



REDECABE

Red de Comités Autonómicos
de Bioética de España



Conselleria de Salut

Comitè d'Ètica Assistencial
de les Illes Balears

LA ÉTICA QUE NO LLEGA: CAUSAS Y CONSECUENCIAS DE LA DESCONEXIÓN ENTRE LOS COMITÉS DE BIOÉTICA DEL ÁMBITO ASISTENCIAL (CB) Y LA CIUDADANÍA. PROPUESTAS PARA CONECTAR.

INFORME ELABORADO POR EL GRUPO DE TRABAJO SOBRE CONEXIÓN CON
LA CIUDADANÍA DE REDECABE (RED DE CONSEJOS, COMISIONES Y COMITÉS
AUTONÓMICOS Y DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA) COMO
DOCUMENTO MARCO

Responsables de la redacción:

Sonia Escribano Martínez

Vicepresidenta del Comité de Bioética de Castilla-La Mancha

Gloria Fernández-Velilla Herranz

Vicepresidenta del Comité de Bioética de Aragón

José Antonio Salinas Sanz

Presidente del Comité de Ética Asistencial de las Islas Baleares

Juan Carlos Siurana Aparisi

Presidente del Comité de Bioética de España



REDECABE

Red de Comités Autonómicos
de Bioética de España



Conselleria de Salut

Comitè d'Ètica Assistencial
de les Illes Balears

Fecha: 27 de marzo de 2026

1. ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIÓN.

Los Comités de Bioética en España, denominados de manera diversa según la Comunidad Autónoma (Comités de Ética Asistencial, Comités de Bioética Asistencial, Comités de Ética para la Atención Sanitaria o Comités de Bioética), constituyen órganos colegiados destinados a asesorar en la resolución de conflictos éticos surgidos en el ámbito asistencial. Para una mayor claridad, en este informe nos referiremos a ellos como Comités de Bioética en el ámbito asistencial (CB).

Estos comités desempeñan un papel esencial en el apoyo a profesionales sanitarios, pacientes y familiares en la toma de decisiones complejas, contribuyendo así a la humanización de la asistencia sanitaria y a la garantía de los derechos fundamentales de las personas. Sin embargo, a pesar de contar con una consolidación formal, su visibilidad social, influencia pública y conexión con la ciudadanía pone de manifiesto la existencia de importantes limitaciones.

A menudo, los CB son percibidos como entes técnicos o burocráticos, sin una conexión clara con las necesidades y expectativas de la población. En este sentido, el presente informe surge de la necesidad de impulsar una ética clínica más accesible, participativa y centrada en la persona, que trascienda los límites de lo puramente técnico y promueva la reflexión ética de la ciudadanía. Solo así sus recomendaciones serán percibidas como relevantes, útiles y cercanas a las inquietudes reales de la población, reforzando la legitimidad democrática de estos órganos.

Entre los diversos enfoques que podría tener el presente informe, este se circunscribe a la parte genérica sobre cómo fomentar la reflexión bioética en la ciudadanía, potenciando una participación ética y responsable en el sector salud con el objetivo de contribuir a una mayor implicación social en las decisiones bioéticas que afectan a la calidad asistencial y a los derechos de las personas.



REDECABE

Red de Comités Autonómicos
de Bioética de España



Conselleria de Salut

Comitè d'Ètica Assistencial
de les Illes Balears

2. FUNDAMENTOS ÉTICOS PARA UNA APERTURA A LA CIUDADANÍA.

Desde una perspectiva democrática, los CB deben convertirse en foros deliberativos transparentes, plurales y accesibles, en los que convergen saberes técnicos, vivencias personales, valores culturales diversos, y diferentes modelos de fundamentación ética (principalista, virtudes, del cuidado, narrativo...).

Nuestra aproximación ética no se limita a la aplicación de los principios clásicos de la bioética (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia), sino que los integra dentro de una visión más amplia, que incorpora la dimensión humana, relacional y contextual del cuidado.

El respeto a la autonomía no se limita al consentimiento individual, sino que exige reconocer a las personas como agentes morales capaces de participar en la deliberación sobre los problemas que afectan a su salud y a la organización de los cuidados.

La no maleficencia implica prevenir daños no solo clínicos, sino también sociales e institucionales, lo que requiere escuchar las experiencias y vulnerabilidades de quienes viven las consecuencias de las decisiones sanitarias.

La beneficencia, por su parte, ya no puede entenderse en términos paternalistas o exclusivamente profesionales, sino que se construye conjuntamente con pacientes y usuarios, incorporando sus valores, expectativas y concepciones de una vida buena.

El principio de justicia refuerza esta apertura al exigir equidad en la representación, atención a los grupos más vulnerables y distribución razonable de riesgos y beneficios.

Este marco se articula éticamente mediante un modelo de diálogo deliberativo, que incorpora valores de libertad e igualdad tanto entre las personas participantes como entre los argumentos aportados. La deliberación pública permite contrastar razones, visibilizar conflictos de valores y alcanzar decisiones más legítimas y socialmente responsables. Además, este modelo proyecta su lógica sobre los propios principios de la bioética, que dejan de aplicarse de forma técnica para interpretarse de manera contextual, plural y dialogada.

En este proceso, la confianza —valor nuclear de las relaciones clínicas— se ve fortalecida, ya que la transparencia, la participación y el reconocimiento de la voz ciudadana generan



REDECABE

Red de Comités Autonómicos
de Bioética de España



Conselleria de Salut

Comitè d'Ètica Assistencial
de les Illes Balears

mayor legitimidad institucional y compromiso moral compartido. La apertura de los Comités de Bioética no es, por tanto, un añadido opcional, sino una exigencia coherente con los fundamentos mismos de la bioética contemporánea.

3. OBJETIVO DEL INFORME.

El objetivo de este informe es analizar las causas que limitan la conexión efectiva entre los Comités de Bioética en el ámbito asistencial y la ciudadanía, identificar las implicaciones éticas y sociales de esta brecha, y proponer estrategias que impulsen una reflexión ética inclusiva, fomenten la participación democrática y promuevan la colaboración activa de la sociedad.

4. DIAGNÓSTICO: CAUSAS DE LA DESCONEXIÓN.

Entre las causas más relevantes que se han podido detectar encontramos las siguientes:

4.1. No se han concebido como herramienta para la ciudadanía y su participación es limitada o simbólica.

La ciudadanía no se encuentra plenamente integrada en los comités, cuya composición ha estado tradicionalmente dominada por perfiles técnicos y especializados. Si bien en algunos de ellos se contempla la posibilidad de participación ciudadana, esta se articula de forma limitada y heterogénea, adoptando modalidades diversas como la figura del lego o la representación a través de asociaciones.

En este sentido los CB se han configurado como una instancia de carácter técnico, lo que ha condicionado tanto el alcance como la efectividad de la incorporación de perspectivas no expertas en sus procesos deliberativos.

4.2. Escasa difusión y divulgación de los casos analizados.

En los CB, la confidencialidad es un requisito imprescindible para proteger la intimidad de las personas atendidas y profesionales implicados. No obstante, para evitar que este



REDECABE

Red de Comités Autonómicos
de Bioética de España



Conselleria de Salut

Comitè d'Ètica Assistencial
de les Illes Balears

deber limite una comunicación efectiva, la anonimización de los casos se presenta como una alternativa ética adecuada. La presentación de la información de forma anonimizada permite un análisis riguroso y contextualizado, preservando la intimidad y facilitando una deliberación ética más abierta y eficaz.

No obstante, esta necesaria reserva no justifica la ausencia de mecanismos de difusión y divulgación ética adaptados al contexto social.

4.3. Uso de un lenguaje técnico excluyente.

Los conceptos y debates bioéticos suelen presentarse en un lenguaje técnico y abstracto, lo que dificulta su comprensión por parte de personas sin formación especializada. Esta barrera lingüística impide que la ciudadanía se involucre activamente en discusiones bioéticas relevantes para la sociedad.

4.4. Enfoque dirigido a profesionales de la salud.

Tradicionalmente, la bioética ha estado confinada a ámbitos académicos y profesionales, especialmente en ciencias de la salud, derecho y filosofía. Esta especialización ha limitado su accesibilidad y comprensión por parte del público general, dificultando su integración en la vida cotidiana de la ciudadanía, existiendo una carencia formativa de la población general en esta disciplina.

4.5. Carencia de una cultura ética institucional.

La ética no se encuentra institucionalizada como una dimensión transversal del sistema de salud, sino como una práctica periférica o ad hoc, lo que limita su alcance y relevancia pública.

La carencia de estas políticas contribuye a una marginalización de la bioética tanto en el ámbito social como profesional, mermando considerablemente el potencial humanizador y de excelencia de cuidados que esta disciplina incorpora.

4.6. Ausencia de formación en ética deliberativa y de espacios de deliberación pública.



REDECABE

Red de Comités Autonómicos
de Bioética de España



Conselleria de Salut

Comitè d'Ètica Assistencial
de les Illes Balears

La falta de formación en ética deliberativa limita la capacidad de profesionales y ciudadanía de participar de manera informada y constructiva en las deliberaciones bioéticas, lo que impide la creación de una comunidad deliberativa activa y comprometida con la toma de decisiones éticas en el ámbito asistencial. La ausencia de valores sólidos dificulta la comprensión y la aplicación de principios bioéticos en la sociedad.

Tanto profesionales como ciudadanía (y organizaciones) carecen de espacios comunes que fomenten un diálogo ético. Esta carencia limita la posibilidad de avanzar hacia una ética clínica reflexiva, inclusiva, participativa y responsable, que conecte las necesidades de la ciudadanía con las decisiones sanitarias y bioéticas.

4.7. Desconexión de los CB de los problemas cotidianos.

A menudo, la bioética se percibe como una disciplina alejada de las preocupaciones diarias de las personas, y esta percepción, que sin duda es equivocada, reduce el interés y la motivación de la ciudadanía para involucrarse en cuestiones bioéticas.

Además, no suele estar bien definido hasta qué punto los CB están diseñados como una herramienta asesora para la ciudadanía.

4.8. Falta de confianza de la ciudadanía en los CB.

La independencia puede verse comprometida por conflictos de interés de carácter institucional o político, lo cual puede estar impidiendo que desarrolle su trabajo con autonomía propia.

Tener que someterse a autorizaciones previas o a la dependencia directa de líderes o gestores, socaba la confianza de la ciudadanía y puede comprometer el interés ético y asistencial.

4.9. Ausencia de recursos suficientes para desempeñar su labor.



REDECABE

Red de Comités Autonómicos
de Bioética de España



Conselleria de Salut

Comitè d'Ètica Assistencial
de les Illes Balears

La insuficiente asignación de medios y recursos constituye un serio obstáculo para la independencia de los CB. No basta con que exista una normativa que reconozca su labor: la falta de apoyo material y organizativo limita en la práctica su capacidad para desempeñar sus funciones de forma efectiva y sin injerencias externas. Esta carencia estructural deja a los CB en una posición vulnerable, dificultando que actúen con la autonomía que su tarea requiere.

A ello se suma la dificultad de conectar de manera real y sostenida con la ciudadanía, ya que el desarrollo y funcionamiento de los CB carece de continuidad en el tiempo. La ausencia de profesionales especializados que trabajen de forma estable en la integración de la perspectiva ética en la asistencia sanitaria refuerza esta fragilidad. Esta función, en lugar de estar integrada de forma sólida dentro del sistema de salud, depende con frecuencia de la buena voluntad individual o de decisiones coyunturales de responsables políticos o gestores, lo que impide consolidarla como una tarea permanente y prioritaria.

4.10. Ausencia de formación en bioética en la educación formal o reglada.

La falta de inclusión sistemática de la bioética en estudios escolares y universitarios ha contribuido a su desconocimiento entre la población. Actualmente, la ética tiene una implementación muy limitada en la formación curricular, a pesar de ser una materia transversal que ofrece grandes beneficios para el alumnado y, por consiguiente, en la ciudadanía y en la sociedad.

5. POSIBLES CONSECUENCIAS ÉTICAS Y SOCIALES

Las consecuencias éticas y sociales a las que puede estar llevando la situación descrita en el epígrafe anterior, son las siguientes:

- Desconfianza ciudadana ante decisiones clínicas que involucran aspectos sensibles.
- Déficit de legitimidad en los CB.
- Baja apropiación de la ética como herramienta cívica.
- Pérdida de impacto transformador de la ética clínica.



REDECABE

Red de Comités Autonómicos
de Bioética de España



Conselleria de Salut

Comitè d'Ètica Assistencial
de les Illes Balears

- Carencia de una capacidad crítica eficiente y adaptativa para enfrentar los problemas sociales emergentes.
- Falta de unos cimientos sólidos (ética) y una herramienta válida (proceso deliberativo) que permitan tomar decisiones adecuadas cuando surgen problemas para los que no hay un elemento normativo "ad hoc".

6. PROPUESTAS DE MEJORA

Tras valorar las posibles causas y las consecuencias éticas y sociales de la desconexión de los CB de la ciudadanía, proponemos las siguientes medidas de mejora para revertir la situación:

6.1. Fortalecer, dotar de recursos y apoyar de manera estructural la actividad de los CB.

La actividad de los CB requiere de un apoyo estructural, con, al menos, los siguientes recursos:

- Dotación de una estructura organizativa estable y operativa, que garantice la gestión documental, la coordinación de actividades, el contacto fluido con entidades externas (ciudadanía, sociedades científicas, colegios profesionales), así como la dinamización de la comunicación digital y la elaboración periódica de memorias de la actividad.
- Integración de un soporte técnico con formación específica en bioética, con una disposición de tiempo y dedicación exclusiva para realizar esa tarea, que permita reforzar la calidad de los dictámenes mediante búsquedas bibliográficas rigurosas, redacción preliminar de informes, sistematización de aportaciones colectivas y fomento de la actividad científica.
- Inclusión de la figura de consultor/a en ética, con disposición de tiempo y dedicación suficiente, que aporte proximidad, flexibilidad y accesibilidad, para poder proporcionar un asesoramiento ético ágil ante situaciones clínicas complejas en coordinación con los órganos del comité.
- Desarrollar una estrategia de comunicación eficaz y sostenida, que incluya la planificación y ejecución de acciones de difusión adaptadas a diversos públicos.



REDECABE

Red de Comités Autonómicos
de Bioética de España



Conselleria de Salut

Comitè d'Ètica Assistencial
de les Illes Balears

- Asignación de recursos económicos específicos, destinados a cubrir necesidades básicas como el mantenimiento y actualización de la página web, el diseño y publicación de documentos, así como los desplazamientos necesarios para la participación activa del comité en foros, redes y espacios de interlocución con otros agentes.

Este modelo de profesionalización permitiría no solo una actuación más eficaz y sostenible de los comités, sino que también reforzaría su legitimidad social, su visibilidad pública y su capacidad para incidir de forma propositiva en las políticas y prácticas sanitarias desde una perspectiva ética y comprometida con la ciudadanía.

6.2. Establecer criterios claros para garantizar la independencia del CB.

Es necesario dotar de una mayor transparencia a los procedimientos de selección y composición de los CB, proponiendo que las personas designadas lo sean exclusivamente por su competencia técnica, trayectoria profesional y formación en bioética, excluyendo perfiles vinculados a cargos políticos o administrativos en activo. Para ello, se recomienda desarrollar normativas específicas que garanticen la autonomía del comité y eviten posibles interferencias institucionales, promoviendo mecanismos de selección basados en criterios profesionales y éticos. Esta medida contribuiría a preservar su neutralidad y legitimidad como órgano deliberativo independiente, fortaleciendo así su credibilidad ante la ciudadanía.

6.3. Promover la educación ética y la formación compartida.

La formación continua en ética clínica debe extenderse tanto a profesionales como a la ciudadanía, promoviendo espacios de aprendizaje compartido. La realización de talleres abiertos y la formación en ética deliberativa fomentan una cultura bioética viva, crítica y dialogante, necesaria para afrontar los dilemas contemporáneos en salud.

Los contenidos bioéticos deben salir del ámbito académico o clínico para llegar al público general.

La educación ha de conseguir desarrollar una ética reflexiva, inclusiva, participativa y responsable de la ciudadanía.



REDECABE

Red de Comités Autonómicos
de Bioética de España

6.4. Promover jornadas de bioética e integrar su presencia en espacios formativos y divulgativos más amplios que incluyan a la ciudadanía.

Además de impulsar y reforzar las jornadas específicas sobre bioética, se propone incorporar de forma activa esta disciplina en encuentros, congresos o jornadas relacionadas con la salud dirigidas a la ciudadanía. Incluir la dimensión bioética como eje transversal o como parte de temáticas específicas en estos espacios formativos y divulgativos contribuye a visibilizar su relevancia práctica, fomenta la reflexión compartida y fortalece su integración en el tejido profesional y ciudadano

6.5. Divulgación de la actividad de los CB mediante estrategias de comunicación estructuradas y formatos digitales.

Una de las limitaciones actuales para la difusión de los dictámenes e informes de casos elaborados por los CB es la necesidad de proteger datos sensibles y confidenciales. No obstante, es posible avanzar en su divulgación mediante la elaboración de versiones que impidan la identificación o resúmenes que preserven la privacidad de las personas implicadas. Esta estrategia permitiría compartir reflexiones éticas relevantes, mostrar la labor realizada, fortalecer la transparencia e impulsar el valor formativo del trabajo del comité, sin comprometer los principios de confidencialidad y respeto a la intimidad.

La claridad en la comunicación constituye un pilar básico de una bioética conectada con la ciudadanía. En este contexto, una difusión clara y accesible de las memorias de los CB contribuye a visibilizar su labor, incrementar la transparencia y fomentar la apropiación social de sus propuestas y reflexiones. Por ello, se recomienda la publicación periódica de informes éticos en formatos divulgativos, así como la elaboración de versiones accesibles de los dictámenes —mediante resúmenes, infografías u otros recursos equivalentes— que faciliten la comprensión pública de los procesos deliberativos y de las recomendaciones formuladas.

Resulta necesario incorporar el uso de tecnologías digitales y formatos comunicativos innovadores para acercar la bioética a públicos amplios y diversos de la ciudadanía. El uso de redes sociales, medios digitales y audiovisuales permite traducir conceptos complejos a lenguajes accesibles. Además, actividades como cine-fóruns, la elaboración de podcasts sobre temas éticos o la colaboración con creadores de contenido en redes sociales permite abordar cuestiones bioéticas desde un enfoque accesible, participativo y adaptado al medio y formatos presentes de interacción social.



REDECABE

Red de Comités Autonómicos
de Bioética de España

Las campañas públicas que expliquen el rol y la función de los CB contribuyen a reforzar su visibilidad e impacto, lo que ayuda a fomentar una mayor conciencia y participación social en torno a la bioética, por lo que es importante desarrollar campañas públicas sobre las cuestiones éticas de interés para la ciudadanía.

6.6. Promover la participación ciudadana real.

Incorporar con voz y voto a representantes de pacientes y usuarios en los CB garantiza la inclusión de las perspectivas de quienes reciben atención sanitaria. Además, establecer mecanismos regulares de rendición de cuentas ante la comunidad promueve una ética más democrática y participativa.

6.7. Establecer acciones conjuntas con servicios implicados en la atención a la ciudadanía y la calidad asistencial.

Se propone desarrollar líneas de trabajo conjunto entre los CB y otros servicios que tienen un alto grado de implicación en la implementación de valores éticos en la práctica clínica, como los Servicios de Atención al Usuario o las Unidades de Calidad, Humanización y Seguridad del Paciente. Estas sinergias facilitarían la detección de dilemas emergentes, el abordaje conjunto de casos complejos y la incorporación transversal de criterios éticos en las estrategias institucionales, fortaleciendo así una cultura organizativa centrada en la dignidad, el respeto y los derechos de las personas

6.8. Ampliar la proyección de los CB fomentando alianzas con la ciudadanía y con agentes clave del ámbito profesional y científico.

Es importante ampliar la conexión de los CB y extender su vinculación no solo a pacientes y usuarios del sistema sanitario, sino también a la ciudadanía en su conjunto, así como a entidades que reflexionan activamente sobre cuestiones éticas. Para ello, es fundamental establecer colaboraciones con sociedades científicas, colegios profesionales, asociaciones ciudadanas y otros colectivos con sensibilidad ética. Esta apertura favorece un enfoque más plural e inclusivo de la deliberación bioética, permite integrar diversas perspectivas sociales y profesionales, y refuerza el papel del CB como espacio de encuentro y reflexión compartida.



REDECABE

Red de Comités Autonómicos
de Bioética de España

6.9. Evaluar el impacto ético-social de la actividad de los CB.

Es necesario establecer indicadores que permitan medir la percepción y comprensión social del trabajo de los CB. Además, la evaluación participativa de sus recomendaciones ayuda a identificar su influencia real en la práctica clínica, asegurando una mejora continua, alineada con las expectativas sociales.

6.10. Fomentar el trabajo en red entre comités de bioética de distintos niveles, territorios y especialidades.

El trabajo en red entre comités favorece el intercambio de experiencias, la homogeneización de criterios y la elaboración conjunta de recomendaciones, generando sinergias que fortalecen el sistema bioético en su conjunto. Por ello, es importante consolidar espacios de colaboración entre CB que compartan características similares (como nivel asistencial, ámbito geográfico o tipo de institución), pero también promover el intercambio con comités de otras disciplinas o especialidades (por ejemplo, comités en el ámbito de la investigación, la innovación y desarrollo tecnológico, la intervención social, la salud pública, la educación...).

7. CONCLUSIÓN.

La ética asistencial no debe quedar relegada al ámbito profesional o técnico. Su pleno desarrollo requiere abrir procesos, reflexiones y recomendaciones al escrutinio, comprensión y colaboración de la ciudadanía.

Superar la actual desconexión entre los Comités de Ética del ámbito asistencial y la sociedad es un imperativo ético, democrático y sanitario. Reforzar los vínculos entre la ética clínica y la comunidad no solo fortalece la legitimidad de los CB, sino que contribuye a la humanización y la autonomía de la ciudadanía en sus decisiones relacionadas con la salud.



REDECABE

Red de Comités Autonómicos
de Bioética de España

La promoción de la bioética a nivel de la ciudadanía requiere políticas públicas que integren la ética en la toma de decisiones, en la formación básica de los y las profesionales de la salud (con independencia de su nivel o ámbito laboral), en la formulación de leyes y regulaciones y en la educación para la salud con carácter general.

Este informe fue aprobado por REDECABE en su reunión plenaria celebrada 27 de marzo de 2026, como un documento marco, es decir, como un documento vivo, abierto a la recepción de nuevas aportaciones por parte de los comités de bioética del ámbito asistencial, y de la sociedad en su conjunto, que serán consideradas y, en su caso, incorporadas en futuras actualizaciones.