

Opinión

por Frank Alberto Betances

Frontera moral en la consulta: Protocolos, vocación y el paciente que se nos escapa.

Marcos lleva tres meses notando algo raro en la mandíbula. No le duele. Por eso no acudió antes. Tiene cuarenta y un años, trabaja en la construcción. Cuando por fin viene a la consulta, lo hace porque su mujer le insistió. Trae a su mujer. Eso lo dice todo.

La exploración no deja lugar a dudas: masa parotídea derecha de consistencia pétrea, adherida a planos profundos, sin plano de clivaje claro con la rama mandibular. La resonancia, días después, confirma la extensión hacia la base del cráneo. La biopsia cierra el caso en su peor versión: carcinoma de glándula salival de alto grado, irresecable.

El informe molecular llega dos semanas después, y con él algo inesperado: existe una fusión génica de tipo *CLDN7-BRAF*, una alteración que un grupo de investigadores europeos ha identificado recientemente como diana terapéutica. Hay ensayos en marcha en París y Múnich con un inhibidor experimental, el velatinib, que en los datos preliminares publicados está mostrando respuestas parciales sostenidas en tumores con este tipo de fusión génica. El fármaco no está aprobado. Los ensayos no se realizan en ningún centro de España. No existe un mecanismo ágil para derivaciones internacionales de pacientes dentro del sistema público.

El protocolo local tiene su respuesta: quimioterapia paliativa basada en platino.

En el silencio que se instala antes de que empieces a hablar ya han comenzado a colisionar dos principios que la medicina raramente nombra con claridad. El primero es la **Beneficencia**: la obligación de actuar en el mejor interés de Marcos, el que tienes delante, con esta biología, con esta mujer que le sostiene la mano, con tres hijos que esperan en casa sin saber muy bien qué está pasando. El segundo es la **Justicia Distributiva**: la necesidad de administrar recursos limitados de forma que lleguen con equidad al mayor número posible de personas. Ambos principios son éticamente sólidos. Ambos, en determinados momentos, apuntan en direcciones opuestas y el protocolo clínico que en teoría debería orientarte no es tan neutral como aparenta.

Lo que la guía no dice de sí misma

Cuando presentas el caso en el comité, el algoritmo es claro. La guía lo avala, la evidencia lo respalda en términos poblacionales y seguirla te sitúa en un terreno seguro desde el punto de vista medicolegal. La fusión *CLDN7-BRAF* queda recogida como un hallazgo de incierta significación clínica. No hay recomendación específica porque no hay evidencia suficiente. El sistema tiene su respuesta. Nadie va a cuestionarte por aplicarla.

Esa respuesta es, precisamente, parte del problema.

Tendemos a tratar las guías de práctica clínica como el resultado objetivo del conocimiento científico: el producto riguroso de ensayos clínicos, revisiones sistemáticas y metaanálisis. Y en parte lo son. **Pero la evidencia disponible no es un paisaje natural que simplemente se descubre: es el resultado de decisiones previas sobre qué estudios se financian, qué comparadores se eligen, qué variables de resultado se consideran relevantes y en qué plazos.** Una guía puede recoger con exactitud los datos de supervivencia de la quimioterapia estándar y, al mismo tiempo, no contemplar que existe un subgrupo molecular para el que esa quimioterapia es manifiestamente inferior a una alternativa en investigación. No porque la guía mienta, sino porque fue escrita antes de que ese subgrupo se identificara, o porque **financiar la excepción tiene un coste** que alguien ha decidido no asumir todavía.

Cuando lees una guía, no sólo como documento clínico sino como **documento de política sanitaria**, la dirección hacia la que apunta deja de parecer azarosa. La mayoría convergen en un objetivo que rara vez se declara con esa transparencia: la eficiencia del sistema, entendida fundamentalmente como **contención del gasto**. Las guías se elaboran bajo restricciones presupuestarias, los comités que las redactan responden a instituciones con intereses diversos y la variable coste influye en las recomendaciones, aunque no siempre aparezca en los criterios explícitos. Que eso no figure en el encabezado no lo hace menos determinante.

En Otorrinolaringología esto adopta formas que todos reconocemos más allá del caso de Marcos. Los criterios de indicación de implante coclear incorporan variables de edad y comorbilidad que traducen una lógica de **coste-efectividad que la guía presenta como evidencia clínica**. Los protocolos de sustitución por biosimilares aplican una bioequivalencia estadística poblacional que no puede contemplar la historia individual de quien lleva años estabilizado con un tratamiento de referencia. En Oncología de cabeza y cuello, los algoritmos de preservación de órgano se convierten en inercia cuando se aplican sin interrogar si este paciente concreto está dentro de lo que los ensayos tenían en mente.

Nosotros no tratamos poblaciones. Tratamos a Marcos. Y lo que Marcos puede acceder depende, en este momento, de en qué país vive, no de su biología tumoral. En París o Múnich, la fusión *CLDN7-BRAF* abriría una conversación diferente. Aquí abre un callejón. Cuando aplicamos la guía sin interrogarla no hemos dejado de elegir: hemos elegido delegar esa elección en un documento elaborado con otros criterios y para otra escala. **Y esa delegación tiene consecuencias reales para la persona que tenemos delante, aunque no aparezca en ningún informe como una decisión tomada.**

El nombre que silencia las preguntas

Si la medicina dispone de un mecanismo eficaz para evitar que estas preguntas se hagan en voz alta, ese mecanismo tiene nombre: vocación.

Durante la formación médica se transmite, a veces de forma explícita y a menudo como parte del aire que se respira, que la vocación es la respuesta apropiada a cualquier condición de trabajo deficiente. La consulta saturada donde es físicamente imposible dedicar a cada caso el tiempo que necesita no se cuestiona: se asume. La agenda impuesta sin ninguna participación del clínico, la infraestructura deteriorada, la ausencia de medios: todo ello se absorbe bajo el paraguas de quien eligió esta profesión sabiendo lo que había. **La vocación, instrumentalizada de este modo, deja de ser un valor para convertirse en algo diferente: un mecanismo que desactiva la capacidad crítica del profesional y hace innecesario mejorar las condiciones en que trabaja.**

Lo que este argumento oculta es que esas condiciones no son sólo un problema del médico. Son un problema del paciente. Una consulta con treinta personas citadas no es un exceso organizativo: es un entorno donde el razonamiento clínico se deteriora. La fatiga cognitiva acumulada a lo largo de una mañana de presión asistencial sesga las decisiones hacia lo más rápido y lo más automático (hacia el protocolo, precisamente), estrechando el margen para la deliberación que un caso como el de Marcos exige. La degradación del juicio no la absorbe el médico. La absorbe, fundamentalmente, el paciente. Y, sin embargo, el sistema ha conseguido que señalarlo parezca una queja de alguien con poca vocación.

La vocación genuina (**el deseo honesto de hacer bien el trabajo, de estar presente en los momentos más difíciles de otra persona**) es un valor real que merece ser preservado. Lo que no merece preservarse es su uso como argumento para que el profesional no exija lo que cualquier trabajador tiene derecho a exigir: las condiciones mínimas para ejercer bien su trabajo. Pedir tiempo suficiente para explicarle a Marcos lo que significa una fusión génica

y lo que podría cambiar un tratamiento específico de ella no contradice la vocación. La contradice, en cambio, aceptar que sin ese tiempo la conversación puede hacerse bien de todas formas.

El racionamiento que nadie firma

Sobre este terreno opera, con una eficacia silenciosa, la presión del coste. No como instrucción explícita (nadie entra en el despacho a pedir que se deniegue una posibilidad que podría cambiar un pronóstico), sino como arquitectura invisible que estructura las decisiones desde dentro. Los protocolos orientan hacia la opción más económica bajo el lenguaje clínico. Los comités de farmacia deniegan solicitudes sin asumir formalmente que la razón es económica, devolviendo la responsabilidad al clínico bajo la forma de una ausencia de alternativas. Las agendas se diseñan para maximizar el volumen sin que nadie declare que el tiempo necesario para orientar un caso complejo ha sido deliberadamente sacrificado.

Conviene distinguir con precisión entre dos cosas que a menudo se confunden, porque la confusión no es inocente. La **Justicia Distributiva**, cuando funciona como debería, requiere criterios transparentes, debatidos públicamente y asumidos de forma colectiva. El racionamiento implícito que describimos aquí no tiene nada de eso: opera en la sombra, se canaliza a través de protocolos que parecen técnicos, y coloca al clínico en la posición de ejecutar una restricción que nadie ha declarado como tal. En un caso el sistema asume colectivamente el coste de una decisión difícil. En el otro lo externaliza hacia la conciencia individual del médico, que carga con él sin haberlo decidido y sin que nadie lo reconozca.

Para entender de dónde nace ese peso, vale la pena detenerse en una distinción que la filósofa Adela Cortina formuló con una claridad que la medicina no ha sabido aprovechar del todo. Cortina propone que la vida moral se organiza en dos niveles que responden a preguntas distintas. El primero es la **ética de mínimos**: el conjunto de obligaciones que podemos exigirnos mutuamente como miembros de una sociedad, independientemente de nuestras convicciones personales. Es el suelo moral compartido: lo justo, lo que un sistema sanitario puede y debe garantizar a todos por igual. Sin este suelo no hay sistema posible. La Justicia Distributiva opera aquí y tiene todo el derecho a hacerlo.

El segundo nivel es la **ética de máximos**: el territorio de lo bueno, de los ideales que cada persona elige para su propio ejercicio profesional. A diferencia de los mínimos, los máximos no pueden imponerse ni legislarse, porque lo que hace buena a una práctica no puede universalizarse sin vaciarse de sentido. Para el médico, este nivel es el de la Beneficencia genuina: no lo que el protocolo indica, sino lo que ese paciente concreto, en

esa situación concreta, necesita de nosotros. El informe que se redacta fuera del horario porque durante el día no hubo hueco. La búsqueda de si existe algún mecanismo, algún contacto, alguna vía para que Marcos pueda acceder a ese ensayo.

Lo que Cortina señala (y que el sistema sanitario actual parece haber decidido ignorar) es que ambos niveles son necesarios y ninguno puede sustituir al otro. Una medicina que solo opera en los mínimos es justa pero deshumanizada. Una medicina que solo aspira a los máximos sin respetar los mínimos es vocacional pero inequitativa. El problema no es la tensión entre ambas: esa tensión es constitutiva de la práctica clínica y no desaparecerá. El problema es que esa tensión se delega sistemáticamente hacia abajo, hasta que aterriza sin aviso en la conciencia del otorrinolaringólogo, que debe resolverla por sí solo, en tiempo real, mientras el protocolo espera sobre la mesa y Marcos espera al otro lado de ella.

Cuando el sistema obliga a renunciar a los máximos, no por razones de equidad genuina sino por presiones que nadie declara como tales, no estamos ante un problema de eficiencia. Estamos ante lo que Cortina llamaría una corrupción de la gramática moral: se usa el lenguaje de la justicia para encubrir algo que no lo es.

Y cuando en ese contexto algo sale mal, la responsabilidad tiene nombre y número de colegiado. La guardia de diecisiete o veinticuatro horas, la agenda de treinta pacientes, la búsqueda que no se hizo porque no había tiempo ni energía: todo eso se convierte en contexto, o en atenuante a lo sumo. Nunca en causa reconocida.

Una incomodidad necesaria

El protocolo es un instrumento valioso. Puede informar el juicio clínico, estructurarlo, protegerlo de sesgos. Pero cuando empieza a reemplazarlo (cuando la pregunta deja de ser: ¿qué es lo mejor para Marcos? y pasa a ser: ¿qué dice el protocolo?), algo esencial en la relación clínica ha sido silenciosamente amputado. Reconocerlo no implica practicar una medicina anárquica: implica leer las guías con la misma mirada crítica que aplicamos a cualquier otra evidencia, preguntarse qué paciente no está representado en los ensayos que las sustentan, e identificar cuándo un algoritmo de decisión ha incorporado variables económicas bajo lenguaje clínico.

Implica también dejar de tratar la vocación como una respuesta suficiente a condiciones de trabajo que comprometen la calidad de la atención. No porque el compromiso con los pacientes sea menor, sino precisamente porque es mayor: son ellos quienes pagan el coste de un sistema que confunde la resistencia del profesional con su complicidad.

Nuestro objetivo no puede ser lo más económico presentado como evidencia. Puede ser lo más equitativo, cuando hay criterios claros y responsabilidad compartida. Puede ser lo más razonable, cuando los recursos genuinamente no alcanzan y alguien tiene la honestidad de decirlo. Pero el racionamiento disfrazado de ciencia, absorbido por la vocación y firmado en solitario merece ser llamado por su nombre.

Marcos tiene cuarenta y un años, tres hijos y una fusión génica que en otro país abriría una puerta. Lo que ocurra a partir de aquí depende, en parte, de si alguien encuentra el tiempo y la energía para buscar esa puerta aquí. Y esa persona, casi siempre, eres tú.

Este artículo se inspira en una investigación en curso sobre la toma de decisiones éticas bajo presión asistencial en la Otorrinolaringología española. El caso clínico descrito es ficticio y elaborado con fines ilustrativos.