

Deliberación, ética y salud pública

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Con la colaboración de:



SESPAS

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE SALUD PÚBLICA
Y ADMINISTRACIÓN SANITARIA

Deliberación, ética y salud pública

Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas
Deliberación, ética y salud pública Nº 72 (2025)
Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas. c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona
fundacio.grifols@grifols.com www.fundaciogrifols.org
ISBN 978-84-09-74114-4 Depósito Legal: B 12958-2025

Cuadernos
de la Fundació **72**
Víctor Grífols i Lucas

SUMARIO

	Pág.
Presentación	
<i>Àngel Puyol y Andreu Segura.</i>	7
La deliberación en el contexto de la salud pública: potencialidades y limitaciones. ¿Quién, cómo y cuándo?	
La relación paciente-profesionales de la salud	
<i>Joan M. V. Pons.</i>	12
Una aproximación histórica	
<i>Diego Gracia.</i>	30
Eficacia y legitimidad democrática en la toma de decisiones en salud pública	
La deliberación estructurada	
<i>María Teresa López de la Vieja.</i>	42
La deliberación como herramienta para legitimar decisiones en salud pública	
<i>Valle Coronado.</i>	54
La deliberación como clave para una ética de la ciudadanía. Compromiso y responsabilidad con la salud pública	
La deliberación en la toma de decisiones en salud pública	
<i>Javier García-León.</i>	68
La deliberación como clave ética para la salud pública y la ciudadanía	
<i>Lydia Feito.</i>	81
Aportaciones de expertos	
La deliberación pública como acción democrática	
<i>Màrius Morlans.</i>	94
La deliberación en la salud pública. ¿Y las creencias?	
<i>Enrique Oltra.</i>	99

El derecho en la deliberación ética	
<i>Josetxo Ordóñez</i>	101
La necesaria consideración de los valores en salud pública	
<i>Javier Ribas</i>	105
Relación de autores	110
Títulos publicados	112

PRESENTACIÓN

En bioética, hay una tradición de estudio sobre la deliberación. Diego Gracia es un referente en España, y el grupo de Lydia Feito lo trabaja desde la bioética narrativa desde hace tiempo. Nosotros estamos encantados de colaborar con ambos en la edición de este cuaderno, resultado de la jornada celebrada en la Fundación Víctor Grífols i Lucas.

La deliberación tiene mucho sentido en la ética clínica (hace años que el matrimonio Emanuel señaló que el principio de autonomía requiere deliberación del enfermo consigo mismo y de este con el médico para poder construir decisiones autónomas). Las preferencias autónomas a menudo no preexisten a la toma de decisiones, sino que hay que construirlas en diálogo con uno mismo y con el médico. Y esto es lo que se conoce como proceso de deliberación.

Aunque la deliberación tiene mucho sentido en la ética clínica, más sentido debería tener en la ética de la salud pública (SP), puesto que trata con grupos de población; es decir, con muchas personas afectadas por sus políticas. Y habría que escucharlas a todas y tomar decisiones entre todas para construir una SP con unas preferencias que resulta que no siempre preexisten a esas decisiones.

Sin embargo, hay poca tradición de estudiar la deliberación en SP, probablemente porque esta a menudo se aplica poco, o nunca. Lo habitual es ver que las decisiones en SP se toman entre políticos sin conocimientos suficientes y expertos sin legitimidad política, y casi siempre sin participación de las personas afectadas.

No hay que ir muy lejos para verlo en el reciente desastre de la DANA (desastre en el doble sentido: por los efectos perniciosos que ha tenido sobre la población y por la imperdonable descoordinación de las personas responsables de emergencias). Podemos afirmar que una respuesta apropiada a la DANA en Valencia hubiese mejorado, de entrada, con una buena deliberación entre los individuos afectados (responsables políticos, técnicos y ciudadanos), tanto en la planificación (en una ética de la planificación previa al desastre)

como en la respuesta durante y después del desastre (lo que se conoce como una ética de la respuesta)... aunque no sea fácil ponerla en práctica.

También lo vimos en la pandemia, cuando se adoptaron decisiones difíciles, que no siempre contaron con el complemento de las eventuales deliberaciones sobre las consecuencias, previsibles e imprevisibles, de tales decisiones entre todas las personas afectadas.

Estos son dos ejemplos de emergencias en SP, pero, por supuesto, la SP trata también de asuntos menos mediáticos, que o bien no se consideran emergencias o son emergencias menos visibles, y en los que la deliberación también suele brillar por su ausencia. Por ejemplo, saber qué hacemos con la obesidad infantil, con la contaminación del aire en las grandes ciudades o con la inequidad en salud.

Deliberar no es fácil. Deliberar no es simplemente llegar a pactos; tampoco es negociar intereses privados o dejar que las partes afectadas hablen, pero sin escucharlas de verdad. Deliberar implica mantener una conversación racional (que diría Habermas), y no debe suceder en cualquier sitio, sino en un espacio público legitimado para ello (porque la deliberación, cuando trata de asuntos públicos, debe llevarse a cabo en el espacio público; pero en uno que sea legítimo y en el que exista el deber ético y democrático de oír a todas las voces sin excepción). No todos los espacios públicos tienen el mismo valor. Se supone que un Parlamento, por ejemplo, es mejor que Twitter (aunque a tenor de lo que últimamente escuchamos en uno y otro no parece que difieran mucho).

Deliberar es, etimológicamente, sopesar. Poner en una balanza los argumentos relevantes que afectan a las decisiones que conviene adoptar. No todos los argumentos tienen la misma importancia y algunos pueden ser anodinos o incluso erróneos. Pero, de entrada, requieren ser escuchados y, por lo menos, respetados; y llegado el caso, deben ser rechazados también con argumentos, sin recurrir a falacias *ad hominem* o autoritarias, provengan de quien provengan, científicos o políticos.

El debate deliberativo puede ser, pues, el mayor antídoto contra esa posverdad que, lamentablemente, ilustraron las primeras decisiones preventivas que siguieron a la propagación de la epidemia de la COVID-19.

La deliberación tiene una dimensión ética, pero también una política, como la SP. Por eso no se delibera desde la autoridad, sino desde el diálogo, y no desde cualquier tipo de diálogo, sino el diálogo en sentido etimológico, es decir, el que surge con y a través del *logos*, de la razón, de los argumentos racionales y razonables. Porque cuando el conocimiento escasea, cosa que pasa a veces en SP, lo razonable toma la delantera sobre lo racional. Y es entonces cuando más necesaria se vuelve la deliberación, que podemos definir como el arte de construir razón desde la razón, en igualdad entre todos los individuos afectados, sobre todo allí donde falta el conocimiento y emergen los valores.

La deliberación no excluye la adopción de decisiones coercitivas u obligatorias que pretendan beneficiar a todos, o al menos no del mismo modo ni al mismo tiempo. Porque hay medidas que, si no se toman adecuadamente, no sirven; aunque ello no garantice que se eviten los efectos adversos. En estos casos, es conveniente que quienes las adopten estén legitimados democráticamente para hacerlo y, sobre todo, que lo hagan con transparencia. Es decir, sin enmascarar propósitos impertinentes y, además, siendo capaces de rendir cuentas sobre sus argumentos, actividades y resultados. Una práctica que la dinámica partidista actual obstaculiza notoriamente cuando se muestra más interesada en batir al adversario político en la opinión pública y las urnas que en perseguir el interés común.

Pues bien, de todo esto dialogamos en la jornada del 12 de diciembre de 2024, cuyos resultados publicamos aquí.

Àngel Puyol

Catedrático de Ética de la Universitat Autònoma de Barcelona

Andreu Segura

Coordinador del Grupo de Trabajo de Ética y Salud Pública de SESPAS

**La deliberación en el
contexto de la salud
pública: potencialidades
y limitaciones.**
¿Quién, cómo y cuándo?

La relación paciente-profesionales de la salud

Joan M. V. Pons

*Vocal del Comité de Bioética de Catalunya y miembro de la
Societat de Salut Pública de Catalunya i Balears (SSPCiB-SESPAS)*

Introducción

Al inicio del libro de Siri Hustvedt *Los espejismos de la certeza*, leí que en cualquier ámbito, y más aún en el de la ciencia, a la hora de trabajar o argumentar hay que empezar por poner orden en el vocabulario; es decir, clarificar los términos que se utilizan, para que así todos puedan entender lo mismo. Este constituye uno de los aspectos primordiales (y difíciles, según el caso) de cualquier estudio.¹ Desde entonces he hecho mía esta recomendación. El tema de este seminario es la deliberación, junto con la ética y la salud pública. «Deliberar», según el diccionario de la RAE, significa «considerar atenta y detenidamente el pro y el contra de los motivos de una decisión, antes de adoptarla, y la razón o sinrazón de los votos antes de emitirlos». Por tanto, deliberar supone en cierta manera confeccionar dos (o más) listas con los beneficios y riesgos que conlleva la toma de una decisión. No es lo mismo (parece claro) que hablar, dialogar, conversar o debatir. Se aproxima más a ponderar (analizar, examinar con cuidado), balancear (equilibrar, contrapesar) o, más aún, sopesar (examinar con atención los pros y contras de un asunto). Dicho de otra manera, *deliberar no es tanto qué se escoge, qué decisión se toma, sino cómo se toma*, sopesando, deliberando, los pros y contras que pueda desencadenar. La deliberación se puede realizar entre varias personas, como por ejemplo en un órgano colegiado (un órgano administrativo con tres o más miembros, plurititulares, con capacidad para proponer, asesorar, controlar o decidir sobre un asunto), o de manera individual, esto es, un solo sujeto. Benjamin Franklin (1706-1790) deliberó al aconsejar a un amigo (Joseph Priestley, el descubridor del oxígeno) si debía casarse o no, y lo mismo hizo Charles Darwin (1809-1882) un siglo más tarde, frente al mismo dilema. Etimológicamente, deliberar incluye el término «liberare», relacionado con «pesar»; de aquí viene también la medida de peso (una

libra), que, como en una balanza, la de la justicia, pone en cada uno de sus brazos los pros y contras de la decisión o sentencia a tomar.

Modelos relacionales

Cuando se me planteó la temática de este artículo, deliberar en salud pública, inevitablemente me vino a la memoria uno de los modelos de la relación médico-paciente propuestos por Ezekiel J. Emanuel y Linda L. Emanuel a finales del siglo xx.² Lo cierto es que me vino fácilmente a la memoria por ser un artículo que había traducido al catalán con un amigo para la revista *Annals de Medicina* de la Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i les Balears. Los autores proponían cuatro modelos relacionales y comentaban otro distinto, no incluido en la tabla, denominado «instrumental», en el que los valores del paciente resultaban completamente irrelevantes, ausentes, y ni tan solo se tenían en consideración, siendo solo el afán del profesional lo que más contaba (conocimiento científico y prioridad en el mismo, promoción personal...), y para los que citaban casos relevantes y bien conocidos en el campo de la bioética y la salud pública, como el de la sífilis de Tuskegee o el de la hepatitis en Willowbrook.

Podría pensarse, bien es cierto, que estos son modelos de relación entre individuos, paciente y médico, y que cuando hablamos de salud pública estamos haciendo referencia a poblaciones, y no a personas particulares. Sin embargo, creo que vale la pena examinar estos modelos con más detalle ya que, según creo, podrían validarse, extrapolarse, a nivel poblacional y de la salud pública. Los modelos no dejan de ser una forma de sintetizar o simplificar, para hacer más comprensible una realidad determinada, y no dejan de ser reflejo del contexto social y económico imperante. Solo hay que sustituir «profesional de la salud» por «experto» (salubrista, epidemiólogo, político, sociólogo, etc.) e «individuo/paciente» por «cualquier colectivo o población determinada», en situación de fragilidad, vulnerabilidad, temerosa ante la incertidumbre. Los paralelismos son, según veo, firmes. Dejemos para otro lugar la consideración de los sesgos, algunos específicos y bien conocidos, de los expertos (aquellos que conocen mucho de muy poco), ya sean especialista médicos o duchos en otras materias, o, más llamativo aún e incomprensible para la persona legla, el fenó-

meno bien común de las discrepancias, llegando incluso a criterios opuestos, entre los mismos expertos. Así sucedió, y pudo constatare repetidamente, durante la pandemia (SARS-CoV-2), siendo también común en la práctica médica al solicitar segundas opiniones.

Tabla 1. Comparación de los cuatro modelos de relación médico-paciente

	Informativo	Interpretativo	Deliberativo	Paternalista
Valores del paciente	Definidos, fijos, conocidos por el paciente	Incompletos, conflictivos, requieren elucidación	Abiertos a la revisión a través de la discusión moral de la situación clínica concreta	Objetivos compartidos por médico y paciente
Obligaciones del médico	Proveer información de hechos relevantes, así como de sus alternativas, riesgos y beneficios y probabilidades, e implementar la intervención seleccionada por el paciente según sus valores	Elucidar e interpretar los valores relevantes para el paciente. Informar al paciente e implementar la intervención que este ha seleccionado	Articular y persuadir al paciente de los valores más excelentes (relacionados con la salud). Informar al paciente e implementar la intervención seleccionada	Promover el bienestar del paciente, independientemente de las preferencias actuales del mismo. Velar por los intereses del paciente por encima de todo
Concepción de la autonomía del paciente	Elección y control sobre la atención médica	Autoconocimiento relevante para la atención médica	Autodesarrollo relevante para la atención médica. El paciente decide	Asentimiento a valores que se asumen como objetivos
Concepción del papel del profesional	Experto técnico y competente. No tiene en consideración los valores del médico	Consejero o asesor. Ayuda a entender los valores del paciente (anhelos, aspiraciones) y orienta sobre la intervención más adecuada	Amigo o maestro. Conociéndolo y deseándole lo mejor, sugiere la decisión preferible	Guardián que procura el bien del paciente

El modelo paternalista

El modelo imperante durante milenios ha sido el paternalista, también llamado sacerdotal, en que el paciente asiente ante lo que el experto o expertos proponen, a veces de forma autoritaria o sin muchos comentarios, pero, eso sí, persiguiendo su máximo bienestar. A nivel político hablaríamos de regímenes autoritarios, autocráticos, con formas de gobierno dictatorial (tiranía) o aristocrático; del poder de unos pocos (partido único) que constituyen una élite hereditaria que dice actuar en beneficio de la población. Está claro que, según circunstancias médicas (paciente en coma, en urgencias con un edema agudo de pulmón, ante situaciones clínicas de gravedad extrema...), el modelo patriarcal puede seguir siendo aceptable de primera aplicación, pero, una vez superada la fase crítica, habrá que deliberar sobre el curso a seguir. En este modelo paternalista, el profesional actúa como *guardián* (nunca mejor dicho) que procura el bien del paciente. Este fue, sin duda, el modelo que siguieron algunos países durante la pandemia, instaurando medidas coercitivas o sistemas de vigilancia intrusivos, sin dar más explicaciones a la ciudadanía que la propia protección de su salud. Los países que siguen el modelo paternalista suelen tener un partido único y muy escasa base democrática, aunque aparentemente realizar elecciones de algún tipo.

Los cambios sociales y políticos del siglo XVIII dejaron atrás lo que pasó a conocerse como «el antiguo régimen», y dieron lugar a los derechos de la ciudadanía y, con ellos, al auge de la autonomía del individuo, ya no súbdito ni siervo, y a una creciente alfabetización de la población. A pesar de los cambios sociales, el modelo paternalista de la relación médico-paciente ha persistido en la práctica hasta bien entrado el siglo XX.

El modelo deliberativo

Más recientemente surgió el modelo deliberativo de relación paciente-profesional de salud, también llamado «modelo de decisiones compartidas», que es, en principio y según los Emanuel, el ideal que debería favorecerse. En este modelo, el profesional aporta conocimiento, diligencia y pericia técnica, presentando al paciente los pros y contras de los distintos cursos de acción y las

distintas alternativas que pueden considerarse. El paciente, diríamos, expone sus valores, preferencias y circunstancias, y delibera y decide al respecto ayudado por el profesional, que es o actúa como un amigo o maestro. En este sentido, la decisión es el fruto de un proceso en el que ambas partes participan activamente, deliberan y escogen conjuntamente la opción óptima para el paciente, que siempre tiene la última palabra. El médico actúa de acuerdo con los principios del profesionalismo médico, en los que la primacía del bienestar del paciente, el respeto a su autonomía y la justicia social constituyen, junto a los distintos compromisos del profesional (competencia, honestidad, confidencialidad, mejora de la calidad, distribución justa de recursos finitos, manejo de conflictos de interés, responsabilidad con sus semblantes, etc.) lo que se conoce como carta del profesionalismo médico.³

La web «Decisiones compartidas»⁴ –como otras muchas existentes en el mismo sentido–, la universidad de los pacientes o las mismas sesiones informativas para legos, realizadas por centros sanitarios y sociedades científicas, pretenden justamente brindar información relevante y mostrar hechos, alternativas, riesgos y beneficios a las personas, para que puedan interactuar con el profesional de manera más informada y llevar a término un proceso deliberativo frente a las distintas alternativas existentes. Así sería, a nivel político, la forma de gobierno democrático, el modelo liberal que conocemos de separación de poderes (*checks and balances*, controles y equilibrios) y la representación y soberanía de la ciudadanía (sufragio universal, libre y secreto), con igualdad ante la ley.

El modelo interpretativo

El modelo interpretativo supone que hay que elucidar e interpretar los valores del paciente en un proceso de autoconocimiento en el que el profesional actúa más como consejero o asesor. Los Emanuel no hacen mención del mismo en su artículo, pero, a mi entender, en este modelo el médico debe realizar a la vez el papel de otro importante profesional de la salud, como es el de el/la psicoterapeuta. La terapia por la palabra (logoterapia) encaja a la perfección en este modelo, como un complemento necesario a la patología orgá-

nica existente. Hoy en día, el auge de la psiquiatría molecular y la multiplicidad de tratamientos farmacológicos para las enfermedades mentales (psíquicas o psicosociales), junto con el coste de las sesiones y la mínima continuidad temporal de las mismas, han provocado que esta devenga una profesión en franco retroceso. En este modelo, el profesional debe trabajar con el paciente para reconstruir sus anhelos, aspiraciones, compromisos y fortalezas, concibiendo la vida del mismo como un todo narrativo. La extrapolación social aquí es más difícil, al no haber, aún, socio-terapeutas, pero no cabe duda de que podrían ser de gran ayuda, aunque ya dispongamos de sociólogos, politólogos, antropólogos o etnógrafos.

El modelo informativo

El modelo informativo surge también recientemente, con el mayor bienestar de las sociedades. Se conoce como el modelo clientelar, el de soberanía del consumidor individual, en el que el principio de autonomía se lleva al máximo y el profesional de la salud pasa a ser un simple experto técnico, proveedor de servicios, que se limita a ejecutar «mecánicamente» lo que el paciente/cliente solicita, como un autómatas, asumiendo que este tiene claros los valores que están en juego. Aquí no hay lugar para los valores del médico, como tampoco se espera la comprensión por su parte de los valores del paciente ni el contexto social o comunitario que puedan compartir.

El informativo es el modelo más propio de los servicios privados de salud, en los que uno costea su propio seguro, actúa como consumidor (soberano) y desea que los demás hagan lo mismo. En el caso de nuestro país, que cuenta con una aseguradora pública que cubre a toda la población residente, financiada a través de impuestos y sin selección previa de riesgos, el modelo informativo responde, como se ve repetidamente, a personas acomodadas que pueden permitirse el doble aseguramiento (público y privado), con las ventajas que el aseguramiento privado aporta (sin listas de espera, cita con el especialista sin demora, acceso rápido a pruebas, etc.) y junto a otras ventajas sociales que los más pudientes creen merecer (meritocracia). Responde también a los valores que parecen imperantes en la sociedad actual: el

individualismo por encima del mutualismo. No hay que olvidar que el *quid pro quo*, la reciprocidad, el compartir riesgos entre muchos, tan presente entre las clases trabajadoras de principios del siglo xx, fue lo que dio lugar, en la segunda mitad del mismo siglo, a los servicios públicos de salud financiados públicamente (impuestos progresivos) y que constituye uno de los pilares del Estado del bienestar.

El modelo informativo podría tener su paralelismo a nivel político en el auge de los valores (ultra)liberales llevados al extremo (los llamados libertarios), como algunos propugnan, con olvido completo de los valores comunitarios y reduciendo el papel del Estado a la mínima expresión (justicia, policía e infraestructuras muy costosas). Como consecuencia de todo ello cabría preguntarse para qué pagar impuestos si uno no hace uso de los servicios (sanitarios, educativos, etc.) que se financian con ellos. En la salud pública, incluso, podría ser el propio individuo quien rechazara cualquier invasión de su área privada y personal por razones de bien común, pudiendo llegar a denigrar vacunas o confinamientos obligatorios (o incluso alertas en el móvil en caso de emergencias) al considerar que con ello se restringe su libertad, teniendo a esta como un derecho absoluto que pasa por encima de cualquier otra consideración.

En mi opinión, dejando atrás el modelo paternalista, más propio del antiguo régimen, la disyuntiva hoy en día se plantea entre el modelo deliberativo y el informativo, que aparentemente parece neutral y no lo es; entre un modelo que sopesa necesariamente los pros y contras individuales y sociales en un contexto de mutualismo (riesgo compartido) y recursos finitos, o un modelo informativo que prima la individualidad sin consideraciones colectivas de ningún tipo, como si fuéramos islas, separados unos de los otros. Ambos modelos, sin embargo, comparten el planteamiento de que *no puede haber decisiones que afecten a la persona sin su participación*, es decir, sin que esta esté involucrada. Sería algo así como lo que reclamaban los independentistas de las colonias de América del Norte en el siglo xviii: «no impuestos sin representación; no decisiones sobre mi salud sin que yo participe (con conocimiento suficiente) en la deliberación, pues, con toda lógica, mis preferencias han de tenerse en cuenta».

Asimetría de la información/conocimiento

A pesar de las mejores intenciones (modelo deliberativo, web de decisiones compartidas, Google-doctor, múltiples iniciativas formativas, etc.), parece indudable que entre pacientes y profesionales de la salud, o entre ciudadanos y expertos, hay una clara asimetría de información/conocimiento. No deja de ser curioso que esta temática, este desequilibrio manifiesto, sea un campo acotado de los economistas, posiblemente por constituir una imperfección del mercado, en este caso el de los servicios sanitarios. Consecuencias de esta asimetría es, por una parte, el riesgo moral (el individuo conoce mejor que nadie sus circunstancias y, o bien se calla/oculta alguna cosa o bien modifica la conducta frente al riesgo una vez asegurado), y, por otra, la selección adversa (asegurar el bajo riesgo y no asegurar el alto, o incrementar considerablemente la prima cuando aumenta el riesgo, como realizan todas las aseguradoras privadas a medida que se envejece). Sean los servicios de salud un mercado o un ecosistema, la asimetría persiste y, a mi entender, cuando es excesiva –es iluso esperar una igualdad en información y aún más en conocimiento–, difícilmente puede haber una deliberación fructífera entre individuos. No solo hay que intervenir en la mejora de las técnicas de comunicación del profesional (evitar tecnicismos, asegurar comprensión, provocar preguntas, ayuda de un intérprete en caso de ser necesario, etc.); hay que hacer mucho más a nivel de pacientes (o individuos) y población si verdaderamente se pretende que haya participación de los sujetos implicados y una auténtica deliberación entre las partes.

No podemos olvidar tampoco que, mientras haya ganancias que obtener, los vendedores explotarán sistemáticamente nuestras debilidades psicológicas y nuestra ignorancia mediante la manipulación y el engaño. Los mercados están inherentemente llenos de trucos y trampas que pretenden enganchar y engañar a los «primos, inocentes o ingenuos».⁵ Y no estoy pensando únicamente en vendedores de coches de segunda mano. Cuando las consideraciones éticas y deontológicas están ausentes, los servicios sanitarios, en los que hay personas enfermas, frágiles y vulnerables, son campo abonado para abusos de este tipo, como periódicamente se constata en los medios. Tampoco se puede dejar al margen el contexto actual, en el que las noticias falsas

están a la orden del día y, como decía Jonathan Swift (1667-1745), «la falsedad vuela y la verdad va por detrás, cojeando». La realidad y la ficción se han mezclado hasta tal punto que las mentes crédulas y vulnerables a visiones sectarias y teorías conspiradoras creen en cosas que antiguamente se habrían considerado puro delirio.

Esta asimetría de información va asociada, sin duda, al poder y al modelo paternalista de interacción entre el profesional de salud/experto y el paciente/colectivo/población imperante hasta hace pocas décadas. Tanto a nivel relacional como individual o social, se trata de un modelo autoritario y jerárquico que hoy en día, ya caduco, se ve contestado por la promoción del empoderamiento de los pacientes y, como referíamos antes, por el mayor y mejor acceso a información contrastada y conocimiento de las personas, digamos, legas. «Empoderar», según define el diccionario de la RAE, es «hacer poderoso o fuerte a un individuo o grupo social desfavorecido o dar a alguien autoridad, influencia o conocimiento para hacer algo».

Individuos competentes (empoderados)

Hay otros conceptos que conviene definir y que forman parte de este empoderamiento. Uno es lo que en inglés se conoce como *health literacy* y que aquí suele traducirse por «alfabetización sanitaria», entendida como la capacidad de una persona para obtener, entender y utilizar información sanitaria con el objetivo de tomar decisiones de salud correctas y seguir instrucciones para su propio tratamiento o para el de familiares a su cargo.⁶

Miremos, por ejemplo, el concepto de riesgo tan común en medicina, salud pública y la vida cotidiana. Para la RAE supone la «contingencia o posibilidad de un daño, un daño futuro, que puede ser objeto de un contrato de seguro». Podríamos decir que la civilización se esfuerza principalmente en reducir riesgos, aunque para los medios de comunicación y redes sociales sea al revés, pues siempre están prestos a hipérboles y catástrofes continuadas, como si viviéramos en un riesgo perenne e inmodificable a fin de ganar atención y audiencia.

Desde el punto de vista técnico y científico, riesgo es la posibilidad de cualquier cosa, de un resultado determinado en un futuro. Pero la sola palabra

«riesgo» genera necesariamente múltiples cuestiones que deben resolverse para entender realmente de qué estamos hablando y poner el tema en perspectiva. Es bien conocida la distinta tolerancia al riesgo que tenemos los humanos según se trate de actividades voluntarias o involuntarias (o impuestas), siendo el caso más llamativo el riesgo en la conducción personal de vehículos y el de ser víctima de un atentado terrorista. Las cuestiones son, pues, múltiples: ¿riesgo de qué? ¿cuánto de grande? ¿durante qué período? ¿cómo compararlo con otros riesgos? ¿cómo mitigarlo y con qué efectos secundarios? La respuesta a muchas de estas cuestiones acaba siendo una expresión numérica, pues al hablar de posibilidades estamos también hablando de probabilidades (razón entre los casos favorables y los posibles). Podríamos ilustrarlo hablando de la longevidad y la dieta, es decir, en qué forma la alimentación reduce el riesgo de mortalidad y puede hacernos vivir más años con buena salud, pues el tema está siempre presente en las conversaciones, pero hay que dejarlo aparte ya que, a pesar de los múltiples estudios de los que ha sido objeto, no está resuelto ni creo que vaya a estarlo fuera de la máxima gravada a la entrada del oráculo de Delfos y que permanece vigente: «nada en exceso (o nada en demasía)». Al hablar de riesgos, en definitiva, hay que tener en cuenta toda una serie de cuestiones que deben ser examinadas.

Tal como ha sido propuesto, el marco conceptual de la alfabetización sanitaria supone un modelo integral que combina factores inherentes al individuo (conocimiento, competencia, motivación) y los principales elementos propios de los servicios sanitarios (prevención de enfermedades, promoción de la salud) con los factores que impactan y con las vías que relacionan la alfabetización sanitaria con los resultados en salud en los que se ha observado, repetidamente, una correlación positiva, aunque hacen falta estudios más concluyentes. No estamos hablando solo a nivel individual, sino también a nivel poblacional,⁷ por lo cual muchos advocan por una alfabetización sanitaria a nivel escolar. Un estudio en 8 países europeos mostraba comparativamente el grado de alfabetización sanitaria mediante un cuestionario estandarizado (HLS-EU-Q47,⁸ con 47 ítems en 12 subdominios); incluía desde ítems sobre la comprensión y el apoyo recibidos por parte de los profesionales de la salud hasta el soporte social y el manejo de la propia salud, pasando por la evaluación de las fuentes de información sanitaria y la posibilidad de saber navegar

en el –a veces– laberíntico sistema sanitario. En general, los resultados no fueron nada favorables.⁹

Si examinamos una intervención en salud pública, por ejemplo una de prevención secundaria –como pueden ser los cribados en cáncer, y concretamente el cribado con mamografía del cáncer de mama–, y deliberamos sobre sus pros y sus contras, podemos encontrar estas ventajas e inconvenientes, lo cual nos lleva de nuevo a la necesaria alfabetización sanitaria para comprender los términos utilizados. Si preguntásemos a la gente si el cribado con mamografía previene el cáncer, muchas personas responderían afirmativamente, cuando no es cierto. Ninguna prueba de cribado de cáncer sirve efectivamente para su prevención. Lo que sí se pretende es su diagnóstico precoz, antes de que aparezcan los síntomas. La supervivencia o su contrario, la mortalidad por cáncer de mama, constituye sin duda el riesgo a reducir más importante, pero hay distintos sesgos que hay que tener en cuenta en todo cribado, como son el sesgo de anticipación (*lead-time bias*) y el de casos de larga evolución (*length-time bias*), más cuando la mortalidad se ubica, como suele ser habitual, a los cinco años.

Debemos considerar también lo que los anglosajones denominan *health numeracy* (algunos hablan de *statistical literacy*), que podríamos traducir por «comprensión numérica relacionada con la salud» y que supone la capacidad –o incapacidad– para acceder, procesar, interpretar y comunicar aspectos cuantitativos relacionados con la salud, sea en forma numérica o gráfica.¹⁰ No estamos hablando aquí de un déficit que solo está presente en los pacientes o en las personas legas, sino que también se ha hecho evidente entre los profesionales de la salud que tienen dificultades en la comprensión de algunas estadísticas. Esto sucede, por ejemplo, en el caso especial de las pruebas de cribado del cáncer (mamografía en cáncer de mama, PSA en cáncer de próstata) y las probabilidades condicionadas (Bayes), fundamentalmente al interrogarse sobre cuál es el valor predictivo positivo, es decir, la probabilidad de tener cáncer si la prueba de cribado es positiva, dado que se trata de una probabilidad muy dependiente de la prevalencia de la enfermedad en cuestión en la población. Ni que decir tiene que la incapacidad por parte de los profesionales de la salud de evaluar críticamente las estadísticas médicas los lleva a confiar en rumores o en información potencialmente engañosa (proporcionada

por revistas médicas o por la industria farmacéutica) y que es esta información la que acaba transmitiéndose a los pacientes.

De la misma forma, los profesionales malinterpretan los efectos de una intervención terapéutica guiándose por la reducción relativa de riesgos (RRR) –que siempre es más llamativa, tiene cifras más altas y sobreestima más los beneficios–, que por la reducción absoluta de riesgos (RAR) o el número de pacientes que hay que tratar (NNT) o cribar (NNS) para evitar un caso en un período determinado.¹¹ Presentar los beneficios de una intervención como RRR (grandes números) y los efectos adversos o secundarios como incremento de riesgo absoluto (números pequeños) resulta en un engaño completo. Así siempre se acaban sobreestimando los beneficios e infraestimando los riesgos, lo cual se ha constatado tanto en profesionales¹² de la salud como en pacientes.¹³

Distintas iniciativas han abordado el tema de cómo mejorar la gestión del riesgo. Aquí se presenta una propuesta, anterior a la pandemia, elaborada por expertos de distintos países y en la que se consideran elementos como ir más allá de los números, considerar hechos y valores, admitir la insensatez de querer eliminar todo riesgo, confiar en los expertos y en las instituciones o entender la conveniencia de adoptar un enfoque participativo/deliberativo que tenga el potencial de promover una gestión robusta del riesgo y legitimar las decisiones. Se trata de un grupo de soluciones propuestas para facilitar la comprensión numérica de los indicadores: utilizar frecuencias, usar el mismo denominador al comparar, emplear más la reducción de riesgo absoluta que la relativa o enmarcar los resultados en forma positiva y negativa para que quede claro que es lo mismo una intervención con una mortalidad del 15% que una con una supervivencia del 85%. La propuesta incluye también el diseño de figuras fácilmente comprensibles, como es el caso de los asientos en un teatro, y se ejemplifica perfectamente en un proyecto en el que se evalúa el efecto de un folleto informativo sobre el cribado de cáncer de mama mediante mamografía.¹⁴

Podemos considerar también los riesgos de morir en los próximos años por causas relacionadas con el género y con el hecho de ser o no ser fumador, como muestran Steven Woloshin, Lisa M. Schwartz y H. Gilbert Welch en su magnífico libro de autoaprendizaje, *Conozca sus posibilidades* (*Know your*

chances. Understanding health statistics), que es de acceso gratuito. Se trata de valorar los riesgos y desigualdades según edad y conducta (tabaquismo, por ejemplo), de ponerlos en perspectiva y de compararlos.¹⁵

Si tenemos en cuenta que la salud pública es la rama más política de la medicina, nos quedaría aún un concepto por definir: *civic literacy*, es decir, «alfabetización cívica», que hace referencia, como puede pensarse fácilmente, a formas de gobierno democráticas con contrapesos y separación de poderes. Se define como los conocimientos, habilidades y actitudes que las personas necesitamos para participar eficazmente en la vida cívica, la *polis* griega, así como en sus procesos democráticos, y abarca la comprensión de las estructuras gubernamentales, los sistemas políticos, los derechos y las responsabilidades de los ciudadanos, así como la dinámica social y cultural dentro de las comunidades/sociedades. Está claro que no se trata solo de votar, si se vota, cada cierto período, sino de actuar como un ciudadano consciente de una realidad que debe transformarse y mejorarse por medios democráticos. La comprensión numérica y la correcta interpretación estadística constituyen un elemento muy importante, no solo en la relación y comunicación entre paciente/sociedad y profesional de la salud/experto, sino también en el funcionamiento de una democracia. Se atribuye a Herbert George Wells (1866-1946), conocido por sus libros de ciencia ficción (*La guerra de los mundos*, *La máquina del tiempo*, etc.), la predicción de que el razonamiento estadístico será algún día tan necesario para ser auténticos ciudadanos como lo fue en su momento la capacidad de leer y escribir; es decir, la alfabetización. De otra forma, si no invertimos en una fuerte alfabetización estadística y cívica, el fantasma de la asimetría de la información seguirá dando ventaja a algunos por encima de los otros.

Deliberación en las políticas de salud pública

Desde mi punto de vista, uno de los documentos más relevantes sobre los aspectos éticos en salud pública es el realizado por el Nuffield Council of Bioethics del Reino Unido (2007).¹⁶ En él se reproduce una escala, una escale-

ra (ver figura 1), del grado de intromisión en la esfera pública y personal de los diferentes tipos de intervenciones en salud pública. A medida que se asciende por los escalones, la justificación de la medida va haciéndose mayor. Si hacemos un ejercicio de memoria y retrocedemos a principios del 2020, teniendo bien en cuenta que a toro pasado somos todos muy listos (*wise after the event*), observamos que al inicio de la pandemia pasamos con extraordinaria rapidez del primer o segundo escalón al último, es decir, de la máxima libertad a la limitación de cualquier elección, con el confinamiento total de la población fuera de aquellas personas que llevarán a cabo tareas esenciales. Hay que decir que fue una reacción generalizada en la mayoría de los países de nuestro entorno, dada la sobrecarga y el caos imperante en los hospitales y la hecatombe que estaba produciéndose en las residencias geriátricas.

Figura 1. Escalera de intervenciones en salud pública según grado de intromisión



En aquel momento surgieron, necesariamente, criterios de priorización de bienes tales como las camas de intensivos, sobrecargadas desde el primer momento por la cantidad de pacientes que requerían ventilación mecánica por insuficiencia respiratoria por neumonía bilateral. A la vez, había auténticas correrías internacionales para conseguir mascarillas y equipos de protección individual y, ya se sabe, en un país en el que la picaresca constituye un género literario propio, surgió gente que procuró enriquecerse con su inter-

mediación. Vinieron después los otros niveles de la escala a través de las políticas públicas de protección de puestos de trabajo, reducciones fiscales en material de protección, etc. Más adelante aparecieron las vacunas, que hubo que priorizar en un primer momento, exigiéndose en caso de viajes internacionales pasaportes que dieran cuenta de haber realizado test diagnósticos (y cuyos resultados fueran negativos) o haber recibido la pauta completa de vacunación. Así pues, habiendo tenido que recurrir al escalón que representa el grado mayor de intrusión (confinamiento domiciliario de toda la población a excepción de aquellos que realizaban tareas esenciales), fue bajándose a los distintos escalones, aunque, al menos durante las primeras oleadas, siempre desde los escalones superiores.

En el año 2022, después de la pandemia, la misma institución, Nuffield Council of Bioethics, volvía a examinar su documento del 2007. No había necesidad de hacer modificaciones sustanciales, aunque, habiendo aprendido de los errores que se cometieron, los principios básicos de las políticas públicas frente a una epidemia de estas dimensiones han ido quedando más y mejor definidos. El Estado ha de facilitar que los individuos vivan vidas saludables y ha de promover la reducción de desigualdades en cuestiones de salud. Ante las amenazas a la salud comunitaria hay que requerir, entonces como ahora, una respuesta que sea proporcional, es decir, que tenga en cuenta la naturaleza y el grado de daño, el nivel de certeza (evidencia), el nivel de intromisión de la intervención propuesta y el parecer de aquellos afectados. No se puede decir que durante la pandemia se tuviera muy en cuenta la opinión de los afectados, pero no hay duda tampoco de la urgencia de la situación, comparada con otros países del mismo entorno.

La aplicación de cualquier intervención o medida de salud pública probablemente generará nuevas cuestiones éticas y habrá que deliberar sobre las mismas, siendo necesario que quienes toman las decisiones reflexionen con expertos y personas legas o afectadas y mantengan la alerta, la transparencia (conflictos de interés incluidos) y la rendición de cuentas en el proceso de toma de decisiones.¹⁷ No cabe duda de que los órganos colegiados mencionados al inicio constituyen los mejores lugares, las ágoras, para una deliberación que debería ser pública y abierta, mientras que la opinión pública, a través de los medios de comunicación y las redes sociales, debe hacer oír su voz, incluso a pesar de

las falsedades o distorsiones que obliguen a andar desmintiendo de manera continuada. En una democracia «liberal» tal como la conocemos, y por muy grave que pueda llegar a ser la situación, los otros poderes constitutivos (legislativo y tribunales) han de seguir desempeñando su papel. Solo hay que recordar las reuniones extraordinarias del Consejo de Ministros, las votaciones parlamentarias de los decretos urgentes emanados del gobierno –aunque fueran telemáticas– o la misma sentencia del Tribunal Constitucional en contra de la medida que escogió el gobierno en su momento, como fue el caso del estado de alarma como base jurídica para el confinamiento. Algunas de las libertades restringidas fueron ampliamente disputadas, como debe ser. Seguro que pudo haberse hecho mejor, dicho *a posteriori*, lo cual no debería sustraernos del examen atento de lo que ocurrió en diversas instituciones con un gran acúmulo de mortalidad.

En definitiva, a mi entender, hay que favorecer la deliberación (y participación) como mejor forma de tomar decisiones. Hay que realizar un examen atento de los pros y contras de la elección que se considera; es decir, explicitar sus ventajas e inconvenientes y, a ser posible, cuantificarlas. Hay que dar cabida no solo a distintas disciplinas o puntos de vista que sean razonables, sino también a personas, incluso legas (interesadas/afectadas o no), que dispongan del empoderamiento necesario y del conocimiento (alfabetización sanitaria) junto a la alfabetización estadística y numérica, aunque sea mínima, que permita una toma de decisiones verdaderamente informada y la rendición de cuentas subsiguiente.

Bibliografía

1. Hustvedt S. Els miratges de la certesa. Edicions 62. Barcelona, 2021.
2. Emanuel EJ, Emanuel LL. Quatre models de relació metge-pacient. Annals de Medicina 2010;93:133-136 y 180-184. Original en JAMA 1992; 267:2221-6.
3. Pons JMV, Argimón JM. El profesionalismo médico. Med Clin (Barc). 2020. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2020.01.002>

4. Generalitat de Catalunya. Decisions compartides. Disponible en: <https://decisionescompartides.gencat.cat/ca/inici/index.html>
5. Akerlof GA, Shiller RJ. Phishing for phools. The economics of manipulation & deception. Princeton University Press. Princeton, 2015.
6. Pons JMV, Moharra M. Decisiones compartidas. Med Clin (Barc). 2016; 146(5):205-206. Disponible en: <https://DOI: 10.1016/j.medcli.2015.10.003>
7. Sorensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z et al. Health literacy and public health: a systematic review and Integration of definitions and models. BMC Public Health. 2012 Jan 25;12:80.
8. <https://www.lenus.ie/bitstream/handle/10147/304788/1471-2458-13-948-S1.PDF?sequence=3>
9. Sorensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). Eur J Public Health. 2015; 25(6):1053-1058.
10. Pons JMV. El déficit de comprensión numérica. Las matemáticas como problema. Med Clin (Barc). 2011. Disponible en: <https://doi:10.1016/j.medcli.2011.09.014>
11. Gigerenzer G, Muir Gray JA, editores. Better doctors, better patients, better decisions. Envisioning health care 2020. Strüngmann forum reports. MIT Press, 2011.
12. Hoffmann TC, Del Mar C. Clinicians' expectations of benefits and harms of treatments, screening, and test. A systematic review. JAMA Intern Med. 2017;177(3):407-419. Disponible en: <https://doi:10.1001/jamainternmed.2016.8254>
13. Hoffmann TC, Del Mar C. Patients' expectations of benefits and harms of treatments, screening, and test. A systematic review. JAMA Intern Med. 2015;175(2):274-286. Disponible en: <https://doi:10.1001/jamainternmed.2014.6016>
14. Carles M, Martínez-Alonso M, Pons A, Pérez-Lacasta MJ, Perestelo-Pérez L, Sala M et al. The effect of information about the benefits and harms of mammography on women's decision-making: study protocol for a randomized controlled trial. Trials (2017) 18:426. Disponible en: <https://DOI 10.1186/s13063-017-2161-7>
15. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK115435/>
16. Nuffield Council on Bioethics. Public health: ethical issues (2007). Disponible en: <https://www.nuffieldbioethics.org/publications/public-health>
17. Ethics tools for decision-makers. Responding to public health threats. Nuffield Council of Bioethics 2022.

Una aproximación histórica

Diego Gracia

*Catedrático emérito de Historia de la Medicina de la
Universidad Complutense de Madrid*

Introducción

La deliberación es muy antigua: nació en los mismos orígenes de nuestra cultura occidental, en la Grecia clásica, y se convirtió en un método preciso de toma de decisiones al llegar al siglo IV a.C., en la *Ética a Nicómaco* de Aristóteles. Por el contrario, la salud pública es una disciplina muy moderna, cuyos orígenes hay que situar en la Europa ilustrada del siglo XVIII. Antes de eso no puede hablarse con rigor del término «salud pública», sino más bien de «salud privada» o «higiene privada». Los orígenes de esta última sí se confunden con los de la ética como disciplina autónoma, así como también con los orígenes de la deliberación. De ahí que primero debamos exponer lo que cabe llamar el «modelo clásico», el que desde la antigua Grecia ha dominado la historia occidental hasta la época de la Ilustración, para ser luego capaces de situar adecuadamente el que podemos llamar «modelo moderno».

El modelo clásico: ética, deliberación e higiene privada

El término «ética» proviene por pura transliteración del vocablo griego *éthos*, que significa hábito, costumbre, modo de vida. De ahí que la ética haya estado desde sus mismos orígenes muy ligada a la medicina. Esta última se encarga de curar las enfermedades, pero sobre todo de prevenirlas, regulando correctamente los hábitos, las costumbres y el modo de vida de las personas. No somos muy conscientes de la importancia que esto ha tenido siempre en el ejercicio médico. La medicina no ha dispuesto de un arsenal terapéutico realmente eficaz durante la mayor parte de su historia, hasta finales del siglo

XVIII. Los médicos han sido a lo largo de la historia conscientes de ello. De ahí que dedicaran la mayor parte de su esfuerzo e interés, no en la curación de una enfermedad una vez instaurada, sino en su prevención o higiene. Esta puede ser pública o privada, según si su promoción está en manos de la institución pública, el Estado, o en la de las personas particulares. La primera suele recibir el nombre de política sanitaria, y la segunda, de educación sanitaria. Pues bien, la higiene consistió tradicionalmente en esto último: en la promoción de la higiene privada a través de la educación sanitaria de la población.

Para sistematizar esa educación, desde la época hipocrática fue elaborándose un catálogo de asuntos cuya regulación o educación era importante para promover y conservar la salud.¹ Es lo que en toda la medicina occidental se conoció con el nombre de catálogo de las «seis cosas no naturales».² Esta expresión resulta hoy incomprensible, pero está llena de buen sentido. La salud es natural en el ser humano y la enfermedad es la alteración de esa naturaleza, y por tanto tiene carácter contranatural, hasta el punto de que puede provocar la desintegración de su naturaleza; es decir, la muerte. Pero hay cosas que no son ni naturales o sanas, ni contranaturales o enfermas, sino que, como todo, dependen del modo en que se manejen. Hoy diríamos que son cosas ambiguas, ya que, según se utilicen, pueden promover la salud o la enfermedad. Valga el ejemplo del alimento. El alimento es esencial para el mantenimiento de la salud, pero a la vez puede ser causa de enfermedad si se toma de modo inadecuado. En sí, por tanto, el alimento es ambiguo; eso es lo que significa no-natural.³ De ahí que la educación para la salud consistiera en la enseñanza del manejo y gestión correctos de estas realidades ambiguas de las que depende la salud o la enfermedad de nuestro cuerpo.

Lo que hoy entendemos por higiene, sobre todo por higiene privada, es lo que los médicos hipocráticos sistematizaron en el manejo correcto y la educación del paciente en seis temas fundamentales: el cuidado del medio ambiente, la regulación de la alimentación y la bebida, el ejercicio físico, el cuidado de las horas de sueño y el reposo, la higiene de las secreciones y excreciones, y la evitación de las grandes emociones, sobre todo de las negativas. Durante toda la historia de la medicina occidental, esa serie de capítulos ha conformado el catálogo de las llamadas (en el idioma usual de la profesión médica, el latín),

sex res non naturales: aër, cibus et potus, motus et quies, somnus et vigilia, excreta et secreta y, la sexta y última, *affectus animi*. Este catálogo ha estado vigente desde el origen de la medicina occidental en tiempos de los médicos hipocráticos hasta finales del siglo XVIII.⁴ Las personas que querían conservar su salud y evitar las enfermedades debían ajustar su vida a esas prescripciones; y la función del médico era educar a la población en su manejo y cuidado. De ese modo, el citado catálogo constituía el argumento de todo un género literario muy cultivado por los médicos, el de la regulación de la vida de los pacientes o *regimen sanitatis*. Y lo que en el orden civil eran los *regimina sanitatis*, en el eclesiástico no tuvo un menor influjo, como demuestra su enorme influencia en las reglas monásticas, en particular en la *regula vitae* escrita por el padre del monacato occidental, Benito de Nursia. Esto es también lo que en griego significó el término *diáita*, antes de que, con el paso de los siglos, su significado quedara reducido, en las lenguas modernas, a uno solo de esos seis capítulos: el relativo a la alimentación y la bebida. La *diáita* abarcaba originariamente todos los capítulos y venía a identificarse con la higiene privada y la educación sanitaria.⁵

La higiene privada se llama así porque su gestión no recae en el Estado, la institución pública por antonomasia, sino en los propios individuos. Son ellos quienes han de procurarse los medios para la promoción de su salud y la prevención de las enfermedades. Salvo en ciertos períodos muy particulares, el Estado nunca consideró que una de sus obligaciones fundamentales fuera la tutela de la salud de sus súbditos a través de la construcción de grandes obras de ingeniería sanitaria, como es el caso, por ejemplo, del alcantarillado de las ciudades para la evacuación de las excreciones. En ciertos momentos históricos sí emprendieron ese tipo de obras, como por ejemplo en las épocas griega y romana. Valgan como muestra los nombres de Hipódamo de Mileto y de Vitruvio. De hecho, aún hoy conservamos grandes obras de ingeniería griega y romana de carácter sanitario, como alcantarillados, acueductos, puentes, presas, baños, etc., pero esa tradición griega y romana se perdió, no por completo, pero sí de modo muy significativo en la Edad Media, no recuperándose más que muy lentamente entre los siglos XVI y XVIII.

El cuidado de la salud fue visto como un asunto privado durante toda la época del llamado Antiguo Régimen. Ello quiere decir que viene a identi-

carse con la educación sanitaria, entendida como una parte de la educación privada de los individuos.

El modelo moderno: ética, deliberación e higiene pública

La higiene pública surgió, como tal, en la época de la Ilustración, en el siglo XVIII. Ello coincidió, y no por azar, con la aparición del Estado moderno, que a su vez fue hijo de la nueva ética que promovieron los filósofos ilustrados, como Rousseau y, sobre todo, Kant. De una cultura que había elevado la obediencia a la categoría de virtud básica del orden individual y social, se pasó a otra que hizo del respeto de la autonomía personal su principio elemental. El ejemplo paradigmático de esto lo constituye la ética kantiana, no por azar contemporánea de las llamadas revoluciones liberales, con la Revolución francesa de 1789 a la cabeza. De un orden social basado en la noción de jerarquía y compuesto por súbditos y monarcas, se pasó a otro en el que todos compartían la condición de ciudadanos, iguales en derechos y obligaciones. Tal fue el origen del Estado liberal, surgido frente al viejo Estado absolutista, que se había movido siempre entre los dos extremos del despotismo y el paternalismo. En cualquiera de esas dos situaciones, la que salía malparada era la libertad individual, algo que a la altura del siglo XVIII empezó a considerarse inhumano, y por tanto también inmoral. De hecho, Kant acuñó un término, «heterónomo», para denominar todos esos sistemas que habían regido las relaciones históricas de los seres humanos, y que él consideraba rigurosamente inmorales. De ahí su condena de todas las éticas anteriores, porque hablar de una ética heterónoma era para Kant una inmoralidad, además de una flagrante contradicción lógica.

El nuevo Estado liberal era muy celoso del respeto de las libertades individuales. De hecho, tenía como función primaria la protección de los derechos individuales de sus ciudadanos, razón por la cual las constituciones liberales suelen abrirse desde entonces con una amplia enumeración de los derechos civiles y políticos de sus ciudadanos. Entre ellos hay siempre uno: el derecho a la integridad física, también llamado derecho a la protección de la salud. De

ahí que el Estado liberal se viera en la necesidad de asumir ciertas competencias en materia de salud pública, como el control de puertos y fronteras, para evitar la difusión en su territorio de pestes y epidemias, o la organización y control de las campañas de vacunación obligatoria, como sucedió en el siglo XIX con la vacunación antivariólica. Y de igual modo y por idéntico motivo, el Estado liberal se vio en la obligación de acometer grandes obras de ingeniería sanitaria hasta entonces inexistentes, como la construcción del alcantarillado en las ciudades para canalizar la evacuación controlada y segura de las excretas, así como la potabilización, abastecimiento y control sanitario del agua corriente en las poblaciones. De este modo, el Estado liberal moderno fue asumiendo la competencia sanitaria como una de las más importantes. Tal fue el origen de la llamada Política Sanitaria, cuyo objetivo era la puesta en práctica de los programas establecidos por una nueva disciplina sanitaria, la llamada Salud pública.

Hemos visto que la deliberación había jugado un papel muy importante en la ética antigua, y a través de ella en la educación sanitaria de la población. Ya que la salud pública era muy pobre, cuando no inexistente, todo se fiaba a la educación sanitaria de la población. Si algo debían aprender los individuos en el proceso educativo, era deliberar, a fin de aprender a tomar las decisiones más razonables y prudentes sobre el cuidado de su propia salud. En toda la ética clásica la deliberación era un procedimiento que tenía como término la toma de decisiones prudentes, es decir, sensatas, razonables o sabias. Esta deliberación era primariamente individual, y solo de modo derivado se convertía en deliberación pública. Por lo demás, no podía ser adecuada si los individuos no habían adquirido previamente hábitos deliberativos en su vida privada. De ahí que la tesis clásica fuera que solo debían deliberar y tomar decisiones en cuestiones públicas quienes previamente hubieran sido educados en la deliberación individual y privada. No todo el mundo debe deliberar en asuntos públicos, sino solo aquellos que previamente hayan recibido una formación adecuada; es decir, «los mejores». Estos son los que en griego recibían el nombre de *aristoi*, una élite a la que por ello dio en llamarse «aristocracia».

La deliberación clásica o tradicional fue siempre aristocrática. Esta se caracterizó siempre por ser individual, llevada a cabo por cada persona concreta, de

acuerdo con su propia calidad moral, que se presumía elevada. Pero tras las revoluciones liberales esto también fue considerado paternalista, razón por la cual se pensó que la capacidad deliberativa era natural e innata en la especie humana, de modo que cualquiera podía ejercerla. De este modo, de aristocrática pasó a ser democrática. Todo el mundo tenía derecho a participar en las tomas de decisiones colectivas, por el mero hecho de ser humano y mayor de edad. Esto es lo que Ortega y Gasset denominó, en el título de uno de sus más conocidos libros, *La rebelión de las masas*. Es cualquier cosa menos un azar el que su último capítulo comience así: «Esta es la cuestión: Europa se ha quedado sin moral».⁶

La deliberación es un procedimiento natural de análisis de los problemas y toma de decisiones de la mente humana. Todos deliberamos por el mero hecho de ser animales racionales. Sin eso sería imposible nuestra vida. Es lo que cabe llamar la deliberación individual. Pero hay también una deliberación colectiva, aquella en la que interviene una pluralidad de personas, con la idea de tomar decisiones que afectan a todos o a la mayoría. En principio parecería que esta ampliación del proceso deliberativo del orden individual al colectivo no tendría que resultar especialmente problemática. Pero de hecho lo es. La deliberación colectiva, como es el caso de la deliberación política, se rige por reglas especiales, muy distintas de las propias de la deliberación individual. En esta el individuo va buscando su propio bien individual, en tanto que en aquella se supone que hay que buscar el bien colectivo, o el bien común, que, como ya dijo Aristóteles en su *Política*, no consiste en la suma de los bienes individuales, sino que tiene entidad y características propias.⁷

Desde el origen de las democracias modernas, en el siglo XVIII, este ha sido un gran tema de reflexión de filósofos, moralistas y politólogos. Después de la Segunda Guerra Mundial, y sobre todo en el último medio siglo, los intentos por aclarar este complejo problema no han hecho más que multiplicarse. ¿Cómo hacer que las decisiones colectivas como las que tienen lugar en los procesos de decisión de los Estados democráticos, sean éticamente correctas? En 1972, un profesor de la Universidad de Harvard, John Rawls, publicó un libro que pronto se hizo famoso, *Justice as fairness*, la justicia como equidad.⁸ Su fama se debió, precisamente, a que propuso en él un procedimiento para

hacer que las decisiones colectivas merecieran el calificativo de justas, es decir, de éticamente correctas. Porque no toda decisión tomada por un colectivo puede ser considerada correcta por el mero hecho de ser colectiva. Se requiere que cumpla con ciertos requisitos suplementarios. Dicho de otro modo, Rawls partió del principio de que no toda decisión colectiva, por más que pueda considerarse técnica o políticamente adecuada, deba sin más tenerse por éticamente correcta. Necesita cumplir con ciertos requisitos mínimos, sin los cuales no cumpliría con el principio ético de justicia. Él elaboró su teoría en un intento por moralizar la vida política, y a través de ella el espacio público. A la suya han seguido otras importantes aportaciones, como las de Apel⁹ y Habermas.¹⁰ Y tras ellas ha ido ganando fuerza la tesis de que la manera de moralizar la vida pública y la toma de decisiones colectivas pasa por educar a los ciudadanos en la deliberación. De este modo ha surgido lo que hoy ha dado en llamarse democracia deliberativa,¹¹ y, previa a ella y como su fundamento, la llamada Educación deliberativa. Algo que estamos muy lejos de alcanzar.

¿Tiene todo lo anterior algo que ver con la Salud pública? Por supuesto que sí. De hecho, la salud pública es un capítulo, solo uno, bien que fundamental, de la política pública. Esto es así, al menos, desde que ya en la segunda mitad del siglo XVIII Johann Peter Frank publicara, entre 1779 y 1827, los nueve volúmenes de su obra *Sistema completo de política médica*.¹² Peter Frank fue un médico ilustrado al servicio de un Estado ilustrado. De entonces hasta ahora, la Salud pública no ha hecho más que ganar en importancia, y con ello la intervención del Estado en la promoción y control de la salud. Hoy no es concebible la Salud pública desligada de la Política sanitaria, ni viceversa.

¿Quedan con esto resueltos todos los problemas? Parece claro que no. Y ello porque la política sanitaria nunca podrá desligarse de una correcta educación sanitaria. La higiene pública no anula la importancia de la higiene privada. Y esta queda siempre al arbitrio de los individuos particulares. Esto, por más que parezca obvio, es necesario decirlo con un cierto énfasis, porque parecería como si los progresos de la ciencia en general, y de la medicina en particular, hubieran hecho ya casi innecesaria la higiene privada, aquello que los médicos clásicos habían sistematizado en el catálogo de las *sex res non naturales*. Esto que hoy parece una antigualla, quizá nunca debió perder su vigencia.

En la *Ética a Nicómaco*, Aristóteles dice que la deliberación (*boúleusis*), puede hacerse bien y mal. Y dedica un capítulo a lo que llama la «buena deliberación» (*eubulía*).¹³ He dedicado una buena parte de mi vida a desentrañar esa advertencia aristotélica y a analizar los pasos que exige una buena deliberación. El resultado es un libro que acaba de ver la luz y que lleva por título *El animal deliberante: teoría y práctica de la deliberación moral*.¹⁴ No delibera bien quien quiere sino quien puede. Son muchos los demonios que nos acechan y que hacen imposible la buena deliberación, sobre todo cuando pretendemos que esta sea colectiva. A algunos de esos demonios los describió Freud bajo el nombre de «mecanismos de defensa del yo». Todo lo que produce angustia dispara esos mecanismos, que además tienen la característica de ser inconscientes. El primero es la negación y el segundo la ira. Es lo que nos sucede siempre que alguien no nos da la razón, y aún más si nos la quita. Saltamos automáticamente contra él, lo que nos impide ver la potencial verdad de lo que esté diciendo. Somos incapaces de serenarnos y comprender que solo puede ayudarnos a progresar en la búsqueda de la verdad quien piense de modo distinto al nuestro, y por tanto el que, en mayor o menor medida, nos quite la razón. Quien se contente con asentir a todo aquello que digamos no puede sernos, paradójicamente, de ninguna utilidad.

La deliberación se educa. Y se educa mediante el ejercicio, a través de actos de deliberación. Solo se aprende a deliberar deliberando. Los actos van constituyendo un hábito, lo que los griegos llamaban una *héxis* y lo que Zubiri denominaba *habitud*. Hay una *habitud* deliberativa. Y los hábitos acaban conformando un *bíos*, modo o tipo de vida. Es lo que los griegos expresaban mediante el término *karaktér*, marca o rasgo grabado indeleblemente en la naturaleza humana, que determina no solo la condición física de la persona sino también su talante moral, su *éthos*. Hay personalidades rígidas, que quieren tener razón más que buscar la verdad. No son las más aptas para la deliberación individual, y aún menos para la colectiva, aunque sí pueden cobrar grandes éxitos en la vida práctica. Una cosa es triunfar y otra muy distinta deliberar. Y la ética va de esto último.

Notas

1. Niebyl PH. The Non-Naturals. Bull Hist Med. 1971; 45(5):486-492.
2. Edelstein L. Antike Diätetik. Die Antike. 1931; 7:255-270.
3. Rather LJ. The six things non-natural: a note on the origins and fate of a doctrine and phrase. Clio Medica. 1968; 3:337-347.
4. Fuhrmann R. Die sex res non naturales: zur Rolle eines antiken Begründungsmusters für Leibesübungen im pädagogischen und medizinischen Diskurs des 18. Jahrhunderts unter besonderer Berücksichtigung des niedersächsischen Turnvaters Dr. Bernhard Christoph Faust. Göttingen: Hoya, NISH; 2005.
5. Jouanna J. Regimen in the Hippocratic Corpus: Diaita and Its Problems. Stud Anc Med. 2016;46:209-241.
6. Ortega y Gasset J. Obras completas. Madrid: Taurus; 2005. p. 496.
7. Aristóteles, Política, I 2: 1253 a 25.
8. Rawls J. Justice as Fairness. Cambridge, Mass.: Harvard University Press, Belknap Press; 1971.
9. Apel KO. Diskurs und Verantwortung. Das Problem des Übergangs zur postkonventionellen Moral. Frankfurt/M.: Suhrkamp; 1988.
10. Habermas J. Faktizität und Geltung: Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaats. Frankfurt/M.: Suhrkamp; 1992.
11. Gutmann A, Thompson D. Why deliberative democracy? Princeton, NJ: Princeton University Press; 2004.
12. Baumgartner L, Mapelsden Ramsey E. Johann Peter Frank and His System einer vollständigen medizinischen Polizei. Ann Med Hist. 1933; 5(6):525-532.
13. Aristóteles, Ética a Nicómaco VI 9: 1142 b.
14. Gracia D. El animal deliberante: Teoría y práctica de la deliberación moral. Madrid, Triacastela; 2025.

**Eficacia y legitimidad
democrática en la toma
de decisiones en salud
pública**

La deliberación estructurada

M^a Teresa López de la Vieja

Universidad de Salamanca

Introducción

En febrero de 2024, la Organización Mundial de la Salud publicó una Guía para organizar grupos de participación ciudadana en la toma de decisiones sobre salud pública. La deliberación –a partir de evidencias– supone una de las cuatro fases de un proceso. Los objetivos son favorecer el compromiso de la ciudadanía y, ante todo, mejorar la gobernanza de la política sanitaria. En la guía se defiende que la inclusión de otras voces aportará transparencia e incrementará la calidad democrática y, a ser posible, la confianza de la ciudadanía en las políticas públicas.

Desde hace varias décadas, las teorías de la democracia analizan el papel constructivo de la deliberación y, a la vez, las limitaciones para aplicarla en la esfera pública. Hay una distancia considerable entre el «deber ser» de la democracia deliberativa y su puesta en práctica, es cierto: tal vez por eso, el «giro deliberativo» y el «giro institucional» han ido casi a la par en las ciencias sociales. En el ámbito de la salud pública, ¿qué aporta la deliberación cívica? En las páginas siguientes se analiza: a) el *marco normativo* del procedimiento y su traslación al ámbito sanitario, b) los procesos de deliberación en el *marco institucional*, ejemplificados en los comités de ética, y c) las posibilidades de la deliberación *pública y estructurada* en la toma de decisiones sobre política sanitaria.

El procedimiento. Marco normativo

«...la evidencia no habla por sí sola. Ha de ser interpretada de forma colectiva, desde distintas perspectivas, con énfasis en el valor que tiene el compromiso de los ciudadanos en la deliberación pública».¹

En la Guía de la Organización Mundial de la Salud, la deliberación es un procedimiento de participación ciudadana en la política sanitaria. Interpretar las

evidencias desde varios puntos de vista e intervenir en el debate sobre políticas públicas es, sin duda, una muestra de compromiso individual y colectivo. Ahora bien, hace falta crear espacios de deliberación y avanzar por pasos; son cuatro en la Guía de la OMS (fase de inicio, preparación, deliberación e impacto).² ¿Cuántas personas pueden intervenir? ¿En qué condiciones han de hacerlo? La opción de la OMS por los mini-públicos empieza con una selección de participantes al azar, de forma inclusiva, sigue con la eliminación de barreras para el grupo y está previsto el apoyo de expertos durante el proceso. Hay, pues, que organizar las actividades para que la deliberación pública sea viable, tenga difusión y, a ser posible, ejerza un impacto social y político.

En los últimos años y, en especial, a raíz de la crisis del COVID-19, la OMS suele destacar el valor del compromiso ciudadano, ya que la pluralidad de voces redundará en un mejor conocimiento sobre los temas de salud de la población y, a la vez, en la legitimidad de las decisiones sobre lo público.³ Es más, la participación social es clave para avanzar hacia la equidad en salud.⁴ En esta línea están también las aportaciones recientes a la ética de la salud pública, en favor de la deliberación, las decisiones basadas en argumentos y, claro está, la rendición de cuentas.⁵

Ese marco de principios éticos y, también, de gobernanza (equidad, legitimidad, inclusión, respeto por los derechos, transparencia, etc.) vale para todas las políticas públicas, incluida la política sanitaria. Similares son también los argumentos sobre la dificultad para llevar esos principios a la práctica. Eso explica por qué las razones a favor del uso sistemático de la deliberación en la esfera pública han pasado de la teoría política a la bioética y, luego, a la ética de la salud pública y a la política sanitaria.

De la teoría política a la política sanitaria

«...educación y salud conforman parte de la materia prima que sustenta una sociedad democrática».⁶

La Ley 3/2011 se refiere a la estrecha relación entre salud, educación y sociedades democráticas. En un documento de 2022, la OMS insistía en el papel de la deliberación en las decisiones sobre la salud.⁷ Cabe recordar que, desde hace varias décadas, las teorías de la democracia vinculan la renovación del

sistema político con el ejercicio de la deliberación, abierta a la ciudadanía. ¿Cómo funciona? El *procedimiento* de dar y pedir razones suele traducirse en un *proceso* o conjunto de procesos en la esfera pública, con la participación de agentes interesados, personal experto y, también, entidades e instituciones. El objetivo es llegar a acuerdos y dar con la mejor solución para problemas que afectan al conjunto de la población. Sin embargo, tan solo habrá acuerdos razonables –y buenas políticas públicas– si se respetan el marco de principios y los estándares de calidad en la práctica de la deliberación.

El *marco normativo* es central en las teorías de la democracia deliberativa. Principios como la legitimidad, la igualdad, la inclusión, el respeto por los derechos, la reciprocidad y la rendición de cuentas son el «deber ser» al que hay que aspirar⁸ para sostener y, en su caso, reconstruir los sistemas democráticos. Hay motivos suficientes para esa reconstrucción mediante el diálogo deliberativo en la esfera política; más aún si se considera el grado de deterioro de la opinión pública, cada vez más fragmentada y debilitada. Los efectos disruptivos de las tecnologías de la comunicación sobre la formación de la opinión y la voluntad política y, por ende, sobre el funcionamiento del sistema democrático, han sido analizados y cuestionados por J. Habermas,⁹ entre otros autores. Organismos internacionales como la OCDE admiten que la deliberación pública –y democrática– se puede organizar de distintas formas; en todos los casos los resultados serán positivos para la ciudadanía y para las instituciones.¹⁰

¿Cómo es la «buena» deliberación? Ha de cumplir varios requisitos, como mencionaba J. Fishkin:¹¹ uso de información fiable, equilibrio entre las razones de quienes intervienen, diversidad en los participantes y argumentos que cuenten por igual, al margen de quién los haya formulado. ¿Cuál será el resultado? En sociedades cada vez más plurales es difícil llegar a acuerdos, como reconocía J. Cohen. Por eso mismo, el diálogo deliberativo contribuirá a la legitimación de las decisiones sobre lo público (a partir de información contrastada, participando en condiciones de igualdad, de forma inclusiva y buscando la verdad).¹² De ese modo, la buena deliberación¹³ podrá tener impacto en la agenda política. El elemento cognitivo –dar y pedir razones–, así como el respeto por los derechos y la pluralidad, hacen que este sea el procedimiento idóneo para ámbitos en los que hay debate y, a la vez, necesidad de forjar acuerdos; sucede en bioética¹⁴ o en ética y política de la salud pública.¹⁵

La *política sanitaria* muestra por qué los principios son básicos para debatir –y entenderse– con otros agentes, tomar decisiones y responder mejor en situaciones de crisis.¹⁶ Son principios de ética¹⁷ (justicia como equidad...) y de gobernanza¹⁸ (transparencia...) a aplicar en todas las políticas públicas. En ese marco normativo, la deliberación es el método apropiado para tratar cuestiones tan sustantivas como la protección de la salud. La apuesta de la OMS por los foros ciudadanos ejemplifica ese «giro deliberativo», ligado a la cultura participativa y cívica.¹⁹ Apenas hay dudas sobre el potencial de la deliberación pública de calidad, aplicada al diseño de la política sanitaria; tampoco sobre el nexo entre compromiso de la ciudadanía, con participación efectiva,²⁰ y puesta al día de la información sobre las necesidades en materia de salud. Sin embargo, la traslación del marco normativo a la agenda política y, en último término, a los planes para mejorar la salud colectiva y prevenir enfermedades tiene lugar en otro contexto: las instituciones.

La deliberación pública. Marco institucional

«... es mucho más que simple información o “educación” de los participantes, el proceso de deliberación mejora de forma considerable el conocimiento de una materia. Aumenta la formación democrática y puede mejorar también la confianza de la sociedad, en especial la de la ciudadanía, en quien sea responsable de las políticas».²¹

En el documento de la OMS, a la práctica de la deliberación se le atribuyen mejoras en la información, la implicación y la confianza de la ciudadanía en las políticas públicas o, mejor dicho, en quienes tienen la responsabilidad de tomar las decisiones. Es decir, para que la deliberación pública sea viable habría que organizar esa práctica teniendo en cuenta, por ejemplo, qué derechos tienen los ciudadanos, las condiciones para poder implicarse en el debate público, quién establece la agenda política y cómo funcionan las instituciones o quienes las representan. La experiencia de los comités de ética asistencial, bioética, ética de la investigación y ética pública ha evidenciado que los códigos de conducta y las recomendaciones se aplican de formas distintas y con resultados desiguales en el contexto institucional.

En el *marco institucional*, cualquier institución tiene sus propias reglas de funcionamiento. Estas definen qué es o no apropiado para quienes están en ese marco.²² Las instituciones son eso, sistemas públicos de reglas, tipifican las conductas con derechos y obligaciones para los agentes. Por eso, desconocer las reglas o no seguirlas nos llevará a pagar cierto precio, mayor o menor. El sistema de reglas, pues, tiene carácter normativo²³ y, a la vez, un papel constructivo, integrador, al definir las expectativas recíprocas tanto en fases de estabilidad como de cambio.²⁴

Esto vale también para la *institucionalización* de los espacios y formas de participación ciudadana en temas de salud. Todo ello tiene lugar dentro de una estructura o un determinado sistema de reglas. En ese contexto, habrá que destinar recursos y apoyo suficiente a quienes participen en el debate o el diálogo deliberativo, en función del tiempo y los costes de todo el proceso.²⁵ La selección de participantes se realizará con criterios inclusivos, respeto por los derechos y transparencia. Para ser operativo... ¿es mejor que el grupo o foro sea reducido o amplio?²⁶ ¿Contará con la ayuda de expertos? Por varias razones, la institucionalización del proceso deliberativo²⁷ requiere planificación y estructuras. Por ello, el «giro deliberativo» tendría que prestar atención a la dinámica de la esfera pública; se conoce mejor su funcionamiento tras el «giro institucional» en las ciencias sociales.²⁸

Los diferentes *comités de ética* ejemplifican el proceso de traslación del marco normativo al ámbito institucional. Los principios son la base (justicia, equidad, autonomía, igualdad, transparencia, etc.); el procedimiento –la deliberación– es el mismo y también lo es el objetivo: llegar a acuerdos sobre temas controvertidos,²⁹ máxime en sociedades cada vez más plurales. Ahora bien, las reglas de funcionamiento, las competencias y la composición no son las mismas en los comités de ética asistencial, ética de la investigación y ética pública.

- a) La legislación de las Comunidades Autónomas es explícita sobre la composición y la función de los *comités asistenciales*: son órganos de deliberación, consulta y asesoramiento para pacientes y personal sanitario.³⁰ La inclusión de personal no experto en estos comités es poco frecuente.³¹
- b) Los *comités de ética de la investigación* son órganos de deliberación, consulta y, ante todo, evaluación y autorización (o no) de aquellos proyectos o

procedimientos que resulten invasivos. Así lo establece la legislación nacional sobre investigación biomédica.³² De ahí que las decisiones del comité no solo deban estar bien motivadas, sino que, además, tendrán dimensión institucional.³³

- c) Los principios de ética han de guiar la conducta del personal al servicio de las Administraciones Públicas. Sus derechos y deberes están contemplados en la normativa vigente, con un Código de conducta para el desempeño de funciones y la atención a la ciudadanía.³⁴ Para su cumplimiento es fundamental el apoyo de los *comités de ética pública* –o ética del servicio público–, un Código de ética, guías de buenas prácticas y un documento de adhesión al Código, destinado a los empleados públicos. El sistema se ha puesto en marcha en algunas diputaciones provinciales, como la de Guipúzcoa o Salamanca, y en el Gobierno del País Vasco.

Por el momento, la *ética de la salud pública* no cuenta con algo parecido a una infraestructura ética completa. Existen, eso sí, agencias nacionales y códigos de ética. A título de ejemplo, cabe mencionar que, en Canadá, la Agencia de Salud Pública ha apostado por la deliberación y la cultura ética en la toma de decisiones.³⁵ La Asociación Americana de Salud Pública ha incluido la deliberación democrática en su Código de ética, del año 2019.³⁶ Hay, pues, un cambio de enfoque: el marco ético ha de servir tanto para los profesionales como para las instituciones.

La deliberación estructurada. Algunas conclusiones

«El uso de evidencias para respaldar decisiones en salud pública demanda una comunidad institucional dispuesta a cultivar la reflexión crítica de las prácticas cotidianas, la comunicación e intercambio de conocimiento entre sus miembros.»³⁷

La Organización Panamericana de la Salud ha destacado el papel de la comunidad «institucional» en el intercambio de conocimientos y, sobre todo, en la legitimación de decisiones que conciernen a toda la población. El reconoci-

miento de esa comunidad que participa y delibera será, pues, clave para que los planes de mejora de la salud pública sean viables, e incluso para avanzar hacia un desarrollo sostenible.³⁸ Ahora bien, esa dimensión horizontal –de la ciudadanía para la ciudadanía–, ha de ir a la par con la dimensión vertical, institucional, de la política sanitaria. ¿Por qué? Porque, a menudo, las conclusiones de quienes participan en procesos deliberativos no llegan a la agenda política o no llegan en su forma original.

En ocasiones, planes bien diseñados no se traducen en una promoción efectiva de la salud ni en medidas adecuadas y a tiempo para prevenir las enfermedades de la población. Por tanto, el «deber ser» (legislación, principios éticos, códigos de conducta y guías de buenas prácticas) a veces no tiene impacto en la política sanitaria. Los motivos de esa brecha entre el «debe» y el «es» son varios, y sus consecuencias, poco deseables. Sea como sea, pasar por alto la dinámica del marco institucional no contribuye a integrar el marco normativo en las prácticas.

Cada institución tiene reglas propias, explícitas o implícitas, como se puede comprobar en los comités de ética (asistencial, de investigación y para servidores públicos). La deliberación estará más o menos estructurada, se contará con expertos, a veces con no expertos, y se tomarán –o no– decisiones, dependiendo del tipo de comité ético. El documento de la OMS, de 2024, sobre mini-públicos y participación ciudadana, destacaba las ventajas de los procesos deliberativos abiertos e inclusivos. Al mismo tiempo, insistía en la necesidad de organizar bien esos procesos.

Esta es una muestra de que el «giro deliberativo» tiene mucho que aportar a la ética y a la política sanitaria, siempre y cuando se valore también el peso de los sistemas de reglas en el diseño de las políticas públicas. En suma, los principios de ética son –o han de ser– el núcleo de las buenas políticas. Sirven de referencia para la deliberación de calidad sobre decisiones con consecuencias para la salud de la población. El marco normativo es lo primero, pero no lo único que cuenta en su traslación a la práctica, a las buenas prácticas. Está también el marco institucional.

Notas

1. WHO, 2024: 51.
2. WHO 2024: IX, 4-5, 56-65.
3. WHO, 2022: IV, 1-15.
4. WHIO, 2019: VII-VIII, 4.
5. Childress, Faden, Gaare et al., 2002.
6. Ley 33/2011: Prámbulo.
7. WHO, 2022: IV, 4.
8. Bächtiger, Dryzek, Mansbridge et al., 2018.
9. Habermas, 2022: 9-67.
10. OECD, 2021: 6-8, 10-30.
11. Fishkin, 2009: 1-31.
12. Cohen, 1989.
13. Doorgoold, Neblo, Kim et al., 2012.
14. Gutmann, Thompson, 1997; Gracia, 2003; Feito, 2023.
15. Lee, Ortiz, Pavela, Jennings, 2020; Abelson, Blacksher, Li et al. 2013.
16. Neblo, 2015: 1-14, 91, Neblo, Wallace, 2021.
17. Baum, Gollust, Goold, Jacobson, 2007.
18. Hajer, Wagenaar, 2003: 1-30.
19. WHO, 2019: 10-12.
20. United Nations, 2007: 48-60.
21. WHO, 2022: 5.
22. March, Olsen, 1989: 159-172.
23. Scott, 1995: 33-62.

24. Dacin , Goodstein, Scott, 2002.
25. O'Doherty, Gauvin, Grogan et al., 2012.
26. Abelson, Warren, Forest, 2012.
27. Wampler, Touchton, 2019.
28. March, Olsen, 1989: 159-182.
29. Solomon, Abelson, 2012.
30. Decreto 108/2002; Ordre, 14 desembre 1993.
31. López de la Vieja, 2014: 23-62.
32. Ley 14/2007, art. 16.
33. López de la Vieja, 2019: 45-62.
34. Real Decreto Legislativo 5/2015, art. 52-54.
35. Public Health Agency of Canada, 2017: 5-11.
36. American Public Health Association (APHA), 2019: 7-10.
37. OPS, 2018, Fase II: 9.
38. United Nations, 2007: 20-25.

Bibliografía

- Abelson J, Blacksher E, Li K, Boesveld S, Goold S. Public Deliberation in Health Policy and Bioethics: Mapping an Emerging, Interdisciplinary Field. *J Public Deliber.* 2013;9(1):1-35. Disponible en: <https://doi.org/10.16997/jdd.157>
- Abelson J, Warren M, Forest PG. The Future of Public Deliberation on Health Issues. *Hastings Cent Rep.* 2012;42(2):27-29. Disponible en: <https://DOI:10.1002/hast.30>

- American Public Health Association (APHA). Public Health Code of Ethics. Washington: APHA; 2019. Disponible en: https://www.apha.org/-/media/files/pdf/membersgroups/ethics/code_of_ethics.ashx
- Bächtiger A, Dryzek J, Mansbridge J, Warren M. Deliberative Democracy: An Introduction. En: Bächtiger A, Dryzek J, Mansbridge J, Warren M, editores. *The Oxford Handbook of Deliberative Democracy*. Oxford: Oxford University Press; 2018. p. 1-35. Disponible en: DOI: 10.1093/oxford-hb/9780198747369.013.50
- Baum N, Gollust S, Jacobson P. Looking Ahead: Addressing Ethical Challenges in Public Health Practice. *Glob Health Law Ethics Policy.* 2007;657-667. Disponible en: DOI: 10.1111/j.1748-720X.2007.00188.x
- Cohen J. Deliberation and Democratic Legitimacy. En: Hamlin A, Pettit Ph, editores. *The Good Polity*. Cambridge: Blackwell; 1989. p. 17-34.
- Childress J, Faden R, Gaare R, Gostin L, Kamm J, Bonnie R, et al. Public Health Ethics: Mapping the Terrain. *J Law Med Ethics.* 2002;30:170-178. Disponible en: doi: 10.1111/j.1748-720x.2002.tb00384.x
- Dacin T, Goodstein J, Scott R. Institutional Theory and Institutional Change: Introduction to the Social Research Forum. *Acad Manage J.* 2002;45:45-56.
- Decreto 108/2002, de 12 de septiembre, por el que se establece el régimen jurídico de los comités de ética asistencial y se crea la Comisión de Bioética de Castilla y León.
- Doorgold S, Neblo M, Kim S, De Vries R, Rowe G, Muhlberger P. What Is Good Public Deliberation? *Hastings Cent Rep.* 2012;42(2):24-26. Disponible en: DOI: 10.1002/hast.29
- Feito L. El compromiso ético con una buena deliberación: la narrativa como clave. *Argumenta Philosophica.* 2023;2:75-94.
- Fishkin J. *When People Speaks*. Oxford: Oxford University Press; 2009.
- Gracia D. Ethical Case Deliberation and Decision-making. *Med Health Care Philos.* 2003;6:227-233. Disponible en: <https://doi.org/10.1023/a:1025969701538>

- Gutmann A, Thompson D. Deliberating about Bioethics. *Hastings Cent Rep.* 1997;3:38-41. Disponible en: <https://doi.org/10.2307/3528667>
- Habermas J. Ein neuer Strukturwandel der Öffentlichkeit und die deliberative Politik. Frankfurt: Suhrkamp; 2022.
- Hajer M, Wagenaar H. *Deliberative Policy Analysis*. Cambridge: Cambridge University Press; 2003.
- Lee L, Ortiz S, Pavea G, Jennings B. Public Health Code of Ethics. *Deliberative Decision-making and Reflective Practice*. *Am J Public Health.* 2020;110(4):489-491. Disponible en: <https://doi.org/10.2105/AJPH.2020.305568>
- Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2011/10/04/33/con>
- Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2007/07/03/14>
- López de la Vieja MT. Bioética. Contexto institucional. En: López de la Vieja MT, editor. *Bioética. Presente futuro*. Madrid: Plaza y Valdés; 2019. p. 45-62.
- López de la Vieja MT. Bioética. Expertos y no expertos en comités. En: López de la Vieja MT, editor. *Bioética en plural*. Madrid: Plaza y Valdés; 2014. p. 23-62.
- March J, Olsen J. *Rediscovering Institutions*. Nueva York: The Free Press; 1989.
- Neblo M. *Deliberative Democracy between Theory and Practice*. Nueva York: Cambridge University Press; 2015. Disponible en: <https://doi.org/10.1017/CBO9781139226592>
- Neblo M, Wallace J. A Plague on Politics? The COVID Crisis, Expertise, and the Future of Legitimation. *Am Polit Sci Rev.* 2021;115(4):1524-1529. Disponible en: [doi: 10.1017/S0003055421000575](https://doi.org/10.1017/S0003055421000575)
- O'Doherty K, Gauvin FP, Grogan C, Friedman W. Implementing a Public Deliberative Forum. *Hastings Cent Rep.* 2012;42(2):20-23.
- OECD. *Eight Ways to Institutionalize Deliberative Democracy*. París: OECD Publishing; 2021. Disponible en: <https://doi.org/10.1787/4fcf1da5-en>
- Ordre, 14 de septiembre de 1993 d'acreditació del Comitè d'ètica assistencial. Disponible en: https://canalsalut.gencat.cat/web/_content/_Sistema_de_salut/CBC/xarxa_comites/legislacio/ordre_14_desembre_1993.pdf
- Public Health Agency of Canada. *Framework for Ethical Deliberation and Decision-making in Public Health*. Ottawa: Public Health Agency of Canada; 2017. Disponible en: <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/transparency/corporate-management-reporting/internal-audits/audit-reports/framework-ethical-deliberation-decision-making/pub-eng.pdf>
- Real Decreto Legislativo 5/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto Básico del Empleado Público. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2015/BOE-A-2015-11719-consolidado.pdf>
- Scott R. *Institutions and Organizations*. Londres: Sage; 1995.
- Solomon S, Abelson J. Why and When Should We Use Public Deliberation? *Hastings Cent Rep.* 2012;42(2):17-20. Disponible en: DOI: 10.1002/hast.27
- United Nations. *Civic Engagement in Public Policies. A Toolkit*. Nueva York: United Nations; 2007. Disponible en: <https://publicadministration.desa.un.org/publications/civic-engagement-public-policies-toolkit>
- Wampler B, Touchton M. Designing Institutions to Improve Well-being: Participation, Deliberation, and Institutionalism. *Eur J Polit Res.* 2019;58:915-937. Disponible en: DOI: 10.1111/1475-6765.12313
- World Health Organization (WHO). *Citizen Engagement in Evidence-informed Policy-making. A Guide to Mini-publics*. Ginebra: WHO; 2024.
- World Health Organization (WHO). *Implementing Citizen Engagement within Evidence-informed Policy-making*. Ginebra: WHO; 2022.
- World Health Organization (WHO). *Participation as a Driver of Health Equity*. Ginebra: WHO; 2019.

La deliberación como herramienta para legitimar decisiones en salud pública

Valle Coronado

Profesora de Humanidades Médicas de la Universidad Francisco de Vitoria

La ciencia y la política en salud pública

No es extraño, en estos tiempos de democracias cuestionadas, encontrar a políticos que rechacen la ciencia y a científicos que desconfíen de la política. Sin embargo, en temas de salud pública, ambos están obligados al entendimiento.

Los grandes problemas de salud pública que afectan a las comunidades desde sus orígenes, tales como las enfermedades infecciosas o las actuales epidemias de las llamadas «enfermedades no transmisibles», precisan del rigor científico para su manejo, pero para la toma de decisiones se necesita, además, incorporar una visión política, que en las democracias liberales se vincula con la participación de los ciudadanos.

Las decisiones en salud pública son «decisiones controvertidas»

La salud y la enfermedad no han tenido un significado único e invariable a lo largo del tiempo. Muy al contrario, son conceptos que han ido modificándose conforme al desarrollo humano, y lo han hecho de la mano de los cambios culturales, sociales y políticos. Basta con examinar la historia reciente para ver cómo condiciones que hasta hace unos años se consideraban una enfermedad, como por ejemplo la menopausia, que precisaba de tratamientos específicos, en la actualidad es vista como una etapa más en la vida de las mujeres. Y por el contrario otros estados, como la menstruación, han pasado a

tener la consideración de enfermedad. Como no podía ser menos, esta dependencia histórica y social también la encontramos en la salud pública. Si en un principio los principales problemas fueron las epidemias de cólera por la falta de saneamiento, en la actualidad lo son las enfermedades cardiovasculares, por una alimentación inadecuada, o los problemas de salud mental, por la influencia de las redes sociales.

La salud pública, como ciencia y arte de la prevención de enfermedades y promoción de la salud,¹ tiene una serie de funciones que le son propias y que en la actualidad no solo están dirigidas al control de las infecciones, sino también a prevenir patologías crónicas como el cáncer y los problemas cardiovasculares o respiratorios, debidos en muchos casos a unos estilos de vida poco saludables, tales como el sedentarismo o la alimentación inadecuada.

Ciertamente, las medidas en salud pública se dirigen a lograr el máximo nivel de salud para la mayoría de las personas. Pongamos como ejemplos las campañas de vacunación o las orientadas a la prevención de enfermedades como el sida.

En este sentido, el carácter coercitivo de las medidas aparece claramente en conflicto con la libertad de los individuos para decidir sobre su vida. Es la ya conocida confrontación entre el bien común y la autonomía, que viene determinada de un lado por el deber del Estado de proteger a la mayoría y, por el otro, por el individualismo de la sociedad actual, en la que prima el rechazo de las personas a cualquier sacrificio que no vaya en beneficio propio.²

Con el objetivo de alcanzar la máxima salud se recurre a lo normativo, estableciendo prohibiciones como la distribución de bebidas azucaradas en las escuelas, la venta de alcohol a menores o el consumo de tabaco en las terrazas, lo que unido a la prescripción de determinados hábitos de vida saludables ha suscitado las críticas de algunos colectivos, al identificar esta situación con una actitud paternalista.

Este discurso normativo presenta ciertos límites, en cuanto que ignora que las personas tenemos una responsabilidad con la salud propia y la de los otros. Cuando este compromiso deja de estar presente se llega a la *anomia*³ por el decaimiento de las normas, y esto lo perciben los profesionales sanitarios en

el día a día de las consultas, donde los principales problemas de salud que se tratan son los derivados de la disminución de la actividad física, la obesidad, la alimentación inadecuada o el consumo de alcohol, tabaco y otras drogas. Esta cuestión aparece señalada en los datos que maneja el Ministerio de Sanidad sobre, por ejemplo, la elevada prevalencia de obesidad infantil o el incremento de infecciones de transmisión sexual, con cifras preocupantes en los últimos años.⁴

Situaciones como el inicio de la campaña de vacunación de la COVID-19, donde la incertidumbre sobre la eficacia y los efectos adversos de la vacuna dio lugar al surgimiento de los movimientos antivacunas, hasta otras como la prohibición de fumar en los lugares públicos, tienen en común la controversia, los valores enfrentados y una pérdida de confianza en las instituciones, convirtiéndose así en candidatas a ser resueltas mediante procesos deliberativos.

Implicar a las personas en las decisiones

La participación de los ciudadanos en las políticas de salud pública tiene una larga tradición y es un hecho cada vez más frecuente en países como Canadá, Reino Unido, EEUU y Australia. Así, a lo largo de los años han ido ensayándose los consejos y paneles de ciudadanos, los jurados y otras formas para involucrar a las personas en las decisiones.⁵

Estas experiencias han estado estrechamente unidas y se han utilizado en la priorización de los recursos sanitarios y la planificación de la atención. En cualquier caso, no se puede olvidar que las intervenciones en salud pública van más allá de la asistencia sanitaria, implicando a las condiciones laborales, la vivienda, la situación económica de las personas o la contaminación del aire que se respira. Y son también estas una parte del ámbito de la deliberación, aunque parece que hasta ahora solo el empuje mediático o las reivindicaciones de los ciudadanos hayan conseguido intervenir para cambiar las políticas en lo referido a estos temas.

A pesar de los avances en la participación de los ciudadanos, sigue arrastrándose lo que Abelson y Eyles definieron como «los tres errores»: el predominio de poderosos grupos de interés, la intervención mayoritaria de aquellos

que tienen un nivel educativo más alto, quedando excluidas las comunidades más desfavorecidas socialmente, y la falta de legitimidad y rendición de cuentas.⁶

No es extraño, pues, que, dados la solidez y el rigor de la deliberación para establecer prioridades inclusivas y objetivas, esté quitando terreno a estos otros enfoques participativos.

La deliberación en salud pública

Como ya se ha comentado, si algo parece que ha caracterizado a la salud pública a lo largo de la historia ha sido la adopción de medidas que buscan el beneficio para la comunidad, tales como las cuarentenas y aislamientos, la vacunación obligatoria o las restricciones a la libertad de movimiento de las personas. Desde el punto de vista epidemiológico, estas actuaciones son eficaces para dar respuesta a las emergencias sanitarias, pero entrañan varios problemas éticos, como son la persuasión y la coerción en las intervenciones sobre la población, el dominio de la certeza científica sobre las consideraciones políticas, culturales o sociales y el papel de la responsabilidad individual en lo colectivo.⁷

Ante este panorama, todo indica que la deliberación puede ser un procedimiento válido y necesario en la toma de decisiones en salud pública, porque en su haber está el integrar la información para que los participantes mejoren su conocimiento sobre los problemas, con pluralidad de perspectivas y la posibilidad de reflexionar desde los distintos puntos de vista.⁸

Esta cuestión no es nueva. De hecho, la deliberación como forma de participación en las crisis sanitarias ya ha sido objeto de estudio y, a la vista de los resultados, es evidente que los ciudadanos quieren tener la oportunidad de recibir más información y formar parte en las decisiones de las políticas públicas.⁹ De esta manera, la confianza en las instituciones se ve incrementada, algo muy necesario en estos tiempos. Porque, como es conocido, la desconfianza contribuye a deslegitimar las intervenciones propuestas y acarrea un mayor incumplimiento de las mismas.

Investigadores de la Universidad de Duke analizaron las conductas en el juego y demostraron que, a la hora de realizar una elección determinada, la deliberación moldea las preferencias individuales hasta agregarlas a una decisión grupal, más influenciada por las opciones que eligen las personas situadas en la mediana del grupo. Además, las opiniones extremas tienden a ser suprimidas.¹⁰

Y en relación con la salud pública, Julianna Pesce describe también en un estudio el cambio en las actitudes de los participantes tras la deliberación sobre las formas de abordar los determinantes sociales de la salud.¹¹ En efecto, parece que las personas son más susceptibles de modificar sus opiniones a medida que se practica más la deliberación.

Hace ya más de veinte años que el antropólogo Raymond Massé publicó un informe en el que se hacía eco de los problemas éticos que en aquel momento preocupaban a los profesionales de la salud pública de Quebec, sobre todo los referidos a las intervenciones de promoción de la salud.¹² Poco han cambiado las cosas desde entonces: a pesar del tiempo transcurrido, estos problemas siguen estando vigentes. Muchas de estas cuestiones incumben directamente a la toma de decisiones en un proceso deliberativo, como son el nivel de información que es necesario dar a las personas para que actúen con autonomía, sin coacción ni manipulación, o la capacidad que estas tienen para comprenderla. Y es que, mientras en la relación con los pacientes el médico puede conocer sus capacidades y así ajustar la información, en salud pública las intervenciones van dirigidas a la comunidad, lo que en teoría podría limitar la participación de las personas con menos capacidad, siendo excluidas de las decisiones. Una actitud que es discriminatoria e injusta.

A esto hay que añadir que los riesgos y beneficios de las actuaciones en salud pública nunca son absolutos, sino que se establecen a partir de probabilidades. ¿Cómo informar entonces del riesgo, si no hay certezas? ¿Qué nivel de información debemos dar para evitar el rechazo de las intervenciones, por ejemplo, en el caso de los efectos adversos de las vacunas? La transparencia es fundamental y la información debe ser transmitida de forma que los ciudadanos puedan entenderla más allá de un sentido binario como presencia/ausencia de riesgo,¹³ porque ello genera un mayor compromiso con las medidas adoptadas.

Pero hay que delimitar muy bien en qué políticas de salud pública es conveniente seguir un proceso deliberativo, porque en algunas ocasiones será suficiente con otros procedimientos, como las encuestas de opinión, los grupos focales o las consultas a la población. Ciertamente es que estos son apropiados para conocer las actitudes más generales del público y pueden contribuir a la formulación de reglamentos y normativas, pero que no aportan posibilidad de discusión, aprendizaje y diálogo.

Quedarían reservadas para la deliberación aquellas cuestiones de salud pública en las que claramente aparecen valores enfrentados.¹⁴ Porque no vamos a deliberar sobre lo que hay certezas, como por ejemplo qué consumo de alcohol se considera de riesgo para el cáncer hepático, pero sí lo podemos hacer sobre la subida o no de los impuestos a la venta de alcohol.

Involucrar a las personas en un proceso deliberativo en políticas de salud pública aumenta la conciencia ciudadana sobre estos temas y contribuye a evitar el fracaso en el cumplimiento de las medidas, en particular los problemas derivados de la priorización de las intervenciones sanitarias, que han sido el asunto sobre el que se ha puesto más énfasis en los últimos años en EEUU.¹⁵ Además, la deliberación puede ayudar a controlar la tendencia de la salud pública a generar lo que se ha denominado «el sentimiento cultural de culpa»¹⁶ en los distintos grupos de riesgo, y con el que se pretende la interiorización del autocontrol para el cumplimiento de las normas que conducen a una vida saludable. El aporte de la deliberación estaría en la propuesta de un enfoque participativo, en el que la responsabilidad sobre la salud deja de estar en exclusiva en el individuo, cobrando más importancia la acción colectiva en la aplicación de la normativa. Asimismo, la incorporación de valores y formas de vida plurales puede contribuir a evitar la adopción de un modelo único de vida saludable.

La deliberación en situaciones estables y en emergencias de salud pública

La deliberación está condicionada por el factor tiempo. En situaciones ordinarias en las que se llevan a cabo acciones como las campañas de vacunación,

los programas de prevención de enfermedades no transmisibles, la promoción de la alimentación saludable o la salud mental, entre otros, es posible plantear procesos deliberativos para decidir las actuaciones entre todos los afectados. Así, si se trata de una campaña para reducir el consumo de alimentos ultra procesados, habría que involucrar en la discusión a los que comercian con ellos y a los grupos sociales que salen perjudicados por su consumo, generalmente personas de clases sociales más bajas. Todo ello requiere un tiempo del que habitualmente sí se dispone.

Por el contrario, durante las emergencias de salud pública se presentan escasas oportunidades para deliberar, principalmente debido al carácter de inmediatez de las decisiones y al flujo rápido de información. Aunque conviene recordar experiencias durante la COVID-19 de algunos gobiernos, como el de Canadá, que, si bien en un primer momento siguió las indicaciones facilitadas exclusivamente por los expertos, a medida que la crisis se fue prolongando fue capaz de implicar a los ciudadanos en los procesos reflexivos.¹⁷ También en la planificación de las emergencias es posible y deseable la deliberación.

Eficacia y legitimidad en la toma de decisiones: construir la confianza con los ciudadanos

Las medidas adoptadas en salud pública son propuestas por grupos de expertos y basadas en la evidencia científica. En ello radica su eficacia para proporcionar los mayores beneficios a la comunidad. Desde esta perspectiva, la sociedad es vista como un *macrosujeto homogéneo y pasivo* sobre el que se aplican políticas de prevención y promoción de la salud definidas legalmente.¹⁸ Esto le da legitimidad científica, pero ¿cómo son legitimadas socialmente?

Las decisiones en políticas públicas implican valores, por lo que no deben pivotar en exclusiva en la autoridad de los expertos. Su legitimidad social vendrá determinada por la participación de los afectados en un proceso deliberativo.¹⁹

Sería aquí aplicable lo que Roth,²⁰ siguiendo los planteamientos de Jürgen Habermas, llama «modelo pragmatista» de toma de decisiones, y que pasa por incorporar de forma equilibrada el criterio de los expertos junto a los valores políticos y las perspectivas de los ciudadanos. Lo habitual en salud pública, en cambio, es encontrar un modelo decisionista, que sitúa al científico en una posición de dependencia del político, o bien uno tecnocrático, en el que los políticos aparecen subordinados a los expertos, tal como ocurrió en las primeras etapas de la pandemia de la COVID-19.

Lo más prudente parece ser que las intervenciones en salud pública estén apoyadas en procesos participativos que, cuando sea posible, sean deliberativos. De esta forma se verán legitimadas socialmente, evitando un enfoque descriptivo y cientificista, por un lado, y ahuyentando el individualismo que rechaza cualquier tipo de búsqueda del bien común, por el otro.

En España, hasta ahora, solo se encuentran iniciativas de participación ciudadana en forma de consultas a diversas entidades autonómicas, locales y de la población civil en programas como, por ejemplo, la Estrategia de Promoción de la Salud y la Prevención del Sistema Nacional de Salud, o las consultas públicas previas a la elaboración de determinadas leyes. Sin embargo, a diferencia de las llevadas a cabo en otros países como Canadá, estas están lejos de ser auténticos procesos deliberativos.

Conclusiones: la deliberación como herramienta para legitimar decisiones

Después de lo expuesto, a nadie se le escapa la dificultad de la deliberación en las políticas de salud pública, pero tampoco el hecho de que es posible y necesaria, ya sea en situaciones ordinarias como extraordinarias.

En el ya conocido conflicto entre la libertad individual y el interés colectivo, que en ocasiones puede parecer una cuestión insuperable, la deliberación viene a aportar una opción válida al identificar los valores en juego, sopesar las alternativas y considerar las consecuencias en la toma de decisiones.²¹ De esta forma, las intervenciones en salud pública se ven legitimadas, lo cual

interesa a todos, tanto a los afectados por ellas como a las instituciones y a los políticos, que ganan la confianza y el respeto de los ciudadanos a los que representan. Además, a lo largo del tiempo se va creando una ciudadanía más activa, que se siente involucrada en las decisiones.

Para que la participación, en cualquiera de sus formas, sea efectiva y legítima debe seguir criterios de equidad en la selección de los participantes, debiendo estar representados los grupos más desventajados socialmente. Sin duda, así serán las actuaciones más responsables, inclusivas, equilibradas y justas.²² Porque no es suficiente con llevar a cabo un procedimiento deliberativo impecable, sino que es necesario valorar las consecuencias de las decisiones.

Es muy probable que parte de la solución pase por la educación de la población, aunque ello conlleve tiempo y esfuerzo, porque la educación del carácter puede conducir a una sociedad diferente, más solidaria y participativa.

Los responsables de la salud pública deben interiorizar la necesidad de dar un giro de timón y dejar de dirigir las acciones desde el ordeno y mando de los que tienen el poder –aunque este sea el que proporcionan los datos científicos–, para hacerlo desde la escucha a todos los afectados, incluyendo a las minorías, que la mayoría de las veces salen perjudicadas con las decisiones.

Bibliografía

1. Harvard T.H. Chan School of Public Health. Why Public Health Matters [Internet]. Disponible en: <https://www.hsph.harvard.edu/about/why-public-health-matters/>
2. Lipovetsky G. Le crépuscule du devoir. París: Gallimard, coll. NRF Essais; 1992. 292 p.
3. Ruger JP. Ethics in American health 1: ethical approaches to health policy. Am J Public Health. 2008 Oct;98(10):1751-6.
4. Unidad de vigilancia de VIH, ITS y hepatitis B y C. Vigilancia epidemiológica de las infecciones de transmisión sexual, 2023. Madrid: Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III/División de Control de VIH, ITS, Hepatitis virales y Tuberculosis, Dirección General de Salud Pública y Equidad en Salud; 2024.
5. Mitton C, Smith N, Peacock S, Evoy B, Abelson J. Public participation in health care priority setting: a scoping review. Health Policy. 2009;91(3):219-28.
6. Abelson J, Eyles J. Public participation and citizen governance in the Canadian health system. Discussion Paper No. 7. Commission on the Future of Health Care in Canada; 2002 Jul [citado 2024 Jan 21].
7. Massé R. Éthique et santé publique: enjeux, valeurs et normativité. Québec: Presses de l'Université Laval; 2003.
8. Blacksher E, Diebel A, Forest PG, Goold SD, Abelson J. What is public deliberation? Hastings Center Report. 2012 Mar-Apr;42(2):14-16.
9. Baum NM, Jacobson PD, Goold SD. «Listen to the people»: public deliberation about social distancing measures in a pandemic. Am J Bioeth. 2009 Nov;9(11):4-14.
10. Ambrus A, Greiner B, Pathak PA. How individual preferences are aggregated in groups: an experimental study. UNSW Australian School of Business Research Paper.
11. Pesce JE, Kpaduwa CS, Danis M. Deliberation to enhance awareness of and prioritize socioeconomic interventions for health. Soc Sci Med. 2011 Mar;72(5):789-97.
12. Coughlin SS, Beauchamp TL, editors. Ethics and epidemiology. Nueva York: Oxford University Press; 1996. 312 p.
13. Massé R. Analyse anthropologique et éthique des conflits de valeurs en promotion de la santé. En: Fournier C, Ferron C, Tessier S, Sandrin Berthon B, Roussile B, editores. Éducation pour la santé et éthique. Séminaire international; 2000 Jan 27-28; Dourdan (Essonne). París: Éditions du Comité français pour l'éducation à la santé; 2001. p. 25-51.
14. Solomon S, Abelson J. Why and when should we use public deliberation? Hastings Cent Rep. 2012 Mar-Apr;42(2):17-20. Disponible en: doi: 10.1002/hast.27

15. Robert SA, Booske BC, Rigby E, Rohan AM. Public views on determinants of health, interventions to improve health, and priorities for government. *WMJ*. 2008 May;107(3):124-30.
16. Davidson A. Building trust means letting the public be part of COVID-19 decisions. *Policy Options*. 2020 Apr 4.
17. Gómez Gutiérrez LM. Democracia deliberativa y salud pública. Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana; 2017.
18. Friberg Fernros H, Schaffer JK. The consensus paradox: does deliberative agreement impede rational discourse? *Political Studies*. 2014;62(S1):99-116.
19. Roth Deubel AN. Políticas públicas: formulación, implementación y evaluación. 11th ed. Ediciones Aurora; 2015.
20. Rothstein MA. The future of public health ethics. *Am J Public Health*. 2012 Jan;102(1):9.

**La deliberación como
clave para una ética de la
ciudadanía.**

*Compromiso y responsabilidad
con la salud pública*

La deliberación en la toma de decisiones en salud pública

Javier García-León

*Epidemiólogo. Asistente de investigación ad honorem.
Facultad de Filosofía. Universidad de Sevilla*

Las decisiones en salud pública

Para que las decisiones en salud pública sean efectivas, no solo deben basarse en las mejores pruebas disponibles, sino también considerar los valores de la población a la que van dirigidas. Estas decisiones siempre implican un cierto grado de incertidumbre, agravado por el hecho de que las medidas poblacionales propuestas se sustentan en valores –explícitos o no– y deben contemplar la diversidad de estos valores, a menudo en conflicto, de una sociedad plural. Hacer explícitos los valores que intervienen en el proceso de toma de decisiones contribuye a la transparencia y constituye un ejercicio de rendición de cuentas.

La incorporación de los valores de la población en el proceso de toma de decisiones requiere cierto grado de implicación ciudadana, que puede darse en distintos niveles.

El nivel mínimo de implicación es a título meramente informativo. En este caso, quienes toman las decisiones consideran los valores que estiman más adecuados para la situación y comunican a la población las medidas adoptadas o las acciones que esta debe llevar a cabo. Gran parte de las medidas de salud pública se llevan a cabo con este planteamiento.

En un nivel intermedio más avanzado, el de consulta, se recaba información de la población sobre sus valores, opiniones, preferencias o actitudes respecto al tema en cuestión. Para ello, se emplean métodos como sondeos de opinión, grupos focales u otras estrategias similares de recopilación de información, pero sin que se produzca una interacción entre quien toma las decisiones y la población.

El nivel más alto de implicación es el de participación propiamente dicha, donde la interacción es bidireccional entre la población y quien toma las decisiones. Dentro de este nivel, existen distintos grados de participación según el grado de autonomía y protagonismo que asuma la población, tanto en el proceso decisorio como en su ejecución. La deliberación ciudadana se encuentra en este nivel de participación.

Lo que distingue a los métodos deliberativos de otras formas de participación pública es su proceso de diálogo bidireccional e iterativo entre los representantes del público y los promotores de la deliberación (investigadores, gobiernos u otros organismos).

El uso de métodos deliberativos puede favorecer la transparencia y la rendición de cuentas en los asuntos públicos. Las políticas desarrolladas a través de la participación pública mediante procesos deliberativos pueden considerarse más legítimas, más justificables y, por tanto, más viables que aquellas creadas mediante los métodos jerárquicos tradicionales de gobernanza.

La deliberación

La deliberación es un proceso psicológico en el que, a través del razonamiento, se toma una decisión necesaria para llevar a cabo una acción determinada. Se trata de un proceso complejo, personal e íntimo de toma de decisiones que requiere aprendizaje y cierto nivel de autonomía. Este proceso se vuelve grupal cuando implica decisiones a nivel poblacional, como ocurre en la democracia deliberativa o en la toma de decisiones en salud pública.

Si existiera la certeza absoluta, la deliberación no sería necesaria; para que esta última tenga lugar, debe haber cierto grado de incertidumbre. Los métodos deliberativos son especialmente útiles en situaciones en las que existen conflictos éticos claros (como las relacionadas con la justicia, la beneficencia o la autonomía) o en las llamadas «cuestiones híbridas», en las que los aspectos técnicos y normativos están profundamente entrelazados.

Las cuestiones políticas más adecuadas para la deliberación pública incluyen aquellas en las que hay valores en conflicto, alta controversia, discordancia

entre el conocimiento experto y la experiencia práctica, y baja confianza en las autoridades. La deliberación ayuda a los ciudadanos a comprender problemas complejos y puede fortalecer la confianza en las políticas públicas.

Estos métodos también resultan útiles en decisiones que implican valores contradictorios sobre el bien común, así como en cuestiones híbridas, como la cobertura sanitaria o las vacunas, que requieren tanto conocimiento técnico como experiencia ciudadana.

En contextos de baja confianza, la deliberación puede hacer que las políticas sean más legítimas y transparentes. Sin embargo, no es una solución instantánea y requiere preparación previa. Un ejemplo de uso inadecuado de procesos deliberativos fue el debate sobre cultivos transgénicos en el Reino Unido, donde una deliberación mal gestionada aumentó la polarización en lugar de generar consenso.

Para un número creciente de problemas de salud pública, el reto no es solo técnico, y un enfoque centrado exclusivamente en el conocimiento científico resulta insuficiente. En estos casos, la deliberación pública puede contribuir a decisiones políticas más legítimas que otros enfoques, permitiendo la formulación de recomendaciones más factibles, mejor enmarcadas, más responsables, inclusivas, justas y equilibradas. Además, la deliberación pública puede tener un valor intrínseco al fomentar el espíritu cívico, la aceptación y la confianza en las instituciones de gobierno y en sus decisiones, aspectos que también son objetivos clave para los responsables políticos.

La deliberación pública

La deliberación pública es definida como una forma de debate público que busca soluciones colectivas a problemas sociales complejos. El término «público» se refiere a la participación de la población general, con capacidad para entender y comunicar cuestiones sociales complejas, mediante un debate informado, basado en valores y transformador (dada la interacción entre las personas participantes). Entre las finalidades de la deliberación se encuentra el hecho de ayudar a la toma de decisiones por parte de organismos públicos y el de identificar las distintas perspectivas existentes para garantizar la inclusión.

Para que un debate público se considere deliberativo ha de cumplir ciertos criterios. En primer lugar, es preciso proporcionar información equilibrada y objetiva que mejore el conocimiento de los participantes en el proceso; es aquí donde intervienen los expertos, siendo necesario que incluyan todos los puntos de vista. En segundo lugar, las personas que intervienen en la deliberación deben tener diversidad de opiniones y estatus sociales, para que proporcionen distintos puntos de vista y se pongan de manifiesto sus distintos intereses; este grupo deliberativo debe ser reflejo de la diversidad de la población a la que van a ir dirigidas las intervenciones. En tercer lugar, han de darse las condiciones para que las personas del grupo puedan reflexionar y debatir con libertad, en un entorno, procedimiento y tiempo adecuados.

Para la mayoría de nosotros, en el ámbito español, el método más conocido para la deliberación es el del profesor Diego Gracia, si bien existen también otros métodos; todos ellos tienen tres etapas en común. La primera, la etapa de los hechos conocidos, tiene por objeto conocer a fondo el tema sujeto a análisis, comprendiendo las distintas formas que existen de entenderlo, para así valorarlo desde nuestra propia perspectiva. En una segunda etapa se incorporan las perspectivas de las otras personas que participan en el proceso, identificándose los posibles conflictos y escenarios de acción, con lo que van matizándose las posiciones iniciales. En la tercera etapa, finalmente, se alcanza una decisión, que no sabemos si será la mejor, pero será la óptima.

La deliberación pública de calidad

Se considera que, en la evaluación del proceso de deliberación, el factor más importante en cuanto a su estructura es que los participantes sean representativos de la población a la que afectarán las decisiones propuestas. Además, deben ser informados con datos de calidad y no sesgados, y disponer del tiempo suficiente para entender, aclarar y debatir esta información.

En cuanto al proceso, los participantes deben poder comunicarse libremente, rebatirse unos a otros y aceptar o rechazar las posiciones de los demás. Sus intentos de persuasión deben basarse en la calidad de los argumentos, las razones aducidas o la apelación a determinados valores. El debate debe ser

transparente y sincero, tolerando los puntos de vista de los demás, con diálogo respetuoso y pensando en lo mejor para la sociedad en su conjunto, no en el interés personal de cada interviniente. Para valorar la calidad de este proceso, los métodos de deliberación pública suelen incorporar encuestas de conocimiento y actitudes previas y posteriores.

En cuanto a la forma de alcanzar los resultados, en general se estima que los obtenidos por consenso y en búsqueda de acuerdos son de mejor calidad que aquellos basados en una votación final. Por otra parte, los métodos en los que los participantes adoptan una postura acorde con el interés general resultan más fructíferos que aquellos basados en su interés particular.

Existe debate acerca del momento del proceso de elaboración de políticas públicas en el que debe incorporarse la deliberación pública. Hay quienes defienden que el momento más adecuado es aquel en el que el tema todavía no es una prioridad o no hay evidencia clara sobre las posibles opciones, y por tanto está más lejos la intervención. Desde otro punto de vista, lo adecuado es esperar a que el tema sea prioritario, se cuente con evidencias suficientes y sea más apremiante la toma de decisiones. Ambas situaciones extremas presentan riesgos: en la primera, se podría contribuir de forma prematura a crear una corriente de opinión; en la segunda, se podría interpretar que el proceso tiene por objeto reforzar decisiones prácticamente ya establecidas.

Dado que las medidas de salud pública afectan de una forma u otra a toda la población, han de incorporarse a la deliberación personas que sean representativas de la población general. No obstante, para determinados aspectos, también es aconsejable crear espacios de deliberación integrados por pacientes, usuarios, profesionales u otros grupos de interés.

Los métodos de deliberación pública

Existen varios instrumentos para la deliberación pública, aunque el más consolidado, tanto en el ámbito general como en el de la salud pública en particular, es el del jurado. Los jurados comunitarios o de ciudadanos se componen de 12 a 24 personas elegidas mediante un proceso de selección aleatoria, y se reúnen generalmente durante dos días para tomar una deci-

sión. Sus integrantes reciben información sobre el tema, escuchan pruebas y preguntan a expertos durante el primer día; el segundo día lo dedican a deliberar entre ellos (sin la presencia de los expertos) y a tomar decisiones.

Los paneles de ciudadanos siguen la misma metodología que los jurados, pero tienen la particularidad de ser convocados en ocasiones sucesivas de forma periódica para tratar diferentes temas o un único tema a lo largo del tiempo. Otro método similar, utilizado frecuentemente con grupos pequeños, es la conferencia de consenso, siempre que los participantes reciban la información suficiente para que el proceso sea considerado deliberativo.

Algunos métodos, como los foros ciudadanos, incluyen la participación de 50 a 500 personas que se reúnen durante un día. Todos reciben en común la información inicial y posteriormente debaten en pequeños grupos de 10 a 12 personas. Los organizadores recopilan las aportaciones de estos grupos y preparan debates posteriores conjuntos en los que finalmente se votan las propuestas de decisiones. Una modalidad de los foros son las reuniones deliberativas de participación pública, en las que se toman decisiones mediante una votación formal, ejercicios de clasificación o encuestas previas y posteriores al evento.

Hay métodos que utilizan encuestas en las que, al igual que en los sondeos tradicionales, los resultados son opiniones individuales agregadas (en lugar de consenso). Aun en estas situaciones, las opiniones están moldeadas por la deliberación previa del grupo. En el diálogo de opciones, hasta 40 personas seleccionadas al azar se reúnen durante un día para abordar una única cuestión política, tras leer materiales sobre casos preparados para mostrar enfoques y objetivos diversos. Se utilizan encuestas antes y después del ejercicio para discernir la opinión informada sobre el tema. En el sondeo deliberativo, amplios y variados grupos de personas reciben información y tienen la oportunidad de debatir un tema antes de responder a la encuesta sobre el mismo.

Otra técnica empleada es el taller de toma de decisiones estructurada, un evento de dos días en el que todos los participantes definen y clarifican el contexto del problema en estudio, articulan objetivos claros y luego evalúan posibles consecuencias y compensaciones a tener en cuenta antes de tomar decisiones.

Finalmente, el mapeo deliberativo es un método mixto en el que se incluyen paneles ciudadanos, entrevistas con especialistas y talleres conjuntos entre ciudadanos y especialistas para identificar posibles cursos de acción.

La deliberación pública en la salud

La mayoría de los procesos de deliberación ciudadana se llevan a cabo como proyectos de investigación financiados con fondos públicos; su finalidad es tanto hacer propuestas para responder a problemas complejos, como avanzar en su desarrollo metodológico, con especial interés en la evaluación de los propios métodos deliberativos.

Es en el ámbito sanitario en el que se produce la mayor parte de estas experiencias deliberativas, y su interés es creciente. Este protagonismo no es sorprendente, por su énfasis en el razonamiento informado basado en valores para la toma de decisiones y el interés en la resolución colectiva de problemas. Además, es el sector en el que se toman algunas de las decisiones más controvertidas desde el punto de vista ético, con repercusiones económicas y sociales con importantes implicaciones políticas. Aunque en todos los ámbitos de la sociedad pueden ser de interés para los procesos deliberativos, los otros ámbitos en los que se han desarrollado más iniciativas han sido el medioambiental y el del planeamiento urbano; de hecho, muchas iniciativas de estos dos ámbitos tienen un componente importante de salud pública.

En el ámbito asistencial y de investigación sanitaria, los procesos deliberativos están bien consolidados en los comités de ética, aunque hemos de tener en cuenta que no se trata de deliberación pública, dado que sus integrantes son pacientes, profesionales sanitarios o integrantes de otros grupos de interés, pero no son representativos de la población general.

La cultura deliberativa, como el interés por la ética, es mayor y de mayor trayectoria en el ámbito asistencial que en los de salud pública y política sanitaria, en los que posiblemente estén más presentes las actitudes paternalistas; su incorporación es secundaria al desarrollo de la democracia deliberativa, y sobre todo a las propuestas de incorporación de la perspectiva de los

usuarios en la gestión pública; en concordancia con ello, estas iniciativas tuvieron un gran impulso en la década de los noventa y el ámbito anglosajón.

Contamos con una experiencia amplia de deliberación pública relacionada con el establecimiento de prioridades en la distribución de recursos sanitarios, y en menor medida en relación con la planificación de servicios, evaluación de tecnologías sanitarias, priorización en atención clínica (específicamente en trasplantes y en pandemias), intervenciones poblacionales sobre la salud (especialmente desigualdades) y establecimiento de prioridades en investigación sanitaria.

La deliberación pública en la salud pública

El tema de la salud pública sobre el que se han llevado a cabo más procesos de deliberación pública ha sido el cribado poblacional para la detección precoz de enfermedades, y en especial de los cánceres de mama y próstata. También existen experiencias relacionadas con la detección temprana de otros tipos de cáncer, demencia, hipercolesterolemia o fibrosis quística.

Un estudio llevado a cabo en 2014 planteó la siguiente pregunta a tres jurados: ¿Deberían los médicos de atención primaria proponer la prueba del PSA a pacientes varones asintomáticos? Este proyecto tenía como objetivo recabar la opinión de ciudadanos informados sobre las obligaciones éticas de los médicos en relación con las pruebas de PSA y los requisitos que debían cumplirse antes de que un hombre se sometiera a una de ellas. Los jurados estaban compuestos por entre 12 y 15 personas, seleccionadas a través de redes sociales y medios de comunicación. Tras una primera sesión introductoria para explicar la metodología, los jurados se reunieron durante dos días: en el primero, recibieron información de un grupo de expertos con distintas perspectivas sobre el problema y pudieron plantearles preguntas; en el segundo, deliberaron asistidos por un facilitador y, sin la presencia de los expertos, llegaron a una decisión mediante votación.

En relación con la alimentación y la salud, se han abordado mediante deliberación pública diversos temas, como el acceso al comercio minorista, la priorización en investigación en esta área, el patrocinio de eventos deportivos y su

vínculo con la obesidad infantil, la fiscalidad de alimentos y bebidas y su impacto en la obesidad, así como la relación entre alimentación y actividad física.

Uno de los estudios más relevantes en este ámbito fue realizado en el año 2013, cuando se planteó la siguiente pregunta: ¿Es la fiscalidad de los alimentos y las bebidas una estrategia aceptable para la población a fin de reducir las tasas de obesidad infantil? Junto con otras cinco preguntas específicas, el objetivo del estudio era conocer la aceptación pública de los impuestos a productos obesos-génicos para prevenir la obesidad infantil. Para ello, se organizó un jurado de 13 personas, seleccionadas aleatoriamente a partir del censo electoral. Durante el primer día, los participantes recibieron información de expertos en salud pública, hospitales y salud comunitaria; en el segundo día, deliberaron y alcanzaron una conclusión por unanimidad.

Las epidemias de SARS y las pandemias de gripe A y COVID-19 también han impulsado procesos de deliberación pública. En uno de los trabajos, realizado en 2008, se plantearon dos preguntas clave a dos jurados ciudadanos: ¿Quién debe recibir los escasos medicamentos antivirales y vacunas en una pandemia de gripe? ¿En qué circunstancias serían aceptables la cuarentena y el distanciamiento social en una pandemia de gripe? Los jurados estuvieron formados por grupos de 9 a 12 personas seleccionadas al azar, que se reunieron durante uno o dos días como iniciativa de un departamento de salud y un grupo de investigación. Los participantes fueron informados con datos obtenidos previamente de cuatro grupos nominales y con aportes de expertos en salud pública. Finalmente, tomaron sus decisiones por consenso.

Las desigualdades y los determinantes de la salud han sido otros de los temas abordados en procesos de deliberación pública.

Con la finalidad de conocer la opinión ciudadana sobre las desigualdades sanitarias y las posibles respuestas políticas, en 2016 se realizó un estudio de dos días de duración, combinando los resultados de jurados ciudadanos en tres ciudades distintas con una encuesta nacional; los resultados se alcanzaron mediante votación y priorización de opciones.

Un proceso deliberativo tuvo lugar en 2016 para valorar indicadores que permitiesen establecer un Estado de bienestar suficiente para su uso en asigna-

ción de recursos en salud y servicios sociales. En este proceso participaron 62 personas seleccionadas aleatoriamente, organizadas en ocho grupos de trabajo y una sesión de consenso; las decisiones se tomaron por consenso tras votaciones sucesivas.

Otros temas tratados con estas metodologías incluyen, entre otros, decisiones sobre programas de vacunación (en relación con su obligatoriedad o financiación), el papel de la geoingeniería en la mitigación del cambio climático, el uso de medicamentos en la prevención de enfermedades, el desarrollo de indicadores de bienestar e intervenciones en salud mental o el uso adecuado de antibióticos.

En todas estas experiencias, la herramienta más utilizada ha sido el jurado ciudadano, aunque no de forma exclusiva. La selección de los participantes suele ser un proceso complejo, y se busca que sean representativos de la población a la que van dirigidas las propuestas. La mayoría de estos proyectos han sido promovidos por grupos de investigación financiados con fondos públicos, a veces en colaboración con autoridades sanitarias. En un número más reducido de casos, la iniciativa ha partido directamente de organismos gubernamentales.

Mirando al futuro

Es previsible que la deliberación sea cada vez más necesaria, puesto que nos encontramos en un mundo volátil, en cambio continuo, incierto en cuanto a la interpretación del presente y a la predicción del futuro, complejo por los múltiples factores interdependientes que no controlamos, y ambiguo por la incapacidad de tener una completa certeza de lo que sucede. El Estado de bienestar es muy vulnerable en esta situación, y su defensa requiere que la población tome protagonismo en el fomento de la democracia participativa, implicándose en procesos deliberativos. La deliberación en salud pública sería, por tanto, una de las dimensiones de la deliberación ciudadana sobre las políticas públicas.

Desde las instituciones de salud pública, tanto de intervención como de investigación, es preciso tomar iniciativas de apoyo a la deliberación ciudadana,

dado que esta no se puede improvisar y requiere tanto de recursos como de metodología adecuados. En primer lugar, es preciso que se propicien espacios de deliberación moral, como los existentes en el ámbito asistencial y de investigación. En ausencia de espacios de deliberación propios en el ámbito de la salud pública, durante la pandemia de la COVID-19 ha sido en el Comité de Bioética de España donde se han tratado los aspectos éticos relacionados con la investigación, la vacunación, la priorización de recursos o la telemedicina. La deliberación es necesaria en comités de este tipo, en los que intervienen usuarios, pacientes, profesionales u otros grupos de interés. Sin embargo, y especialmente en salud pública, deben existir otros espacios de deliberación pública integrados por personas representativas de aquellas a quienes se dirigirán las decisiones adoptadas.

En segundo lugar, es preciso profundizar en la formación en ética para los profesionales de salud pública, y que tanto ellos como las autoridades comprendan que el modelo de decisiones paternalistas debe dar paso a modelos participativos. Los trabajos realizados al respecto, tanto en el ámbito europeo como en el español, muestran importantes lagunas en la formación en bioética, tanto en los másteres de salud pública como en la formación continuada de los profesionales. El proceso de toma de decisiones en salud pública será cada vez más complejo y requerirá contar con profesionales que sepan identificar y gestionar los conflictos de valores que se presenten. Esto se puso igualmente de manifiesto durante la pandemia de la COVID-19, cuando se solicitó la incorporación de dos personas del Comité de Bioética de España al Grupo de Trabajo Técnico de Vacunación COVID-19. Se trata de una buena iniciativa, pero que no puede suplir la ausencia de profesionales de salud pública con formación en bioética, ni la necesidad de que las autoridades sanitarias sean conscientes de los valores, no siempre explícitos, que subyacen en toda medida de salud pública.

En tercer lugar, es necesario iniciar proyectos de investigación sobre experiencias deliberativas en temas complejos de salud pública. Los procesos deliberativos que tuvieron lugar durante la pandemia en España dejaron al margen a la ciudadanía, lo cual es comprensible dado que en situaciones extraordinarias no se puede improvisar nada que no haya sido trabajado previamente. En este sentido, la investigación sobre métodos deliberativos con la

ciudadanía debe ser un elemento más en la preparación para catástrofes, ya sean pandemias, inundaciones o cualquier otra crisis. Son muchos los aspectos metodológicos sobre los que es preciso generar conocimiento y experiencia, pero posiblemente haya que destacar la selección de los participantes, el análisis de las dinámicas internas en los grupos y la información y papel de los expertos.

Estas son tareas que una Agencia Estatal de Salud Pública podría acometer.

Bibliografía

- Abelson J, Blacksher E, Li K, Boesveld S, Goold S. Public Deliberation in Health Policy and Bioethics: Mapping an emerging, interdisciplinary field, *Journal of Public Deliberation*. 2013;9(1). Disponible en: doi: <https://doi.org/10.16997/jdd.157>
- Blacksher E, Diebel A, Forest PG, Goold, SD, Abelson J. What is public deliberation? *Hastings Center Report*. 2012;42(2):14-16. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/HAST.26>
- Braunack-Mayer AJ, Street JM, Rogers WA, Givney R, Moss, JR, Hiller JE. Including the public in pandemic planning: a deliberative approach. *BMC Public Health*. 2010;10, 501. Disponible en: <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1186/1471-2458-10-501>
- Degeling C, Carter SM, Rychetnik L. Which public and why deliberate? — A scoping review of public deliberation in public health and health policy research. *Social Science & Medicine* (1982). 2015;131, 114-121. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.03.009>
- Degeling C, Rychetnik L, Pickles K, Thomas R, Doust JA, Gardiner RA, Carter SM. “What should happen before asymptomatic men decide whether or not to have a PSA test?” A report on three community juries. *The Medical Journal of Australia*. 2015;203(8):335. Disponible en: <https://doi.org/10.5694/MJA15.00164>

Goold SD, Neblo MA, Kim SYH, Vries R, De Rowe G, Muhlberger P. What is good public deliberation? The Hastings Center Report. 2012;42(2):24-26. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/HAST.29>

Kinghorn P. Using deliberative methods to establish a sufficient state of capability well-being for use in decision-making in the contexts of public health and social care. Social Science & Medicine (1982); 2019;240:112546. Disponible en: <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112546>

Moretto N, Kendall E, Whitty J, Byrnes J, Hills AP, Gordon L, Comans T. Yes, the government should tax soft drinks: findings from a citizens' jury in Australia. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2014;11(3):2456-2471. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/IJERPH110302456>

Smith KE, Macintyre AK, Weakley S, Hill SE, Escobar O, Fergie G. Public understandings of potential policy responses to health inequalities: Evidence from a UK national survey and citizens' juries in three UK cities. Social Science & Medicine (1982). 2021;291:114458. Disponible en: <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114458>

La deliberación como clave ética para la salud pública y la ciudadanía

Lydia Feito

Profesora titular de Historia de la Ciencia. Universidad Complutense de Madrid

1. Introducción

Es bien conocido que Aristóteles, en el siglo IV a.C., afirmaba que la lógica del razonamiento práctico es deliberativa. En aquellos asuntos que se refieren a cómo debemos actuar, es decir, en lo que tiene que ver con la ética, no hay verdades absolutas ni ciencia exacta, por lo que el único modo de afrontar la toma de decisiones es a través de la deliberación. Se trata este de un procedimiento que asume la complejidad del mundo, y la incertidumbre, y que plantea la necesidad de tomar en consideración las circunstancias y los contextos de los problemas para poder hallar una acción prudente, esto es, un camino para la resolución del conflicto que evite las posturas extremas y busque un espacio intermedio, una articulación de perspectivas, una vía para proteger y promover del mejor modo posible los valores implicados.

Esta forma de sabiduría práctica es un método adecuado, pero, además, tiene un enorme potencial para la formación de actitudes esenciales para la convivencia, como la tolerancia, la capacidad de diálogo o la ponderación de los elementos en juego. Como ha destacado en más de una ocasión el pensador que más ha aportado a la recuperación y desarrollo de esta propuesta, Diego Gracia (2018), la deliberación es el arte de «pensar despacio», haciendo referencia a la conocida obra del psicólogo y premio Nobel de economía, D. Kahneman (2012). Ese pensamiento reflexivo y complejo es el modelo más adecuado para la ética. La deliberación resulta ser así, como se expondrá aquí, un elemento sustancial para la ética de la ciudadanía y para asegurar el compromiso ético responsable en las decisiones que afectan a toda la sociedad, tal como ocurre en el ámbito de la salud pública.

2. Qué entendemos por deliberación

Sobre esta cuestión de la deliberación venimos trabajando en el grupo de investigación «Bioética, deliberación y ética aplicada» de la Universidad Complutense de Madrid. En uno de nuestros proyectos de investigación titulado «Educación en bioética y deliberación democrática» (www.ucm.es/educacion-bioetica-deliberacion-democratica),¹ en el que se inscribe este trabajo, hemos analizado especialmente la cuestión sobre cómo se está realizando la deliberación, en qué ámbitos se aplica y, además, qué se está entendiendo por deliberación, ya que parece haber múltiples usos de este término para formas de toma de decisiones que, en sentido estricto, no podrían denominarse así.

La deliberación es un término polisémico que se utiliza en el lenguaje coloquial para referirse, de forma amplia, a cualquier forma de toma de decisiones basada en el diálogo entre diferentes perspectivas. Parece haber múltiples usos de este término para formas de resolución que, en sentido estricto, no podrían denominarse así. Los sistemas basados en una votación, en la opinión de una mayoría, no pueden ser considerados deliberación, si bien utilizan en parte su estrategia argumentativa, en la medida en que pueden partir de un diálogo razonado. Igualmente, a pesar de la importancia esencial de la participación de los/las interesados/as o los/las representantes de las diferentes posiciones, la deliberación incluye, aunque no exclusivamente, un diálogo entre los/las afectados/as. Tampoco se trata de un diálogo estratégico, ni de una forma de negociación en la que el objetivo sea ceder lo mínimo posible en la posición que alguien defiende. Y, por supuesto, no se trata de nada parecido a un pasteleo interesado, ni a ninguna forma de amalgama de intereses que pudiera ser calificada como «tibieza moral». El concepto de deliberación al que nos referimos es mucho más preciso y estricto. La deliberación no es solo diálogo, no es solo participación, no es solo representación de intereses diversos en el espacio de la democracia, si bien puede incluir todos estos elementos. La deliberación es un proceso de conocimiento en el que se toman en consideración todos los argumentos y perspectivas con afán de comprensión, relativizando la propia posición, enriqueciéndola y tratando de lograr una solución ponderada que proteja todos los valores e intereses identifica-

dos. Por eso la deliberación es un arte, es el procedimiento fundamental en ética (Gracia, 2000) y requiere aprendizaje y entrenamiento.

En una revisión sistemática (Rivas *et al.*, 2024) realizada por el equipo del proyecto de Educación en Bioética y Deliberación Democrática, nos preguntábamos si la deliberación se utiliza en la enseñanza de la bioética y cuáles son los modelos de deliberación utilizados. Nuestra investigación puso en evidencia que, frente a un modelo con una fundamentación basada en la propuesta aristotélica y desarrollada a partir de un análisis de los valores desde la fenomenología hermenéutica –como el de Diego Gracia, que ha tenido una enorme influencia en el contexto español y latinoamericano–, las publicaciones más numerosas son las del equipo de Bert Molewijk, el modelo denominado *moral case deliberation* (Tan, 2018), que utiliza un enfoque más dilemático y que se ancla en la propuesta del pragmatismo norteamericano. La cuestión sobre los diferentes modos de comprender la deliberación es un tema ingente y complejo. Para el objetivo que aquí perseguimos, baste con anotar algunas ideas clave, basadas en el método deliberativo de Diego Gracia (Gracia, 2025), a continuación.

El Centro de Deliberación Pública de la Colorado State University (2025) define la deliberación del siguiente modo: «considerar todas las posibilidades antes de asumir que tienes todas las respuestas». De modo simple, pero muy eficaz, se expresa así el núcleo del proceso deliberativo: el diálogo entre diversas perspectivas, con afán de comprensión, asumiendo la incompletitud de cada perspectiva, para buscar una articulación entre ellas y lograr una decisión que tenga en cuenta todos los valores implicados.

La clave de la deliberación es la búsqueda del término medio, la acción prudente. Cuando nos situamos ante un dilema, ante dos opuestos condenados a no entenderse –el blanco y el negro–, solo cabe optar por uno de ellos. Esto supone jerarquizar de algún modo los valores implicados, de modo que uno tenga preeminencia sobre el otro. Pero en un proceso deliberativo, lo ideal es buscar alguna articulación entre ambos, esforzarse en encontrar una vía de acción que permita salvarlos todos, sin renunciar a ningún valor, sin imponer ninguna visión, sin desatender nada que sea importante para los/las implicados/as en la decisión. Por eso es preciso un enorme esfuerzo para imaginar

cursos de acción viables que encuentren ese término medio. Eso exige moverse en los matices, en los grises, en el espacio de la prudencia. Es lo que proponía Aristóteles: moverse en un punto intermedio, encontrar el curso de acción adecuado para la situación concreta, ponderando los diversos elementos en juego.

Lo más importante en este sentido es abandonar las posiciones dogmáticas y apodícticas, eliminar toda forma de imposición de criterios y atender a las circunstancias para encontrar la acción prudente, responsable, el juicio en situación. Como diría P. Ricoeur, la acción que conviene en cada caso (Ricoeur, 2005), la adecuada a las circunstancias y la oportuna en el tiempo.

3. La deliberación como modo de promover la responsabilidad

El método deliberativo es una herramienta útil para la toma de decisiones en situaciones de incertidumbre. Sirve al propósito de resolver conflictos y de encontrar cursos de acción adecuados que traten de proteger y promover valores importantes. Sin embargo, además de ser un procedimiento eficaz, tiene un enorme potencial para la formación, ya que la deliberación transforma a quien la usa. No es exclusivamente un método, es un modo de conocimiento, un proceso que puede modificar a quien se sumerge en la comprensión profunda de los argumentos.

La deliberación exige la escucha atenta y el afán de comprensión, tanto de la situación objeto de estudio como de las pretensiones y valores que expresan las personas implicadas. También requiere tener en cuenta que cada uno/a de nosotros/as ve las cosas desde una perspectiva peculiar y que ese filtro resulta irrenunciable. «Cada vida es un punto de vista sobre el universo», como nos recordaba Ortega y Gasset con su perspectivismo (1923). Ese punto de vista nos parece evidente porque es el modo con el que nos acercamos a la realidad. Pero siempre es parcial. No es posible prescindir de ninguno de ellos porque todos tienen algo de verdad. Pero todos son incompletos. Y por eso resulta esencial tener en cuenta las distintas maneras de entender la situación, asumir que hay múltiples visiones posibles y, buscar, entre todos, las

opciones que mejor puedan conciliar los diferentes puntos de vista como único modo de tomar decisiones razonables en ámbitos de pluralismo y sociedades complejas.

En el fondo se trata de una actitud de humildad intelectual, de serenidad en el diálogo con quienes opinan de un modo diferente. Y de toma de conciencia de que existen sesgos en nuestro pensamiento que suponen una dificultad a la hora de deliberar (Gracia, 2016, 2023). Es el «arte de poder no tener razón», como indicaba Gadamer (1990) y como explica T. Domingo Moratalla (2023) en un artículo de un número monográfico de la revista *Argumenta Philosophica*, dedicado a la deliberación, que elaboramos desde el proyecto. Ponerse en el lugar del otro y ser prudente son, dice este autor, esenciales para la práctica deliberativa. Educar en deliberación supone desarrollar esas competencias que tienen que ver con las actitudes y que son claves para la formación en bioética y, más allá, para la ética cívica.

Se puede afirmar, por tanto, que la deliberación exhibe un enorme potencial para esa capacitación para la escucha comprensiva, la ponderación de los argumentos, la tolerancia y el sosiego ante las opiniones discordantes. También para no dar nada por supuesto, para desarrollar una perspectiva crítica y someter las posiciones a un proceso de argumentación y justificación que debe ser lógico y coherente. Además, se contempla en la deliberación el papel de las emociones, porque los problemas en los que intervienen valores no nos dejan indiferentes, antes bien, están teñidos de elementos emocionales que, en ocasiones, son más poderosos que las razones y los argumentos. Por eso es preciso también analizarlos, darles su justo lugar. Y todo esto se hace desde el diálogo, que ha de ser respetuoso y abierto, incorporando las diferentes perspectivas, asumiendo la discrepancia y la diversidad de visiones como una riqueza que, a pesar de su complejidad y dificultad, permite encontrar más propuestas, más matices, más enfoques y más soluciones.

La deliberación permite desarrollar la autonomía, la expresión más perfecta de la vida moral, la capacidad de decidir cada uno/a lo que debe hacer, esto es, de actuar responsablemente después de un análisis de los hechos, una identificación de los valores en juego y una ponderación de los cursos de acción posibles en una situación determinada, con unas circunstancias espe-

cíficas. «Cargar con el peso de todo este análisis es lo que significa ser autónomo en el orden moral. De ahí que la autonomía sea imposible sin la deliberación, tanto individual como colectiva.» (Gracia, 2025, 616) «Formar en la deliberación es promover el desarrollo de personalidades psicológica, humana y moralmente maduras.» (Gracia, 2025, 617)

La deliberación es, así, un modo de promover actitudes que convienen a una ciudadanía responsable. Pero, para hacer una buena deliberación, esta debe realizarse desde una clave narrativa (Feito, 2023). Esto supone atender de modo significativo a los contextos en los que se inscriben los problemas que, en muchas ocasiones, son claves para su comprensión de sentido; también a las experiencias de las personas que están implicadas, atendiendo a sus vivencias, a sus perspectivas, a sus biografías. Lo narrativo constituye una forma de mediación entre lo particular y lo universal (Domingo Moratalla y Feito, 2013). Los problemas éticos son historias vividas, que tienen impactos y consecuencias, que marcan la vida de las personas. Y esto es importante en la salud pública, porque el análisis de las situaciones conflictivas no puede perder de vista el rostro de las personas concretas. Los cursos de acción a seguir no pueden pretender ser neutrales y asepticos, porque influyen y determinan las biografías de las personas.

El punto central de esta aproximación narrativa es considerar que los problemas éticos no se dan en un espacio intemporal y abstracto, sino en determinadas circunstancias. Son eventos biográficos y, por tanto, están encarnados en la vida de las personas. De ahí que, para su comprensión, sea imprescindible atender a la peculiaridad de la vivencia, a su interpretación desde los distintos actores implicados y a su contextualización histórica, cultural y biográfica. Además, desde ahí se pueden incluir aspectos que son determinantes en los conflictos de valores, como las emociones, las creencias, las tradiciones culturales, etc. Ningún problema ético es un mero problema teórico, racional, que pueda resolverse por medios técnicos, sino una vivencia personal de alguien que tiene que encontrar una solución para un interrogante en el que se pone en juego la propia biografía.

Por tanto, el método de resolución de problemas éticos tiene que contar, necesariamente, con esta dimensión que denominamos narrativa. Los proble-

mas éticos, en tanto que historias vividas, deben ser analizados como relatos, como textos que hay que desentrañar, interpretar, dotar de sentido. Además, como se ha indicado, los resultados del análisis, las acciones que se lleven a cabo, impactan y transforman la vida de las personas.

La deliberación incluye necesariamente el trabajo con la multiplicidad de puntos de vista. Lo que añade lo narrativo es el contexto interpretativo de tales visiones. El relato es mucho más potente que un mero informe, que una descripción llena de datos. La historia habla de la vida humana y, por eso, resulta esencial e irrenunciable. Por eso lo narrativo es la clave para poder hacer una deliberación auténtica.

4. La deliberación narrativa en salud pública

Como se ha podido ver, la deliberación es una herramienta útil para decidir en ámbitos complejos en los que es preciso tomar en consideración los valores implicados. En muchas ocasiones se pretende reducir las decisiones a cuestiones estrictamente técnicas, dejando de lado esos elementos evaluativos que, sin embargo, son esenciales. En el contexto de la salud pública, esto resulta evidente. Las decisiones sobre las acciones a llevar a cabo en materia de prevención o protección de la salud requieren un análisis desde los aspectos científicos y técnicos, sin lugar a duda. Sin embargo, no se quedan en ese análisis. Decidir, por ejemplo, determinadas acciones socialmente rechazadas como vía para promover la salud y la seguridad de quienes están en situaciones más vulnerables, supone una apuesta por un marco de valores y, por tanto, es preciso explicitar, justificar y argumentar ese elemento valorativo para que sirva como sustrato de las decisiones a tomar. Y es imprescindible haber tenido en cuenta las diferentes visiones para encontrar ese curso de acción que las articule y promueva todos los valores en juego. Igualmente, por poner otro ejemplo, tomar decisiones sobre distribución de recursos sanitarios exige tomar en consideración valores como la justicia y la equidad, que es preciso especificar y matizar, porque su interpretación dista de ser unívoca. Y, para ello, resulta irrenunciable evaluar con detalle las diferentes perspectivas y las visiones de las personas afectadas o implicadas en la situación. Dis-

tinguir las decisiones técnicas de las éticas y comprender que los hechos y los valores son elementos diferentes, aunque relacionados, es esencial para no cometer el error de utilizar mecanismos técnicos para tomar decisiones que deben ser prudentes y, por tanto, deliberativas.

La formación y el entrenamiento en la deliberación es, así pues, imperativo para los profesionales de la salud pública. No es posible tomar decisiones éticamente válidas en sociedades complejas sin el criterio de la prudencia, sin tomar en consideración las diferentes perspectivas y puntos de vista, sin atender a los valores que están en juego –la vida, la salud, la seguridad, la justicia, etc.–. Estas no son decisiones técnicas. Requieren un procedimiento deliberativo, que comporta un método específico y riguroso, que se aprende. No hacerlo así es hacerlo mal.

Esto es esencial en el ámbito de la salud pública, también para contrarrestar las *fake news*, la información inadecuada, para adoptar hábitos de vida responsables, para contribuir al bien común –con actitudes alejadas de la defensa de los intereses personales o partidistas y más bien incorporando las múltiples perspectivas e intereses–, para relativizar la propia posición y favorecer el respeto y el compromiso con la comunidad, etc. Esta es la responsabilidad con la ciudadanía, para la que la deliberación resulta esencial.

La ausencia de deliberación, de búsqueda de la acción prudente desde ese marco de múltiples perspectivas, es inaceptable en sociedades que mantienen el pluralismo como clave de la convivencia democrática. Pero también se puede hacer una mala deliberación cuando no se hace un buen análisis de los datos técnicos, cuando no se toman en consideración otras fuentes de información, cuando se asumen ciertos valores como incuestionables, cuando no se observan otras perspectivas discrepantes o cuando se impone un criterio en lugar de buscar una articulación de los valores en pugna. La buena deliberación no tiene que ver exclusivamente con el resultado, sino que atañe, principalmente, al proceso realizado. Y, lamentablemente, una mala deliberación no solo es una ejecución técnicamente inadecuada del método para tomar decisiones, sino que se puede considerar una irresponsabilidad. Las consecuencias de las decisiones, en general, y en el ámbito de la salud pública, en particular, afectan a las personas y a las organizaciones, posibilitan o limitan

su vida y sus oportunidades, promueven un cierto modo de realizar o desproteger determinados valores y tienen un impacto en la sociedad y en los modelos que servirán de referencia para la educación y para el futuro. Por ello, la deliberación debe ser realizada con calidad, aspirando a la excelencia, intentando lograr la mejor decisión posible.

Realizar una buena deliberación requiere promover el desarrollo de ciertas habilidades, de competencias narrativas, de actitudes moralmente válidas, que suponen un crecimiento y un aprendizaje, y que contribuyen no solo a tomar decisiones prudentes con mayor legitimidad moral en la sociedad, sino también a la formación para la convivencia ciudadana. Al enfatizar lo narrativo, se fomenta el respeto a la diversidad, la conciencia de la multiplicidad de perspectivas, la aceptación del pluralismo de los valores, la exigencia de dar respuestas articuladas y bien argumentadas y la necesidad de la prudencia y moderación en la propuesta de soluciones. Todo ello es esencial para la ciudadanía democrática. Una buena deliberación es la que permite la formación de actitudes, la que lleva a cultivar valores socialmente relevantes y la que puede contribuir con ello a que las decisiones en el ámbito de la salud pública estén orientadas a la responsabilidad y el bien común.

Nota

1. Proyecto Educación en Bioética y Deliberación Democrática. Ministerio de Ciencia e Innovación PID2020-115522RB-I00. 2021-2025.

Bibliografía

- Aristóteles. *Ética a Nicómaco*. Madrid: Gredos; 2014.
- Center for Public Deliberation. What is deliberation? Colorado State University; 2025. Disponible en: <https://cpd.colostate.edu/what-is-deliberation>
- Domingo Moratalla T. La deliberación, el arte de poder no tener razón. *Argumenta Philosophica*. 2023;2:59-74.

- Domingo Moratalla T, Feito L. Bioética narrativa. Madrid: Escolar y Mayo; 2013.
- Feito L. El compromiso ético con una buena deliberación: la narrativa como clave. *Argumenta Philosophica*. 2023;2:75-94.
- Gadamer HG. La herencia de Europa. Barcelona: Península; 1990.
- Gracia D. La deliberación moral. El papel de las metodologías en ética clínica. En: Sarabia A, Reyes M, editores. *Comités de Ética Asistencial*. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 2000. p. 21-41.
- Gracia D. Problemas con la deliberación. *Folia Humanística*. 2016;3:1-16.
- Gracia D. La deliberación y sus sesgos. *Boletín de estudios de filosofía y cultura Manuel Mindán*. 2018;13:13-25.
- Gracia D. La deliberación y sus dificultades. *Argumenta Philosophica*. 2023;2:7-22.
- Gracia D. El animal deliberante. *Teoría y práctica de la deliberación moral*. Madrid: Triacastela; 2025.
- Kahneman D. *Pensar rápido, pensar despacio*. Barcelona: Debate; 2012.
- Ortega y Gasset J. «El tema de nuestro tiempo». En: *Obras Completas*. Tomo II. Madrid: Taurus; 1923.
- Ricoeur P. *Caminos del reconocimiento*. Madrid: Trotta; 2005.
- Rivas Flores FJ, Alonso Fernández M, Busquets Alibés E, et al. Deliberation in bioethics education: a literature scoping review. *International Journal of Ethics Education*. 2024. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s40889-024-00198-w>
- Tan DYB, Ter Meulen BC, Molewijk A, Widdershoven G. Moral case deliberation. *Pract Neurol*. 2018;18(3):181-186.

Aportaciones de expertos

La deliberación pública como acción democrática

Màrius Morlans

Médico nefrólogo, presidente del Comité de Bioética de Catalunya

Propósito

La experiencia deliberativa en el Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitario Vall d'Hebron y su traslación pedagógica a la formación de profesionales implicados en la promoción de los comités de sus respectivas instituciones quedaron plasmadas en un manual. Y en el epílogo del mismo ya se apuntaba el papel de la deliberación pública como actividad necesaria por su carácter democrático. Estos breves apuntes insisten en lo esencial de lo allí propuesto.

La crisis de la razón

El respeto por la dignidad de la persona exige escucharla y tener en cuenta su opinión en toda iniciativa política que le concierna. Respetar la regla de oro de que las personas son un fin en sí mismas y no deben ser utilizadas es la premisa que debe sustentar toda decisión política que se reclame como ética. Pero, si bien el concepto de dignidad es de alcance universal, su concreción, la idea de persona, no lo es. Las convicciones y los valores personales son el fruto del proceso de socialización del individuo en el seno de una comunidad concreta. Por tanto, son específicos y particulares de una cultura determinada.

Es más, una de las características del pensamiento posmoderno es el cuestionamiento de la validez universal de toda cosmovisión de la realidad. La crisis del pensamiento moderno, el fracaso del proyecto ilustrado, es el reconocimiento de los límites de la razón para abordar la conflictividad moral. Pero

esa conclusión es parcialmente errónea, pues lo que está en crisis no es propiamente la razón, sino su componente racional, entendido como el conocimiento teórico, con pretensiones de universalidad y certeza, a veces excesivamente alejado de la realidad.

En el origen de esta concepción del pensamiento racional está el proceder académico, más proclive a lo teórico y abstracto que a lo práctico y concreto. Como concepto complementario, que no opuesto, está el pensamiento razonable, que es el saber práctico que nos orienta en las decisiones complejas y, en ese sentido, asimilable a la prudencia aristotélica. Las normas morales son la expresión y concreción de ese saber razonable; una construcción social necesaria para garantizar la buena relación con los otros, la convivencia ciudadana. Y solo adquieren plena autoridad cuando son refrendadas por los otros, por la ciudadanía.

El fundamento de la deliberación colectiva

Hoy, mayoritariamente, se vive como una conquista, como un avance, la supremacía de los valores individuales, los de la afirmación y autenticidad personal, los propios del ámbito privado, sobre los comunitarios, los que ordenan la vida en sociedad. Quienes opten por participar en un proceso deliberativo público, como cualquiera que quiera encarar el quehacer comunitario en nuestra época, debe asumir como punto de partida la actual tendencia a refugiarse en los valores propios del ámbito privado, en detrimento de los colectivos.

No obstante, algunos de los pensadores más influyentes de la segunda mitad del siglo pasado han fundamentado sus concepciones éticas con argumentos que superan la sola razón individual como fuente del deber moral, lo que supone el fin del solipsismo moral. Tanto los individuos de la posición originaria de Rawls, «cubiertos con el velo de la ignorancia» que les impide prever su futuro, como «los agentes de la acción comunicativa» de Habermas y Apel, que coordinan sus planes de acción, aceptan libremente unas normas de conducta comunes que surgen del diálogo entre los integrantes de la comunidad.

Si asumimos que las reglas que rigen la convivencia comunitaria son el resultado de la acción y el consenso social, parece razonable, y por ello recomen-

dable, propiciar formas colegiadas para abordar los problemas comunes. Esa es una de las razones que sustentan la deliberación colectiva, el proceso de diálogo por el que los participantes intercambian y ponderan los argumentos a favor de una u otra alternativa, con el objetivo de consensuar y formular las recomendaciones más adecuadas y pertinentes.

La deliberación entre «extraños morales»

¿Pero, qué ocurre cuando la deliberación tiene lugar entre «extraños morales», aquellos que, según Engelhardt, no comparten la misma comunidad de valores, el mismo sistema moral de referencia? Quien afirma que el diálogo entre los «extraños morales» no es posible, y se refugia, para su desarrollo personal, en una comunidad que comparte los mismos valores, rechaza la posibilidad de universalizar el quehacer ético, y con ello renuncia a la posibilidad de encuentro y entendimiento entre personas con cosmovisiones diferentes, tan necesaria para la convivencia en las sociedades actuales caracterizadas por su variada composición étnica y cultural.

Precisamente, una de las necesidades más perentorias de una sociedad globalizada es la capacidad de diseñar escenarios y procedimientos que faciliten la deliberación entre aquellos que, respetando el concepto de dignidad humana, no comparten los mismos valores y convicciones personales. La deliberación entre «extraños morales» es un reto, a la vez, intelectual y moral, que somete las convicciones propias a la prueba de su consistencia y coherencia.

Hay actitudes, como la misma voluntad de diálogo, que la favorecen, además del interés intelectual por el pensamiento ajeno, que es, a la vez, una muestra de respeto por el otro. Es por ello que el proceso deliberativo es valioso en sí mismo con independencia del resultado, si se lleva a cabo respetando el parecer de los participantes. Una buena predisposición es adoptar cierto distanciamiento de los principios y valores propios, de manera que quien no esté dispuesto a modificar su opinión debería abstenerse de participar en la deliberación.

Sobre las reglas de la deliberación

Las reglas que facilitan y orientan la deliberación colectiva deben ser consensuadas entre los participantes. Ahora bien, un requisito necesario es el conocimiento preciso del asunto público que motiva la deliberación, a partir de la exposición por parte de los afectados y los expertos. Ponerse de acuerdo en la interpretación y comprensión de la problemática a abordar ya supone un primer paso que puede facilitar la formulación de las recomendaciones. Precisamente, en la deliberación colectiva se lleva a cabo una interpretación narrativa en la que desaparece la distinción formal entre cuestiones de hecho y juicios de valor, tan propia del pensamiento académico.

Cuando se configuren dos posiciones, la mayoría se esforzará por incorporar parte de los argumentos de la minoría, reconociéndole el derecho al veto mientras no esté conforme con el resultado final. El consenso consiste en formular propuestas que, sin reflejar propiamente cada una de las posiciones, resulten aceptables para ambas partes o, cuando menos, no las incomoden. No obstante, el consenso no debe convertirse en un objetivo en sí mismo. Si la votación es necesaria, se harán constar las diferentes propuestas que puedan ser útiles a los responsables de ejecutar la decisión.

Todo ello da pie a una reflexión final sobre la vinculación de las recomendaciones. En principio, las personas que participan en un proceso deliberativo lo hacen voluntariamente, al verse afectados por el problema o por su interés en los asuntos públicos. Pero al no haber sido elegidos, solo se representan a ellos mismos, y es por ello que las recomendaciones no pueden ser vinculantes y que la decisión final debe recaer en los órganos democráticos que han convocado y promovido el proceso deliberativo. La comunidad de deliberantes no tiene poder ejecutivo, ni quiere ni debe sustituir a quien lo ejerce. La legitimidad de la deliberación colectiva reside en quien la convoca y promueve, que no es más que el órgano de gobierno elegido democráticamente.

Epílogo

En la sociedad actual, caracterizada por la convivencia de personas con culturas y convicciones diferentes, los procesos deliberativos son procedimientos

de acción democrática que promueven la participación de los afectados por las decisiones políticas. A partir del reconocimiento y respeto de los valores del otro, se construye un ámbito de intercambio de pareceres en el que el análisis del problema y la necesidad de resolverlo pueden propiciar recomendaciones consensuadas entre personas que no comparten el mismo sistema moral de referencia. El valor político y social de la deliberación y su aportación a la cultura democrática consiste en que se trata de un procedimiento que permite, a partir del reconocimiento de la diferencia, encontrar formas de coincidencia sin renunciar a los valores propios.

Bibliografía

- Montero F, Morlans M. Para deliberar en los comités de ética. Barcelona: Fundació Dr. Robert; 2009.
- Torralba F. Per un debat públic sobre els valors a Catalunya. *Idees*. 2002;13: 72-84.
- Toulmin S. Regreso a la razón. Barcelona: Península; 2003.

La deliberación en la salud pública. ¿Y las creencias?

Enrique Oltra

Especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria. Profesor de la Facultad de Enfermería de Gijón, vicepresidente de la Asociación de Enfermería Comunitaria

Toda deliberación que establece unos pilares para la toma de decisiones en cuestiones de salud es de gran trascendencia por las consecuencias que puede acarrear, tanto si se plantea en un nivel de asesoría, caso de los comités de ética asistencial, como si el resultado de la deliberación es decisorio, caso de los comités de ética de la investigación; de ahí la llamada a la prudencia inherente a la deliberación.

En ambos casos la orientación que induce a las decisiones sobre las cuestiones deliberadas es trascendente –aunque acotada a la aprobación o denegación de un proyecto de investigación o a la toma de decisiones sobre un caso clínico o socio-sanitario–, pero puede ser aún más trascendente, si cabe, cuando se trata de deliberaciones sobre cuestiones de salud pública para sustentar decisiones que afectan a grandes poblaciones, a muchas personas.

Hasta aquí hay más o menos claridad, pero surge una cuestión que condiciona los procesos y podría enturbiar la prudencia de las decisiones y es: ¿quién delibera?

En los mencionados comités la composición está establecida, el interés y la honestidad de los componentes se presupone y la formación podría adquirirse si hubiese algún déficit.

La duda puede surgir en torno a cómo y quién delibera en salud pública, habida cuenta de que los intereses (particulares, económicos, ideológicos, políticos o de otro tipo) pueden ser hasta radicalmente contrapuestos. ¿Es necesario que en la deliberación estén representadas todas las posiciones posibles? ¿sería una deliberación sesgada si no fuese así? Y en el caso de que se admita

que es así, los concurrentes –tal como expuso la profesora Lydia Feito en el seminario– ¿estarían en disposición de «aprender el arte de poder no tener razón»?

Los intereses particulares, especialmente si no son clara y honestamente declarados, son preocupantes, pero aún lo pueden ser más si en el proceso deliberativo en el que se barajan, estudian, cotejan los datos disponibles, no se argumenta desde la racionalidad sino desde las creencias. Sucede que en el mundo actual estas están ganando terreno a las evidencias, pero ¿es posible deliberar desde las creencias? Y si la respuesta es afirmativa, ¿cómo se delibera desde las creencias? Porque se puede tener mayor o menor capacidad de defender la razón propia o admitir la ajena, pero razón y creencias emiten y reciben por diferentes canales y casan mal. Entonces, dentro del proceso deliberativo... ¿pueden casar?

El derecho en la deliberación ética

Jose txo Ordóñez

Doctor en Derecho, abogado y licenciado en Filosofía

Tomando en consideración que el tema principal del seminario, fruto de esta publicación, fue, a mi entender, la discusión acerca de la *naturaleza de la deliberación éticamente significativa en el ámbito de la salud pública*, quiero hacer algunas humildes aportaciones a lo escuchado y compartido.

En primer lugar, comparto la idea de que la deliberación ética no es una tarea hercúlea o sobrehumana, y que la óptima, la mejor de las deliberaciones, está potencialmente al alcance de todas las personas, de cualquier persona. Para mí, esta afirmación supone el reconocimiento de la igualdad de los sujetos deliberantes, incluso aquellos que son en sí mismos ya instituciones, organismos o personas jurídicas, representadas por personas físicas.

En segundo lugar, también estoy de acuerdo con la constatación de que en una deliberación se encuentran evidentes asimetrías de poder entre los participantes. Es decir, que en una deliberación en el ámbito de la salud pública se hacen presentes grupos de interés y de presión o se expresan conflictos de ejercicio del poder. Parece que, a menudo, muchos procesos deliberativos pueden estar contaminados por estos aspectos, que dañan la igualdad y, por ende, la legitimidad de los resultados, esto es, de los acuerdos deliberativos.

En tercer lugar, quiero abundar en la afirmación compartida durante el seminario de que la capacidad de deliberación está más mediada por la disposición de tiempo que por la formación o la educación de los deliberantes. Creo que existe una realidad en la que la deliberación ética está basada en algún modo de *cronocracia*: quien posee tiempo suficiente para dedicar a la deliberación, posee un poder deliberativo mayor.

Estas tres reflexiones me sugieren un cierto estado de crisis en la deliberación ética sobre los temas de la salud pública y un cierto desasosiego que busca orientación en el presente y hacia el futuro. Y con estas tres sencillas constatacio-

nes percibidas durante nuestro intercambio, deseo hacer una incipiente propuesta. –Incipiente, digo, pues no es este el lugar ni son los modos en que yo deba irrumpir con un esquema consumado o decantado del todo; pido, pues, disculpas de antemano.

Mi reflexión a continuación parte de dos preguntas: ¿es posible repensar la deliberación ética en una clave paradigmática en la que el derecho tenga un protagonismo positivo? ¿Ayudaría en algo la opción de regular jurídicamente la deliberación ética en el ámbito de la salud pública?

Para responder a estas preguntas parto del paradigma procedimental del derecho contemporáneo, ejemplificado en la filosofía jurídica de Jürgen Habermas. Él propone repensar la razón práctica e iluminar los fenómenos sociales y jurídicos a la luz de la razón comunicativa, que se distingue de la práctica porque no queda fijada a un individuo o sujeto particular o estatal, sino que es «el medio lingüístico». Un medio para un fin, para un *telos* representado en el «entendimiento intersubjetivo». La razón comunicativa se expresa en acciones comunicativas. Por lo tanto, la razón de la acción comunicativa es la racionalidad de la acción orientada al entendimiento.

Habermas escribe así sobre la eficacia social de las presuposiciones normativas de las prácticas jurídicas existentes en el mundo de los hechos sociales, es decir, el mundo de la facticidad: las presuposiciones normativas lo son porque la razón comunicativa está orientada al entendimiento. Se puede entender legítimamente que la deliberación ética sea una de estas prácticas jurídicas en las que la razón comunicativa facilite la identificación de presuposiciones normativas que puedan ser trasladadas desde la facticidad hasta la validez.

Las presuposiciones normativas de la deliberación pueden ser los rasgos que se han descrito de ella y que la definen esencialmente, cuando se muestra como un hecho social del *mundo de la vida*,¹ antes de ser regulada, antes de ser objeto de regulación jurídica: la voluntariedad y libertad de las partes para acudir a ella, la *igualdad de armas* entre ellas, la incidencia de los principios, reglas y normas bioéticos, así como la legitimación de los intervinientes y la legitimidad y eticidad del fin de la deliberación.

Después, el fruto de la deliberación ética, el derecho, lo recoge todo en un proceso de juridificación, y estas presuposiciones normativas de la deliberación en tanto institución social se someten a la validez a través de la racionalidad procedimental del derecho. En la medida en que se desarrolle un marco jurídico aplicado a la deliberación ética se producirá una institucionalización jurídica de la deliberación y, con ella, la aplicación de una racionalidad jurídica a los mecanismos y relaciones preexistentes.

Esta racionalidad se expresa en términos de validez y transforma el mero hecho social de la prevención y/o solución de conflictos o la generación de consensos por deliberación en un nuevo marco general de validez. El estudio de la validez jurídica ocupa un espacio en las inquietudes de Habermas, aunque lo relevante en este momento es que tal concepto –la validez– es la transposición a la esfera de la eficacia jurídica de las pretensiones sociales y éticas del *mundo de la vida*. Y en el estudio de la validez, desde el primer momento, es crucial el aspecto procedimental en la producción del derecho y, por ende, de la validez.

La teoría del derecho de Habermas trata de colocar al derecho en un lugar preeminente como instrumento de reconciliación social, ya que la función de la validez jurídica es la integración social y la generación de solidaridad social. Es decir, el derecho puede ser concebido como la categoría de mediación social entre hechos y normas o, en otras palabras, entre el *mundo de la vida* y los subsistemas funcionales económico y político-administrativo.

Se puede afirmar que la deliberación ética, en un proceso de regulación jurídica, sufriría un fenómeno de *juridificación de extensión y de adensamiento*, porque la regulación abarcaría la deliberación ética en salud pública como realidad social previa a la institucionalización jurídica.

Sin embargo, Habermas también detecta una ambivalencia en el carácter emancipador de la juridificación. Tanto puede garantizar la libertad como puede privar de ella, pues puede generar la llamada por Habermas «terapeutocracia», una forma altamente burocratizada de colonización del mundo de la vida. La *terapeutocracia* acarrearía la burocratización y monetización de la deliberación, efectos patológicos de la juridificación.

A pesar de ello, creo que puede ser provechoso debatir las condiciones de posibilidad de una aportación positiva del derecho sobre la deliberación ética en el ámbito de la salud pública. Ello en aras de la validez y la generación de libertad, integración y solidaridad.

Nota

1. La expresión *mundo de la vida*, o *Lebenswelt* en el original alemán, tiene para Habermas el significado del conjunto de acciones fuera del sistema derecho, fuera del sistema mercado y fuera del sistema administración. «El mundo de la vida está formado de una red de acciones comunicativas, ramificada en el espacio o espacios sociales y en el tiempo o tiempos históricos.»

La necesaria consideración de los valores en salud pública

Javier Rivas

Médico de Admisión en el Hospital de Fuenlabrada y máster en Bioética

Cuando se presenta un problema sanitario de afectación poblacional que entra de lleno en la salud pública, parece oportuno que la toma de decisiones y el curso de acción a llevar a cabo se realicen tras un proceso de deliberación.

En este caso, el proceso deliberativo, basado en las propuestas de Diego Gracia,¹ sigue un camino que precisa, de manera ineludible, de un análisis de los hechos, un análisis de los valores en juego para poder tomar la decisión óptima y finalmente una justificación de la misma. Y todo ello sin perder de vista que en el último momento hay un único responsable que toma la decisión y opta por un determinado curso de acción que, en principio –aunque no necesariamente–, es el que se propone tras el proceso deliberativo. La riqueza de este proceso está en cómo se lleva a cabo, es decir, en el modo y la importancia en que un grupo, comité de ética o similar, lleva a cabo la deliberación.

La búsqueda de la salud de la población implica el predominio de conceptos que quizá habían quedado relegados en la bioética más tradicional: el bien común, la equidad, la solidaridad, la reciprocidad, el bienestar de la población y la buena gobernanza, sin olvidar conceptos ya arraigados en la bioética que deben ser incuestionables, como el respeto hacia las personas.²

Como indica Segura,³ la justificación ética de las intervenciones salubristas ha sido y sigue siendo, sobre todo, conseguir el máximo grado de bienestar atribuible, entendido en saldo neto, una vez descontados los eventuales perjuicios que pueda provocar la medida o el programa en cuestión. Se basa, por tanto, en un planteamiento utilitarista, argumento que choca con el res-

peto a las minorías. Así, el énfasis de la ética en salud pública se pone en buscar el beneficio social de la comunidad o de la población y evitar el daño sobre la base de la acción colectiva; autonomía relacional de ciudadanos interdependientes; deber con la comunidad de abordar los problemas de salud que los individuos no pueden resolver y que requieren la acción colectiva; consentimiento de las comunidades y logro de un consenso social mediante el diálogo constante y la colaboración con el público; preocupación esencial por la justicia social en lo concerniente a la salud y por lograr la equidad en la salud.⁴

Quizá el punto más complejo es expresar los valores que están presentes en salud pública, porque conocerlos supone el esfuerzo de intentar que todos los valores sean realizados, porque todos son importantes y su conculcación necesariamente supone una pérdida, por lo que solo una justificación correctamente argumentada y formalmente planteada podría ser aceptada como éticamente correcta.

Los valores que deberían entrar en el análisis ético de las medidas en salud pública deberían ser:

- Equidad: asegurar que todos los individuos tengan acceso igualitario a los servicios de salud, independientemente de su situación socioeconómica, raza, género, o lugar de residencia.
- Justicia: distribuir de manera justa los recursos de salud, atendiendo especialmente a los más vulnerables y a aquellos con mayores necesidades.
- Beneficencia: promover el bienestar y la salud de la comunidad, priorizando intervenciones que generen el mayor beneficio posible.
- No maleficencia: evitar causar daño a los individuos y las comunidades, garantizando que las acciones emprendidas no perjudiquen a la población.
- Autonomía: respetar la capacidad de los individuos para tomar decisiones informadas sobre su propia salud, apoyándolos con la información y los recursos necesarios.
- Responsabilidad: actuar con transparencia y rendir cuentas sobre las decisiones y acciones tomadas en el ámbito de la salud pública.

- Solidaridad: fomentar la cooperación y el apoyo mutuo entre los miembros de la comunidad para alcanzar objetivos comunes de salud.

Habría que señalar que el uso habitual de estándares basados en la evidencia puede ocultar supuestos subyacentes acerca de los valores,⁵ porque finalmente lo que determina las medidas a adoptar son los valores, y estos forman un puente entre el conocimiento y la acción.⁶ Es aquí donde puede surgir la discrepancia: el público puede no aceptar medidas que choquen con los valores de la comunidad y que supongan una restricción, por ejemplo, de la libertad, como sucedió con la pandemia del COVID.

Desde la perspectiva de la deliberación, el proceso debería terminar con la justificación de una decisión particular de salud pública. Así hay que dar cumplida respuesta a los interrogantes que plantea la medida a adoptar: eficacia: ¿es probable que la acción de salud pública resulte eficaz?; proporcionalidad: ¿compensarán los beneficios probables de la acción las consideraciones morales infringidas?; necesidad: ¿es la acción necesaria? (es decir, ¿la anulación de una norma ética incompatible permitirá lograr una meta importante de salud pública?); menor interferencia: ¿es la acción de salud pública la medida menos restrictiva disponible?; justificación pública: ¿pueden los encargados de las decisiones ofrecer una justificación pública que encuentren aceptable en el contexto político y cultural las partes interesadas, el público y las personas más afectadas?⁷

Es en la respuesta a estas preguntas donde considero que la salud pública se juega éticamente las decisiones que pueda adoptar.

Notas

1. Gracia Guillén D. Bioética Mínima. 1.ª edición, Triacastela, 2019.
2. García López FJ. (2019). Editorial - “Ética en la salud pública: tiempo de darle la importancia que merece”. Revista de Bioética y Derecho. 2019;(45), 5-9.

3. Segura A. Ética en, de y para la Salud Pública. Blog del Comité Editorial. Gaceta Sanitaria. 2019.
4. Barret DH. *Op. Cit.*
5. Barret DH, Ortmann LW, Dawson A, Saenz C, Reis A, Bolan G, editores. Ética de la salud pública: Casos de todo el mundo. Washington, DC: OPS; 2022. Disponible en: <https://doi.org/10.37774/9789275325629>
6. Barret DH. *Op. Cit.*
7. Barret DH. *Op. Cit.*

Relación de autores

- Valle Coronado, profesora de Humanidades Médicas. Universidad Francisco de Vitoria. REAP (SESPAS).
- Lydia Feito, profesora titular de Historia de la Ciencia. Universidad Complutense de Madrid.
- Javier García-León, epidemiólogo. Asistente de investigación *ad honorem*. Facultad de Filosofía. Universidad de Sevilla. SEE (SESPAS).
- Diego Gracia, catedrático emérito de Historia de la Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. Presidente de la Fundación Ciencias de la Salud.
- María Teresa López de la Vieja, catedrática emérita de Filosofía Moral de la Universidad de Salamanca.
- Joan M. V. Pons, vocal del Comité de Bioética de Catalunya y miembro de la Societat de Salut Pública de Catalunya i Balears (SSPCiB-SESPAS).

Aportaciones de expertos

- Màrius Morlans, médico nefrólogo, presidente del Comité de Bioética de Catalunya.
- Enrique Oltra, especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria. Profesor de la Facultad de Enfermería de Gijón, vicepresidente de la Asociación de Enfermería Comunitaria.
- Josetxo Ordóñez, doctor en Derecho, abogado y licenciado en Filosofía.
- Javier Rivas, médico de Admisión en el Hospital de Fuenlabrada y máster en Bioética.

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética

71. *Ética y proximidad en la Ciudad que Cuida*
70. *Las enfermedades minoritarias, un reto para la bioética*
69. *Inteligencia artificial, ética y salud pública*
68. *La necesidad de cuidado: un reto político, social e institucional*
67. *Donación de plasma y altruismo: revisando conceptos*
66. *Eutanasia: los retos jurídicos y administrativos de la LORE*
65. *Vejez, sociedad y salud pública*
64. *Bioética y derecho de la salud pública*
63. *Inteligencia artificial en salud. Retos éticos y científicos*
62. *Soledad no deseada en la era digital*
61. *Discapacidad y equiparación de derechos*
60. *Cuidarse en la sociedad entre pandemias*
59. *La atención a las necesidades sociales y sanitarias, ¿sumamos o dividimos?*
58. *Salud pública y COVID*
57. *Ciudades que cuidan, también al final de la vida*
56. *La salud pública, el género y la ética*
55. *Soledad, envejecimiento y final de la vida*
54. *Sexualidad y diversidad funcional*
53. *Nuevos escenarios en salud e investigación clínica*
52. *Ética y promoción de la salud. Libertad-paternalismo*
51. *Una mirada ética en la gestión de conflictos*
50. *Pensar la maternidad*
49. *Publicidad y salud*
48. *Prioridades y políticas sanitarias*
47. *Ética y donación de plasma: una mirada global*
46. *Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial?*
45. *CRISPR... ¿debemos poner límites a la edición genética?*
44. *Crisis y salud mental en niños y jóvenes: ¿causa o consecuencia?*
43. *¿Debemos revisar el concepto de muerte?*
42. *Iatrogenia y medicina defensiva*
41. *Eutanasia y suicidio asistido*
40. *Ethical aspects of research with children*
39. *Discapacidad, nuevos enfoques y retos éticos a la luz de la Convención de la ONU*
38. *Ética, salud y dispendio del conocimiento*
37. *Determinantes personales y colectivos de los problemas de la salud*
36. *Ética y altruismo*
35. *Treinta años de técnicas de reproducción asistida*
34. *Ética de la comunicación corporativa e institucional en el sector de la salud*
33. *Alcance y límites de la solidaridad en tiempos de crisis*
32. *Ética y salud pública en tiempos de crisis*
31. *Transparencia en el sistema sanitario público*
30. *La ética del cuidado*
29. *Casos prácticos de ética y salud pública*
28. *La ética en las instituciones sanitarias: entre la lógica asistencial y la lógica gerencial*
27. *Ética y salud pública*
26. *Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente*
25. *La ética, esencia de la comunicación científica y médica*
24. *Maleficencia en los programas de prevención*
23. *Ética e investigación clínica*

22. Consentimiento por representación
21. La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa
20. Retos éticos de la e-salud
19. La persona como sujeto de la medicina
18. Listas de espera: ¿lo podemos hacer mejor?
17. El bien individual y el bien común en bioética
16. Autonomía y dependencia en la vejez
15. Consentimiento informado y diversidad cultural
14. Aproximación al problema de la competencia del enfermo
13. La información sanitaria y la participación activa de los usuarios
12. La gestión del cuidado en enfermería
11. Los fines de la medicina
10. Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible
9. Ética y sedación al final de la vida
8. Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos
7. La gestión de los errores médicos
6. Ética de la comunicación médica
5. Problemas prácticos del consentimiento informado
4. Medicina predictiva y discriminación
3. Industria farmacéutica y progreso médico
2. Estándares éticos y científicos en la investigación
1. Libertad y salud

Informes de la Fundació

6. La interacción público-privado en sanidad
5. Ética y biología sintética: cuatro corrientes, tres informes
4. Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas

3. Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas
2. Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación
1. Percepción social de la biotecnología

Interrogantes éticos

5. Pedagogía de la Bioética
4. Repensar el cuerpo
3. La subrogación uterina: análisis de la situación actual
2. Afectividad y sexualidad. ¿Son educables?
1. ¿Qué hacer con los agresores sexuales reincidentes?

Para más información: www.fundaciongrifols.org

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS