

**DECISIONES EN LA ADHERENCIA A LA TERAPIA HORMONAL EN PACIENTES
CON CÁNCER DE MAMA, TRATADAS EN UN CENTRO MÉDICO DE ATENCIÓN
PARA PACIENTES ONCOLÓGICOS DE LA CIUDAD DE BOGOTÁ.**

Martha Elena García Fernández

Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de:

Magister en Salud Pública

Director:

Luis Alejandro Gómez Barrera

Universidad El Bosque

Facultad de Medicina

Programa de Maestría en Salud Pública

Bogotá, Colombia

2018

Nota de Aceptación

Presidente del Jurado

Jurado

Jurado

Nota de Salvedad de Responsabilidad Institucional

“La Universidad El Bosque, no se hace responsable de los conceptos emitidos por los investigadores en su trabajo, la Universidad el Bosque sólo velará por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia.”

Agradecimientos

Al Dios en el que creo...

A mi mamá por ser mi guía permanente en el logro de mis sueños.

A mis hermanos, compañeros incondicionales de la vida.

A mis abuelos en el cielo porque me han dejado la mejor herencia: leer.

A mi esposo y a mis hijos, María Gabriela e Iván Alejandro, la esencia de mi vida.

A la Dra. Carolina Wiesner C., quien me señaló el camino de la Salud Pública.

A mis amigos del Instituto y de la vida, los quiero mucho.

A mis profesores de la Universidad El Bosque por ampliar mi horizonte.

A mi amiga en lo fundamental Diana Pulido J., por enseñarme que el mundo se puede cambiar.

A todos mis pacientes, los que viven y los que ya no están...

Contenido	Pág.
Introducción	09
Problema	11
Justificación	13
Marco Teórico	15
Racionalmente limitado	17
Acciones humanas	20
¿Acciones lógicas en situaciones humanas?	22
Cambios que transforman	23
Metodología	27
Objetivo general	27
Objetivos específicos	27
Diseño del estudio	27
Definición de sujetos del estudio	27
Criterios de inclusión	28
Criterios de exclusión	28
Técnicas de recolección y procesamiento de la información	28
Tipo de análisis	29
Análisis de datos	30
Limitaciones del estudio	31
Consideraciones éticas	31
Entrevista paciente con cáncer de mama en terapia hormonal	31
Entrevista profesional de la salud tratante de paciente con cáncer de mama en terapia	32

Contenido	Pág.
hormonal	
Resultados	34
Descripción de la población	34
Categorías	35
Emoción	35
Representaciones mentales	38
Comunicación	42
Discusión	47
Conclusión	55
Referencias Bibliográficas	56

Resumen

En Colombia, el cáncer de mama es un problema de salud pública creciente. En mujeres adultas, constituye la primera causa de muerte por patología oncológica en el país. La terapia hormonal es una recomendación que previene la recurrencia de la enfermedad y su mortalidad. La no adherencia a la terapia prescrita favorece la progresión de la enfermedad con el requerimiento de nuevos esquemas de tratamiento de alto costo para el sistema de salud y con resultados en supervivencia global limitados. Este trabajo de grado se realizó para comprender las decisiones de las pacientes con cáncer de mama en terapia hormonal y sus médicos tratantes, en un centro médico de atención para pacientes oncológicos en la ciudad de Bogotá. El diseño investigativo es de tipo cualitativo requiriendo una muestra poblacional de 9 pacientes y 4 profesionales de la salud. A partir de la técnica de muestreo a conveniencia fue seleccionada la población, hasta presentarse saturación en la información, la cual fue recolectada empleando como instrumento entrevistas semiestructuradas. Durante el proceso de sistematización de la información, se organizó una base de datos y se categorizó en tres formas: emociones, comunicación y representaciones mentales. El análisis fue realizado basado en la teoría de decisiones y la teoría de acción, propuestas por las ciencias contemporáneas. Los resultados demuestran que para las pacientes del presente estudio, la recomendación de sus tratamientos, cuando existe una comunicación de sentimientos y pensamientos con el médico tratante, permite tomar decisiones basadas en la explicación de las diferentes opciones. Como conclusión, se requiere una propuesta desde la salud pública más holística, con enfoques integradores que generen mejores resultados en la adherencia al tratamiento a la terapia hormonal en cáncer de mama.

Palabras clave: Tratamiento, cáncer de mama, decisiones y acción.

Introducción

Es el cáncer de mama, una enfermedad que cada día se consolida como un gran problema de salud pública en el mundo. Para el año 2020 se espera diagnosticar 2 millones de casos nuevos, de los cuales el 76% se encontrará en países de ingresos medios y bajos, con una mortalidad esperada del 62% (De Santis C, 2015). En nuestro país, el cáncer de mama constituye la primera causa de muerte por patología oncológica en mujeres adultas con una tendencia al incremento. (Pardo, de Vries, Buitrago, & Gamboa, 2017)

El manejo del cáncer de mama, implica el uso de cirugía, radioterapia y terapia sistémica (quimioterapia), utilizadas según el estadio clínico del paciente y siendo complementarias en el curso de la enfermedad. La quimioterapia incluye un esquema de tratamiento hormonal, (administración de un medicamento vía oral por 5 años), el cual ayuda a reducir o desacelerar el crecimiento progresivo de las células cancerígenas, en estadios tempranos o avanzados de la enfermedad. (Ariza, 2016)

A pesar de los beneficios en la reducción de la recurrencia y mortalidad por cáncer de mama, hasta en un 40% con ésta acción terapéutica (Wheeler & Col, 2016), estudios sobre adherencia al tratamiento hormonal en este grupo de pacientes, realizados en todo el mundo, han presentado gran variabilidad de resultados, desde tasas muy bajas de recurrencia, hasta la manifestación de la progresión que incluye el requerimiento de nuevos regímenes farmacéuticos de elevado costo y, en algunos casos, aumento en la mortalidad. (Brito C, 2014)

En este tipo de tratamiento antineoplásico oral, a diferencia de la quimioterapia sistémica de aplicación endovenosa administrada en los centros hospitalarios, la responsabilidad del cumplimiento recae directamente sobre el paciente. (Olivera & Col., 2014)

El siguiente estudio sobre adherencia a la terapia hormonal en pacientes con cáncer de mama, considera las decisiones de pacientes y sus médicos tratantes, dejando a un lado reglas y métodos científicos, para considerar los cambios en una actividad humana, mediante un análisis teórico desarrollado desde las ciencias contemporáneas; en un modelo que implica la capacidad de negociar y dialogar con la realidad. (Gómez B., 2016)

Problema

De acuerdo con la Guía de Práctica Clínica elaborada por el Ministerio de Salud y Protección Social en Colombia, publicada en el año 2017, para la detección temprana, tratamiento integral, seguimiento y rehabilitación de pacientes con cáncer de mama, se recomienda la terapia hormonal adyuvante con Tamoxifeno por 5 años o Inhibidor de Aromatasa (ambos quimioterapia oral) para pacientes con carcinoma ductal in situ, cáncer de mama temprano y localmente avanzado, cáncer de mama infiltrante no metastásico y cáncer de mama metastásico receptor hormonal positivo. Lo anterior, de acuerdo con el contexto clínico de cada caso, con el lineamiento dado para que las pacientes conozcan el beneficio de esta terapia y los riesgos asociados a la misma.

La no adherencia al uso de medicamentos antineoplásicos orales constituye un problema complejo. (Moon Z., 2017) Para el caso específico de la adherencia a la terapia hormonal en cáncer de mama, esta puede encontrarse entre un 31% a un 73%. (Hurtado de Mendoza & Col., 2016) Y lo que resulta aún más preocupante, es que una de cada tres pacientes, nunca reinician su tratamiento después de la interrupción del mismo (He, y otros, 2017).

Las nuevas tecnologías en salud, han permitido que la patología oncológica sea redefinida como una enfermedad crónica y deje de ser considerada como terminal. En Colombia al igual que en el resto del mundo, el cáncer es una preocupación habitual, que implica evaluar las tendencias en el tiempo para determinar la carga de enfermedad esperada permitiendo proyectar necesidades en servicios y talento humano en oncología para los próximos años. (INC, 2017)

La atención de las sobrevivientes de cáncer de mama, implica garantizar una adecuada transición del tratamiento activo desde los centros hospitalarios, que incluye terapia sistémica,

cirugía y radioterapia, entre otras, al uso de terapia hormonal que se administra por vía oral, por 5 años. Entonces, la adherencia terapéutica cada día se viene trasladando desde los centros de atención oncológica al entorno del hogar de cada paciente.

Los efectos secundarios de este tratamiento, resultan un hallazgo frecuente en la literatura, y se han reportado como causas de no adherencia, convirtiéndose en algunos casos en barreras para la continuidad del tratamiento.

La toma de decisiones en el tratamiento hormonal de las pacientes con cáncer de mama, traspasa la dimensión del conocimiento médico y está aferrada a la relación médico paciente. Este encuentro, es imprescindible como vinculación interpersonal, donde se reúnen el juicio clínico del profesional y la realidad del paciente. Así, este compromiso crece, ejecutado como actos de ayuda, esforzados algunas veces y negligentes otras, persiguiendo el bien del paciente. (Laín, 1964)

Es a través de las ciencias contemporáneas, con sus innovaciones conceptuales, que se busca una explicación y comprensión diferente de los diversos fenómenos que constituyen la naturaleza; esta aproximación teórica hace distinta la forma de estudiarlos e intervenirlos.

(Gómez B., 2016)

Justificación

La terapia hormonal con Tamoxifeno por cinco años, en cáncer de mama con receptor de estrógeno positivo (75% de las mujeres con cáncer de mama), se constituye en una recomendación que previene la recurrencia de la enfermedad en un 41% y la mortalidad en un 34%. (Milata, Otte, & Carpenter, 2016) En Colombia, un país con incidencia intermedia de cáncer de acuerdo con el panorama mundial actual, la probabilidad de sobrevivir al cáncer de mama comparada con Estados Unidos es baja, de acuerdo con el análisis de la razón de incidencia/mortalidad en mujeres Colombia/Estados Unidos para cáncer de mama, reportado por la unidad de análisis del Instituto Nacional de Cancerología. (INC, 2017)

El propósito de la atención del paciente con cáncer, incluye ofrecer el mejor cuidado dentro del Sistema General de Seguridad Social vigente. La gestión de la enfermedad se encuentra enfocada hacia la búsqueda de altos resultados (supervivencia global), basados en la coordinación de múltiples disciplinas clínicas y sociales, que tomen en consideración las necesidades del paciente, el desarrollo de rutas y redes de atención y las guías de práctica clínica. Estas últimas, no incluyen en el proceso decisorio, aspectos tan importantes como el impacto del tratamiento en la calidad de vida del paciente y su capacidad de toma de decisiones. (Murillo & col, 2015)

Los costos en el tratamiento de pacientes con cáncer de mama en estadios tempranos, comparados con estadios avanzados y recaídas son menores. De acuerdo con el estudio realizado por Piñeros y col., en la población bogotana el cáncer de mama es diagnosticado en estadios avanzados en un 57.2%; lo cual genera una carga económica alta para el sistema de salud en Colombia, pues la gran mayoría de casos van a tener un alto riesgo de recaídas. (Gamboa, 2016)

A pesar de que diversos meta-análisis evidenciaron el beneficio en las tasas de supervivencia global y la disminución de mortalidad por cáncer de mama en mujeres con terapia hormonal, consideraron importante describir las consecuencias del uso prolongado del medicamento, como son el aumento del riesgo de cáncer de endometrio, eventos tromboembólicos y efectos secundarios que impactan sobre la calidad de vida de las pacientes como las principales causas de no adherencia a la terapia hormonal. (Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group, 1998; Papadakis M, 2016; Neugut A, 2016) Sin embargo, la explicación sobre las alternativas, beneficios y riesgos relacionados con la decisión de tomar o no tomar el medicamento prescrito, no debe seguir siendo explicado a través de modelos reduccionistas, se requiere una aproximación al fenómeno desde la salud pública, con una nueva visión que afrente los retos de una realidad compleja. (Llambías, 2015)

Nuestras elecciones no están determinadas por un objetivo general o por el conocimiento del mundo externo, es a través del conocimiento del mundo que tenemos o dejamos de tener y nuestra limitada capacidad de computo como tomamos decisiones. (González W. , 2003) Así mismo nuestras acciones, interferencias conscientes y voluntarias del curso de las cosas (Mosterin, 1987), mezcla de subjetividad y estructura, constituyen un modo de comportamiento que toma en consideración la toma de decisiones. (Cruz, 1997)

Marco Teórico

El cáncer ha sido definido como un grupo de enfermedades con grandes consecuencias sociales, económicas y emocionales. Su conceptualización hace referencia a una serie de alteraciones genéticas que promueven el crecimiento anormal de las células, alterando el ciclo celular, la resistencia a la apoptosis, la inmortalización celular y adquiriendo propiedades que facilitan la angiogénesis, invasión y metástasis. (DeVita, 2005)

Tener cáncer genera nuevas expectativas sobre el propio rumbo de la vida. Entonces, la atención del cáncer representa retos importantes, pues reúne más de 150 patologías con características biológicas diferenciales que requieren condiciones de tratamiento específico.

En Colombia, las personas que se encuentran en grupos socialmente vulnerables tienen mayor probabilidad de desarrollar cáncer, de morir más pronto por la enfermedad, debido al diagnóstico tardío y frecuentemente a tratamientos no recibidos, inoportunos o inadecuados; de igual manera, estas poblaciones enfrentan la situación de tener menores oportunidades de acceso a la atención por equipos de soporte oncológico y cuidado paliativo. Es este el reflejo de una amplia brecha de desigualdades: injustas, innecesarias y evitables, configurando un panorama de inequidades en salud. (Arias, 2009) Lo anterior, viene siendo descrito en el mundo desde las consideraciones sociales realizadas por Koss (Espigares & Orden, 2010), dónde a partir de una serie de trabajos que revisaban la relación entre las clases sociales menos privilegiadas y los servicios de salud, se encontraba mayor morbilidad en esta población y menor accesibilidad a la atención en salud.

En consecuencia, la carga creciente del cáncer en el perfil de salud de los colombianos amerita intervenciones oportunas, certeras y coordinadas para lograr el impacto esperado a nivel

poblacional e individual sobre su incidencia, discapacidad, calidad de vida y mortalidad. (Alvis L, 2015).

Por tratarse de una enfermedad crónica que requiere intervenciones multidisciplinarias, el manejo del paciente con cáncer ha tenido tres líneas fundamentales: la cirugía oncológica, la terapia sistémica: quimioterapia y radioterapia, utilizadas de acuerdo con el estadio clínico y siendo complementarias en el curso de la enfermedad. Por el contrario, no existe coherencia en los procesos de confirmación diagnóstica e inicio oportuno de tratamiento. Más aún, demanda un recurso humano calificado y alto nivel de desarrollo tecnológico. Esta combinación que debería permitir un incremento en la supervivencia con mejor calidad de vida, de acuerdo con el Modelo de cuidado del paciente con cáncer, propuesto por Murillo y col (2015), no se ve reflejado en las tasas de supervivencia total.

Si bien, los efectos secundarios de estos esquemas de manejo, ponen en riesgo el cumplimiento del tratamiento por parte del paciente, el porcentaje de adherencia a estos se encuentra en un amplio margen que varía entre el 20% y el 100%. (Palacios, Espinosa, & Vargas, 2011) La explicación más obvia hace referencia a la existencia de otros factores que intervienen en este proceso: la edad, estadio de la enfermedad en que se administra el medicamento, la duración, la cantidad de medicamentos, la dosis, la forma de administración, la red de apoyo social y familiar, el cambio de hábitos etc. (Palacios, Espinosa, & Vargas, 2011)

Pero la realidad tal vez es distinta. El paciente necesita comprender y evaluar una información, no solo para determinar la validez científica del tratamiento o el procedimiento diagnóstico prescrito, sino porque necesita considerar y decidir qué tanto va cambiar su vida.

Este trabajo, busca comprender las decisiones de las pacientes con cáncer de mama en la adherencia a la terapia hormonal y sus médicos tratantes, a través de la Teoría de la Racionalidad y la Teoría de la Acción. A continuación se presentan las teorías que sustentan este análisis.

Racionalmente Limitado

El economista Herbert Simon (1916 - 2001), premio nobel de economía en 1978, se interesó por el concepto de la racionalidad y la forma en que los individuos y las organizaciones toman decisiones. Revaluó la visión tradicional de la conducta humana, según la cual, las personas se comportan como individuos egoístas, con visión futurista y gran inteligencia en la búsqueda de sus propios intereses; guardando el equilibrio entre sus deseos diversos y conflictivos cuando surgen los problemas. Esto corresponde a la teoría de la racionalidad perfecta. (Guedez, 2013)

Esta racionalidad perfecta o teoría de la utilidad subjetiva esperada, constituyó un logro intelectual en la primera mitad del siglo XX, donde se aplicaba la razón a las situaciones de decisión bajo cuatro componentes: un orden cardinal de utilidad, serie de estrategias alternativas perfectas, distribución en el tiempo de series de probabilidades con cada estrategia y la promesa de cuantificar al máximo. (Simon H. , 1989)

Para Simon, éste modelo donde el tomador de decisiones tiene una visión total del futuro, pues conoce las consecuencias de su elección, al previamente haber asignado una probabilidad a cada una de sus opciones; debía ser revaluado. A través de diversos experimentos de laboratorio, demostró que la conducta humana se aleja de los cuatro componentes de la teoría, pues nosotros no tenemos a nuestra disposición ni los hechos, ni valores, ni la estructura del poder de razonamiento requeridos para la aplicación de la racionalidad perfecta. (Simon H. , 1989)

Entonces, desde un punto de vista muy diferente, surge la Teoría de la Racionalidad Limitada. Esta teoría, propone que las decisiones tomadas por las personas, no se encuentran basadas en un sólido objetivo general y su relación con el mundo externo, sino también por el conocimiento previo de ese mundo, y su habilidad o no para resolver la incertidumbre. (Gonzalez, 2003)

La mayoría de nuestras decisiones como seres humanos, son movidas por la razón, pero igualmente lo hacemos por los sentimientos, las pasiones y las creencias. Estas últimas están basadas en la probabilidad de eventos inciertos, como los resultados de una elección. (Kahneman, 2012)

De igual forma estas decisiones no se encuentran determinadas con exclusividad por intereses propios individuales, sino también por la percepción de los intereses de los grupos y familias, entre otros. (Simon H. , 1989) Cuando una persona debe decidir, sus deseos y las oportunidades que cree poseer, influyen de tal forma, que aunque sus creencias sean correctas, nada garantizará que elegirá la mejor alternativa, (Elster, 1990) pues de acuerdo con Simon, es muy difícil cuantificar el máximo beneficio y la utilidad individual.

La Racionalidad Limitada, no necesita hacer elecciones infinitamente profundas todo el tiempo, tampoco abarcar el total del listado de valores humanos o interrelacionar los problemas con los de todo el mundo. Simon consideró cinco factores en la toma de decisiones, como una tarea para realizar en cada situación: 1) Establecer los niveles de aspiración; 2) Determinar las expectativas que creemos sobre la base de esos niveles; 3) Desarrollar mayor atención en los aspectos más importantes de la situación; 4) Revisar el conocimiento que tenemos acerca del asunto a tratar, y finalmente 5) Detallar la complejidad del caso. (Gonzalez, 2003)

Un logro importante es que la emoción se encuentra ahora en nuestra comprensión de juicios y elecciones intuitivas. Cuando debemos resolver un problema, la maquinaria del pensamiento intuitivo, hace un reconocimiento de la situación y es probable que la solución que venga a la mente, proveniente de la intuición, sea correcta, sin embargo, no se debe confiar en la intuición en ausencia de regularidades estables en el entorno. (Kahneman, 2012)

Aumman (1997) ha estimado que la Teoría de la Racionalidad Limitada, describe la mayor capacidad de predicción del comportamiento humano en el proceso de decisiones y considera que su destino natural será la unificación al paradigma evolucionista, considerando un ser en evolución cultural y biológica opuesto al individuo únicamente racional, que no maximiza utilidades, sino que su comportamiento también podría ser regido por procesos evolutivos.

Es necesaria la aproximación a los problemas de Salud Pública, entendiendo la vida como un sistema complejo adaptativo, y no con la limitación de los modelos de explicación reduccionistas y predictivos. La unidad de la vida es simbiótica. La complejidad de los sistemas sociales humanos se encuentra en la adecuación, traslape o disyunción entre cuatro temporalidades: individual, familia o comunidad, social e histórica. La complejidad de las ciencias humanas consiste en la comprensión de éstas temporalidades. (Maldonado C. , 2016)

Para el caso de estas pacientes, la información basada en la evidencia, no ha generado soluciones sustentables en salud a nivel poblacional. Se hace necesario contar con enfoques dinámicos para la solución de problemas, identificando la complejidad del fenómeno y de ésta forma poder generar soluciones innovadoras y localmente pertinentes. (Llambías, 2015)

Un sujeto que decide en la vida real, no es un homo economicus racional. Pues se ha reconocido que las pasiones, creencias y los deseos son determinantes de las acciones humanas.

Entonces, la razón y el sentimiento van juntos en los procesos de elección. (González J. , 2016)

La importancia de saber tomar decisiones, implica disciplinas del ámbito humano y social.

Acciones Humanas

Los seres humanos, como agentes, en las diversas situaciones de la vida, intervenimos consciente y voluntariamente generando una acción. Cuando logramos transformar una idea en un hecho, generamos un evento; no es posible generar acciones sin agentes, ni tampoco acciones sin eventos. (Mosterin, 1987)

La acción humana es entonces, una actividad intencional orientada de forma inteligente, con capacidad de deliberar, razonar y actuar en consecuencia; cambiando el mundo de acuerdo al tipo de acción, a las personas que afecta, la forma en que se realiza, los medios que utiliza, las circunstancias en que esta acción se produce y su resultado. (Cruz, 1997)

Basados en el modelo de elección racional, cada agente realiza una representación exhaustiva del problema y así mismo es la búsqueda de las acciones que maximicen su utilidad. Desde mediados del siglo XX, diversas investigaciones experimentales, han venido demostrando, cómo los agentes individuales, utilizan procedimientos y estrategias de decisión para resolver problemas que se encuentran en entornos dinámicos, cambiantes y que no corresponden con los axiomas de los modelos de utilidad esperada. (Morales & Segoviano, 2016)

Interpretar el mundo de las acciones humanas, resulta limitado a través de los modelos reduccionistas, pues estos no permiten dilucidar culturas, analizar los comportamientos, actitudes, creencias, valores, percepciones de la salud y la enfermedad. Este mundo se encuentra caracterizado por la transformación, la diversidad, la ausencia de regularidades absolutas, ningún comportamiento es idéntico, ni lineal, ni predecible totalmente. (Llambías, 2015)

Los seres humanos, tenemos inclinaciones conscientes, ganas, que simplemente me limito a sentir, o intenciones, donde siendo la última autoridad sobre ellas, teniendo la intención y la oportunidad de hacer algo, debo hacerlo. Varios agentes, con una intención compartida, generarán acciones colectivas. (Mosterin, 1987)

Son las Instituciones quienes posibilitan o restringen la solución de problemas colectivos, pues ejercen gran influencia en el proceso de toma de decisiones; para esto es necesario que las reglas sean disponibles hacia la solución de ciertos problemas y así ser adoptadas en diferentes contextos. Es importante resaltar que la influencia de las reglas institucionales sobre la conducta del agente, no debe ser de carácter determinista. Individuos con racionalidad limitada, en ambientes inciertos, toman decisiones evaluando la novedad del problema. Contamos con modelos mentales previos, que han sido construidos a través de la interacción con entornos institucionales, para resolver problemas rutinarios cuya solución sea la aplicación de reglas existentes. De esta forma, ante problemas novedosos es necesario modificar los modelos mentales e iniciar un proceso que cambie las reglas institucionales. (Morales & Segoviano, 2016)

Al hacer algo, podemos producir un cambio, preservar un estado o lograr que se produzca cierto cambio en lugar de otro. (Mosterin, 1987) Es así como el cambio Institucional ocurre también cuando el resultado no es óptimo, pues el conocimiento colectivo generará nuevas reglas institucionales o realizará cambios a las existentes. Las Instituciones son un contexto particular de interacción social, ofreciendo a los agentes recursos estratégicos para la representación, evaluación y toma de decisiones en la resolución de problemas. (Morales & Segoviano, 2016)

Pero requerimos en Salud Pública, la superación de los paradigmas ontológicos y epistemológicos clásicos. Es necesario concebirla desde la cotidianidad, reconstruyendo lo

público más allá de la esfera estatal y reconociendo que las comunidades también tienen capacidad de construirlo. (Llambías, 2015)

¿Acciones lógicas en situaciones humanas?

Los investigadores en salud pública se basan en modelos, presupuestos o teorías determinadas, a través de variables o categorías de observación y medición. Sucede que los sistemas complejos adaptativos no tienen un comportamiento lineal, entonces no podríamos resolver problemas, basados en condiciones externas conocidas previamente, pues no son de fácil delimitación, emergen con características impredecibles e imprevisibles. (Llambías, 2015)

La lógica situacional, surge ante el dilema de acción/estructura y se constituye en una explicación causal de la acción humana a través del análisis de las intenciones racionales que inspiran la vida y los procesos (recursos) que la condicionan. Aquí la lógica es utilizada como proceso de conducta que surge en una situación específica y como modo de explicar este proceso a través del lenguaje, correspondiendo a la realidad que contempla. Existe entonces en un tiempo, seres humanos con pasiones, deseos, creencias y objetivos de conducta y de otro lado, condicionamientos externos que los conforman de alguna manera pero que no los agotan. (Cruz, 1997)

Desde la racionalidad limitada, no se hacen elecciones infinitamente profundas en el tiempo, abarcando todos los valores humanos o interrelacionándose con todos los problemas del mundo; esta se centraliza en la solución de uno o unos pocos problemas al mismo tiempo, concentrándose en lo que requiere atención en un momento determinado; siendo esta concentración, una de las funciones principales de los procesos que llamamos emociones. (Simon H. , 1989)

La combinación sistemática de la acción racional humana y de situaciones sociales típicas, de Karl Popper, ha cobrado vigencia en la resolución de dos tipos de problemas: los que intentan predecir acontecimientos singulares o los que intentan entender acontecimientos típicos. Los primeros podrían resolverse a través de la aplicación de leyes universales y a la fijación de las condiciones iniciales del problema. Los segundos requieren construir modelos que representen situaciones típicas. Las ciencias sociales, favorecen el segundo tipo de enfoque. (Salazar, 2001)

La racionalidad se constituye en un estado de conciencia, donde las intenciones, los conocimientos, creencias y las circunstancias, como componentes de la acción, interactúan, pero se diferencian entre sí. Antes de determinar la racionalidad o la irracionalidad de una conducta (individual), es necesario evaluar las condiciones de la cual esta es derivada. Así mismo, el comportamiento (colectivo), depende de la circunstancia, pero ésta a su vez puede ser modificada por el hombre, a través de estrategias que transforman la conciencia y la conducta propia o de los demás. (Cruz, 1997)

Cambios que transforman

Para influir en el cambio a nivel de individuos, organizaciones y culturas enteras, se requiere de enfoques dinámicos en la resolución de problemas, que den cuenta de la complejidad del fenómeno. Necesitamos innovar en la búsqueda del conocimiento científico a nivel básico, clínico y poblacional que logre ir más allá del “sistema general de atención en salud” incorporando estrategias metodológicas variadas que incluyan las realidades socioculturales de los grupos. (Llambías, 2015)

La ciencia más joven, como la describió Lewis Thomas, refiriéndose a la Medicina, ¿Es en realidad una ciencia? Hemos inventado una diversidad de reglas para entender la normalidad pero aún nos falta una comprensión más profunda de la vida. (Mukherjee, 2017) La medicina requiere contemplar la naturaleza, el hombre y la sociedad, bajo una visión evolutiva, cibernética y desde la sociobiología a través de los sistemas complejos adaptativos, buscando nuevas posibilidades de tratamiento. (Patiño, 2002)

Quién tiene la responsabilidad de organizar el contexto en el que tomamos decisiones, se constituye en un arquitecto de decisiones. Si éste es médico y debe formular los tratamientos posibles a su paciente, es un arquitecto de decisiones. Los arquitectos de las decisiones, no se limitan a identificar o poner en práctica las decisiones que esperan de las personas. Por el contrario, dan orientaciones en direcciones que busquen mejorar sus vidas, sin prohibir ninguna opción, no son órdenes, son pequeños empujones. (Sunstein & Thaler, 2017)

Las personas deliberan a diario, algunas de estas deliberaciones generan resultados relevantes, establecen o no una gran diferencia, pero una verdadera deliberación va dar origen a una oportunidad. (Dennett, 2000)

Para Dennet, el deliberador perfecto, tiene la capacidad de ser movido por el entorno actual, debe desechar datos, realizar simplificaciones correctas, anular elementos que considere irrelevantes para el sistema o aquellos que no necesite seguirles la pista, pero ante los elementos cambiantes, puntualmente localizados, propone diferenciarlos entre los manejables por predecibles y provechosos en ciertas situaciones y los caóticos, impredecibles pero realmente dignos de atención. Todo deliberador divide las cosas que son de su incumbencia y las que no lo son, brindando la libertad de acción que requieren nuestras deliberaciones.

Quienes están a favor de la libertad de elección, quieren que escojamos por nosotros mismos, dando todas las opciones posibles y después permitiendo escoger la que más nos guste, con la menor intervención. Se ofrece entonces una solución simple a muchos problemas complejos, solo con maximizar las opciones (número y variedad). Pero, ¿hasta dónde las personas eligen lo que es mejor para ellas? depende de la experiencia, buena información y la oportuna retroalimentación. Ahora bien, en la medida en que todas nuestras elecciones no son perfectas, algunos cambios en la arquitectura de las decisiones mejorarían la vida de la gente de acuerdo con sus propias preferencias. (Sunstein & Thaler, 2017)

Algunas personas quizás necesitan un buen empujón, especialmente para las decisiones que tienen efectos a largo plazo; para las que son difíciles, infrecuentes y ofrecen una retroalimentación insuficiente y para aquellas cuya relación entre la elección y la experiencia es confusa. Es importante que como arquitecto de decisiones, este refleje una buena comprensión de cómo se comportan los humanos. En concreto, conviene que se asegure de que no va a ser confusa para el sistema automático, el sistema 1. (Sunstein & Thaler, 2017)

Según los psicólogos Keith Stanovich y Richard West, tenemos dos sistemas en la mente. El sistema 1 que opera rápida y automáticamente, con muy poco esfuerzo o ninguno y sin la sensación de control voluntario. El sistema 2, fija su atención en actividades mentales muy esforzadas que así lo requieren, incluyendo la experiencia subjetiva de actuar, elegir y concentrarse. Aunque el sistema 2 comprende nuestro yo consciente, racional, con creencias, que hace elecciones y decide qué pensar y qué hacer, es el sistema 1 el que sin mayores esfuerzos, genera impresiones y sentimientos, fuentes de las creencias y elecciones deliberadas del sistema 2. Ambos sistemas estarán siempre activos mientras estemos despiertos. El sistema 1 es automático y el 2 permanece en un modo de mínimo esfuerzo. El sistema 1 hace continuamente

sugerencias al 2: impresiones, intuiciones, intenciones y sensaciones, las cuales si cuentan con la aprobación del sistema 2 se tornan en creencias, impulsos y acciones voluntarias. (Kahneman, 2012)

Finalmente, ¿Cómo se producen cambios para transformar una realidad? Es la relación entre el médico y el paciente, fundamental para garantizar la adherencia al tratamiento. La calidad de la comunicación se constituye en un puente entre el profesional que posee el conocimiento científico en ciencias médicas y su interlocutor, el paciente, con el limitado conocimiento de la enfermedad, el temor a sentir dolor, la desconfianza al tratamiento, la incertidumbre al abandono y sobre todo el miedo a la muerte.

El cáncer, definido por Siddhartha Mukherjee, como “El emperador de todos los males”, el rey de los terrores, debe conciliarse con el derecho a disponer de la propia vida, con autonomía. (Wiesner, 2009) Es necesario aceptar, tanto por parte del médico como por el paciente, que la incertidumbre siempre acompañará la transferencia del conocimiento científico a la realidad del paciente (Naylor, 1995). Consideremos ahora que el médico, actual arquitecto de decisiones, aprendió medicina como herramienta para interpretar un mundo tan incierto y anárquico, como es el de la enfermedad y para esto debe reconciliar el conocimiento (cierto, fijo, perfecto, concreto) con la sabiduría clínica (incierto, fluida, imperfecta, abstracta) y así poder ofrecer las mejores opciones en la toma de decisiones junto al paciente. La ciencia más joven es también la más humana. (Mukherjee, 2017)

Metodología

Objetivo general

Comprender las decisiones de las pacientes con cáncer de mama en terapia hormonal y sus médicos tratantes, en un centro médico de atención para pacientes oncológicos en la ciudad de Bogotá, para orientar las estrategias de adherencia a este tratamiento.

Objetivos específicos

- ✓ Identificar los principales motivos de no adherencia al tratamiento hormonal de las pacientes con cáncer de mama participantes.
- ✓ Evaluar la posible relación entre adherencia al tratamiento hormonal y el vínculo establecido con el médico tratante de las pacientes con cáncer de mama participantes.
- ✓ Analizar la influencia de los aspectos culturales, sociales y económicos, en la adherencia al tratamiento hormonal de las pacientes con cáncer de mama participantes.
- ✓ Explorar estrategias que aumenten la adherencia a la terapia hormonal en pacientes con cáncer de mama tratadas con terapia hormonal participantes.

Diseño del estudio

La respuesta al problema de investigación, requiere desarrollar un estudio de carácter cualitativo, en un centro médico de atención para pacientes oncológicos en la ciudad de Bogotá.

Definición de sujetos de estudio

Corresponde a las pacientes con diagnóstico establecido de cáncer de mama que actualmente se encuentren en esquema de tratamiento con terapia hormonal o lo hayan recibido y sean controladas en la consulta externa del centro médico de atención para pacientes oncológicos de la ciudad de Bogotá; así mismo hombres y mujeres, profesionales del área de la salud que

desarrollen actividades relacionadas con la atención integral de éstas pacientes (prescripción de terapia hormonal y seguimiento). La muestra se realizó hasta que se presentó saturación de la información.

Criterios de Inclusión

Pacientes mujeres mayores a 18 años con diagnóstico de cáncer de mama, en tratamiento hormonal y los profesionales de salud que desarrollen actividades relacionadas con la atención integral de éstas pacientes, que acepten y/o firmen el consentimiento informado.

Criterios de Exclusión

Pacientes mujeres mayores a 18 años con diagnóstico de cáncer de mama, en tratamiento hormonal, y los profesionales de salud que desarrollen actividades relacionadas con la atención integral de éstas pacientes, que no acepten y/o no firmen el consentimiento informado.

Técnicas de recolección y procesamiento de la información

La información se recolectó a través de una entrevista semiestructurada, basada en una conversación formal, con la intencionalidad de los objetivos implícitos en la investigación. Un total de 13 voluntarios (9 pacientes y 4 profesionales de la salud) respondieron 5 preguntas abiertas, dando oportunidad a las entrevistadas y los entrevistados de generar mayor amplitud a sus respuestas. Sin generar juicios de valor, se creó un espacio de escucha y atención permanente.

Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de 60 minutos, fueron realizadas por la autora en su totalidad, en un espacio cerrado, libre de interrupciones. Así mismo, se contó con la participación de una observadora, quien ayudaba a describir las reacciones de los y las participantes.

Previa lectura del consentimiento informado y aclaración de dudas e inquietudes, se realizó la firma de aceptación de la grabación y del consentimiento. Una vez grabadas, fueron transcritas y digitalizadas, para realizar el análisis de tipo cualitativo.

Tipo de Análisis

Mediante la aplicación de la teoría fundamentada, se realizó el análisis, la interpretación y codificación. Constantemente se confrontaron, con el surgimiento de nuevas categorías, hasta llegar a comprender la situación analizada. (Strauss & Corbin, 2014) La información recolectada se encuentra en un archivo físico y en copia magnética. El control de calidad de la información fue realizada a través de chequeos de la misma.

La transcripción de las entrevistas, para encauzar el análisis, fue llevada a una herramienta de Excel, que permitió la categorización de los segmentos de texto, identificando y diferenciando unidades de significado.

La teoría fundamentada desarrollada por Barney Glaser y Anselm Strauss en 1967, es una herramienta metodológica en investigación cualitativa que busca codificar y analizar datos simultáneamente con el desarrollo de conceptos, permitiendo así una revisión significativa de las experiencias expresadas verbalmente por los participantes, para que la información obtenida sea lo más parecido a la realidad. (Giraldo, 2011)

De acuerdo con esta teoría, el proceso investigativo no es lineal. El investigador se acerca a los escenarios sin una teoría previamente elaborada, centrando su atención en los conceptos emitidos por los sujetos investigados y cuestionando y revisando continuamente sus interpretaciones. (Ortiz, 2015)

Con la recolección de la información se construye un proceso flexible y continuo de codificación ajustado a las necesidades del desarrollo del trabajo. Esta observación y la generación de códigos interactúan y se amplían simultáneamente. Entonces, el muestreo teórico como se denomina este proceso, consiste en realizar al mismo tiempo la recolección de la información y su análisis. Esta teoría privilegia, dentro de las fuentes primarias de recolección de información, las entrevistas y la observación de campo. Así mismo, comparte como otras estrategias de investigación, la consideración de que el trabajo investigativo es interpretativo: de lo observado, escuchado o leído. (Ortiz, 2015)

Las categorías que emergen se desarrollan según sus diferentes propiedades y dimensiones, y es aquí donde se identifican las conexiones con los conceptos, en torno a una idea que busca dar respuesta al problema estudiado. (Ortiz, 2015)

Esta herramienta de investigación ha sido utilizada en este trabajo, porque facilitó el abordaje de las experiencias vividas por las pacientes con cáncer de mama y sus médicos tratantes, interpretando y analizando al mismo tiempo el problema planteado, a través de la contextualización persistente.

Análisis de los datos

La información se analizó de forma secuencial:

- ✓ Los discursos de cada uno de las y los entrevistados fueron transcritos y clasificados en dos grupos: pacientes y profesionales de la salud.
- ✓ Esta información fue analizada, interpretada y codificada en tres categorías; emociones, comunicación y representaciones mentales y se delimitaron junto a las dos teorías descritas en el marco teórico; Teoría de Decisiones y Teoría de Acción.

- ✓ Se combinaron las diferencias y similitudes de los dos grupos para la presentación de los resultados y su análisis.

Limitaciones del estudio

La población elegida representa pacientes con diagnóstico de cáncer de mama quienes se encuentran en tratamiento en una institución que garantiza la atención integral del cáncer, lo cual no permite extrapolar los resultados a todas las poblaciones con cáncer de mama cuya red de atención no incluya la accesibilidad al tratamiento integral del cáncer.

Consideraciones éticas

Esta investigación se corresponde con las recomendaciones para investigación biomédica de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Así mismo, de acuerdo a la resolución 8430 de 1993, del Ministerio de la Protección Social, se considera una investigación sin riesgo. Cada paciente y personal de salud tratante, deberá comprender y aceptar el consentimiento informado para su participación en el trabajo, el cual será firmado y fechado por las entrevistadas y los entrevistados, donde manifiestan su voluntad de participar, el conocimiento de los objetivos y la posibilidad de retirarse si así lo consideran.

Confidencialidad

La información obtenida y la participación voluntaria de las pacientes y sus profesionales tratantes fueron manejadas bajo total confidencialidad. El acceso a la misma es de carácter restringido.

Entrevista paciente con cáncer de mama en terapia hormonal

Fecha

Nombre de la Paciente

Edad

Seguridad social (Contributivo, Subsidiado)

Estado Civil

Procedencia (Urbano, Rural)

Actividad Laboral

Número de Hijos

Escolaridad

¿Cómo es la vida de una mujer antes y después del cáncer de mama?

Su médico tratante le ha prescrito el medicamento Tamoxifeno por cinco años. ¿Cómo ha recibido el tratamiento y cómo se vive el día a día con este?

¿Las decisiones tomadas en torno a su enfermedad, han sido compartidas con su médico tratante?

¿Quién fue su apoyo a lo largo de todo este proceso?

¿Cómo definiría a partir de su experiencia, la relación médico paciente?

¿Desea compartir algo más?

Entrevista profesional de la salud tratante de paciente con cáncer de mama en terapia hormonal

Fecha

Nombre del Profesional de la Salud

Profesión

Tiempo de ejercicio

¿Qué piensa cada vez que debe informar un diagnóstico de cáncer de mama?

¿Las decisiones en el tratamiento de pacientes con cáncer de mama en terapia hormonal que luchan contra esta enfermedad, son tomadas de acuerdo con las necesidades de éstas mujeres?

¿Qué cambiaría en el sistema de salud colombiano que ayudara a mejorar la adherencia a la terapia hormonal en mujeres con cáncer de mama?

¿Cómo definiría a partir de su experiencia, la relación médico paciente?

¿Desea compartir algo más?

Resultados

Descripción de la población

El análisis de la información de acuerdo con las entrevistas semiestructuradas, fue realizado a un total de 9 pacientes en terapia hormonal y 4 médicos especialistas tratantes, quienes cumplían con los criterios de inclusión planteados.

Las pacientes, en su totalidad, han sido manejadas en un centro médico de atención para pacientes oncológicos de la ciudad de Bogotá, así mismo los médicos tratantes ejercen su profesión en instituciones de alta complejidad para el manejo de patología oncológica.

Las edades de las pacientes entrevistadas se encuentran en una rango entre 46 a 76 años; todas pertenecen al régimen de seguridad social en Colombia, contributivo. En cuanto a su estado civil, 5 pacientes son solteras, 3 casadas y una en unión libre. Todas viven en la ciudad de Bogotá. La actividad laboral corresponde a 5 pacientes activas en sus sitios de trabajo y 4 actualmente pensionadas por cumplimiento de edad y semanas cotizadas al sistema, ninguna ha realizado solicitud de pensión por su patología de base. Del total de pacientes, 4 son nulíparas y las 5 restantes tuvieron entre 1 o 2 hijos. Finalmente, al hacer referencia a su escolaridad, encontramos que una paciente es analfabeta, una completó los estudios de primaria, 4 realizaron estudios técnicos y 3 pacientes tienen estudios universitarios y de postgrado; 2 de ellas relacionados con el campo de la medicina, especialidad en Oncología y en Ingeniería.

Un total de 4 médicos aceptaron la participación activa en este estudio, 2 especialistas en Oncología Clínica, una especialista en Radioterapia Oncológica y un médico de soporte encargado de la evaluación mensual de las pacientes; con un tiempo de ejercicio de la profesión entre 5 y 15 años.

Fue a partir de este grupo de entrevistas, donde se buscó comprender las decisiones de las pacientes con cáncer de mama en terapia hormonal y la de sus médicos tratantes, identificando el vínculo establecido a través de la relación médico paciente como principal motivo de adherencia.

Categorías

Mediante la aplicación de la teoría fundamentada, se pasaron los datos en bruto a la categorización inicial, comparando la información obtenida de las entrevistas semiestructuradas y dándoles una denominación común. Esta codificación abierta permitió la indagación y el descubrimiento de tres categorías, sus propiedades y sus dimensiones a través de la comparación constante. Estas categorías son: Emociones, Comunicación y Representaciones Mentales. Una vez descubiertas, el análisis se enfocó a completarlas y verificar su conexión con las teorías propuestas: la teoría de la decisión y la teoría de la acción. De ésta forma fueron agrupados buscando similitudes y diferencias. (Ortiz, 2015)

Es a través de la teoría fundamentada dónde se reconoce una forma de pensar y emitir conceptos sobre los datos generando la producción de una configuración teórica que implica múltiples relaciones conceptuales, generando una discusión contextualizada, descriptiva y conceptual. (Ortiz, 2015)

Emoción

A merced de la ruleta rusa de la complejidad biológica, el cáncer, latente dentro de cada uno de nosotros, hace la pregunta: ¿Por qué yo? y el universo contesta, ¿Por qué no? (Gaviria, 2018). Es ahora cuando la identidad, ese horizonte sobre el cual evaluamos y fundamentamos nuestras acciones, nos ofrece la dificultad de amoldarse o acomodarse a este nuevo mundo (Luxardo, 2008). Entonces la emoción quien mantiene el problema en el fondo de nuestra mente,

como una cuestión insistente, inexcusable; está ahora en nuestra forma de comprender juicios y elecciones intuitivas (Simon H., 1989; Kahneman, 2012)

Entonces...pero en ese momento, a mí las razones realmente no, no eran de tanta relevancia, sino la angustia de saber que yo me iba a morir. Paciente 8

El interés de la sociedad por el cáncer, empieza a cuestionar la prolongación en la esperanza de vida (mayor envejecimiento), el auge de nuevas tecnologías en el diagnóstico y sobre todo el estigma de “incurabilidad” con el que ha venido cargando esta enfermedad, generando una “conciencia colectiva mundial”. (Luxardo, 2008) Entonces, encontramos que las etapas previas a la resolución de problemas son libres de la emoción intensa, pero el descubrimiento súbito, evoca la emoción. Como seres humanos actuamos frecuentemente por motivaciones y deseos que no se ajustan al modelo de cálculo racional (Simon1989; Laca 2012)

A esta altura del partido resulta que a mí se me duermen las puntas de los dedos de las manos y de los pies, tengo todos los efectos de neuropatías, siento los calambres en los brazos, todo, entonces son efectos que son... acaban con el cuerpo completamente y llevan a que uno como paciente muchas veces diga que ya estoy cansado de esto, además como es tan largo, tan crónica la situación, uno no sabe que se espera, pues usted se va agotando. Paciente 1

Al enfrentar un problema, la maquinaria del pensamiento intuitivo recurre a alguna experiencia relevante del individuo, reconoce la situación y probablemente la solución intuitiva que llegue a su mente sea la correcta. En situaciones difíciles, frecuentemente podemos responder con otras más fáciles, sin advertir incluso la sustitución. (Kahneman, 2012)

Entonces, había días que un día sí, un día no. O sea, no llevaba una terapia continua, además que el tiempo es muy largo, son cinco años usted tomando terapia oral. La última vez me decía el doctor: ¿Usted no ha optado por quedarse los diez años con la terapia oral? le dije no, yo no me voy a quedar un año más tomándome éste medicamento. Porque él me decía si ha vivido cinco, llévelo a diez años y yo le decía y con qué calidad de vida doctor, tengo cuarenta años y me duele todo el cuerpo, las rodillas, los huesos, las articulaciones, tengo todo desgastado, tengo ya, los huesitos están completamente sin nada por dentro, todo me duele. Paciente 1

Los estudios de Simon (1955,1978 y 1982) demostraron que la racionalidad humana se encontraba limitada por la memoria y la capacidad de cálculo. (Laca, 2012) Los juicios y las decisiones son regidos indiscutiblemente por sentimientos de agrado y desagrado con insuficiente deliberación o razonamiento. (Kahneman, 2012)

Puedo confesar que en realidad lo tomo de lunes a viernes, descanso sábado y domingo. Porque siento que me muero, siento que me muero de la depresión. Pasa cuando descanso esos dos días. Pero como esto es el Tamoxifeno, si debo confesar que lo odio (risas).
Paciente 9

La mayoría de nosotros, somos capaces de atender las cuestiones con mejor dedicación, reflexionando sobre estas con mayor intensidad, recibiendo impresiones más profundas y duraderas, sí esta información está enmarcada en un contexto más emotivo. (Simon H. , 1989)

Cuando la paciente se siente acompañada, las pacientes sienten una doble responsabilidad. Una responsabilidad por sacar su vida adelante con la terapia y la otra para no defraudar a ese equipo que es el médico que la está acompañando, con esa persona, su amigo que se le ha metido en el corazón y que tampoco puede defraudar.
Médico 3

Todas las elecciones importantes que hacemos en nuestras vidas van acompañadas de alguna incertidumbre y esta es la razón por la que los estudiosos de la decisión, en el descubrimiento de las habilidades computacionales limitadas del hombre, consideren que hacemos elecciones de adaptación que nos permiten sobrevivir en un mundo complejo. (Kahneman, 2012; Simon H., 1989)

Que yo pueda tomar mis decisiones con autonomía y con cabeza fría, para guardar eso que se llama la distancia fenomenológica, tú estás allí y yo acá, pero no una distancia en que me alejo de ti, sino que vea que yo te acompaño, te comprendo, te sigo, porque eso no lo podemos perder los médicos. Médica 2

Cuando un agente actúa, se limita a realizar cosas determinadas, aquellas que quiere e intenta hacer; los eventos producidos por su interferencia consciente e intencional. (Mosterin, 1987)

Entonces es bastante difícil el tratamiento de estos pacientes porque no son el paciente habitual, el paciente hipertenso, el paciente diabético, que lo más probable es que no se va a morir de eso, si se va a morir va a ser los próximos 20 o 30 años, en cambio un paciente con cáncer, su vida puede estar dependiendo del tratamiento, puede morir incluso sin recibir el tratamiento en los próximos meses. Médico 1

La lógica situacional, cuya explicación causal de la acción humana está basada en el proceso en que se producen las condiciones de vida y las intenciones racionales que la inspiran, tiene en Karl Popper la formulación explícita (sin explorar en profundidad el tema), de que cuando hablamos de conducta racional o irracional, hacemos referencia a lo que es o no lo es de acuerdo con la lógica de la situación establecida. (Cruz, 1997)

No se me olvida, soy muy juiciosa. Cuando de pronto no me alcanza entonces yo la divido, pero no, no he tenido ninguna reacción ni nada. Inicé como en marzo del 2015, tres años. Por diez años, pues tocará, inicialmente decían que 5 años pero ellos me explicaron que las personas que les han hecho el tratamiento en 5 años cuando suspenden han tenido metástasis, entonces que ahora lo prorrogaron por diez años. Y no me lo dijo uno, me lo dijeron dos. Paciente 4

De acuerdo con lo anterior, comprender e identificar el significado de la acción, es una tarea fundamental para que esta pueda ser explicada. (Cruz, 1997)

Indudablemente son las investigaciones las que han llegado a ponerse en la mesa, la evidencia ha venido mostrando que la sobrevivencia de las pacientes que reciben terapia es una y las que no reciben terapia es otra, entonces, la evidencia ha demostrado que supera la terapia a las que no se hacen terapia". Médico 3

Antes de juzgar la racionalidad o la irracionalidad de una conducta, es importante evaluar las condiciones de la cual surge. Lo importante es saber de acuerdo con la percepción y conocimiento de la situación, el o los actores son coherentes con los fines que persiguen. (Cruz, 1997)

Lo que hay que buscar es hacer un acompañamiento durante la terapia, con el ánimo de que la paciente esté siempre motivada, siempre enfocada en que el tratamiento debe superar la sintomatología que le molesta. Médico 3

Representaciones Mentales

El objetivo de la ciencia cognitiva, consiste en encontrar explicaciones de cómo realiza la mente las diferentes operaciones, entre otras cuando se toman decisiones equivocadas; entonces el conocimiento consiste en representaciones mentales, que generan pensamientos y acciones.

(Thagard, 2008)

La paciente que tiene indicación de hormonoterapia, pues usualmente uno le sugiere el tratamiento con hormonoterapia, sin embargo, pues muchas de ellas a veces digamos no están de acuerdo con estas terapias por muchas situaciones de mala información, vecinos, familias amigos, de mala experiencia con tratamiento. Médico 4

De otro lado, la capacidad del pensamiento humano limitada igual que la memoria a corto plazo, obliga a recodificar por medio de representaciones mentales la información y así superar esta condición. (Thagard, 2008)

Pues, el tamoxifeno... sí, causa unos efectos (silencio) pero para mí no fueron como tan traumáticos porque yo sabía que, que era para curarme. Entonces no, como que puse por encima el beneficio, que lo que me iba a causar. Paciente 8

La capacidad computacional de una representación mental es evaluada a partir de la explicación de las tres clases de pensamiento superior: resolución de problemas, aprendizaje y lenguaje. En cuanto a la resolución de problemas, cualquiera de nosotros con una inteligencia básica, es capaz de planificar, tomar decisiones y justificar las mismas. (Thagard, 2008)

Hace aproximadamente un año va ser, me cambiaron el medicamento, no me dieron el... ¿cómo se llama?... el propio, el original sino me dieron un genérico. Eso, o sea a los veinte días de yo haberme tomado eso, me dio, se me subió la tensión, me dio taquicardia, no terrible... dos veces consulté por dos episodios por urgencias, por ese cambio de ese medicamento. Entonces yo, pues yo lo suspendí. Paciente 7

El trabajo mental que produce impresiones, intuiciones y diferentes decisiones se desarrolla silenciosamente en nuestras mentes. Nuestras capacidades intuitivas sólo son más comunes que las de un médico experimentado. (Kahneman, 2012)

Soy juiciosa con el tratamiento, yo no sé, será que quiero vivir mucho (risas). Paciente 6

A partir de situaciones sociales específicas, se generan cuatro ámbitos motivacionales, que se entremezclan en la realidad pero son diferenciables analíticamente: las creencias, las necesidades, los intereses y las intenciones. (Cruz, 1997)

Dios y todos los médicos. Paciente 8

Las creencias, como un modo de conocer la naturaleza de la realidad, son generadoras de una información sobre el mundo, que puede ser verdadera, falsa o tener leves briznas de verdad o falsedad. (Cruz, 1997) Las creencias y valores, fácilmente se propagan de una a otra persona. Las creencias en su gran mayoría, obtienen credibilidad a partir de la aceptación desde fuentes creíbles y legítimas de la sociedad. (Simon H. , 1989)

Pues de pronto, a mí me dieron mis pastas, el Tamoxifeno, pero hay mucha medicina natural, y uno acude a eso. Uno, sí, uno escucha comentarios de otras personas o de familias que tuvieron cáncer, mire tómese esto que esto es muy bueno... sí lo he hecho y me ha ayudado bastante. Paciente 2

Las necesidades son disposiciones que buscan satisfacer el bienestar físico, anímico o moral.
(Cruz, 1997)

Normalmente no se me olvida, porque yo soy muy juiciosa en la toma de medicamentos, lo dejo en mi mesa de noche, y antes de acostarme... además de que mi hija también me dice: ¿mamá, ya te tomaste el medicamento? Pero yo lo tengo muy presente. Entonces yo soy muy juiciosa en esta parte. Paciente 7

Los intereses como metas y objetivos de conducta son gran expresión de necesidades y pasiones.
(Cruz, 1997)

Cuando a mí un médico no me gusta yo pido el cambio, porque es que hay médicos que son muy... fríos, van como muy, no sé, muy fríos, o sea no les importa decir usted se va a morir de eso. Entonces, realmente cuando yo veo un médico de esos, yo realmente inmediatamente paso la queja, e inmediatamente pido cambio de médico y me lo cambian, eso sí para qué. Paciente 2

Finalmente, las intenciones se constituyen en los proyectos de logro de las necesidades y los intereses, basados en las condiciones de las creencias. (Cruz, 1997)

Nooo a mí no me da miedo, porque hay un Dios. Sí Él me quiere recoger pues ya llegó la hora y si Él no me quiere recoger, Él me va a ayudar y así fue. Yo para qué, a pesar del desaliento, que me daba así, gracias a Dios recuperé, recuperé pronto. Paciente 5

Los fines son el producto de desear hacer lo que hacemos. Pueden consistir en estados o en eventos. Si se refieren a mí mismo pueden ser acciones, cosas que quiero hacer, en cuyo caso coinciden con mis intenciones; o podrían ser omisiones, pasiones, ausencias de pasión, diferentes estados de relación familiar o de posesión o de conocimiento. Así mismo pueden ser próximos o remotos. (Mosterin, 1987)

He cambiado mi forma de pensar hacía muchas cosas, porque uno en la vida quiere muchas veces, tener cosas. Y la vida no es solamente tener cosas, porque tú puedes tener cosas, pero si no tienes salud, estás grave, si no puedes tener la vida o la salud para disfrutar lo que estás teniendo, grave. Paciente 1

Cuando hacemos algo como medio, pretendemos conseguir algo diferente a nuestra acción.
(Mosterin, 1987)

Pues, de todas maneras, uno no tiene que pensar, ya me voy a morir. Uno tiene que esperar lo que el médico diga. Dependiendo como esté, hay esperanzas, hay tratamientos, que hoy en día hay muchos medicamentos, muchos tratamientos para salir uno adelante. Paciente 4

Pero podemos realizar acciones que no valoramos, cuya realización no nos gusta, es esencialmente instrumental, solo medio para un fin. Entonces, la realización de acciones meramente instrumentales no resultan tan satisfactorias como las acciones que son fines.

(Mosterin, 1987)

Bueno digamos que es una parte un poquito compleja, porque eso les cambia tanto la percepción al paciente y a la familia. Sin embargo, hay que ser claros que para poder brindar una información verídica sobre el tratamiento, el pronóstico de su enfermedad, sobre las posibilidades terapéuticas que tiene... esto para que el paciente decida que quiere y que no quiere hacer. Médico 4

Es en la medida en que los principios decisorios se externalizan que la racionalidad se limita. No se trata de un “qué hacer” sino de un “cómo hacer”. (Guedez, 2013)

Con las personas que están empezando, que no permitan que les cambien los medicamentos, o sea, si le dieron a usted genérico es genérico, del que le dieron, por la experiencia yo diría que no. Paciente 7

Según Simon, la búsqueda y la satisfacción, son dos conceptos centrales en la teoría de la racionalidad limitada. El tomador de decisiones se hace a una idea de lo que aspira y en cuanto lo encuentra, culmina su búsqueda. Las personas no nos comportamos como si maximizáramos todo el tiempo. La racionalidad opera desde la naturaleza humana, a través de procesos y contenidos. (Guedez, 2013)

Uno puede decir que generalmente la adherencia que nosotros tenemos con estas pacientes ya sea adyuvante o sea metastásico es buena. Médico 1

Comunicación

En el encuentro del médico y el paciente, el diagnóstico y el tratamiento no constituyen el conocimiento de un objeto pasivo por una mente activa, es la realidad del paciente, la que se busca transformar. (Laín, 1964) Es así, como tomar decisiones perfectas a partir de información imperfecta, convierte al médico en una arquitecto de las decisiones. (Mukherjee, 2017; Sunstein & Thaler, 2017)

Fue lo primero que le dije: ¿me voy a morir? Porque inmediatamente en ese instante yo empecé a chequear, o sea en mi cabeza que era lo que yo había querido hacer en mi vida y sí lo había hecho o no lo había hecho. Yo decía bueno yo ya hice todo, lo único que quiero ver, es ver a mi sobrino crecer. O sea, pensaba yo... pues él me dijo pues sí, si se va a morir, pero no se va a morir de esto. El día de mañana se va a morir igual que todos nos vamos a morir pero de esto no se va a morir. Paciente 3

La Medicina, actualmente se encuentra en pleno proceso de reorganización de sus principios fundamentales, hemos inventado una gran cantidad y variedad de reglas para entender la normalidad, pero al igual que le ocurrió a la Astronomía en el estudio de la trayectoria de Marte, seguimos cometiendo los mismos errores en la comprensión del concepto de enfermedad. (Mukherjee, 2017)

Nos fuimos a la cita con mi mamá y empieza a decirle de una manera tan cruda, tan cruel, tan malo: le voy a quitar esa teta, voy a mirar si tengo que quitarle la espalda, voy a no sé qué, sí sé más... y mi mamita llore, y a mí no me dio rabia que me hubiera dicho todo eso, a mí no porque yo he trabajado con mecánicos, he escuchado términos pesados, finalmente a mí me resbalaba, a mí lo que me ofendió fue que me hubiera hecho llorar a mi mamá, eso sí no se lo perdono nunca, porque es mi mamá, no es cualquier pedazo de persona. Paciente 3

El paciente habla al médico como testigo e intérprete de su mundo, su cuerpo, su intimidad, inspectivamente y retrospectivamente, manifestando sentimientos, noticias configuradas, mediante palabras y el silencio. (Laín, 1964)

El tamoxifeno específicamente me causa desespero porque siente uno que va subiendo día a día de peso, en una forma descontrolada, siente uno depresión, siente uno retención de líquidos, entonces es algo muy horrible. Y voy y le digo y dice: ay no, no, eso está engordando más, entonces coma menos, coma menos. Realmente no se siente relación con él. Paciente 9

Entonces, las experiencias que las personas poseen y configuran su mente, requieren ser escuchadas por su médico, superando el miedo a preguntar. Existen determinantes culturales que en nuestro medio no promueven una actitud comunicativa y deliberativa. (Wiesner, 2009) La información médica entra a competir con el profundo arraigo de creencias religiosas, mitos y barreras sobre la enfermedad.

Entonces, pienso que lo que habría que hacer, lo que yo hago habitualmente, es primero converso con la paciente, dejando un espacio, hago una conexión muy especial con la paciente y luego le transmito que hay una lesión, la cual pues tiene un tejido histológico que es sensible a X intervenciones médicas y que basado en esas intervenciones médicas, habrá la posibilidad de continuar con algunas terapias, por un tiempo no menor a 5 o 10 años y que dependiendo de la adherencia de este tipo de terapias, pues está relacionado el pronóstico de la enfermedad; Médico 3

El cáncer, ha recibido a través del tiempo el mismo significado: cáncer es igual a muerte. Es así como cuestiona nuestra dificultad de reconocernos como seres vulnerables, enfermos y finitos, incapaces de enfrentar la fragilidad, la enfermedad y finalmente la muerte. (Reyes, 2017)

Aprender medicina es aprender el lenguaje de la medicina. Un conocimiento profundo de juicios y decisiones requiere un vocabulario más rico que el del lenguaje cotidiano. (Kahneman, 2012)

Me biopsió, él mismo guardaba la esperanza, pero yo pienso que lo más angustioso para cualquier paciente y en el momento que más sentí angustia fue cuando él me hizo la biopsia y se sentó en el escritorio y empezó a hacer todos los estudios, placa de tórax, gammagrafía de los huesos, laboratorios, todo lo que necesitaba para el diagnóstico y para saber la extensión de la enfermedad y nunca se me olvidarán las palabras que me dijo. Me dijo: usted sabe qué hacer en el momento que salga esto, usted ya sabe que hacer. Paciente 1

Existen encuentros con algunos profesionales arrogantes y los casos más graves: arrogancia mezclada con incompetencia, son personas por cuyas opiniones debemos pagar. (Taleb, 2017) Es la llamada ceguera inducida por la teoría: cuando al aceptar la teoría como herramienta de nuestro pensamiento, no podemos apreciar sus errores. Sí llegado el caso la teoría no se ajusta al modelo, se supone que debe existir una perfecta explicación que por el momento se nos escapa. Se concede el beneficio de la duda porque confiamos en la comunidad de expertos que la han aceptado. (Kahneman, 2012)

Pues mire que ahí si sufrí un poquito, un traspies, porque a mí me tocó con un doctor, ay ay ay ahora no me acuerdo como se llama, él es como muy...neurasténico. Pero es mmm...pero vea no la pesaron, no pues eso se sale de mis manos, esa fue la atención que me dieron acá, vamos a hacer esto, y esto y esto... pero no me vio como...no me dio la facilidad de preguntarle, ¿qué me va a dar? No, nada. Yo tuve que salir y preguntar, por otros lados. Entonces sí me sentí ahí como...Paciente 8

La medicina, refugiada en la soberanía de su poder, se encuentra en capacidad de vincularse con las narrativas cotidianas de la enfermedad, ayudando a derribar prejuicios que dificultan su intervención. Es la palabra médica quien puede favorecer acercamientos menos estigmatizantes que los padecidos por los pacientes de cáncer. (Cuartas, 2014)

Eso fue una rociadita, como roja, yo no sé, pero a mí me dio susto y preciso él que va entrando del parqueadero y yo que iba detrás y él me vio. Entonces, él ya sabe. ¿Usted que hace aquí? yo doctor es que así yo no me voy, yo no voy a ningún crucero, no voy a viajar ni nada porque es que a mí me da miedo, me va a dar algo. Dijo: que nada le va a

dar, que no le va a pasar nada, créame que no le va a pasar nada, venga para acá. Y me entró en un momentico al consultorio de él, dijo: no le va a pasar nada; entonces, usted va a llevar esto, esto y esto por si le da tal y tal cosa, pero usted se me va a olvidar, usted ya está sana, usted ya no tiene nada, usted está bien, usted está perfecta, nada le va a pasar, se va a poner su vestido de baño, todo normal, nadie tiene porqué enterarse, dijo: ya le está saliendo el cabello y todo, ¿quién se va a enterar? Entonces, que él me hubiera dicho, que nada me iba a pasar, que yo iba a estar bien, que él me lo hubiera dicho, eso hizo que yo pudiera (risas) viajar al otro día. Paciente 3

Es el intercambio de información y la toma de decisiones basadas en la confianza y respeto para ambos, los principales propósitos de la relación médico paciente. (Arzate, Ochoa, & Alvarado, 2013)

La relación médico paciente yo la defino como esa capacidad de generarle confianza al paciente para la toma de decisiones, porque básicamente los pacientes y la familia ponen en las manos del médico la vida del paciente. Entonces, es esa capacidad de generar una confianza siempre y obviamente informando bien al paciente, dándole una información clara, concisa, que el paciente la pueda entender; nunca generando falsas expectativas. Entonces estos son como factores que hacen que el paciente tenga muchísima más confianza. Médico 4

Actualmente, la ciencia de las redes, es el mundo real en el que todos vivimos. Una forma de comprender la complejidad es comenzar por lo sencillo, resulta aún más fascinante. Sin embargo, el hecho de conocer las reglas que rigen el comportamiento de cada persona no siempre nos ayudará a predecir el comportamiento colectivo, así como en ocasiones podríamos predecir el comportamiento de un colectivo sin conocer las características únicas de las personas que lo conforman. (Watts, 2006)

Yo lo que diría es que el cáncer de mama es una enfermedad crónica. Estas pacientes están viviendo muchísimo, entonces, como hacer más talleres con ellas de las que son supervivientes para que nos ayuden con la educación de otras pacientes y que ellas mismas multipliquen la información, para prevenirlo. Médica 2

En el estudio de las redes de mundo pequeño, formando parte de fenómenos biológicos se encuentra la sincronía: aparición de cierto comportamiento global a partir de las interacciones de

los individuos. Pero esta sincronía se constituye en una respuesta al acoplamiento, que no es más que la atención prestada entre unos y otros. (Watts D. , 2006)

Me dijo: lo único que tienes que hacer es que el equipo que tu vayas a tener para que te atiendan, tiene que ser tu mastólogo, el oncólogo y tu cirujano plástico, y los tres tienen que llevársela muy bien, para que tu tratamiento sea un éxito, es lo único que yo te sugiero, de ahí para ya no más. Yo dije bueno, pues listo. Paciente 3

Discusión

El plan decenal para el control del cáncer 2012 – 2021 en Colombia, emerge del Sistema General de Seguridad Social en Salud, basado en modelos conceptuales que buscan orientar y organizar diversas estrategias, en un contexto político y normativo, que garanticen el control integral del cáncer de acuerdo con el compromiso adquirido en el cumplimiento de los Objetivos del Milenio y la Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles, realizada en el 2011. (Minsalud, 2012)

Lo anterior supone que la toma de decisiones se encuentra definida de acuerdo con su función de utilidad, cuenta con una serie de estrategias alternativas, asigna una sólida distribución de probabilidades de eventos en el futuro y aumenta al máximo la utilidad esperada. Pero los procedimientos utilizados por los seres humanos para tomar decisiones, se apartan de este modelo olímpico de elección racional. (Simon H. , 1989)

El cáncer ha sido considerado como transformador de la vida en diferentes sentidos: un sentido biológico porque corresponde al crecimiento anormal de unas células que se adaptan, que son oportunistas; también en el sentido humano, porque nos obliga a ser conscientes de nuestra finitud y finalmente es como la vida misma: para el que está enfermo, esa es su normalidad. (Gaviria, 2018) (Mukherjee, 2014)

Estudios cuantitativos realizados en todo el mundo, en pacientes con diagnóstico de cáncer de mama, tratadas con terapia hormonal, han demostrado la disminución de la recurrencia de la enfermedad así como de la mortalidad. Al plantear la continuidad de este tratamiento por 10 años, consideran realizar el manejo de los efectos secundarios como principal estrategia para

garantizar la adherencia. (Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group, 1998) (Papadakis & McPhee, 2016) (Neugut & Col, 2016)

El cáncer de mama fue la principal causa de muerte por patología oncológica, en mujeres de América Central y del Sur para el año 2012, con un total de 40.000 casos. La incidencia y la mortalidad presenta un aumento progresivo y se espera para el año 2030, un total de 224.000 casos nuevos y 66.000 muertes. El uso del Tamoxifeno como factor reductor de riesgo se encuentra establecido. Sin embargo, el tema de costos limita su uso generalizado en América Central y del Sur. Las barreras socioeconómicas y culturales impiden que las mujeres tengan una atención oportuna, evidenciando la necesidad de acciones dependientes de recursos, para generar procesos de adherencia al tratamiento y manejo oportuno. (Di Sibio & Col., 2015)

Para el período comprendido entre los años 2007 y 2013, en Colombia se registraron un total de 16192 muertes de mujeres por cáncer de mama. Es esta la principal causa de mortalidad por patología oncológica en mujeres de nuestro país, con tres regiones geográficas identificadas con un riesgo más elevado: región Andina y algunos focos de la región Caribe y la Orinoquía. Factores causales como la urbanización que tiene una asociación consistente con dietas ricas en grasas, la obesidad, el tabaquismo y algunos factores reproductivos (edad tardía del primer embarazo, baja paridad, la ausencia de práctica de lactancia materna, y el uso de anticonceptivos orales), han sido identificados como causa de ésta patología. (Pardo, de Vries, Buitrago, & Gamboa, 2017)

Adicionalmente, la inequidad en el acceso a los servicios de salud para la realización del diagnóstico y tratamiento oportuno podría ser un factor adicional que explique la alta mortalidad. (Pardo, de Vries, Buitrago, & Gamboa, 2017) La desigualdad es frecuentemente una consecuencia del progreso. (Deaton, 2013) Aunque reciban un tratamiento similar, aunque los

medios diagnósticos sean iguales, las circunstancias de la vida son muy distintas; “Las desigualdades sociales son los principales determinantes de las desigualdades en salud” (Gaviria, 2018)

Las 9 pacientes de este estudio, pertenecientes al régimen contributivo del Sistema General de Seguridad Social en Salud, fueron diagnosticadas en estadios tempranos de la enfermedad y tratadas dentro de los tiempos establecidos. Pero esta realidad no es generalizada en Colombia. Las pacientes que pertenecen al régimen subsidiado, tienen una oportunidad prolongada para el inicio de tratamiento, bien sea por un exceso de trámites administrativos, o insuficiencia en la red de prestadores. (Piñeros & col, 2011) Los principales problemas de salud son hoy de orden antropogénico: la pobreza, la exclusión social y las desigualdades sociales. (Llambías, 2015)

Así mismo los 4 médicos participantes en el estudio, han considerado que uno de los problemas del sistema de salud en Colombia corresponde a la desigualdad; los servicios de alta calidad deben ser accesibles a todos; pues es un factor determinante en la supervivencia de éstas pacientes. Aunque, la medicina no está libre del sesgo humano. La toma de decisiones humanas, especialmente cuando la información es incierta, es vital para la existencia de la medicina. (Mukherjee, 2017)

La profesión médica en Colombia no ha sido ajena a las reformas del sistema, experimentando transformaciones muy profundas. En los últimos años, la autonomía médica se ha visto afectada desde su forma de responder a los problemas de salud de las poblaciones, la relación médico paciente y finalmente la divergencia entre los modelos de educación médica y las políticas en salud. Igualmente, los cambios en las condiciones laborales en que incluyen: la forma de contratación laboral, la intensidad de las jornadas laborales y los niveles de

remuneración salarial, condicionando de forma importante la autodeterminación de los médicos a favor de la disminución de costos y en detrimento de la calidad de la atención. (Guzmán, 2010)

La autonomía definida como la capacidad que tienen las personas para auto determinarse, o para escoger el motivo por el cual deciden obrar de cierto modo, en lugar de otro, en el ejercicio de la medicina, implica una gran responsabilidad, pues esta interacción debe permanecer dentro de un modelo tradicional de prestación de servicios y no enmarcado en un modelo empresarial de producción. (Guzmán, 2010) Muy a pesar nuestro, desde la visión del paciente, esa capacidad de gobernarse así mismo se va deshaciendo ante el razonamiento científico. (Wiesner, 2009)

Se trata de rescatar, visualizar e incluir la palabra del paciente. El hombre como un ser menesteroso no sólo tiene necesidades materiales, también necesita de los otros hombres. Esta compleja menesterosidad, se agudiza en ciertas situaciones como lo es la enfermedad, pidiendo actos de ayuda. Entonces la relación médica, cuando no se encuentra viciada por otros intereses, es una relación de ofrecimiento. Como encuentro interhumano, se realiza dentro de una actividad cognoscitiva llamada diagnóstico. Es así, como la relación por parte del médico se convierte en un “conocer a” y un “pensar en”. Nunca es el conocer un objeto, por el contrario, es el resultado de una conjunción entre la mente del médico y una realidad, la del enfermo. Así mismo, en su relación con el enfermo, el médico ejerce una actividad terapéutica. (Laín, 1964)

No debemos permitir, que las relaciones de los profesionales de la salud con los pacientes, se conviertan en un modelo empresarial de servicios sanitarios. Las reglas, los estándares y los procesos organizacionales, no pueden ser superiores a la construcción de acuerdos que establecen un vínculo entre el mutuo encuentro del médico y el paciente. (Guzmán, 2010)

La medicina se encuentra basada en ciencias consolidadas como la biología, la química y la farmacología entre otras; pero como práctica que se aprende análogamente, esto es, viendo al profesor, también a veces comete errores. (Maldonado C. , 2016)

Los seres humanos además de actuar motivados por la razón, lo hacemos movidos por los sentimientos, las pasiones y las creencias. La razón nos permite ordenar los hechos anteriores e interpretarlos, pero frente al futuro, cada decisión genera dinámicas impredecibles. (González J. , 2016)

El médico emplea términos técnicos en sus explicaciones y el paciente con cáncer inicialmente no asimila esta información; existe una carencia de componentes básicos de la comunicación: contacto visual, tono de voz adecuado, escucha activa entre otras. (Arzate, Ochoa, & Alvarado, 2013) Decir algo, es también hacer algo. Sí nunca cometemos errores ¿Cómo corregirnos? Siempre es necesario que las circunstancias en que las palabras se expresen sean las apropiadas. (Austin, 1981)

El sentido de la investigación en Salud Pública, ha venido ampliando su campo de indagación, para comprender desde otras perspectivas y métodos, nuevas formas de abordar cuestiones tan diversas como la toma de decisiones en salud. Los sistemas complejos adaptativos, como los sociales, no pueden ser abordados por presupuestos para la resolución de problemas, pues dada su naturaleza no lineal, requieren una visualización más holística. (Llambías, 2015)

El mérito de Simon consistió en identificar los componentes informales del comportamiento humano e integrarlos a una concepción más dinámica de las organizaciones: tenemos el propósito de satisfacer nuestras aspiraciones y no de maximizarlas, ante lo inesperado somos recursivos y empleamos situaciones análogas, el error constituye parte del aprendizaje

humano, por esto no siempre las decisiones son buenas, el individuo se encuentra en constante búsqueda de alternativas frente a diferentes condiciones de insatisfacción y finalmente, un aprendizaje equivocado de información, puede ser el resultado de la incertidumbre del mundo. (Estrada, 2007)

En Bogotá, en el Centro Educativo del Instituto Nacional de Cancerología, se realizó un estudio sobre las principales preocupaciones frente a su enfermedad, en 1975 pacientes. El 36.4% tenían diagnóstico de cáncer de mama, siendo el temor a los tratamientos para el cáncer y sus efectos secundarios, los hallazgos más frecuentes. (Contreras A, 2015)

Nuestras pacientes han considerado que la recomendación de sus tratamientos, cuando existe una comunicación de sentimientos y pensamientos con el médico tratante, permite tomar decisiones de acuerdo con la explicación de las diferentes opciones.

Conforme a la perspectiva de Simon, la racionalidad opera desde dos regiones de la naturaleza humana: los procesos y los contenidos. A través de los procesos, el conocimiento es obtenido desde la percepción, la intuición y el comportamiento racional. Los contenidos van a depender de las relaciones interactivas entre los estímulos, la simulación de hábitos y unidades de percepción con capacidad de representación conceptual. (Estrada, 2007)

Los oncólogos y sus pacientes están unidos por una fuerza subatómica (Mukherjee, 2014). Esta unión, se encuentra basada en una relación de ayuda, consejo, educación y asistencia médica. Es el profesional de salud quien muestra un camino y deja al paciente en libertad de emprenderlo o no. (Laín, 1964) Para los pacientes con cáncer, su principal alimento es la esperanza. (Gaviria, 2018)

Jean Luc Nancy, ha descrito el cáncer como el rostro del intruso, el cual se introduce por fuerza, sorpresa o por astucia, extraño a él mismo, pero también el tratamiento consiste en una intrusión violenta, generando un sufrimiento que constituye la relación entre la intrusión y su rechazo. (Nancy, 2006)

La falta de adherencia al tratamiento contra el cáncer de mama constituye un problema de salud pública, porque el manejo de los estadios avanzados de la enfermedad implica un mayor requerimiento en la demanda de los servicios hospitalarios, recurso humano calificado y alto nivel de desarrollo tecnológico, generando un elevado consumo de recursos económicos. (Gamboa, 2016) Los esquemas de tratamiento en cáncer de mama, generan gran impacto dados los efectos de estas intervenciones en el diario vivir del paciente. (Lafaurie & Col, 2011)

Nuestra habilidad para sobrevivir, depende específicamente de los mecanismos emotivos, los cuales garantizan a los nuevos problemas su prioridad en la agenda. (Simon H. , 1989) Nuestras pacientes, no han sido ajenas a los efectos secundarios del Tamoxifeno, no obstante su decisión de adherencia al tratamiento está basada en la relación médico paciente. Necesitamos mecanismos capaces de generar nuevas alternativas o mejorar las que ya conocemos. (Simon H. , 1989) Pese a las barreras que egoísmos y hábitos sociales pueden oponer, la relación médico paciente es terapéuticamente importante, terapéuticamente decisivo. (Laín, 1964)

Álvaro Mutis escribió que el médico debe ser amigo, estar al lado del paciente y jugar junto al paciente el dudoso juego de la vida, si no hay relación posible, nadie se podrá curar.

La última, la cuarta quimio roja, me parece, para mí fueron las más delicadas y difíciles, yo me tiraba hasta el piso, de los dolores, o sea, era terrible, no podía subir, no podía bajar escaleras, las coyunturas me dolían, ese día llorando, yo me acuerdo o sea, hay cosas que uno nunca olvida de mi oncólogo, que me dio un abrazo, y pues eso es, en ese momento (llanto) es muy duro y yo le dije: no, yo no sé usted que va a hacer pero yo ya no le voy más con esta vaina, no yo no le voy más, le dije esta es la cuarta roja y el otro

tratamiento que es la blanca, yo no sé qué va a hacer pero le dije yo no le voy... entonces, el todo lindo me abrazó y me dijo: no, que ya vamos a acabar. Paciente 3

Conclusión

Los diferentes estudios sobre mujeres con cáncer de mama y tratamiento hormonal, han demostrado que la falta de adherencia está asociada con un aumento de la mortalidad y recurrencia específica del cáncer de mama. (Hurtado de Mendoza & Col., 2016) Las ciencias de la complejidad y su trabajo con la no linealidad, cambios súbitos imprevistos, irreversibles, turbulencias, fluctuaciones, emergencias, sorpresas, caos, fractalidad e impredecibilidad, nos hacen hoy un llamado a fin de demostrar que los sistemas sociales humanos son los de máxima complejidad. Es necesario acercarnos y comprender la vida de nuestras pacientes antes que intentar su control y manipulación. (Maldonado C. , 2016) La razón no es suficiente para comprender las dinámicas complejas de las decisiones. (González J. , 2016)

La autonomía médica en esencia ha sido entregada por la sociedad para que el médico actúe libremente, en favor de quien más lo necesita. Como médicos, nuestro mayor logro es que nuestras pacientes se recuperen, regresen a sus hogares, y continúen con sus vidas; sin embargo, ellas se encuentran sumidas en un mar de dudas, donde la única realidad que existe está colmada de un miedo intenso, impotente e imperioso hacia la enfermedad. (Marsh, 2016) Durante el período comprendido entre los años 2007 y 2013 se presentaron 234.763 muertes por cáncer en Colombia. El cáncer de mama ocupó el primer lugar en mortalidad. (Pardo, de Vries, Buitrago, & Gamboa, 2017) Nuestras pacientes requieren una propuesta desde la salud pública más holística, con enfoques integradores que busquen en unión con las variables sociales, culturales, históricas y políticas entre otras, construir junto al conocimientos clínico clásico un nuevo marco de referencia que genere mejores resultados en la adherencia al tratamiento a la terapia hormonal en cáncer de mama. (Llambías, 2015)

Referencias Bibliográficas

- Alvis L. y Col. (2015). Boletín de Información Técnica Especializada. Cuenta de Alto Costo. Bogotá: Fondo colombiano de enfermedades de alto costo.
- Arias, S. (2009). Inequidad y Cáncer: una revisión conceptual. Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública, 341-348.
- Ariza Y. y Col. (2016). Tratamiento de cáncer de seno y farmacogenética. Revista Colombiana de Biotecnología, 121-134.
- Arzate, C., Ochoa, F., & Alvarado, S. (2013). La relación médico paciente familia en oncología. GAMO, 41 - 48.
- Aumman, R. (1997). Rationality and Bounded Rationality. Games and economic behavior , 2 - 14.
- Austin, J. (1981). Cómo hacer cosas con palabras. Barcelona: Paidós.
- Brito C, y Col. (2014). Adherence to hormone therapy among women. BMC Cancer, 397.
- Contreras A. (2015). Preocupaciones de pacientes con cáncer. La experiencia del centro de educación del Instituto Nacional de Cancerología. Ciencias biomédicas, 15-21.
- Cruz, M. (1997). Acción humana. Barcelona: Ariel.
- Cuartas, P. (2014). Representaciones sociales de la enfermedad, por una comprensión integral de la experiencia patológica. Curare, 83 - 91.
- De Santis C. y Col. (2015). International variation in female breast cancer incidence and mortality rates. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev, 1495-1506.

- Deaton, A. (2013). *El gran escape*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Dennett, D. (2000). *La libertad de acción*. Barcelona: Gedisa.
- DeVita, H. (2005). *Cancer. Principles & Practice of Oncology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Di Sibio A. y Col. (2015). Female breast cancer in Central and South America. *The International Journal of Cancer Epidemiology, Detection, and Prevention*, S110-S120.
- Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group. (1998). Tamoxifen for early breast cancer: an overview of the randomised trials. *The Lancet*, 1451-1467.
- Elster, J. (1990). *Tuercas y tornillo, una introducción a los conceptos básicos de las ciencias sociales*. Barcelona: Gedisa.
- Espigares, L., & Orden, P. (diciembre de 2010). La relación médico paciente desde la perspectiva del paciente. VI Jornadas de Sociología de la UNLP. Universidad Nacional de La Plata. La Plata. Obtenido de <http://www.aacademica.org/000-027/624>
- Estrada, F. (2007). Herbert A. Simon y la economía organizacional. *Cuadernos de Economía*, 169 - 199.
- Gamboa, O. y. (2016). Costos directos de la atención del cáncer de mama en Colombia. *Revista Colombiana de Cancerología* , 52-60.
- Gaviria, A. (2018). *Hoy es siempre todavía*. Bogotá: Ariel.
- Giraldo, M. (2011). Abordaje de la Investigación Cualitativa a través de la Teoría Fundamentada en los Datos. *Ingeniería Industrial. Actualidad y nuevas tendencias.*, 79-86.

- Gómez B., L. (2016). Complejidad, redes y salud pública. Una revisión. *Revista Salud Bosque*, 60.
- González, J. (2016). *Sentimientos y racionalidad en economía*. Bogotá: Universidad Externado de Colombia.
- González, W. (2003). *Racionalidad, historicidad y predicción en Herbert A. Simon*. Coruña: Netbiblo.
- Guedez, O. (2013). Herbert Simon: racionalidad limitada y mercados financieros eficientes. *O D E O N*, 135 - 158.
- Guzmán, M.(2010). *Aspectos conceptuales de la reforma sanitaria en Colombia*. Bogotá: Universidad el Bosque.
- He, W., Smedby, K., Fang, F., Olsson, H., Margolin, S., Hall, P., & Czene, C. (2017). Treatment Restarting After Discontinuation of Adjuvant Hormone Therapy in Breast Cancer Patients. *JNCI J Natl Cancer Inst* (, 1-8.
- Hurtado de Mendoza A. y Col. (2016). Behavioral interventions to enhance adherence to hormone therapy in breast cancer survivors: a systematic literature review. *Clinical Breast Cancer*, 247- 255.
- INC. (2017). *Análisis de situación del cáncer en Colombia 2015*. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología.
- Kahneman, D. (2012). *Pensar rápido, pensar despacio*. Barcelona: Random house Mondadori S.A.
- Laca, F. (2012). Racionalidad limitada en la sociedad del riesgo mundial. *Revista de Economía Institucional*, 121-135.

- Lafaurie, M. y Col. (2011). Mujeres con cáncer de seno: experiencias y significados. *Revista colombiana de enfermería*, 12-21.
- Laín, P. (1964). *La relación médico-enfermo*. Madrid: Ediciones Castilla.
- Llambías, J. (2015). *La enfermedad de los sistemas de salud: Miradas críticas y alternativas*. . Santiago de Chile: RIL editores.
- Luxardo, N. (2008). Entre la narrativa y la vivencia: lecturas a partir del cáncer. *Estudios Sociales, Nueva Epoca*, 95-114.
- Maldonado, C. (2016). *Complejidad de las ciencias sociales*. Bogotá: Ediciones desde abajo.
- Milata, J., Otte, J., & Carpenter, J. (2016). Oral Endocrine Therapy Nonadherence, Adverse Effects, Decisional Support, and Decisional Needs in Women With Breast Cancer. *Cancer Nursing*, 1-10.
- Minsalud, I. (2012). *Plan decenal para el control del Cáncer en Colombia 2012-2021*. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social-Instituto Nacional de Cancerología ESE.
- Moon Z. y Col. (2017). Understanding tamoxifen adherence in women with breast cancer: A qualitative study. *British Journal of Health Psychology*, 1-20.
- Morales, M., & Segoviano, L. (2016). Una perspectiva económica institucional de la toma de decisiones: solución de problemas en situación de incertidumbre. *Investigación económica*, 57 - 75.
- Mosterin, J. (1987). *Racionalidad y acción humana*. Madrid: Alianza.
- Mukherjee, S. (2014). *El emperador de todos los males*. Bogotá: Debate.

- Mukherjee, S. (2017). *Las leyes de la medicina*. Barcelona: Urano.
- Murillo, R. y Col. (2015). *Modelo de cuidado del paciente con cáncer*. Serie documentos técnicos INC N° 5. Bogotá: Ediciones INC Colombia.
- Nancy, J. (2006). *El intruso*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Naylor, D. (1995). Grey zones of clinical practice: some limits to evidence based medicine. *Lancet*, 840-842.
- Neugut A., y Col. (2016). Nonadherence to Medications for Chronic Conditions and Nonadherence to Adjuvant Hormonal Therapy in Women With Breast Cancer. *Jama Oncology*, E1-E7.
- Olivera F, y Col. (2014). Adherencia a tratamientos antineoplásicos orales. *Farmacia Hospitalaria*, 475-481.
- Ortiz, A. (2015). *Enfoques y métodos de investigación en las ciencias sociales y humanas*. Bogotá: Ediciones de la U.
- Palacios, Espinosa, & Vargas (2011). Adherencia a la quimioterapia y radioterapia en paciente oncológicos: una revisión de la literatura. *Psicooncología*, 423-440.
- Papadakis M. & McPhee S. (2016). Breast Disorders. En M. S. Papadakis M, *Current Medical Diagnosis & Treatment* (pág. 739). San Francisco, California: McGraw-Hill.
- Pardo, C., de Vries, E., Buitrago, L., & Gamboa, O. (2017). *Atlas de Mortalidad por Cáncer en Colombia*. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología.
- Patiño, J. (2002). Oncología, caos, sistemas complejos adaptativos y estructuras disipativas. *Boletín Informativo de la Federación Latinoamericana de Cirugía*, 1-9.

Piñeros M. y Col. (2011). Demoras en el diagnóstico y tratamiento de mujeres con cáncer de mama en Bogotá, Colombia. *Salud Publica Mex*, 478 - 485.

Reyes, A. (2017). *Comprendiendo la experiencia humana del cáncer*. Bogotá.

Salazar, B. (2001). ¿Qué tan racional es el principio de racionalidad de Popper? *Revista de economía institucional*, 53 - 77.

Simon, H. (1989). *Naturaleza y límites de la razón humana*. México: Fondo de cultura económica.

Strauss & Corbin (2014). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory*. San Francisco: SAGE Publications.

Sunstein, C. & Thaler, R. (2017). *Un pequeño empujón*. Bogotá: Penguin Random House.

Taleb, N. (2017). *El cisne negro*. Barcelona: Paidós.

Thagard, P. (2008). *La mente*. Buenos Aires: Katz Editores.

Watts, D. (2006). *Seis grados de separacion. La ciencia de las redes en la era del acceso*. Barcelona: Paidos.

Wheeler & Col (2016). *Oncology providers' perspectives on endocrine therapy prescribing and management. Patient preference and adherence* , 2007-2019.

Wiesner, C. (2009). *Interactuar, comunicar, deliberar: el consentimiento informado en el Instituto Nacional de Cancerología*. Bogotá: Universidad Externado de Colombia.