html>

Costa, G., y Ballester, R. (2010). Influencia de las características sociodemográficas y clínicas en la calidad de vida y bienestar emocional del paciente oncológico. *Psicooncología*, 7(2), 453-462. Retrieved from <http://ezproxy.unbosque.edu.co:2048/login?url=https://search-proquest-com.ezproxy.unbosque.edu.co/docview/853504064?accountid=41311>

Cuenta de Alto Costo. (2015). Generalidades del Cáncer. En C. d. Costo, Situación del Cáncer en Colombia 2015 (págs. 47-70). Bogotá DC: Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo.

Cuenta de Alto Costo. (2018). Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. Recuperado el 16 de 07 de 2019, de http://www.cuentadealtocosto.org/images/Publicaciones/Libro_Situacion_Cancer_2017.pdf

Defensoría del Pueblo. (2015). 11. Derechos en salud de los pacientes con cáncer. Recuperado de https://www.defensoria.gov.copublic/pdf/Cartilla_pacientes_Cancer.pdf

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. (2018). Consenso basado en la evidencia: Indicadores de gestión del riesgo en adultos con leucemia linfocítica aguda y leucemia mieloide aguda en Colombia. Cuenta de Alto Costo. Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo.

Hernández, A. (2016). El Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia (Ley 100 de 1993): entre modelo de sostenimiento económico y la defensa constitucional del derecho fundamental a la salud. Recuperado de <https://repository.ucatolica.edu.co/bitstream/10983/13734/4/Art%20C3%ADculo.%20EI%20Sistema%20General%20de%20Seguridad%20Social%20en%20alud%20en%20Colombia.%20entre%20un%20modelo%20de%20sosteni.pdf>

Instituto Nacional del Cáncer EE.UU. (s.f.). Instituto Nacional del Cáncer EE.UU. Recuperado el 11 de 07 de 2019, de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/leucemia-aguda>

Instituto Nacional de Cáncer. (2018). Los sentimientos y el cáncer. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/sentimientos>

Leukemia & Lymphoma Society. (2012). La leucemia. Recuperado de https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/sp_leukemia.pdf

Ley 1384. Diario Oficial No. 47.685 de 19 de abril de 2010, Colombia, 19 de abril de 2010. Recuperado de <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1384010.pdf>

Ley 100. Diario Oficial No. 41.148 de 23 de diciembre de 1993, Colombia, 23 de diciembre de 1993. Recuperado de http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0100_1993.html

Mayo Clinic. (2019). Leucemia. Recuperado de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/leukemia/symptoms-causes/syc-20374373>

Medline Plus. (2019). Leucemia. Recuperado de <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001299.htm>

Ministerio de Salud y Protección Social, Colciencias, Instituto Nacional de Cancerología ESE - Guía de Práctica Clínica para la detección, tratamiento y seguimiento de leucemias linfoblástica y mieloide en población mayor de 18 años. Colombia 2017.

Mejía, A., Sánchez, G., A. & Tamayo, J. (2007). Equidad en el Acceso a Servicios de Salud en Antioquia, Colombia. *Revista de Salud Pública*, 9(1), 26-38. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642007000100005&lng=en&tlng=es

Merlano, P. C. & Gorbanev, L. (2013). Sistema de salud en Colombia: una revisión sistemática de literatura. *Rev. Gerenc. Polit. Salud, Bogotá (Colombia)*, 12 (24): 74-86. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/trgps/v12n24/v12n24a05.pdf>

Resolución 256 de 2016. (5 de febrero de 2016). Observatorio Nacional de Calidad en Salud. Recuperado el 15 de 07 de 2019, de <http://calidadensalud.minsalud.gov.co/Paginas/Inicio.aspx>

Robles-Espinoza AI y cols. (septiembre - diciembre de 2016). Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. *El residente*, 11(3), 120 - 125. Recuperado el 11 de 07 de 2019

Rodríguez, J., García, J., y Terol, M. (2014). El concepto de calidad de vida. Recuperado de <https://institutosalamanca.com/blog/concepto-calidad-de-vida/>

Salas, Z. C. & Grisales, R. H. (2010). El reto de la valoración de la calidad de vida en mujeres con cáncer de mama. *Salud Uninorte*, 26(1) Recuperado de <http://ezproxy.unbosque.edu.co:2048/login?url=https://search-proquest-com.ezproxy.unbosque.edu.co/docview/1436243303?accountid=41311>

Sánchez, R., Sierra, F. A. & Martín, E. (2015). ¿Qué es la calidad de vida para un paciente con cáncer? *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 371-385. doi:dx.doi.org/10.12804/apl33.03.2015.01

Sánchez-Vanegas, G., Abadía-Barrero, C., De la Hoz, F., Nova, J., & López, E. (2013). Cáncer de piel: Barreras de acceso e itinerario burocrático. Una experiencia colombiana. *Revista de salud pública*, 15(5), 671-683.

Sánchez V. G., Abadía, B. C., Nova, J., & López, E. (2013). Cáncer de piel: Barreras de acceso e itinerario burocrático. Una experiencia colombiana. *Revista de salud pública*, 15(5), 671-683.

Schalock, R., y Verdugo, M. (2011). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial

Suess, A., March, J. C., Prieto, M. A., Escudero, M. J., Cabeza, E., & Pallicer, A. (2006). El proceso asistencial de cáncer: necesidades y expectativas de los usuarios. *Oncología*, 29(9), 357-367.

Vargas, L. I., Vázquez, N., M. & Mogollón, P. A. (2010). Acceso a la atención en salud en Colombia. *Revista de Salud Pública*, 15(2), 701-712.

Velásquez de Charry L, Roca, G. S, Carrasquilla G. (2009). Equidad en el acceso al tratamiento para el cáncer de mama en Colombia. *Salud Pública México*. enero de 2009; 51:246-53

Zambrano, A. R., Yepes, F. J., Guerra, J. A., & Rivera, D. (2007). ¿Qué muestran las Encuestas de Calidad de Vida sobre el sistema de salud en Colombia? *Cadernos de Saúde Pública*, 24(1), 122-130.

Zorrilla, I. (s.f). Impacto emocional y social del cáncer. Recuperado de https://www.auladae.com/pdf/cursos/capitulo/paciente_cancer.pdf