

El problema de la autonomía individual y la autoridad familiar en la toma de decisiones en ética clínica

The problem of individual autonomy and family authority in decision-making in clinical ethics

Paulo López-Soto*

Universidad Finis Terrae, Instituto de Bioética,
Santiago de Chile

Manuel J. Santos**

Universidad Finis Terrae, Instituto de Bioética,
Santiago de Chile

<https://doi.org/10.36105/mye.2023v34n3.01>

Resumen

Con el objetivo de estudiar algunos problemas de ética relacionados con situaciones clínicas que involucran a la familia, se presenta una revisión sistemática de este término para entenderla y definirla. Conce-

* Autor de correspondencia. Académico investigador de la Universidad Finis Terrae, Instituto de Bioética, Santiago de Chile. Correo electrónico: plopez@uft.cl
<https://orcid.org/0000-0003-2559-6464>

** Director del Instituto de Bioética, Universidad Finis Terrae, Santiago de Chile. Correo electrónico: mjsantos@uft.cl <https://orcid.org/0009-0000-5994-5576>
Recepción: 15/02/23 Aceptación: 2/03/23

bida como un cuerpo orgánico en su constitución, estructura y organización, en el presente artículo se analizan las variadas circunstancias en las que existe una relación entre la ética clínica y la familia, principalmente haciendo énfasis a la diferencia entre la autonomía individual y la autoridad familiar.

Palabras clave: autonomía personal, ética clínica, autoridad familiar, guía práctica, clínica familiar.

1. Introducción

En la actualidad existe una prevalencia entre la autonomía del individuo y los derechos involucrados en la medicina familiar (1), dejando el rol de la autoridad familiar en las decisiones médicas sin considerar la riqueza y el significado de esta categoría. La autoridad familiar se comprende como la participación e influencia que la familia posee en la toma de decisiones de sus miembros (2), ya sea en el ámbito médico o en otro tipo de decisiones personales o colectivas. Esta participación puede entenderse desde la colaboración hasta relaciones opresivas, de abuso y control. Es importante señalar que para los diversos autores que abordan la relación entre autonomía personal y autoridad familiar, se presenta una contraposición entre el paciente y la familia, debido especialmente a la diferencia de valores y prioridades que se pueden dar entre las elecciones de uno y otra (3,4). La postura que en el presente trabajo se mantiene es la de afirmar que este conflicto existe, particularmente, cuando se presenta una familia no estructurada como cuerpo orgánico. Al contrario, el bien de esta implica el bien del paciente, ya que la familia es un sistema que funciona de manera particular, es decir, su constitución, estructura y organización se guía con valores y principios que deben ser considerados en los problemas éticos clínicos.

2. El principio de autonomía: teoría y práctica

El principio de autonomía como “único *ethos* moral” en la ética clínica ha significado para el paciente la libertad/derecho de elección del tratamiento (5) frente a una visión paternalista en la atención de salud y la comprensión del paciente como mero receptor de cuidados (2). Pero esta consideración “liberal-individualista” no toma en cuenta que la autonomía también significa el uso responsable de la libertad, es decir, en el ámbito de la autonomía también se debe considerar la responsabilidad de la decisión personal. El paciente (con miedo, negación y vulnerabilidad, inherente a una condición provocada por una enfermedad), es responsable de las decisiones que toma sobre sí mismo y sobre aquellos que conforman su familia.

La autonomía, en la larga historia de su formulación, recibe una diversidad de consideraciones (2,6-8), destacando la diferencia del enfoque que presenta el principialismo y el personalismo en sus definiciones. Para la corriente principialista, la definición de autonomía, sustentada en Immanuel Kant y John Stuart Mill como un principio ético, se refiere:

Que todas las personas tienen un valor intrínseco e incondicional y, por lo tanto, deben tener el poder de tomar decisiones racionales y elecciones morales, y a cada una se le debe permitir ejercer su capacidad de autodeterminación (9).

Mientras que para el personalismo el respeto por la autonomía significa:

Respetar su libertad, es decir, su capacidad de autogobernarse [...] (la cual se encuentra) en la voluntad humana, por medio de la cual el agente moral puede ordenar su acción (10).

Esta autonomía no es absoluta, sino relativa a “la voluntad y su capacidad de querer, entender y desear lo bueno como bueno, respetando en esto la ley natural ofrecida al hombre”(10). Por ello, desde el personalismo, la autonomía se comprende dentro del esquema de

las virtudes clásicas, la voluntad libre y la idea de bien, mientras que en el principialismo, la autonomía implica esta intención personal de la voluntad y el acto de ser en sí mismo libre, como “definición misma del humano”(10). En el principialismo existe esta pugna interna entre el derecho individual de la libertad frente a la coacción de los demás (10).

La familia también ocupa un lugar preponderante en la construcción de la individualidad personal, en primer lugar, porque las personas nacen y se desarrollan en diversos contextos familiares. Para hablar de familia, es necesario hacer una distinción de los elementos que la componen tanto *ad intra* como *ad extra*. *Ad extra* encontramos a la familia extensa, la ciudad, la nación, la sociedad, las relaciones internacionales y globales. *Ad intra* se encuentran no sólo sus integrantes (padre-esposo, madre-esposa, hijo(a)-hermano(a) sino el ser humano, su historia, sus circunstancias, su ser integral. La familia es en sí una red de relaciones entre todos estos actores.

3. ¿Cuál es el lugar de la familia en las decisiones de ética clínica?

Algunos autores están del lado de la familia y apoyan su importancia en las decisiones médicas definiendo a la familia como:

- “Un lugar donde el paciente recupera su identidad que se pierde en la enfermedad (visión utilitaria)” (11).
- “Una realidad ontológica que ayuda a considerar el ser social (existencia) del paciente” (1).
- “Un medio de recuperación del paciente, dado que la familia proporciona seguridad, ayuda y asistencia en la enfermedad o como grupo en el que los intereses del paciente pueden estar subordinados a determinados intereses colectivos percibidos” (12).
- “La fuente de autoridad para autorizar el tratamiento del paciente. La visión oriental de la familia confuciana” (14). La

realidad oriental es una de las más interesantes de abordar. De hecho, para la ética oriental los principios no se fundan sólo para la acción, sino que son la vida encarnada y activa de la virtud. Los principios de la ética confuciana son la piedad, la reciprocidad y la sinceridad.

- El lugar donde el paciente recupera confianza y seguridad (5), que la enfermedad quita y deja a la persona vulnerable.
- Para otros autores, la familia es una fuente de autoridad sólo cuando se presenta una “comunidad extraordinaria” (14), definida como aquella dónde al parecer no existirían conflictos. Pero en las familias se da tanto el amor, la generosidad y sacrificio, como también los celos, los resentimientos e incluso el odio. Parafraseando a D. Winnicott, estamos ante la idea de una familia suficientemente buena (15), que saldrá al rescate del desarrollo de la persona en sus logros de madurez.

Por parte de la ley civil podemos decir que también existe el problema entre el derecho privado y el posible derecho de los tutores o familiares a la hora de decidir sobre la salud de los enfermos (16). Pero, la ley civil, confirma más la autonomía del individuo que el papel de la familia, que entra en juego sólo cuando el paciente no es capaz de entender o querer (16). En este caso nos referimos —dentro del contexto legal— a pacientes siempre competentes, es decir, aquellos que pueden tomar decisiones libremente, a diferencia de los sujetos incompetentes, donde toda decisión recae en sus familiares o tutores legales.

4. Dilema moral en enfermedades que involucran directamente decisiones familiares

Un dilema moral, es una “situación extrema de conflicto moral en la que nuestro(a) agente no puede seguir un curso de acción que sea conforme con sus dos obligaciones en conflicto” (17). Este dilema plantea un conflicto entre la autonomía individual y la autoridad

familiar a la hora de establecer ¿quién es el legítimo decisor?, es decir ¿quién tiene la autoridad de tomar o guiar una decisión? en determinadas situaciones médicas hasta su resolución final. Este problema surge cuando las decisiones médicas no involucran sólo al paciente, en su individualidad, sino que también a la autoridad que la familia asume hacia su interior como grupo de relaciones y hacia su exterior en su rol social y de cuidado. Además, el individuo en su propia enfermedad necesita de la familia como este lugar de retorno a su identidad, seguridad y libertad, que la enfermedad quita o perturba. Es en estas circunstancias en donde la familia recupera su *ethos* moral en las decisiones médicas.

A continuación, se consideran algunos casos en que la familia tiene derecho moral a participar en las decisiones médicas en ética clínica:

- Estudios genéticos (relacionados con la información genética) y las afecciones de la reproducción.
- Enfermedades o investigación médica en niños.
- La donación de órganos entre familiares o el trasplante de órganos entre no familiares (cuando la familia no respeta la decisión del donante, los médicos preguntan a la familia antes de comenzar cualquier cirugía) (17).
- Problemas de enfermedades largas y costosas (por ejemplo, cáncer terminal).
- Pacientes incapacitados (por ejemplo, pacientes con Síndrome de Down, Alzheimer o Parkinson).
- Enfermedades degenerativas (por ejemplo, enfermedades geriátricas o mentales).
- El proceso de rehabilitación a largo plazo o dependientes, con asistencia de un cuidador.
- En aquellos grupos culturales donde la familia asume un rol decisorial en sus integrantes o íntimos como son familia confuciana, latina, meridional, islámica, india, entre otras).
- Estado vegetativo permanente.

5. ¿Cómo resolver el problema entre la autonomía individual y la autoridad familiar?

Algunos autores dan respuestas al problema entre la autonomía y la autoridad familiar.

- Algunas respuestas son de carácter sociológico o psicológico como la bioética narrativa (19). Este enfoque propone que cuando el paciente o su familia cuenta la historia de la enfermedad, se recupera la soberanía existencial perdida por la misma, ayudando a trabajar este sentimiento de vulnerabilidad en los involucrados.
- Otros buscan repensar un enfoque comunitario que valora las relaciones entre los miembros de la familia como lo que da sentido a la vida de las personas, donde los derechos individuales se colocan en un segundo lugar respecto a la generosidad que se vive en la familia en su conjunto (20).
- Otros presentan la idea feminista de identidad relacional (2,21-23) que:
 - rechaza la normalidad de una ética individualista, donde se excluyen las relaciones sociales y familiares de la construcción del ego. Esta ética individualista, refuerza una visión decididamente masculina que no valora las relaciones familiares o sociales (2).
- Otros se originan en el mundo de los negocios. El modelo de colaboración (*the partnership model*) propone:
 - dar a los miembros de la familia la oportunidad de asistir a reuniones con el médico, pero también de presentar sus intereses e inquietudes, por ejemplo, su capacidad financiera para tratar al paciente en casa o la voluntad de manejar el estrés emocional resultante (12,24-27).
- Otros como Hardwig o Blustein argumentan que los problemas médicos deben ser resueltos en las reuniones entre el

paciente, la familia del paciente y el médico, lo que sucede como asesoramiento clínico. Esta conferencia familiar (5) o historia comunitaria (14) recuerda al enfoque comunitario, pero desde una visión claramente organizativa y participativa de las decisiones.

- Y otros hablan de autonomía relacional, donde debe haber una relación entre intimidad y responsabilidad que existe al interior de la familia, pero cuando esta relación no se encuentra presente (por una causa grave o por una enfermedad incapacitante) debe intervenir la Ley (28). Esta medida se toma sólo *in extremis*, por medio de un tutor.
- Desde una visión multisistémica, que incluye las dimensiones psico-socio-espiritual, el rol que cumplen los comités de ética en el asesoramiento ético-clínico ante conflictos entre el paciente y la familia ha ocupado una mayor relevancia con el pasar del tiempo. En dichos comités la participación de diversos agentes, no sólo del ámbito de la salud, permiten contar con una visión integrativa, que considera el rol de los familiares, del paciente y del equipo asistencial. Así los comités de ética se han convertido en entes mediación entre los conflictos.

6. Una posible solución al problema: la familia como cuerpo

La consideración de la familia como cuerpo implica establecer un diálogo entre la ética antropológica cristiana y la Teoría General de Sistemas (29,30), con el fin de establecer un proceso decisional (*decision-marking*) en casos clínicos en el ámbito familiar que ayude a resolver dilemas éticos que involucran directamente decisiones familiares.

Para plantear nuestra hipótesis de trabajo, hemos considerado como fundamentos los siguientes enfoques teóricos que abordan la ética cristiana de la familia y la Teoría General de Sistemas:

a) la teoría organicista que designa la tendencia a concebir la sociedad como instrumentalmente similar a un organismo biológico, prevalentemente humano, dónde la sociedad aparece, por tanto, dotada de una vida orgánica que se articula en partes diferenciadas, las cuales vienen constituidas por órganos. Esto sirve para asegurar el primado del todo sobre las partes y legitimar un orden social jerárquico distinto en roles y funciones que implican coordinación y reciprocidad (31); b) la teología bíblica que define a la familia originaria como “una Caro” (24), es decir, como fuente del origen común del hombre y de la mujer, signo de su igualdad de naturaleza y de dignidad y orientada a la procreación (32) y formar un *ordo amoris* (*lat.* amor ordenado) y una *societas amicalis* (*lat.* sociedad amical) en el matrimonio (33-36); c) la Terapia Familiar Sistémica la cual concibe que ni las personas ni sus problemas existen en un vacío, sino que ambos están íntimamente ligados a sistemas recíprocos más amplios, de los cuales el principal es la familia (37), y d) los aportes en la definición de lo vivo, por Maturana y Varela, en su formulación de la autopoiesis como definición de la organización de lo vivo (38), aunque propiamente Varela no menciona a la familia como una estructura autopoietica en sí, sino un espacio de las instituciones humanas (39).

Tomando en consideración este marco teórico, la hipótesis planteada afirma que la familia es un cuerpo orgánico *sui generis*, que se define como una red de producción continua y permanente de componentes que constituyen en este proceso su identidad, como un sistema cerrado en sí mismo. La familia en nuestra interpretación se asemeja a un cuerpo orgánico, en su constitución, estructura y organización. Ello implica atribuir a la familia algunas propiedades del cuerpo, que conforman su ser y perfilan su estructura. Estas propiedades familiares son: 1) La familia tiene una estructura y organización definidas; 2) La familia se entiende como una realidad interrelacionada entre sus miembros; 3) La familia nace, crece y muere; 4) La familia mantiene su ser y se adapta; 5) La familia se reproduce; 6) La familia es una totalidad organizada. Estos elementos conforman nuestra teoría y formulación en donde el paso de esta teorización hacia la ética es un paso natural, ya que lo que es un cuerpo debe actuar como tal. A esto hemos llamado el paso del *imperativo* (el concepto

teórico de la familia: deber ser) al *vocativo* (el actuar de esta teoría: aquello que se hace), es decir, la familia como ser corporal debe ser aquello que es y que actúa, un lugar donde uno vive y promueve la comunión entre las personas. Para lograrlo, se presentará más adelante una guía de práctica clínica para la toma de decisiones que pretende ayudar a discernir la eticidad de un acto familiar. Dicha guía se encuentra estructurada en dos categorías: a) El valor fundamental de la familia, denominado *ordo amoris* y, b) los dos principios que se desprenden de este amor ordenado el principio de responsabilidad y el de totalidad.

En la familia como cuerpo existe un valor ideal a realizar, al que hemos llamado *ordo amoris*, es decir, amor ordenado. Este amor ordenado, explica la relación entre el individuo y la familia. Si las acciones al interior de la familia se llevan a cabo en vista de este amor ordenado, entendido como bien por alcanzar, implicaría entonces que sería desde la visión de la antropología cristiana, es decir mediante el respeto de los tres bienes familiares: el bien de los hijos, el bien de la fidelidad y el bien de la reciprocidad mutua del vínculo matrimonial (48).

Estos bienes que describen las relaciones y su calidad al interior de la familia y entre los esposos, son un valor en potencia ya que, en la familia, el *ordo amoris* es una meta por seguir que debe considerar no sólo los propios límites humanos, sino los elementos contextuales o circunstancias que pueden agravar o disminuir la bondad o la maldad de un acto humano. Por ello, nuestro discernimiento tiene como premisa que, en cada familia, este *ordo amoris* es una realidad por descubrir, una fuerza vital que mueve a la familia en torno a dos aspectos, la unidad y la diferenciación.

Por ello, la pregunta que debe guiar todo este discernimiento aplicado a un caso ético clínico es: ¿existe en este caso particular un amor ordenado? Para que este valor del amor ordenado se realice dentro de la familia como cuerpo, deben realizarse dos principios rectores: el principio de responsabilidad y el principio de totalidad.

- a) El principio de responsabilidad (40) afirma, dentro del valor del amor ordenado, la existencia de un doble compromiso en el interior de la familia: una de tipo personal, que afirma la

libertad y autonomía individual de sus miembros y otra, de un tipo relacional, que afirma el valor de las acciones o disposiciones del sistema familiar en relación con sus miembros y otros sistemas. Ambas responsabilidades ayudan al sistema familiar a desarrollar nuevas habilidades o funciones que le permitan evolucionar y adaptarse a nuevas situaciones y necesidades.

- b) El principio de totalidad afirma la existencia dentro de la familia como un cuerpo, por un lado, de un bien individual, es decir, el bien de toda la persona, garantizando su libertad y, por otro, un bien relacional entendido como el bien de la familia en su unidad orgánica, lo que garantiza su unidad y su conservación. La función del principio de totalidad es componer estos bienes integrándolos en la unidad del cuerpo familiar, porque como se ha dicho en la familia como totalidad, un bien propio se realiza junto con el bien de los demás; aún más, el bien personal, depende y se relaciona con el bien de la familia en su conjunto.

El principio de totalidad para su aplicación exige que se cumpla tanto la norma deontológica como el correctivo teleológico. La norma deontológica (41) afirma que dentro de la familia se debe actuar de modo tal de respetar y amar a los miembros, trabajando en vista de este amor ordenado por el bien de la familia, mientras que el correctivo teleológico establece que al interior de la familia se deba actuar en vista de este amor, por amor hacia cada uno y por el bien de la familia en su conjunto.

7. Evaluación ética de dilemas morales en enfermedades que involucran directamente decisiones familiares

Cuando los médicos o el personal de salud tienen la oportunidad de ayudar a un paciente o a su familia a discernir sobre un posible trata-

miento, se involucran en esta relación familiar como parte del proceso del sistema familiar de evolucionar y adaptarse a las nuevas situaciones y exigencias. El médico, queriendo o no, desde el momento en que el paciente entra en la consulta, pasa a conformar esta red de relación familiar, no como miembro, sino como parte del proceso de adaptación del organismo familiar en la búsqueda de recuperar su condición de homeostasis perdida por la enfermedad. Esta participación involuntaria del médico tiene una serie de consecuencias. De la familia hay preguntas de ayuda, apoyo y consejos, pero también hay emociones como la incertidumbre, la preocupación, la ansiedad y la esperanza. En esta vorágine de vida humana, también está la historia de la propia familia. Como dijimos antes, en la historia de la familia hay “amor, generosidad y sacrificio, pero también celos, resentimiento e incluso odio”. Así que también podemos hablar de la vulnerabilidad de la familia (42).

Todo esto debemos confrontarlo con la figura de la persona enferma, su vulnerabilidad y la pérdida de identidad que genera la propia enfermedad. Esta realidad, en la persona enferma se vive en la dualidad de saber (cuándo y si está consciente) cuán debilitada está y, de saber que su situación causa sufrimiento en su familia, cómo causa dolor en su propio cuerpo. El paciente como sujeto autónomo debe, sobre la base de esta dualidad, tomar decisiones que consideren este *ordo amoris* es decir, este amor a sí mismo y por el bien de la familia, a esto se le llama *corrección teleológica*.

La hipótesis planteada es entonces el afirmar que esta dualidad entre alivio del enfermo y preocupación por su condición hace que las figuras de la familia y del personal de salud sean fundamentales. El personal sanitario debe ayudar, en la medida de sus posibilidades técnicas, a plantear las dificultades causadas por la enfermedad, para llevar al paciente a una situación de mejoría o de recuperación, cuando fuese posible, sin descuidar nunca su cuidado, mientras que la familia debe, en la medida de sus capacidades, acoger las preocupaciones del paciente y acompañarlo en el camino hacia la recuperación

o el cuidado. La familia, como parte de la historia del paciente debe, siguiendo la *norma deontológica*: respetar y amar a los miembros de la familia, actuando en consecuencia con este amor por el bien de la familia o en negativo se puede decir evitando, por parte de la familia, cualquier acción que cause daño a la integridad de los miembros de la familia, ya sea físico, psicológico o moral. Aquí es donde la dimensión orgánica de la familia marca una diferencia en la evaluación ético-clínica, donde todos los miembros de esta red (incluidos los médicos, como agente facilitador en la toma de decisiones) de relaciones ayudan al sistema familiar a evolucionar y adaptarse a nuevas situaciones y necesidades.

Esta es una tarea difícil de afrontar para el personal de salud, pero también es una oportunidad para asumir la riqueza y el significado que, la familia como cuerpo orgánico tiene, en la resolución de conflictos éticos clínicos. Ahora bien, ¿cómo determinar un criterio para que la familia tome una decisión ante un dilema moral? La guía que presentamos a continuación da algunas luces sobre cómo responder a esta pregunta, tanto para los pacientes, los familiares como para el personal de salud.

8. Guía de práctica clínica para la toma de decisiones en bioética sobre el ámbito familiar

En la Tabla 1 se presenta la guía de práctica clínica para la toma de decisiones que es fruto del discernimiento bajo el criterio ético de la familia como cuerpo. Esta guía se formula como una lista de cotejo, que puede ayudar a las familias, al personal de salud y a los comités éticos clínicos a realizar un tamizaje en tres áreas: valor ordenado, principio de responsabilidad y principio de totalidad, que determina la salud de este cuerpo familiar y cómo esta se podrá comportar ante la presencia de un dilema ético.

Tabla 1. Preguntas para el discernimiento de casos en la ética de la familia como cuerpo

Valor fundamental	Indicadores
Amor ordenado	<ul style="list-style-type: none"> • El amor es el principio interior, fuerza permanente y meta última; • Existen elementos contextuales que impiden la vivencia de este amor; • La comunión personal es una realidad visible; • Las personas que integran la familia se sienten identificadas con esta comunión; • Al interior de la familia la gratuidad de las acciones es una expresión del amor; • Al interior de la familia, se garantiza la libertad de las personas; existen roles y funciones claros que siguen un orden definido: esposa-esposo/padre-hijos/hermanos; • Estos roles y funciones garantizan el bien de los integrantes y de la familia toda; • Existen relaciones que no garantizan dichos bienes; • La familia acepta los cambios o demandas (internas o externas); • La familia sabe superar las crisis o problemas, descubriendo sus errores y proponiendo soluciones.
Principios de ética de la familia como cuerpo	
El principio de responsabilidad	
<i>Individual</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Los integrantes de la familia se sienten responsables de sus comportamientos y de sus consecuencias; • Los integrantes de la familia se ven dispuestos a ayudar en las labores cotidianas.
<i>Común</i>	<ul style="list-style-type: none"> • La familia es capaz de tomar decisiones responsablemente, en vista a situaciones contingentes o en previsión del futuro; • Se respeta el nivel y el espacio de todos los integrantes de la familia en estas decisiones; • Se valoran socialmente las decisiones acordadas en familia;

	<ul style="list-style-type: none"> • Los esposos, en vista a su entrega total de sí, conservan la unidad, mantienen la fidelidad y luchan por la indisolubilidad. Existen elementos contextuales que influyen; • Los padres son responsables con la trasmisión en la vida; • Los padres viven la sexualidad como una condición plena de la vida humana. Existen elementos contextuales que influyen; • Los padres garantizan los medios necesarios para el desarrollo armónico de su(s) hijo(s). Existen elementos contextuales que influyen; • Los padres son responsables en la educación de su hijo(s). Existen elementos contextuales que influyen; • En la familia se atiende a las necesidades de los enfermos, ancianos, etcétera. Existen elementos contextuales que influyen; • En la familia se vive en perdón como camino a la comunión. Existen elementos contextuales que influyen; • La familia participa en actividades de compromiso social. Existen elementos contextuales que influyen; • Existe un espacio social para esta participación.
El principio de totalidad	
<p><i>Bien común norma deontológica</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los integrantes de la familia actúan en forma tal de respetar y amar a los suyos; • Las acciones realizadas o no realizadas al interior de la familia son realizadas en vista del bien de la familia o condicionadas por factores internos o externos, ¿cuáles son estos factores?; • Se puede hablar de acciones desinteresadas al interior de la familia; • Se evitan realizar alguna acción que provoque daño injustificado a los miembros de la familia; • Los miembros de la familia son informados adecuadamente a la hora de tomar algún tipo de acción o de previsión.

<i>Bien individual correctivo teleológico</i>	<ul style="list-style-type: none">• Los integrantes de la familia son libres para tomar decisiones;• Dichas decisiones son respetar al interior de la familia, en cuando orientadas al bien de la persona;• Las personas son valoradas en su integridad, respetando su legítima libertad y autonomía;• Se cultiva y promueve el legítimo amor propio dentro de la familia.
---	---

Fuente: elaboración propia.

Para ejemplificar nuestras ideas presentaremos un caso ético que trataremos de explicar a la luz de esta ética de la familia como cuerpo. En nuestro análisis presentaremos un caso en el cual estos principios de amor ordenado, responsabilidad y totalidad son violentados. Este caso será el caso del hermano salvador o *saviour sibling*.

9. El caso del hermano salvador

Soledad Puertas y Andrés Mariscal (44) son padres de Andrés, su primer hijo, el cual tiene 6 años y fue diagnosticado hace unos meses de beta talasemia mayor (BTM), una forma grave de talasemia caracterizada por una anemia intensa que requiere transfusiones periódicas de glóbulos rojos. Debido a la gravedad de la enfermedad y para mejorar la prognosis del pequeño paciente, se ha propuesto el trasplante de células de la médula ósea. En una primera búsqueda de células hematopoyéticas compatible en los bancos de donadores de médula de la red española de médula ósea, no se encontraron donantes compatibles.

Los doctores del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla proponen la posibilidad de hacer nacer un segundo hijo seleccionado genéticamente para poder ser donante de médula ósea para su hermano Andrés. El procedimiento implica la utilización de técnicas de reproducción asistida (hiperestimulación ovárica para la obtención de óvulos para fecundar); la fecundación *in vitro*; seguimiento a los embriones

viabiles hasta el tercer día; el tercer día se practica, en los embriones, el diagnóstico genético preimplantatorio (DGP), en el cual se analiza cuál embrión es compatible con el hermano enfermo mediante un examen de antígenos leucocitarios humanos (HLA), para evitar algún tipo de rechazo. Aquellos embriones compatibles con el HLA del hermano enfermo son posteriormente transferidos a la madre.

Los padres, informados por el equipo médico, muestran su consentimiento con esta técnica y afirman el deseo que su hijo Andrés se mejore, aunque ello implique tener un segundo hijo. Los padres afirman: “estábamos un poco perdidos con este tema. Sabíamos que había algunas investigaciones sobre células madre y empezamos a preguntar a los médicos y, una vez que llegaron todos los permisos, decidimos que era lo mejor para nuestro hijo” (44).

El 12 de octubre de 2008 nace en Sevilla, Javier, el primer bebé medicamento, libre de enfermedad hereditaria e inmunológicamente compatible con su hermano enfermo de seis años, gracias a la ley española de técnicas de reproducción asistida del 2006 que contempla la posibilidad de aplicar las técnicas de DGP con fines terapéuticos para terceros (45).

En cuanto al nacimiento de Javier, Soledad afirma que “todo había ido muy bien y que su hijo Andrés, estaba deseando ver su hermano recién nacido. Según sus palabras, el pequeño de seis años es consciente de que el nuevo miembro de su familia puede salvarle la vida” (44).

Es importante notar que en el tema de los hermanos salvadores plantea, no solo diversas complicaciones técnicas, sino éticas. Estas técnicas aprobadas en algunos países como Estados Unidos, Reino Unido, Australia y España, implica no solo hacer recurso a una fertilización *in vitro* (FIV), sino a un diagnóstico genético pre-implantatorio (DGP) y, por ende, a la selección de embriones compatibles no en vista al bien del embrión —como en el caso de la selección de embriones libres de enfermedades genéticas graves—, sino por el bien de otro niño (46). Por ello se usa el término de hermano salvador o en inglés *saviour sibling*. La BTM como condición que permite

en laboratorio probar —por así decirlo— los embriones afectos de esta malformación antes de ser transferidos al útero, evitando, por un lado, la existencia de enfermedades genéticas no deseables y, por otro, asegurando la compatibilidad hematopoyética con el hermano afecto de la enfermedad genética que se quiere curar gracias a la DGP. Por ello el niño que nacerá será querido en función del bien que dará a su hermano enfermo. La Tabla 2 analiza lo anteriormente señalado.

Tabla 2. Análisis de un caso clínico desde la ética de la familia como cuerpo

Valor fundamental	Indicadores	Sí	No	Justificación
Amor ordenado	<ul style="list-style-type: none"> El amor es el principio interior, fuerza permanente y meta última; 	Sí		No existen antecedentes (legales, históricos o familiares) que demuestren lo contrario en el caso de la familia Puertas Mariscal.
	<ul style="list-style-type: none"> Existen elementos contextuales (personales, relacionales, historias) que impidan la vivencia de este amor; 		No	No se encuentran elementos que impidan este amor ordenado. Se ve, una distorsión de este amor. Existe un amor gratuito hacia el primer hijo Andrés en desmedro de Javier, el cual es amado en vista de otro.
	<ul style="list-style-type: none"> La comunión personal es una realidad visible; 		No	Parte constituyente de esta comunión de amor, es la libertad y la gratuidad. En este caso esta gratuidad se pierde, ya que el otro, es acogido en la comunión de personas, como medio para un fin. Un medio que se asienta sobre técnicas que prevén la selección de otros menos afortunados y su eliminación. En este caso la comunión entre personas no se garantiza.

	<ul style="list-style-type: none"> Las personas que integran la familia se sienten identificados con esta comunión; 		No	<p>Sin juzgar la opción de los padres, existen algunos riesgos psicológicos importantes (46) en el hermano salvador, en especial con la identificación con la familia. En Andrés pueden nacer sentimientos de agradecimiento o agresión y del hermano salvador pueden nacer sentimientos de odio o resentimiento.</p>
	<ul style="list-style-type: none"> Al interior de la familia la gratuidad de las acciones es una expresión del amor; 		No	<p>Estas dinámicas que hablan de la estructura al interior de la familia no ayudarían a construir una unidad familiar, ni mucho menos una relación sana entre padres e hijos, los cuales al defender esta intervención ponen en peligro en peligro la identidad personal de un hijo en desmedro del otro.</p>
	<ul style="list-style-type: none"> Al interior de la familia, se garantiza la libertad de las personas; existen roles y funciones claros que siguen un orden definido: esposa-esposo/ padre-hijos/ hermanos; 		No	<p>En el caso del hermano salvador, esta libertad y gratuidad no existe, el hermano salvador no es un don para la familia, sino una fuente de repuestos, querido no como fin, sino como medio (46).</p>
	<ul style="list-style-type: none"> Estos roles y funciones garantizan el bien de los integrantes y de la familia toda; 		No	<p>Los padres afirman su desconcierto sobre el tratamiento de su hijo: “estábamos un poco perdidos con este tema”. Esta sensación de desconcierto, sumado a la expectación mediática, en breve tiempo. Puede ser un elemento en contra a la hora de asumir una valoración ética, seria y responsable. Por ello, las acciones realizadas no garantizan el bien del todo familiar, sino de parte más débil, en desmedro de otro, que puede nacer.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> Existen relaciones que no garanticen dichos bienes; 	Sí		La enfermedad nunca es una bendición, pero esta, como la muerte, son parte constituyente de nuestra existencia humana. La ciencia, en este caso no se pone de parte del más débil y vulnerable: Javier, es querido como un medio (remedio) para Andrés rompiendo la relación de esta familia como cuerpo.
	<ul style="list-style-type: none"> La familia acepta los cambios o demandas (internas o externas); 		No	La familia, por el requerimiento de la ciencia, no acepta los cambios que la enfermedad del hermano con talasemia requiere.
	<ul style="list-style-type: none"> La familia sabe superar las crisis o problemas, descubriendo sus errores y proponiendo soluciones. 		No	Los padres instauran una tiranía en las relaciones donde la balanza se inclina a favor de una humanidad siempre débil y necesitada, pero cuya esperada recuperación conlleva un serio peligro para otro que debe nacer. Esta tiranía de una voluntad noble no ayuda a resolver los problemas familiares, solo los cambia de enfoque.
Principios de ética de la familia como cuerpo	Indicadores	Sí	No	Justificación
El principio de responsabilidad				
<i>Individual</i>	<ul style="list-style-type: none"> Los integrantes de la familia se sienten responsables de sus comportamientos y de sus consecuencias; 		No	La responsabilidad paterna es el arquetipo de toda responsabilidad. El padre es el cuidador de un ser-ya y con la impotencia de un no-ser todavía. Esta responsabilidad es contraria a la idea de un padre arquitecto que no recibe el don de un hijo, sino construye, edifica, planifica un hijo proyectando/seleccionando sus potencialidades, y amándolo, no por su

El problema de la autonomía individual y la autoridad familiar...

				precariedad, sino por sus potencialidades. Esta dimensión hiere la dimensión orgánica de la familia, transformando la familia en un cuerpo técnico, manipulable, desechable y re-programable. En este escenario la responsabilidad personal desaparece.
	<ul style="list-style-type: none"> Los integrantes de la familia se ven dispuestos a ayudar en las labores cotidianas. 			No especificado.
<i>Común</i>	<ul style="list-style-type: none"> La familia es capaz de tomar decisiones responsablemente, en vista a situaciones contingentes o en previsión del futuro; 		No	Los padres no tuvieron toda la información y si ellos la hubiesen tenido, habrían sido capaces de juzgar las consecuencias de dicha decisión, más allá de poder salvar al hijo enfermo, que en sí es un acto noble.
	<ul style="list-style-type: none"> Se respeta el nivel y el espacio de todos los integrantes de la familia en estas decisiones; 		No	Dentro de las suposiciones, en este caso, se viola el espacio de decisión del hermano salvador de ser o no donante y de todos aquellos que murieron para que este hermano salvador hematopoyéticamente compatible naciera.
	<ul style="list-style-type: none"> Se valoran socialmente las decisiones acordadas en familia; 			No especificado.
	<ul style="list-style-type: none"> Los esposos, en vista a su entrega total de sí, conservan la unidad, mantienen la fidelidad y luchan por la indisolubilidad; 			No especificado.

	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres son responsables con la transmisión en la vida; 		No	Desde la visión personalista: el uso de la FIV y del DGP, nos muestran que los padres no son responsables con la transmisión de vida, a la hora de respetar la naturaleza y el fin de los actos matrimoniales, en vista de favorecer un auténtico amor conyugal.
	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres viven la sexualidad como una condición plena de la vida humana; 		No	
	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres garantizan los medios necesarios para el desarrollo armónico de su(s) hijo(s); 			No especificado.
	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres son responsables en la educación de su hijo(s); 			No especificado.
	<ul style="list-style-type: none"> • En la familia se atiende a las necesidades de los enfermos, ancianos, etcétera; 			En esta familia, no solo se atienden las necesidades de los enfermos, sino que se hace hasta lo imposible por responder a las necesidades de Andrés, aunque esto signifique actos médicos desproporcionados y contrarios a un orden en el amor.
	<ul style="list-style-type: none"> • En la familia se vive en perdón como camino a la comunión; 			No especificado.
	<ul style="list-style-type: none"> • La familia participa en actividades de compromiso social; 			No especificado.
	<ul style="list-style-type: none"> • Existe un espacio social para esta participación. 			No especificado.

El principio de totalidad				
<i>Bien común norma deontológica</i>	<ul style="list-style-type: none"> Los integrantes de la familia actúan en forma tal de respetar y amar a los suyos; 		No	En esta familia los principios se encuentran distorsionados. En primer lugar, el bien común es reducido al bien de una persona, el del hermano enfermo. Esta centralización descuida —por un tratamiento posible— los bienes personales tanto de los padres —sometidos a la FIV— y aquel bien del hermano salvador creado por el bien de otro y de aquellos que por causa del DGP murieron.
	<ul style="list-style-type: none"> Las acciones realizadas o no realizadas al interior de la familia son en vista del bien de la familia o condicionadas por factores internos o externos, ¿cuáles son estos factores?; 		No	El hermano salvador es instrumentalizado como pieza de recambio, siendo valorado como un medio para un fin. Los miembros de la familia obran por el bien de Andrés, ya que este bien ha fagocitado el bien de toda la familia. Provocando, por principio, un acto ilícito. En este caso la homeostasis familiar y la unidad estarán determinadas y subyugadas a las necesidades del individuo, quitando expresividad a las otras estructuras constituyentes de este grupo.
	<ul style="list-style-type: none"> Se puede hablar de acciones desinteresadas al interior de la familia; 		No	Las acciones de esta familia son motivadas y animadas por el personal médico en salvar al Andrés, de su enfermedad. Podemos hablar aquí de relaciones no orientadas en vista de la familia como cuerpo, unidad y reciprocidad, sino centradas en un individuo: Andrés, que autogenera relaciones egocéntricas en vista de sus necesidades.

	<ul style="list-style-type: none"> • Se evitan realizar alguna acción que provoque daño injustificado a los miembros de la familia; 		No	Andrés debe ser sometido a un trasplante de médula ósea, al igual que su hermano que nacerá, de una FIV, lo cual implica, necesariamente la selección compatible de embriones y la necesaria destrucción de los otros. Esto se comprende como daño injustificado tanto a Andrés como a su hermano. En esta familia se da una instrumentalización de las estructuras caracterizada por su funcionalidad y eficiencia en resolver o aliviar una humanidad siempre necesitada y carente.
	<ul style="list-style-type: none"> • Los miembros de la familia son informados adecuadamente a la hora de tomar algún tipo de acción o de previsión. 		No	Los padres, según reportan los medios, no tuvieron toda la información sobre los pasos a seguir del tratamiento de su hijo.
<i>Bien individual correctivo teleológico</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Los integrantes de la familia son libres para tomar decisiones; 		No	El hermano salvador, carece de este valor fundamental que define uno de los elementos constituyentes de la persona humana, su libertad. Él nace en condición de vida de otro o como obra-técnica de la mejor selección posible para aliviar a su hermano.
	<ul style="list-style-type: none"> • Dichas decisiones son respetar al interior de la familia, en cuando orientadas al bien de la persona; 		No	El hermano salvador, no es consultado en su originalidad personal sobre la decisión primero de nacer, como voluntad de los padres y más aún de elegir o no ayudar con su propia existencia física a salvar la vida o mejor la condición de vida de su hermano Andrés.

	<ul style="list-style-type: none"> Las personas son valoradas en su integridad, respetando su legítima libertad y autonomía; 		No	Podríamos definir este tipo de familia como familias técnicas, donde aquello que conforma su estructura y determina su organización es la voluntad, la instrumentalización, el utilitarismo y la onerosidad. En este caso la familia no se estructura en vista de las relaciones, sino que es el individuo que autogenera relaciones egocéntricas en vista de sus necesidades.
	<ul style="list-style-type: none"> Se cultiva y promueve el legítimo amor propio dentro de la familia. 		No	En esta familia técnica, no solo no se promueve el valor del amor legítimo, sino que no se resuelve los problemas que aspira a solucionar, ya que ellos nacen no en su estructura, sino en demandas que van más allá de su organización. Demandas que exigen libertad y gratuidad, pero evitan la responsabilidad en su fórmula. En vista a nuestra pregunta moral ¿existe en este caso particular un amor ordenado? Podemos decir que no se da un amor ordenado, ya que no viene respetado ni el principio de responsabilidad ni el principio de totalidad.

10. Discusión

La familia es una realidad natural que acompaña la humanidad desde sus orígenes. Esto confiere a la familia dos elementos importantes: su polisémica manifestación en la historia y su estrecha relación con lo humano. La familia humana como realidad natural, es producto de decisiones que se toman en contextos determinados, mediados por

la inteligencia, la voluntad individual y por condicionamientos culturales, religiosos e históricos. La familia es una institución natural conforme a la naturaleza humana, ya que:

El matrimonio —origen de la familia— responde a la estructura personal del ser humano, que se expresa en la diferencia y la complementariedad sexual entre el varón y la mujer, de tal manera que mediante la unión de los esposos se puede generar una nueva vida (49).

La familia, que nace con el matrimonio, es la forma que responde de modo natural a la estructura personal del ser humano.

Con los avances en medicina reproductiva, los cambios culturales y de mentalidades, la familia ha visto una transformación en su estructura y sus funciones. La inseminación artificial y la maternidad subrogada han contribuido en parte al cambio en el concepto tradicional de familia, dando origen a diversos y nuevos tipos de configuraciones familiares que buscan civil y legalmente su reconocimiento. Cada una de estas nuevas configuraciones buscan ser reconocidas legal y socialmente como familias con derechos y deberes, situación que encuentra fuerte oposición en algunos sectores de la sociedad. Si hoy por hoy preguntásemos a las personas que es aquello que constituye una familia, las respuestas serían tan diversas como son las filosofías, las ideologías o las culturas, pero todas estas personas reafirmarían que sin importar que sea aquello que constituye la familia, este es un lugar importante para el hombre y para la sociedad.

Considerando la importancia que la familia tiene para nuestra hipótesis, el concepto que asume como cuerpo, trae consigo un imperativo y un vocativo. Por un lado, la familia *debe ser* el lugar de lo humano y por otro, *ser aquello que debes ser*, es decir, un lugar donde se vive y promueve la comunión entre las personas.

La analogía de la familia como cuerpo, da a entender una ética centrada en el amor ordenado como valor fundamental orientada bajo los principios de responsabilidad y totalidad. Si la analogía es una realidad a medio camino entre lo unívoco y lo equívoco, comparar las operaciones de la familia con las operaciones de un cuerpo es

una realidad posible y viable. En la familia al ser una comunión de personas, se asemeja con su hacer, ya que la relación entre sus integrantes conforma su estructura y determina su organización. Este vínculo en sí mismo conforma una cohesión entre personas donde nace del amor conyugal e invita a otros a unirse, conformando una red de relaciones conyugales, parentales filiales y fraternales que tiene como misión formar entidad familiar en la medida que estos vínculos forman una red de producción continua y permanente.

Para que el valor del amor ordenado se desarrolle al interior de la familia como cuerpo es necesario que se cumplan dos principios orientativos: el principio de responsabilidad y el principio de totalidad, cómo ya hemos mencionado. Una correcta evaluación de un acto moral familiar deberá considerar no sólo ambos principios, que expresan el valor de este amor ordenado, sino los momentos deontológicos y el correctivo teleológico, en nuestra hipótesis esto es un proceso continuo, ya que, en la ética de la familia como cuerpo, la realización de la norma deontológica implica de suyo la realización de la norma teleológica y viceversa. No existe una lucha entre bienes, sino una recíproca relación. El principio de totalidad garantiza esta armónica relación entre el bien individual y el bien familiar como dos momentos del mismo movimiento.

Si la familia como realidad natural vive en esta lógica del amor ordenado, respetando los principios de totalidad y responsabilidad en la toma de sus decisiones, podemos afirmar que esta lucha que existe entre autoridad familiar y autonomía individual, en nuestra formulación teórica, deja de existir. En una familia que se estructura como cuerpo, adquiriendo por medio del amor ordenado, una propia autonomía familiar. Por lo tanto, ambas autonomías (la familiar y la individual) tendrían como valores y principios elementos comunes, es decir, el bien tanto de las personas que integran la familia como la familia en toda su corporeidad. Ambas cuestiones se tensionarían hacia un mismo bien.

Con el caso clínico hemos aprendido que dos son las posturas que van en contra de una ética de la familia como cuerpo, el considerar

las personas como medios para un fin o el considerar la familia como una propiedad privada. Ambas posturas relativizan la diferencia o la unidad familiar en vista de su utilidad o funcionalidad. Estas posturas se presentan cuando el hijo se transforma en medicina, en el caso del *savior siblings* o cuando la familia se transforma en un escenario para satisfacer deseos o frustraciones, como en los casos de violencia o abusos intrafamiliares.

Hablar de la familia como cuerpo, también implica, dentro de la teoría de los actos del habla o de la teoría performativa (47), que decir algo es también crear una realidad. Esta comprensión de la familia como cuerpo orgánico, puede ser fecunda dentro de los equipos de salud como dentro de las diversas instancias que tienen que resolver problemas éticos clínicos familiares ya que implica la valoración de todos los miembros de la familia en sus propias individualidades, pero también la consideración de sus relaciones como un todo orgánico.

El último paso de nuestra discusión es considerar la fecundidad performativa (47) de esta hermenéutica de la familia como cuerpo. Con la fecundidad performativa comprendemos que, al hablar de la familia como cuerpo, no solo se describe un hecho, sino que al mismo momento de su descripción esta definición realiza aquello que describe. En la resolución de casos clínicos el concebir la familia como cuerpo nos puede ayudar a tomar decisiones no solo orientadas a salvar la salud del individuo enfermo, sino a comprender que tanto la enfermedad como la medicina implican una relación sistémica de todo el cuerpo familiar: familiares y paciente, los cuales sufren con la enfermedad y desean la integridad de todos sus miembros. Hablar de la familia como cuerpo, posibilita la consideración de los diversos agentes que intervienen en las decisiones médicas: padres, hijos, hermanos y otros que son considerados como familiares, que juntos con los pacientes, pueden y deben tener una opinión en la recuperación del enfermo y en las decisiones médicas teniendo como valor este amor ordenado y como principios a respetar: la responsabilidad y la totalidad.

11. Conclusión

La analogía de la familia como cuerpo valora no sólo los elementos naturales presentes en la familia como son la voluntad personal de compartir un proyecto de vida, representado en el valor del amor ordenado, sino que, por medio de los principios de responsabilidad y totalidad, respeta la libertad personal y a la vez valora sus relaciones interpersonales como una red de relaciones, que conforman una totalidad orgánica. Esta definición teórica, exige una aplicación ética: aquello que es un cuerpo debe actuar como tal. La guía de práctica clínica aquí expuesta responde a esta necesidad teórica: pasar del imperativo al vocativo. Cuando la familia se conforma como un cuerpo orgánico, esta debe actuar como el lugar donde uno vive y promueve la comunión entre las personas. El conflicto entre diversas autonomías desaparece y toda esta red de relaciones tiende a conseguir bienes y fines comunes.

Referencias

1. Cherry M. Re-Thinking the Role of the Family in Medical Decision-Making. *J Med Philos.* 2015; 40(4):451-72. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhv011>
2. Ho A. Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. *Scand J Caring Sci.* 2008; 22(1):128-35. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00561.x>
3. Schneider C. *The Practice of Autonomy: Patients, Doctors, and Medical Decisions.* 1st edition. Nueva York: Oxford University Press; 1998:336.
4. Breslin J. Autonomy and the Role of the Family in Making Decisions at the End of Life. *J Clin Ethics.* 2005; 16(1):11-9.
5. Hardwig J. What About the Family? *Hastings Cent Rep.* 1990; 20(2):5-10. <https://doi.org/10.2307/3562603>
6. Gillon R. Autonomy and the principle of respect for autonomy. *Br Med J Clin Res Ed.* 1985; 290(6484):1806-8. <https://doi.org/10.1136/bmj.290.6484.1806>
7. Black H, Morrissey B. Autonomy. *Chest.* 2011; 139(2):476. <https://doi.org/10.1378/chest.10-2251>
8. Varelius J. The value of autonomy in medical ethics. *Med Health Care Philos.* 2006; 9(3):377-88. <https://doi.org/10.1007/s11019-006-9000-z>

9. Varkey B. Principles of Clinical Ethics and Their Application to Practice. *Med Princ Pract.* 2021; 30(1):17-28. <https://doi.org/10.1159/000509119>
10. Pellegrino E, Thomasma D. *Las Virtudes cristianas en la práctica médica.* Madrid: Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas; 2008:128.
11. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics.* Nueva York: Oxford University Press; 2013.
12. ODonovan K, Gilbar R. The loved ones: families, intimates and patient autonomy. *Leg Stud.* Giugno, 2003; 23(2):332-58. <https://doi.org/10.1111/j.1748-121x.2003.tb00217.x>
13. Cherry M, Ruiping Fan. Informed Consent: The Decisional Standing of Families. *J Med Philos.* 2015; 40(4):363-70. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhv012>
14. Blustein J. The family in medical decisionmaking. *Hastings Cent Rep.* 1993; 23(3):6-13.
15. Winnicott D. *Deformación del ego en términos de un ser verdadero y falso. El proceso de maduración en el niño: estudios para una teoría del desarrollo emocional.* Barcelona: Laia; 1979.
16. Schneider C. Bioethics and the Family: The Cautionary View from Family Law Symposium: Ethics-Bioethics and Family Law. *Utah Law Rev.* 1992; 819-48.
17. Realpe S. Dilemas Morales. *Estud Gerenciales.* 2001; 17(80):83-113.
18. Hogle L. Review of *Twice Dead: Organ Transplants and the Reinvention of Death.* *Technol Cult.* 2003; 44(2):433-5.
19. Dubiel H. What is «Narrative Bioethics». *Front Integr Neurosci.* 2011; 5:10. <https://doi.org/10.3389%2Ffnint.2011.00010>
20. Blustein J. *Care and Commitment: Taking the Personal Point of View.* New York: Oxford University Press; 1991. <http://site.ebrary.com/lib/alltitles/docDetail.action?-docID=10142157>
21. Borovoy A, Ghodsee K. Decentering agency in feminist theory: Recuperating the family as a social project. *Womens Stud Int Forum.* 2012; 35(3):153-65. <http://dx.doi.org/10.1016/j.wsif.2012.03.003>
22. Allen K, Jaramillo-Sierra A. Feminist Theory and Research on Family Relationships: Pluralism and Complexity. *Sex Roles.* 2015; 3(3-4):93-9. <https://doi.org/10.1007/s11199-015-0527-4>
23. Held V. Feminist Transformations of Moral Theory. *Philos Phenomenol Res.* 1990; 50(n/a):321-44.
24. Krisjanous J, Maude R. Customer value co-creation within partnership models of health care: an examination of the New Zealand Midwifery Partnership Model. *Australas Mark J AMJ.* 2014; 22(3):230-7. <https://doi.org/10.1016/j.ausmj.2014.08.005>
25. Merrigan K, Steinmiller EA, Figueroa-Altmann A, Davis KF. Kids care: a behavioral model to strengthen patient and family partnerships. *Pediatr Nurs.* 2016; 42(2):89-94.
26. Potter TM. Partnership-Imaging a New Model in Health Care. *J Radiol Nurs.* 2015; 34(2):57-62. <https://doi.org/10.1016/j.jradnu.2015.04.002>

27. Courtney R, Ballard E, Fauver S, Gariota M, Holland L. The Partnership Model. *Public Health Nurs.* 1996; 13(3):177-86. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1446.1996.tb00238.x>
28. Lehmann L, Weeks J, Klar N, Biener L, Garber J. Disclosure of familial genetic information: perceptions of the duty to inform. *Am J Med.* 2000; 109(9):705-11. [https://doi.org/10.1016/s0002-9343\(00\)00594-5](https://doi.org/10.1016/s0002-9343(00)00594-5)
29. Maturana H, Varela F. *Autopoiesis and Cognition, The realization of the living.* Boston: Holland; 1980.
30. Von Bertalanffy L. *Teoría general de los sistemas. Fundamentos, desarrollo, aplicaciones.* México: Fondo de Cultura Económica; 1989.
31. Greblo E. *Corpo politico/organicismo. Enciclopedia del pensiero politico Autori, concetti, dottrine.* 2.ª ed. Bari: Laterza; 2005.
32. Tosato A. *On genesis 2:24. Matrimonio e Famiglia nell'antico Israele e nella chiesa primitiva.* Catanzaro: Rubbetino; 2013.
33. Cipriani S. *Matrimonio.* Rossano P, Ravasi G, Girlanda A, edit. *Nuovo dizionario di teologia biblica.* Cinisello Balsamo: San Paolo; 2001:924.
34. Hunter DG. *Matrimonio.* Fitzgerald A, edit. *Diccionario de San Agustín: San Agustín a través del tiempo.* Burgos: Monte Carmelo; 2001:870-4.
35. Van Bavel T. *Amor.* Fitzgerald A, editor. *Diccionario de San Agustín: San Agustín a través del tiempo.* Burgos: Monte Carmelo; 2001:39-50.
36. Hipponensis A. *De Civitate Dei.* París: Jacques-Paul Migne, 1844-1886. serie latina B. Dombart / A. Kalb, 1955). *De civitate Dei.* CC SL, 47; 48.
37. Ochoa de Alba I. *Enfoques en terapia familiar sistémica.* Barcelona: Herder; 1995:280.
38. Maturana H, Varela F. *De máquinas y seres vivos, autopoiesis: la organización de lo vivo.* Santiago de Chile: Editorial Universitaria; 2006:144.
39. Varela F. *Reflections on the Circulation of Concepts between a Biology of Cognition and Systemic Family Therapy.* *Fam Process.* 1989; 28(1):15-24. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1989.00015.x>
40. Jonas H. *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica.* Barcelona: Herder; 1995. 400 p.
41. Faggioni M. *La vita nelle nostre mani: manuale di bioetica teologica.* Italia: EDB; 2016.
42. Mautner T. *Review of Protecting the Vulnerable: a reanalysis of our social responsibilities.* *J Appl Philos.* 1988; 5(1):114-8.
43. Scovazzi T, Citroni G. *Corso di diritto internazionale.* Milán: Giuffrè; 2013. p. 493.
44. Lucio C, Lantigua I. *Nace en España el primer bebé seleccionado genéticamente para curar a su hermano.* *El Mundo* [Internet]. *Biociencia*, 2008 [citado 23 de enero de 2023]. Disponible en: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2008/10/14/biociencia/1223975461.html>
45. García D. *Bioderecho en Andalucía* [Internet]. Sevilla: Centro de Estudios Andaluces, 2008 [citado 26 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=483838>

46. Sutton A. Saviour siblings. *Med E Morale*. 2004; 6. <https://doi.org/10.4081/mem.2004.622>
47. Dottori A. La teoría de los actos de habla y su relevancia sociológica. *Rev Mex Cienc Políticas Soc* [Internet]. 2019 [citado 18 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.revistas.unam.mx/index.php/rmcpys/article/view/63020>. <https://doi.org/10.22201/fcpys.2448492xe.2019.235.63020>
48. Hipponensis A, De bono coniugali. *CSEL*; 1900; 41:227-228.
49. Burgos J. ¿Es la familia una institución natural? *Cuadernos de Bioética* 16/3. 2005; 359-374.

Esta obra está bajo licencia internacional Creative Commons Reconocimiento-No-Comercial-CompartirIgual 4.0.

