

LA BIOÉTICA APLICADA A LA FAMILIA¹

JOSÉ LUIS PARADA NAVAS

En la presente reflexión nos formulamos la siguiente pregunta: ¿qué demanda la familia a la bioética? Antes de dar una respuesta a esta cuestión, constatamos que la familia no ha sido una preocupación preferente en la bioética desde sus inicios. Como afirma D. Moratalla desde el libro de Jean Lacroix, *Fuerza y debilidades de la familia* de 1962 hasta principios del siglo XXI, “la familia ha sido una preocupación tangencial en la ética, en la filosofía política y a la filosofía en general”.²

No obstante, la reflexión sobre la familia se ha visto enriquecida por las aportaciones de las disciplinas como la historia; el derecho, preferentemente el derecho de familia y matrimonial; la psicología; la sociología; la teología, la orientación y mediación familiar. Pero constatamos que el ámbito familiar no ha sido un elemento referencial esencial en las investigaciones y descubrimientos científicos en el campo de la bioética.

1.- *El olvido de la familia en la Bioética*

La pregunta, por qué la familia ha suscitado bajo interés en la bioética como en la investigación filosófica hasta hace unos años, no tiene una res-

¹ Este artículo es una síntesis del contenido y bibliografía del capítulo sexto de mi tesis doctoral leída en la Facultad de Filosofía de la Universidad de Murcia el 27 de noviembre de 2007, con el título: “Los vínculos familiares en el planteamiento de las cuestiones de bioética”.

² A. Domingo MORATALLA, *Ética de la vida familiar*, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2006,15.

puesta simple. Sin embargo, en el momento actual se observa un cambio de tendencia según apunta el profesor Moratalla: “En primer lugar, porque las diferentes áreas de conocimiento tratan aspectos parciales de la familia, llegando a plantear como incompatibles e incommunicables dimensiones sociológicas, psicológicas, jurídicas o políticas. La filosofía puede ofrecerles la posibilidad de encontrar espacios y lenguajes comunes a través del tratamiento interdisciplinar de los problemas. En segundo lugar, porque el “giro lingüístico” que se ha producido en la filosofía y que también ha sido llamado “giro pragmático” o “giro hermenéutico” ha centrado la investigación filosófica en el ámbito de la comunicación, obligándonos a plantear la vida de los grupos e instituciones en clave de interacción comunicativa. En tercer lugar, por el protagonismo que está empezando a tener el término “aplicación” en la ética, la filosofía y el conocimiento general”.³

Esta reflexión conduce a proponer la urgencia de la profundización en una bioética aplicada a la familia; la bioética puede ofrecer un encuentro mediante el tratamiento interdisciplinar de los problemas potenciando la interacción comunicativa entre los científicos, sanitarios, familiares, agentes sociales y políticos.

En el dominio de la bioética, los investigadores y los servicios sanitarios ocupan el centro de las actividades desde el inicio de la vida hasta la vida moriente. Cabe añadir además que, mientras otros ámbitos profesionales permanecen ajenos a la trayectoria de muchas personas, los sanitarios suelen acompañar el desarrollo de la vida de las personas⁴. También señalamos la importancia que tiene la vida familiar en la evolución del ser humano, en el acompañamiento y desarrollo interpersonal en todo su ciclo vital desde el inicio de su existencia hasta el ocaso de su vida.⁵

2.- Demandas de la familia a la Bioética

La vida personal, familiar y social está cargada de problemas y dilemas planteados a la bioética, que las impregnan en ocasiones de cierta negatividad. Constituyen las “situaciones difíciles y complejas” de la vida, que la

³ O.c.16.

⁴ F. ABEL, *Bioética: orígenes, presente y futuro*, Madrid 2001, ed. Mafre; F. ABEL- C. CAÑÓN (coord.) *La mediación de la filosofía en el debate bioético*, Madrid 1993, U. PONT. COMILLAS; M. ARAMINI, *Introduzione alla Bioetica*, Milano, 2001, GIUFFRÉ; F. BELLINO, *La storia della bioetica e la svolta biopedagogica*, Bari 2001, Cacucci; N. BLÁZQUEZ, *Bioética fundamental*, Madrid 1996, BAC

⁵ J.C. GALÁN CORTÉS, *Bioética práctica*, Salamanca 2000, Colex.

familia, la persona se ven abocadas a enfrentar. En sí mismas estas situaciones conllevan “crisis”, abren nuevas posibilidades, están cargadas de riesgo y también de potencial de futuro. Ante ellas la familia puede reaccionar dejándose sobrecoger o dominar por la negatividad, o puede reaccionar moviéndose hacia la positividad. Es evidente que estas “situaciones difíciles” familiares se han multiplicado, como lo demuestran los casos de aborto, de inseminación y fecundación artificial, la ingeniería genética, elección y cambio de sexo, la experimentación humana, la eugenesia y calidad de vida, la drogadicción, la ancianidad, las enfermedades crónicas y terminales, la eutanasia...⁶

Ante estas situaciones la bioética que valora la dignidad de la persona orientará sus investigaciones y esfuerzos para promover un estatuto óntico y normativo que se reflejará en potenciar la presencia de la familia en los ámbitos bioéticos. Promoverá en la familia actitudes tales como acogida, solidaridad, acompañamiento, ayuda eficaz con todos los medios materiales, científicos y humanos que están a su alcance. La tarea de la bioética será aquella que ayuda a la familia como “sistema” y a los diversos miembros de la familia a asumir estas situaciones en la dinámica de la positividad, apreciando en medio de su tragedia toda la densidad humana que conllevan, y abriendo siempre la vida a un presente-futuro más positivo. Se trata de proponer una actitud de progreso, y no de alimentar la actitud de resignación, o de la culpabilidad.⁷

En este sentido, la familia demanda a la bioética las herramientas para realizar una opción preventiva por el mejoramiento creciente de la relación interpersonal familiar (una tarea de acompañamiento permanente); una opción terapéutica, por la ayuda de orientación y curación que se ofrece a quienes están “heridos” humana y psíquicamente, en orden a reconstruir la historia personal relacional (tarea de orientación y terapia bioético-familiar); y una opción realista, positiva de presente-futuro, por la que se abre a la familia a sus posibilidades reales, desde una actitud no de angustia sino de confianza en sí misma y en su entorno social (tarea de acogida y acción).⁸

⁶ BOTT, E, *Familia y red social*, Madrid 1990, Taurus; BURIN, M. Y MELER, I., *Género y familia*, Barcelona 1998, Paidós.

⁷ V. CAMPS, V, *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*, Barcelona 2001, Crítica.

⁸ J. L. PARADA, *Cuestiones actuales de bioética en la familia*, Carthaginensia 44 (2007) 359-386.

3.- *La familia en diálogo con la Bioética*

La bioética aplicada al ámbito de la vida familiar nos presenta principalmente dos dimensiones esenciales. En primer lugar estudiar el espacio institucional mediador de interrelaciones y normas que se establecen entre las personas y el ambiente social. En segundo lugar, proponer el modelo comunicativo donde fundamentar identidades personales alrededor de unos valores que son origen de significados, un modelo comunicativo que favorece discursos y actuaciones donde la persona discierne libre y responsablemente sobre su vida familiar.

Los avances científicos biotecnológicos presentan posibilidades inéditas y desconocidas para la vida familiar. Urge buscar una respuesta para estos nuevos desafíos, que no habían planteado con anterioridad ningún interrogante. En este apartado vamos a continuar con la investigación que iniciamos hace algún tiempo.⁹

El desconocimiento de la biotecnología puede aumentar las incógnitas que la familia alberga sobre los nuevos avances de la biomedicina, dudas que sólo se despejarán si se establece un marco que garantice tanto el respeto a los valores personales y familiares como el máximo rendimiento y aprovechamiento de las posibilidades tecnológicas.¹⁰

El auge de la bioética, como ciencia, se debe precisamente a la rapidez con que avanza la tecnología moderna y a la urgencia de dar cauce e impedir un aparente progreso que termine atentando contra el propio ser humano y la familia.

Recordemos el inmenso e insospechado horizonte que se abre a la familia con las nuevas posibilidades técnicas que hasta hace poco se consideraban como un mundo de fantasías y ensueño. Incluso la misma persona ha llegado a sentirse con miedo cuando ha tomado conciencia del poder que tiene en sus manos. La revolución genética nos ha introducido en las mismas fuentes de la vida, para que el científico pueda intervenir en los complejos fenómenos que la rigen. Esta realidad científica plantea serios interrogantes en los que la dimensión ética no debe marginarse, cuando está en juego el bien y la dignidad de la persona y su repercusión en la vida familiar.

⁹ J. L. PARADA, *Genoma Humano. La privacidad de la persona: la respuesta de la ética*, *Carthaginensia* 32 (2001) 322-346.

¹⁰ G. CAFFORIO, *Le invenzioni biotecnologiche nell'unità del sistema brevettuale*, Torino 1995, Giappichelli; M. G. BENSOUSSAN, *Les biotechnologies l'éthique biomédicale et le droit*, Paris 1995, Hermes; J. CLOTET, *Bioética: una aproximação*, Porto Alegre 2003, Edit Edipucrs.

La técnica ha hecho posible los avances espectaculares que se han ido dando a lo largo de la historia. Las grandes revoluciones técnicas han marcado los momentos fundamentales del progreso y se caracterizan por los nuevos descubrimientos en el mundo de la biología molecular y de la bioquímica. Estamos de lleno en la era de la ingeniería genética.¹¹

El futuro de la biomedicina promete ser tan radicalmente diferente que resulta asombroso. Estamos asistiendo a tratamientos inimaginables hace unos lustros, pues se podrá desarrollar tejido de intercambio en el laboratorio, aumentar la esperanza de vida hasta límites increíbles, erradicar enfermedades, borrar del árbol genealógico de una familia una patología transmitida de generación en generación, entre otras muchas posibilidades.

Estamos convencidos de que cada nuevo avance científico en el conocimiento humano suscita nuevas dudas éticas y bastantes interrogantes en el campo personal y en el ámbito de la vida familiar.¹²

En nuestro trabajo sobre el Genoma Humano¹³ estudiamos diez dilemas bioéticos que repercuten en la familia y deben ser tarea de diálogo entre la bioética y las ciencias de la familia, a saber: la clonación, la reproducción humana asistida, los niños a la carta, las madres-abuelas, el diagnóstico genético, la ecoética, el consentimiento informado, el control de las multinacionales farmacéuticas, la eutanasia y la relación sanitario-paciente-familia.

¿Qué principios morales pueden ayudar a marcar recomendaciones a estos diez dilemas en la aplicación de la bioética a la familia? Como mínimo los siguientes: el principio de conservación de la vida; el principio de la dignidad humana; el principio de la autonomía personal y el principio de inviolabilidad.¹⁴

¹¹ A. SERRA, *Interrogativi etici dell'ingegneria genetica en Medicina e Morale* 34 (1984) 306-321; AAVV, *La génétique humaine: d l'information à l'informatisation*, Paris 1992, Litec; M. OSSET HERNÁNDEZ, *Ingeniería genética y derechos humanos. Legislación y ética ante el reto de los avances biotecnológicos*, Barcelona 2002, Icaria; D. NELKIN, *DIN-DEE, Ms: The DNA mystique*, Nueva York, 1995, Freeman; F. MAYOR ZARAGOZA- C. BEDATEC (coord) *Genética*, Madrid 2005, Ariel.

¹² G. CASSANO, *Le nueve frontiere del diritto di famiglia*, Milano 2000, Giuffrè.

¹³ PARADA, J. L. o.c. Fundación BBV: Proyecto Genoma Humano: Ética, Colección "Documenta" nº 1, Bilbao 1991, Fundación BBV; J. F. MATTEI (coord), *El genoma humano*, Madrid 2002, edit Complutense; B. MATHIEU, *Génome Humain et droits fondamentaux*, Paris 2000, FCE; R Nunes- H. MELO-C.NUNES, *Genoma e dignidade humana*, Coimbra 2002, Gráfica Coimbra.

¹⁴ M. BOLADERAS, *Bioética*, 1999, Síntesis, Madrid 112.

4.- *Momento ontológico: la dignidad de la persona y su repercusión en la familia*

En el ser humano nada puede comprenderse e interpretarse justamente, si no se parte de un concepto que recopile lo esencial y específico del hombre. El concepto acunado por la filosofía y extendido a las diversas ciencias del hombre para expresar esta realidad es el de persona. La filosofía, la bioética, la sociología, el derecho, la política y la teología le conceden hoy un valor primordial a la dignidad de la persona humana, como realidad prioritaria que está por encima de cualquier otra condición particular del individuo, ya sea de sexo, raza, edad, nacionalidad, religión condición social o de otro tipo. Así dice la Constitución Española (1978) en el artículo 10,1: “La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad... son fundamento del orden político y de la paz social”.

La idea de persona trata de abarcar todos los elementos que constituyen al ser humano como tal, fijándose especialmente en aquellos que afectan a su condición de ser autónomo y libre, sujeto de derechos y deberes. Es en cierto modo un concepto elástico, en cuanto no comporta necesariamente matizaciones de orden antropológico o jurídico, pero responde a una idea precisa de lo que el hombre es y significa en cuanto comparte con los demás seres humanos una común dignidad e iguales derechos respecto al mundo en que vive. Parte del supuesto de que el hombre es un ser superior en el conjunto de la naturaleza, en virtud de unas cualidades que no tienen otros seres. Entre ellas, unas forman parte de su naturaleza específicamente humana, como son las facultades cognitivas y volitivas; otras se refieren a su propia condición de ser consciente, libre y responsable, a su dignidad humana.¹⁵

El respeto a la dignidad del ser humano no se inspira en el hecho de que una persona en particular esté en plena posesión de sus facultades humanas, sino en el principio de que participa de la común dignidad del hombre desde el momento en que forma parte de la familia humana. Se reconoce y respeta en la persona humana incluso que no ha llegado todavía a desarrollarse como una cualidad o valor real o que se halla oscurecido a causa de impedimentos naturales o violentos. Una cosa es la dignidad de la persona, como realidad que se tiene en cuenta en todo lo que de algún modo se relaciona con el ser humano, y otra cosa es el concepto de persona, formulado a partir de una determinada antropología o filosofía¹⁶

¹⁵ J. LACROIX, *Personne et amour*, Paris 1975, PUF.

¹⁶ J. DE SAHAGÚN LUCAS, *Antropologías del siglo XX*, Salamanca 1976, Sígueme; AA. VV.: *Antropología e bioética. Ricerca interdisciplinare sull'enigma uomo*, Milan 1997, R.

En este segundo sentido, la idea de persona contribuye a entender cualquier aspecto de la realidad del hombre dentro de una visión sintética y global del ser humano que tenga fundamentalmente en cuenta aquello que en él es más propio y específico, aquello que le define como tal. Para Zubiri, el hombre “es persona por poseer inteligencia sentiente, cuyo acto formal es impresión de la realidad”. “Como persona, es decir, como realidad relativamente absoluta, estoy fundado en la realidad como tal, y este momento de fundante tiene el carácter de ultimidad, de possibilitación y de impelencia”: en el significado de estas tres última palabras, Zubiri ve el “apoyo” o “fundamento” de la persona.¹⁷ Condición esencial de la realidad de la persona es que constituye una unidad en la totalidad del ser, de forma que todo en ella participa de su condición y dignidad.

El respeto esencial a la dignidad de la persona humana es el principio fundamental de la bioética. El ser humano posee en sí mismo una excelencia que lo hace merecedor del máximo respeto y cuidado. Esta excelencia o dignidad es connatural a su propio ser y no puede ser supeditada a ninguna otra consideración. Esta dignidad es independiente del grado de salud, de la edad, sexo, raza, estado de maduración, de la utilidad o cualquier otra consideración que pueda realizar acerca del ser humano. No puede ser violada por ninguna razón de tipo cientifista, social o económico. La dignidad de la persona debe ser el último punto de referencia para contrastar si nuestra toma de decisiones es adecuada.¹⁸

De este principio fundamental de la dignidad de la persona humana se derivan los siguientes con implicación en la vida familiar:

1. El principio del respeto y defensa de la vida humana independientemente de cualquier condicionamiento.

VALLS, *Ética para la bioética*, Barcelona 2003, Gedisa; VOLNEI GARRAFA, M. KOTTOW Y ALYA SAADA, *Estatuto Epistemológico de la bioética*, México 2005, Instituto de Investigaciones Jurídicas Red Latinoamericana y del Caribe de bioética de la UNESCO, Universidad Nacional Autónoma de México.

¹⁷ X. ZUBIRI, *El hombre y Dios*, Madrid 1985, Taurus, 81-84; AA. VV., *Ética y Estética en Xavier Zubiri*, Madrid 1996, Trotta.

¹⁸ E. HAGÁIS, *Bioética e persona*, Milan 1993, Franco Agnelli; L. PALLAZANI, *Il concetto di persona tra bioetica e diritto*, Torino 1997, Giappichelli; L. PALAZZANI, *La fundamentación personalista en bioética*, Madrid 1993, Ciudad Nueva; E. SGRECCIA, *Manuale di Bioetica*, Milano 2000, Vita e Pensiero; V. POSSENTI, *La bioetica alla ricerca dei principi: la persona*, en *Medicina e Morale* 6 (1992) 1075-1098; R. ANDORNO, *Bioética y dignidad de la persona*, Madrid 1998, Tecnos.

2. El principio terapéutico: intentar curar, al menos aliviar y siempre consolar. Este principio tiene repercusión en el ámbito familiar, singularmente en la tarea de acompañar consolando, además de aliviar en la enfermedad.
3. La libertad y responsabilidad tanto del personal sanitario como del enfermo y su entorno familiar.
4. La subsidiariedad de la sociedad y del Estado para procurar la defensa y tutela del ser humano, especialmente de los más enfermos y debilitados¹⁹

La persona es alguien y no algo, alguien que tiene un nombre propio, porque es único e irrepetible. Lo que la persona humana hace o tiene lo puede hacer o tener otro cualquiera, pero lo que es ningún otro puede serlo. Aquí radica la dignidad de la persona humana, en que no puede ser usada y tirada para ser sustituida por otra. En la vida familiar la persona será digna de respeto y amor.

5.- Momento normativo: los derechos de la familia

En este apartado seguiremos el único documento que de un modo completo se refiere a la familia en la proclamación de sus derechos, la Carta de los Derechos de la Familia promulgada por el Vaticano en 1983.

En el preámbulo, la Carta de los Derechos de la Familia señala las verdades de la familia que generan principios jurídicos. Se pueden sintetizar así:

- 1º Toda familia debe interpretarse desde el modelo pleno de la misma que es el modelo de fundación matrimonial.
- 2º La complementariedad entre el varón y la mujer como única relación sexual potencialmente relevante para el Derecho.
- 3º La responsabilidad como bien del otro esposo que requiere la no interferencia por parte de los demás, por lo tanto la indisolubilidad del vínculo matrimonial.
- 4º La libertad de contraer matrimonio que tenga significación social o permanecer soltero.
- 5º La dimensión pública de la celebración matrimonial como expresión de su necesario reconocimiento.

¹⁹ J. L. PARADA, o.c. *Cuestiones de bioética en la familia*.

- 6° La apertura del matrimonio y de la familia a la vida.
- 7° La exclusiva idoneidad del acto conyugal para poner las condiciones de la concepción de una nueva persona.
- 8° La subsidiariedad del Estado y la sociedad con respecto a la familia, a la que hay que reconocer una juridicidad o normatividad intrínseca en torno a seis ejes: la inintercambiabilidad de los papeles familiares; la aceptación de la propia identidad sexual en su polaridad; la disimetría generacional expresada en códigos paterno y materno, la fraternidad concreta; la matrimonialidad como compromiso y duración; y la entrega generosa de la vida a los descendientes.
- 9° La relación directa entre dignidad de la persona humana y su carácter de ser familiar.
- 10° La familia como “educadora en valores” y como comunidad de amor y solidaridad.
- 11° La familia como lugar de encuentro de generaciones.
- 12° La familia como armonizadora de la dimensión social y personal de los derechos.

Esos principios marcan tres deberes por parte de la sociedad, el Estado y la Comunidad internacional:

- a) El deber de entender la complementariedad entre familia y sociedad.
- b) El deber de reconocer y defender el bien y la verdad de la institución familiar más allá de los particularismos culturales.
- c) El deber del Estado y las Organizaciones Internacionales de proteger la familia con medidas de carácter político, económico, social y político.

Esos principios y esos deberes han de suponer el reconocimiento de los derechos efectivos por parte de las familias.

Siguiendo el esquema que nos proporciona la comprensión de los derechos humanos como expresión del Derecho natural, inherente a la dignidad humana, podemos distinguir en este documento dos niveles: uno el de la dignidad de la persona humana, de sus derechos y de la familia; otro el de la traducción en políticas legislativas de esos principios de Derecho natural.

La Carta de los derechos de las Familias permite realizar una propuesta a la bioética de política global y concreta para profundizar en las diferentes áreas que afectan a la familia desde la dignidad de las personas y las interrelaciones de la vida familiar hasta su interacción social y política. Se requiere un debate desde las investigaciones científicas de la bioética, capaz de recibir de nuevo la verdad del matrimonio y de la familia. Una cosmovisión capaz de integrar las necesidades de la persona y la familia.

Urge la necesidad de un discernimiento bioético.²⁰ Todos los principios y derechos anteriormente referidos posibilitan que las familias, ante la realidad que les toca vivir, sean capaces de discernir con elementos de juicio sólidos, proporcionados por la bioética, cuál debe ser su actuación, su compromiso social, su empeño por hacer una sociedad más humana.

Desde los planteamientos bioéticos, teniendo en cuenta lo afirmado anteriormente, podemos deducir algunas conclusiones:

1) La familia en la sociedad depende directamente de su ser, de su fundación matrimonial como comunidad de vida y amor, y este criterio fundante debe ser tenido en cuenta por el estudio de la bioética.

2) La familia en la sociedad posee un indispensable rol social y se profundiza por la posibilidad que la propia familia tiene de hacer posible la cultura de la vida, a partir de cada uno de los núcleos de convivencia social y política.

6- *Decálogo bioético familiar*

Proponemos diez principios o un decálogo bioético familiar que facilita, desde nuestro punto de vista, la comprensión de los vínculos familiares en las cuestiones de bioética.

1. Toda persona tiene dignidad ontológica, ética y teológica

El reconocimiento de la grandeza y dignidad del hombre existe en las diversas formas de pensamiento humanista.

Los conceptos de grandeza y dignidad han sido y son utilizados como categoría moral para expresar la dimensión ética de la persona. La dignidad de la persona es el criterio de actuación en relación con la persona.

²⁰ S. D. BERGE.- N. MINYERSKY (coord), *Bioética y Derecho*, Santa Fe 2003, Edit. Rubinzal Culzoni; C. BIK.- G. MMETEU.: *Les droits des Comités d'Éthique*, Paris, Eska ; M. CASADO (ed), *Materiales de Bioética y Derecho*, Barcelona 1996, Cdecs Editorial, S.L.; G: CASSANO, *Le nuove frontiere del diritto di famiglia*, Milano 2000, Giufré; J. F. MATEO, *Bio-ética y Derecho*, Barcelona 1987, Ariel; A. OLLERO, *Derecho a la vida y derecho a la muerte*, Madrid 1994, Rial; C.M. ROMEO CASABONA, *Biotecnología, derecho y dignidad humana*, Granada 2003, Comares.

La comprensión adecuada de la grandeza y dignidad de la persona, para que pueda convertirse en categoría moral, tiene que aceptar los siguientes contenidos: En primer lugar, es necesario admitir que la persona es algo original en el orden de la creación, supone una cualidad nueva en el orden de los seres; supone una especie de “salto cualitativo” con relación a los seres de la creación. Únicamente se puede plantear una amoral a partir de la estructura personal del hombre como una realidad nueva en el orden creado. Ello originará una nueva perspectiva axiológica. Si el planteamiento actual se caracteriza por su sensibilidad antropológica, ésta no es sólo de tipo epistemológico, sino también de carácter axiológico; en segundo lugar, es necesario admitir que la persona es valor ético en su doble vertiente de realidad “privada” y de realidad “pública”; pero entendiendo estas dos vertientes con una referencia dialéctica permanente. Si reducimos la persona a su valor privado, caemos en la injusticia del totalitarismo individualista; pero, si reducimos la persona a su valor público, entonces caemos en la injusticia del totalitarismo colectivista. Y no puede existir valor ético allí donde existe una injusticia de base.²¹

El ser humano es un valor absoluto (no relativo) y un fin, no un medio. El hombre es y debe ser tratado siempre como “fin” y nunca como “medio”. La persona tiene una dimensión moral porque no es un ser que se constituye en cuanto tal por referencia a otro ser. El hombre es un centro de iniciativa y de atracción. Es como un universo de carácter absoluto. NO queremos negar el que la persona tenga la instancia de apertura a los demás y a Dios. Pero aun en ese movimiento de apertura no puede perder su dimensión de centro; no puede deponer su carácter de absoluto. El ser personal es el único ser que puede constituirse en justificación de los valores éticos.

La dimensión ética de la persona se puede entender y realizar desde una comprensión religiosa de la realidad. Para el creyente la ética de la persona y el compromiso moral tienen un horizonte nuevo, el que ofrece la aceptación de la presencia del Absoluto. Desde una teología cristiana el hombre es comprendido como “imagen de Dios” y como “reflejo de Cristo”. Estas categorías teológicas profundizan la dimensión ética de la persona.

²¹ VIDAL, M., *Moral de actitudes*, Madrid 1990, PS; J. BOIX, “La familia: ámbito de evangelización” *Phase* 203 (1994) 419-437; D. BOROBIO, *Familia. Sociedad, Iglesia. Identidad y misión de la familia cristiana*, Bilbao 199, DDB.

2. La familia ha de ser valorada, protegida como patrimonio de la humanidad.

El nivel más elevado por que se expresa el proyecto político es el de las declaraciones internacionales sobre los derechos humanos.

A este nivel existe una expresión repetida con frecuencia hasta llegar a ser una fórmula ritual: “la familia es una célula (o núcleo) fundamental de la sociedad y del estado y como tal tiene que ser reconocida y protegida”.²²

En las investigaciones bioéticas la familia debe tenerse presente, no puede ser ninguneada, sino más bien ayudada e integrada, como sujeto destinatario y activo de los avances bioéticos.

3. La familia es “ámbito bioético”

La familia es ámbito de relación. La persona es un ser relacional. Las relaciones se dirigen hacia la mundanidad, la otredad y la trascendencia.

Partimos de una pregunta, ¿cuál es el rasgo más decisivo de la familia hoy?

La familia presenta dos características singulares:

- En primer lugar, la familia es frágil en cuanto institución: sus contornos no se hallan perfectamente definidos, su comienzo y su final no están señalados con líneas precisas, porque toda su estructura parece sustentarse más en la “decisión” de las personas que en el “orden establecido” por la costumbre o por las leyes. Se presenta como una institución poco sólida y poco estable.
- En segundo lugar, la familia actual tiende a perder las funciones que, por un lado, son más visibles y que apoyan su dimensión de institución; por ejemplo las funciones educativas, económicas, recreativas, políticas, culturales. Su funcionalidad se concentra en la atención a las personas que la integran, propiciando su maduración, su satisfacción y socialización.²³

²² Tal definición se encuentra en el artículo 16 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948); en el artículo 16 de la Carta Social Europea (1961); en el artículo 23 del Pacto Internacional referente a los derechos Civiles y Políticos (1966); y aún más en el artículo 10 del Pacto Internacional referente a los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966).

²³ M^a.J. RODRIGO - J.PALACIOS (coord), *Familia y desarrollo humano*, Madrid 1998, Alianza; G. PASTOR, *La familia en España. Sociología de un cambio*, Salamanca 2002, Sígueme; J. L. PARADA NAVAS (ed.), *Políticas familiares y nuevos tipos de familia*, Murcia 1999, Espigas.

Si el análisis es acertado, la familia consiste más en la decisión de las personas que en la fuerza de la institución y su función tiende a ser más invisible y mediadora. La bioética en el diálogo con la familia tiene que tener en cuenta esta transformación de la realidad familiar, y que anoto en estos modelos teóricos para comprender la vida familiar actual:

- La “familia auto-poyética”²⁴. En cuanto que se auto-constituye y se auto-reproduce. La familia tiene un mínimo de estructura: sobre esa trama institucional mínima la libertad de los individuos es la que decide la forma de iniciar, el modo de continuar y las condiciones de finalizar la experiencia familiar. La privacidad, el sentimiento, la libertad prevalece sobre lo público, la racionalidad, lo establecido.
- La “familia relacional”²⁵. Este modelo relacional pone de relieve no sólo la función de la familia en cuanto “lugar” en el que se comunican las personas, sino también en cuanto “fuerza creadora” de personas-en-relación.
- La “familia mediadora”²⁶. En cuanto que la familia es el “corredor” por que se transita. Por la familia transitan y se comunican diversas generaciones sus experiencias, sus ilusiones, sus enfermedades y sus rebeldías. Por la familia se pasa de lo privado a lo público y viceversa. La familia compone y descompone la trama de redes sociales.

Llegamos a esta conclusión: lo que en la familia actual parecía “debilidad”, y lo es si se lo mira desde un interés institucionalizador, se convierte en su “fuerza”, y lo es si se lo mira desde el interés de las personas. La familia actual es una institución frágil pero, por eso mismo, es una institución con grandes funcionalidades para la felicidad de las personas y para el bienestar de la sociedad.

En cuanto “ámbito bioético” la familia:²⁷

- tiende a un mínimo de institución y a un máximo de experiencia personal;
- es posibilitadora de encuentros entre personas y hacedora de seres-para-el-encuentro;

²⁴ P. DONATI, *L'emergere della famiglia "autopoietica"*, en P. Donati (a cura di) *Primo Rapporto sulla famiglia in Italia*, Cinisello Balsamo 1989, Roma, 13-69.

²⁵ P. DONATI, *La famiglia nella società relazionale*, Milán 1969; P. DONATI - P. DI INCOLA, *Lineamenti di sociología della famiglia. Un approccio relazionale all'indagine sociologica*, Roma 1989.

²⁶ P. DI INCOLA, “Identità della famiglia nella trama delle reti sociali” en VV, *La famiglia "lunga" del giovane adulto*, Milan, 1988, 119-134.

²⁷ J. L. PARADA, o.c.

- se ofrece como lugar de descanso, de diálogo, de recuperación entre lo público y lo privado, entre la salud y la enfermedad;
- en ella se fraguan, se integran o transforman los símbolos básicos mediante los cuales la familia se entiende a sí misma y se estructura en un diálogo intrafamiliar y extrafamiliar. El servicio de acompañamiento que hacia fuera de la familia supone cercanía con las instancias sanitarias; el conocimiento empático de los gozos y las angustias de sus miembros hacia dentro; y, una apuesta por el servicio de “sanación” constituye un pilar por el que la bioética está llamada a ser la fuerza integradora de la vida familiar y, a través de ésta, de la vida social.

4. La familia al servicio de la vida

La familia es la matriz o el escenario más importante de la vida humana. Hablar de familia en clave de bioética es hablar del amor a la vida. El matrimonio significa en sí mismo una opción por la vida que merece vivirse con el otro. En el servicio a la vida señalamos algunas formas como la generación, la enfermedad, la ancianidad y la muerte. El primer servicio a la vida en la familia es el que realizan los esposos, ayudándose a amar la vida.

Este servicio a la vida es un servicio al progreso de la vida, a la creatividad, a la promoción de todas las potencialidades de la realidad creada y humana. La familia tiene una tarea de contribución bioética, por medio de la creatividad en la investigación, la cultura, la técnica. La familia al servicio de la vida es un servicio abierto que mira al mejoramiento de las condiciones de la vida humana, al progreso de las capacidades del hombre, al desarrollo de las virtualidades de lo creado.

Y es justamente en este contexto de creatividad, donde hay que situar la aportación singular de la familia a la bioética, y viceversa, de la bioética a la familia en temas tales como la procreación, la ingeniería genética, la experimentación humana, la eugenesia y la calidad de vida o cuando la vida pierde su sentido.²⁸

²⁸ H. JONAS, *El principio vida. Hacia una biología filosófica*, Madrid 2000, Trotta; D. GRACIA, *Ética de la calidad de vida*, Madrid 1984, Fundación Santa María; L. FEITO GRANDE, *Estudios de bioética*, Madrid 1997, Dykinson, S.L.

5. La familia tiene derecho a una justicia social y sanitaria

En la actualidad las teorías de J. Rawls sistematizan bajo distintas perspectivas intuiciones básicas de los derechos fundamentales. Como afirma Martínez Navarro, Rawls se propone la meta de elaborar una teoría de la justicia distributiva que pueda ser compartida por todos los miembros de una sociedad pluralista y compleja como son las sociedades modernas. Este pluralismo, propio de las sociedades de masas en las que vivimos en Occidente, se caracteriza por la ausencia de una cosmovisión única y predominante (lo que daría lugar a una sociedad moralmente monista), pero tampoco se trata de una situación moralmente “politeísta”, en la que cada grupo se cierra sobre sus propias creencias y valores sin tener nada en común con los demás, sino que vivimos en sociedades moralmente pluralistas, en las que ciertos valores y creencias básicas constituyen un “consenso entrecruzado”, un patrimonio cultural común a diversas cosmovisiones que por otra parte mantienen amplias diferencias con respecto a otros valores y creencias particulares.

En este contexto, Rawls apunta la distinción entre el ámbito de lo justo, que sería el que corresponde a los valores compartidos que comprometen a todos, y el ámbito de lo bueno, que corresponde a los diversos ideales de felicidad o vida buena que alimenta cada grupo social como compromiso peculiar suyo. Esta distinción no significa que lo justo sea lo público y lo bueno haya de quedar relegado a la esfera privada, porque un elemento esencial del ámbito de lo justo es que cada concepción de lo bueno tiene todo el derecho de expresar sus ideales en público e intentar ganarse adeptos por vía de invitación, nunca de imposición, puesto que la imposición de ideales de vida buena está radicalmente fuera del consenso que sostiene la convivencia plural.²⁹

Rawls parte de las ideas de justicia y libertad para derivar otros derechos y deberes. Su obra *Teoría de las justicia* (1979) es todo un clásico. En su libro, *El liberalismo político* (1996), sintetiza y desarrolla la concepción propuesta en su obra *Teoría de la Justicia* (1979). Entiende la justicia como equidad, en una formulación que pretende superar las tensiones que a lo largo de la historia se han ido manifestando entre la tradición centrada en las libertades individuales, vinculada a Locke y que da prioridad a los temas que se refieren a la libertad de pensamiento y de conciencia, a ciertos derechos básicos de la persona y de la propiedad y al imperio de la ley;

²⁹ E. MARTÍNEZ NAVARRO, «Justicia», en A. CORTINA (ed.) *Diez Palabras claves en ética*, Estella 1999, Verbo Divino.

y la tradición que da más importancia a la igualdad de libertades políticas y a los valores de la vida pública, vinculada a Rousseau.³⁰ Afirma Rawls: “La justicia como equidad se propone lidiar entre estas dos traiciones enfrentadas. Primero, proponiendo dos principios de justicia que sirvan de orientación para que las instituciones básicas realicen los valores de libertad e igualdad; y segundo, definiendo un punto de vista que permita justificar la superioridad de esos principios frente a otros principios familiares de justicia en punto de su adecuación a la idea de unos ciudadanos democráticos concebidos como personas libres e iguales”³¹.

La formulación que Rawls propone de estos principios es la siguiente:

a) Todas las personas son iguales en punto a exigir un esquema adecuado de derechos y libertades básicos iguales, esquema que es compatible con el mismo esquema para todos; y en ese esquema se garantiza su valor equitativo a las libertades políticas iguales, y sólo a esas libertades.

b) Las desigualdades sociales y económicas tienen que satisfacer dos condiciones: primero, deben andar vinculadas a posiciones y cargos abiertos a todos en condiciones de igualdad equitativa de oportunidades; y segundo, deben promover el mayor beneficio para los miembros menos aventajados de la sociedad.³²

No es el objetivo aquí explicar la teoría rawlsiana, sino recogerla como ejemplo para demostrar la estrecha relación del pensamiento moral, jurídico y político contemporáneo con la concepción de ser humano que dio lugar a las declaraciones de derechos; y después, mostrar la gran tarea de fundamentación y sistemación que se ha llevado a cabo durante el último siglo.³³

Ha llegado el momento de comprender por qué la familia es “núcleo fundamental” en la sociedad. Se comprende que la familia no puede ser sustituida, sino más bien ayudada e integrada, como sujeto unitario y activo de las políticas sociales: un sujeto que viene debe ser sostenido en el cumplimiento de sus propios deberes, más que penalizado o simplemente relegado.

La experiencia viene demostrando la eficacia terapéutica y recuperativa de la familia, hasta el punto incluso de que cuando ésta no existe, para dar una respuesta eficaz a la desadaptación de las personas, especialmente si se trata de menores y ancianos, se recurre a instrumentos que imitan el mode-

³⁰ M. BOLADERAS, *Bioética*, Madrid 1999, Síntesis, 62-63.

³¹ J. RAWLS, *El liberalismo político*, Barcelona 1996, Crítica 35.

³² J. RAWLS, *o.c.* 1996.

³³ M. BOLADERAS, *Bioética*, Madrid 1999, Síntesis.c., 63.

lo familiar; baste pensar en las “casas familia”, en las adopciones, en el acogimiento familiar, en los centros de día para mayores, incluso en las residencias para éstos.

La bioética puede y debe preparar condiciones y dirigir sus esfuerzos para que la familia siga siendo el modelo más apoyado, promovido y defendido.

Si entendemos que la salud es un bien social, y que en parte depende de esta sociedad, es fácil comprender que la familia, célula fundamental de la sociedad, tiene una influencia y relación estrecha con la justicia sanitaria. No se puede comprender a la persona sin estar integrada en una familia. La persona es el objeto de la salud, pero también una parte muy activa en la misma. Cada persona debe responsabilizarse de su propia salud, pero la familia tiene un papel fundamental en esta tarea. Porque la salud no sólo es una cuestión individual, sino que afecta a la familia y a toda la sociedad. No son los profesionales sanitarios los únicos de los que depende la salud, es cuestión de la sociedad, de la familia; todos los que tienen relación con temas sociales que hagan especial referencia a la salud son parte importante de la sanidad.³⁴

No es nuestro objetivo exponer el funcionamiento de los Servicios Sanitarios Públicos. Sólo constatar que estos servicios no son suficientes sin la colaboración de las personas, de la familia y de la sociedad civil.

Proponemos desde una reflexión bioética a la luz de la familia una Educación Sanitaria y en ella tiene un papel insustituible la familia.

En la política sanitaria tienen una función especial los profesionales, pero la vida familiar ocupa un lugar fundamental para promover la salud, acompañar en la enfermedad y educar para la salud.³⁵

6. La familia “educadora” bioética

La familia está llamada a educar a sus miembros en una atmósfera oblativa, fecunda y comprometida.

En este contexto, la familia debe transmitir un conjunto de valores que contribuyan a la formación integral de la persona. La estabilidad de la familia depende de la formación de la conciencia y de los valores transmitidos y vividos. Entre los valores morales que destacamos está el respeto a la vida, desde el seno materno, y en general el respeto a la persona de cual-

³⁴ C. FIORIO, *Libertà personale e diritto alla salute*, Padova 2002, Cedam.

³⁵ M. P. ARROYO-A. SERRANO, *Etica y legislación en enfermería*, Madrid 1998, Interamericana/McGrawHill.

quier edad y condición. La familia, en la entrega generosa de sus miembros construye la mismidad familiar desde el descubrimiento de la alteridad y la decisión de la fidelidad y la fecundidad.

La tarea no es fácil en la demanda de la familia a la bioética. Pero habrá de requerir el diálogo entre los diversos saberes para dar respuesta a los problemas con repercusión en el ámbito familiar desde el inicio de la vida hasta su ocaso. El diálogo entre la biología, la biotecnología, la biomedicina, la ética, el derecho, la antropología, la sociología, la política será una aportación muy valiosa para la familia como educadora “bioética”.

En el diálogo “educativo” entre la bioética y la familia se deben tener presentes algunos aspectos necesarios para el bien de la familia y la persona: Un discernimiento ante los medios educativos. En primer lugar, en los Comités de Ética de hospitales, regionales o nacionales ya creados, –unos funcionan otros no cumplen sus objetivos–, tendría que ocupar un lugar la “voz de la vida familiar”, hasta ahora ausente; y en segundo lugar, en este sentido se deberían crear “Centros de Asesoramiento Bioético” y en ellos se debería tener presentes los avances científicos y la reflexión ética para ofrecerla a las familias y a las personas e instituciones que lo demandasen. Donde se ofreciese información clara y formación mínima. Esto nos llevaría a repensar la dialéctica entre la información y la formación bioética. La familia necesita conocer la realidad multiforme con la que se puede encontrar en sus ciclos evolutivos. La familia es un ámbito adecuado para asegurar una gradual educación bioética.

7. Una bioética familiar “de valores”

Con esta afirmación queremos poner en evidencia la idea de que la bioética en su relación con la familia no puede solamente remover los obstáculos materiales, científicos, económicos y sociales. Tenemos que pensar en una bioética familiar que se llamaría de “valores” y que se desarrollaría sobre todo a nivel educativo³⁶. En este sentido, aquello que se refiere a la procreación, a la vida del embrión fecundado en probeta, la filiación, la herencia, el aborto, la fecundación de la mujer sola, a favor de la pareja no casada, de la pareja homosexual, de la fecundación post mortem, de maternidad subrogada y de alquiler de útero, la enfermedad, la eutanasia... son

³⁶ P. ORTEGA Y R. MÍNGUEZ, *Los valores en la educación*, Barcelona 2001, Gedisa; P. ORTEGA Y R. MÍNGUEZ, *Familia y transmisión de valores*, Teoría de la Educación. Revista Interuniversitaria, vol 15, 33-56.

realidades todas ellas que repercuten en la familia y en su cosmovisión axiológica.

Desde la bioética cuando el hombre piensa en un proyecto que comporta esfuerzo de inteligencia, de investigación y medios económicos no puede programar sino lo que es mejor.³⁷

¿Qué es bioética familiar de valores?

La familia se define fundamentalmente por la relación interpersonal. Está constituida por un conjunto de relaciones interpersonales –relación conyugal, paternidad-maternidad, filiación, fraternidad- mediante las cuales toda persona humana queda introducida en la familia. La familia es ámbito privilegiado de comunión y participación. Situando el amor como principio y fuerza de la comunión y haciendo que el amor se haga praxis en la edificación de las personas. El criterio ético de la autenticidad de las relaciones conyugales y familiares consiste en la promoción de la dignidad y destino de cada una de las personas en la vida familiar. Abriendo cauces en el tejido familiar para que la riqueza de la comunión interpersonal plenifique la vida familiar: mediante actitudes de gratuidad; mediante actitudes de disponibilidad, de tolerancia y solidaridad; mediante actitudes de respeto y de promoción de la singularidad personal: cada persona en la familia es considerada como singular, única e irrepetible. Así la familia en sus relaciones intrafamiliares se convierte en “promotora de desarrollo humano” y de socialidad y por lo tanto precisa encauzar el ethos de la vida familiar a través del sistema de valores que giran en torno al eje axiológico de la solidaridad. A este sistema axiológico pertenecen los siguientes valores, que han de inspirar las relaciones en la vida familiar: sentido de justicia, servicio desinteresado, don de sí mismo, actitud crítica y dialogante ante la realidad y crear la estimativa preferencial del ser sobre el tener, y el poder.³⁸

8. Una nueva cultura familiar en la bioética

¿En qué consistiría la nueva cultura familiar y su relación con la bioética?

³⁷ AA.VV: *Derechos humanos y educación*, Madrid 2000, UNED; R. BISQUERRA, *Educación emocional y bienestar*, Barcelona, Praxis; V. CAMPS Y S. GINER, *Manual de civismo*, Barcelona 2009, Ariel; J. GARCÍA ROCA, *La educación en el cambio del milenio*, Santander 1998, Sal Terrae.

³⁸ U. BECK Y E. BECK-GERNSHEIM, *La reinención de la familia*, Barcelona 2003, Paidós; Z. BAUMAN, *La sociedad individualizada*, Madrid 2001, Cátedra; F. DUBET, *El declive de la institución*, Barcelona 2006, Gedisa; J. L. PARADA, *o.c.*

Para entender la cultura familiar tendríamos que tener presente cuatro modelos posibles: a) el individualismo crítico; el individualismo gregario; el comunitarismo gregario y el comunitarismo personalista. Según Moratalla, este último sería “propio de una cultura familiar donde el proyecto de vida en común no sacrifica la libertad real de las personas porque las convierte en protagonistas y recreadores de una tradición transmisora de vida. En este caso, la memoria y la esperanza de las tradiciones facilitan la vida familiar como espacio de capacitación personal”. Tendremos presente este último paradigma, admitiendo la complejidad del individualismo y el comunitarismo, porque “consideramos que el modelo de la comunidad de memoria fortalece el protagonismo de la familia como sujeto social, capacita a las personas que forman parte de ella y, sobre todo, proporciona poder moral a la cultura familiar”³⁹.

Avanzamos algunos rasgos relevantes: en primer lugar promover una nueva valorización de la familia, en el contexto cultural actual, teniendo presentes los actuales valores y formas de vida, que posibilite el cumplimiento adecuado de sus funciones individuales, familiares y sociales, evitando dos extremos: la “exaltación familista” que absolutiza la institución familiar, ya que la familia también puede tener y tiene limitaciones; y la “deformación de su identidad”, que llama familia a cualquier forma de unión, ya que no toda unión de personas implica lo fundamental familiar. Esta cultura familiar en relación con la bioética supondría:

- Que se realiza un esfuerzo objetivo para “re-definir lo que se entiende por “familia”, recogiendo lo más común y esencial al ser y funciones de la misma vida familiar.
- Que se ponen de relieve la necesidad, la importancia, los valores, las funciones de la familia, en todos sus aspectos, de modo que llegue a un aprecio más positivo de la misma, desde un punto de vista tanto personal como social en la reflexión de la bioética.
- Que, apreciando los nuevos avances técnicos de la biociencia que presentan dilemas éticos en el principio y en el final de la vida, en la ética de las relaciones asistenciales...; los nuevos medios sociales, de comunicación, de información..., se educa a los miembros de la familia, según su capacidad, para una utilización adecuada, que ayude al cumplimiento de las diversas funciones familiares y a la realización de la persona.

³⁹ D. MORATALLA, *o.c.* 137.

- Que se viene a considerar a la familia como receptora, generadora y transmisora de cultura. Lo que demanda que se ayude a la familia a no ser simple “consumidora” de una cultura dada o impuesta por los medios de comunicación, sino que se potencia su función educadora e inculturadora.
- Que se ofrezca a la familia elementos adecuados para una formación y capacitación desde la bioética en los diversos aspectos de la vida: desde la educación para la salud, educación cívica, mantenimiento de la memoria histórica con sus tradiciones y ritos, siguiendo en el acompañamiento asistencial de sus miembros a lo largo de su evolución, derechos humanos, derechos del niño.

La ONU propuso, al declarar el año 1994 como Año Internacional de la Familia, un ambicioso programa de acción bajo el tema “Los recursos y las responsabilidades de la familia en un mundo que cambia”⁴⁰ Además de reconocer la variedad cultural y la necesidad de unas políticas familiares adecuadas, destaca el valor cultural que es la misma familia: “Las familias, guardianas de los valores humanos, de la identidad cultural y de la continuidad histórica...desempeñan un papel importante en la preservación y transmisión de los valores culturales. Sin embargo, los esfuerzos empleados en preservar lo mejor de la herencia del pasado, pueden ser vistos igualmente como tentativas dirigidas a perpetuar comportamientos que, a veces, no han sido útiles para la sociedad y para algunos miembros de la familia, en particular las mujeres. En una sociedad que cambia, las familias deben contribuir a forjar nuevos valores y nuevos comportamientos que respeten los derechos de los miembros de la familia, establecidos por diversos actos de las Naciones Unidas”⁴¹. El texto recomienda entre otras cosas que superando lo defectuoso, se mire hacia el futuro, y se considere a la familia como “forjadora de nuevos valores y comportamientos respecto a estos derechos”, de modo que cada miembro pueda realizarse en plenitud de su dignidad, igualdad y función que le compete. Todo ello reclama una formación e información adecuada a la familia, sobre los diversos aspectos que le afectan desde la bioética.

⁴⁰ Documento recogido de la revista *Familia* 6 (1993) 62-93

⁴¹ *O.c.* 82.

9. La familia promotora de la cultura de la salud en la bioética

La familia tiene una función fundamental para promover la salud, por la relación singular que existe entre la vida familiar y los factores de los que depende, como son:

1. En gran parte de las familias existen unos lazos biológicos comunes, genéticos.
2. Existe una relación afectiva fundamentada en el amor, el cariño y la cercanía. Estos elementos son imprescindibles en la buena educación, en el trato de los enfermos y en la vida familiar.
3. Una relación sexual de pareja, no sólo genital, sino en la entrega personal mutua.
4. Un mismo ambiente físico y psicosocial. Misma vivienda, alimentación y servicios.
5. Una interrelación íntima, que favorece la transmisión de enfermedades infecciosas
6. La familia tiene una misma cultura sanitaria.

Una de las funciones esenciales de la familia es la socialización de las personas, pero una parte esencial de esta socialización es la de la salud.⁴²

La educación de la familia en salud es un elemento imprescindible en la promoción y desarrollo de la misma.

Lejos de ser exhaustivos, apuntamos diferentes actuaciones que la familia puede tener en cuenta en la promoción de la salud y en la prevención de la enfermedad siguiendo el ciclo vital de la vida familiar y que profundizamos ampliamente en nuestra investigación y aquí sólo señalamos: Función procreadora, el cuidado en el desarrollo fetal y en el parto, la atención a la primera infancia, la educación en la edad escolar, la adolescencia, el acompañamiento en la juventud, la etapa del nido vacío.

Un aspecto importante de la familia como promotora de la cultura de la salud en la bioética es su ubicación en la enfermedad. La enfermedad sigue existiendo, antes o después aparecerá en la vida personal y familiar. La familia tiene que constituirse en catalizador del proceso curativo.⁴³

⁴² J.A. GOMEZ RUBÍ, *Ética en medicina crítica*, Madrid 2002, Tracastela; D. GRACIA, *Estudios de Bioética* (4 volúmenes), Santafé de Bogotá, Editorial el Búho Lida; B. LEGROS, *Les droits des malades en fin de vie*, Bordeaux 1999, ed. Les Études Hospitaliers; J. VIAL CORREA-E. SGRECCIA, (ed) *The Dignity of the dying person*, Ciudad del Vaticano 2000, LEV.

⁴³ AA.VV. *La salud y los derechos humanos. Aspectos éticos y morales*, Washington, 1996, Organización Panamericana de la salud.

Desde la relación bioética y familia y sabiendo la complejidad del tema apunto las principales cuestiones en las que la familia se ve afectada al enfermar alguno de sus miembros y cómo puede realizar su función catalizadora del proceso curativo.⁴⁴

A) La familia descubridora de la enfermedad

La educación para la salud de la familia debe conducir a detectar las primeras manifestaciones de ciertos procesos de la enfermedad.

B) La familia orientadora del plan de actuación ante la enfermedad

En la educación familiar sanitaria hay que saber dónde acudir y cuándo acudir.

La familia no solamente orienta, sino que tiene una parte muy activa en llevar al paciente al servicio médico. En ocasiones, el enfermo no puede ir y deben llevarlo; en otras, el enfermo se niega, no se considera enfermo o simplemente no quiere acudir a consulta; y en ocasiones, tiene que recurrir a diferentes formas para llevarlo a consulta médica para realizar el tratamiento oportuno.

C) La familia cuidadora del enfermo

La familia sigue siendo el ambiente más natural, adecuado y preferido por los enfermos para su cuidado. Si la actuación de los medios diagnóstico o terapéuticos no requiere el ingreso hospitalario es en la propia familia donde el enfermo se encuentra mejor porque necesita verse comprendido, amado y acompañado.

La familia es cuidadora del enfermo no sólo prestándole un ambiente psíquico y físico, sino también colaborando directamente en el plan terapéutico establecido por el médico, como: administración de medicamentos, dietas adecuadas, curas de heridas ...

La familia constituye el lugar más adecuado para el cuidado de los enfermos agudos o crónicos que no precisen ingreso hospitalario, pero en la actualidad es imposible que pueda realizarlo en muchas situaciones, unas veces por problemas laborales, falta de espacio, problemas económicos, falta de servicios técnicos. Se plantean multitud de conflictos al no poder la familia realizar el cuidado de los enfermos, en ocasiones se recurre a terce-

⁴⁴ Report to the European Commission of the BIOMED-II project J. D. REDENTORFF AND P. KEMP (coord.) *Basic ethical principles in European*. Vol I, *Autonomy, dignity, integrity and vulnerability* y vol II: *Partner's research*, Barcelona, 2000, Institut Borja de Bioética; J. M^a G^a GÓMEZ-HERAS Y C. VELAYOS, *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*, Madrid 2005, Tecnos.

ras personas ajenas de la familia o de otros países para la tarea de acompañamiento, higiene, comida...

La enfermedad repercute en la vida familiar. Será de diferente naturaleza o intensidad según su gravedad o cronicidad, el miembro que enferme, el ciclo vital evolutivo de la propia familia, la posible existencia de tensiones intrafamiliares o de las creencias o vivencias que de la enfermedad tenga la familia.

La enfermedad de un miembro familiar se transforma en enfermedad de la familia, provocando una alteración intrafamiliar que se puede comprender, y a la que hay que ayudar desde todos los ámbitos implicados: sanitarios, sociales, políticos, voluntarios, asociaciones de afectados, grupos...⁴⁵

Por ello, es necesario en todas las ocasiones un tratamiento global de toda la familia, solucionando a veces situaciones conflictivas con el diálogo, la comprensión y el asesoramiento.

La familia en la bioética debe ser relevante ante las personas enfermas, y una conducta normal que implica aceptar la realidad de la situación patológica y las posibilidades y límites para neutralizarla.

Desde los avances bioéticos se debe ayudar a la familia que tiene miembros enfermos en su vida intrafamiliar.

La enfermedad origina en la familia una situación crítica y debe convertirse en agente catalizador del proceso curativo, pero tenemos que caer en la cuenta de que la familia puede tener reacciones múltiples. La familia necesita una ayuda sanitaria. No debemos olvidar que detrás de cada persona enferma hay una familia.

Entre los elementos que apoyan a la familia con miembros enfermos crónicos o en situación de dependencia concretamos los siguientes:

A. En primer lugar la información a la familia

Independiente de la atención al enfermo hay que prestar un servicio de ayuda y acompañamiento a la familia. El primer servicio es una "información". Últimamente se ha establecido en nuestro país un nuevo marco jurídico sanitario especial tras la promulgación de la ley básica reguladora de la autonomía del paciente y derecho y obligaciones en materia de información y documentación clínica Ley 41/2002, de 14 de noviembre, ya que los cambios científicos y sociales acontecidos en las últimas dos décadas reclamaban la conveniencia de la reforma de la Ley General de Sanidad

⁴⁵ A. R. JONSEN, M. SIEGLER, W. J. WINSLADE, *Ética clínica*, Madrid 2005, Ariel.

14/1986, de 26 de abril. La norma 41/2002 regula especialmente el derecho a recibir la información, que define como adecuada, y que deberá ser la relevante para prestar el consentimiento; también establece las características que deberá contemplar el consentimiento y se acoge explícitamente la posibilidad de que los ciudadanos establezcan sus voluntades anticipadas⁴⁶ o directrices previas, respecto a los tratamientos. La ley también se ocupa de forma pormenorizada de la regulación específica de la historia clínica como conjunto de documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente. Finalmente, la nueva ley contempla los supuestos de excepción al consentimiento informado, la salud pública y la urgencia vital, además de las cuestiones referentes a los incapaces y los menores, donde nuestro ordenamiento establece un principio general de valor jurídico del consentimiento prestado por el menor maduro⁴⁷.

El paciente es el que debe recibir la información, ya que es un derecho propio. Cuando esta información no puede facilitarse al paciente, deberá hacerse a la familia (familiar o familiares que legalmente les corresponda, teniendo presente que estén en condiciones de recibirla). Se informará sobre la naturaleza de la enfermedad, pronóstico, posibilidades terapéuticas, y si hubiere varias, las diferencias en ventajas e inconvenientes, respetando siempre la libertad para optar por un método terapéutico u otro. La información será veraz.

En los enfermos, sobre todo crónicos, se les informará sobre lo que deben conocer y practicar para poder realizar la función cuidadora, bioética asistencial, de la familia, como es observar la evolución, régimen de alimentación, administración de medicación, y dónde dirigirse en caso de alteraciones en la evolución del paciente.

Independiente dónde la función referida pueda realizarse: en el domicilio; en un centro fuera de la familia, de forma permanente o durante horas. En ningún caso la familia dejará de prestar su apoyo de amor y acompañamiento al miembro enfermo familiar. El personal sanitario que le atiende será difícil que pueda suplir la función de la familia.

B. Apoyo interdisciplinar

La familia y el miembro enfermo, cuando conozcan la situación, es muy normal que demanden la ayuda de otros profesionales no sanitarios. Las profesiones más implicadas en estas situaciones son los trabajadores socia-

⁴⁶ J. C. CIURANA, *Voluntades anticipadas*, Trotta, Madrid, 2005.

⁴⁷ MARÍA CASADO, *Las Leyes de la bioética*, Gedisa, Barcelona, 2004, 43-44.

les, educadores, psicólogos, abogados, sacerdotes, etc., que aportarán un apoyo social, psicológico, económico, legal y religioso. Señalamos que el voluntariado desde una óptica familiar es muy importante.

C. Asistencia a los enfermos terminales

La asistencia a los enfermos terminales en la familia es una cuestión vital en la vida del enfermo.

La familia, obtenido el diagnóstico de paciente terminal, del tratar de curar pasa a la de aliviar y ayudar a las personas a enfrentarse al hecho de morir y procurando sea más humano.

El enfermo terminal debe ser considerado en esta situación con la dignidad de persona en toda su integridad, con el respeto y dándole siempre un sentido de esperanza.⁴⁸

D. Acompañamiento en duelo familiar

Desde la bioética debemos facilitar el duelo de la familia ante la pérdida de un ser querido. Es fundamental que la familia haya asumido la muerte, y que no les quede duda de haber hecho todo lo debido con el familiar perdido. Dentro del sufrimiento de la pérdida existe la paz y tranquilidad del deber cumplido.⁴⁹

10. La apertura de la bioética familiar a lo trascendente

Defendemos la posibilidad de una relación entre la bioética y la familia impulsada de referencia trascendente. Este rasgo, lejos de constituir un tope a la interrelación familia y bioética, creemos que puede considerarse como uno de los valores de promoción de la interacción entre ambas realidades.

Desde el punto de vista antropológico, supone la oferta de una mediación a la necesaria expresión del mismo ser y poder trascendente del hombre, que pugna por decidirse a sí mismo de forma especial en la densidad vital que recorre la interrelación familiar. Hasta ahora la insuficiencia de

⁴⁸ J. M. SERRANO RUIZ-CALDERÓN, *Eutanasia y vida dependiente*, Madrid 2001, Eunsa; P. SPORKEN, *Ayudando a morir*, Santander 1988, Sal Terrae.

⁴⁹ E. SGRECCIA - A. G. SPAGNOLO - M. L. DI PIETRO (ed.), *L'assistenza al morente. Aspetti socio-culturali, medico-asistenziali e pastorali*, Milan 1994, Vita e Pensiero; D. SOLANO, *La comunicación en el cuidado del enfermo oncológico*, Bilbao, ed. AECC.

una ética familiar de la razón práctica, para dar respuesta a las cuestiones que sobrepasan la trama de la misma vida familiar (vida, gozo, separación, incapacidad, enfermedad, muerte...), está pidiendo la apertura a lo trascendente, cual exigencia del mismo deseo y aspiración humana. No obstante una anti-metafísica filosófica, y una defensa de la autosuficiencia ética, como la única respuesta plausible desde la racionalidad, a las aspiraciones del deseo que luchan en el interior humano o interhumano, se puede afirmar que la llamada de plenitud o totalidad sólo puede encontrar respuesta en la apertura al absoluto.

Desde una perspectiva teológica, el referente trascendente, como modelo de vida con el otro-los otros, en la unidad y en la diversidad, en el amor donante y el diálogo creador, en la fidelidad sin fisuras y la fructosidad sin temores... se ofrece a la familia como la respuesta más plena.

La familia en diálogo con la bioética, en la medida en que se hace presente y despliega su visión trascendente, está contribuyendo a una realización de la misma vida familiar en sus aspiraciones más profundas, en su necesidad de referencias trascendentes, que saquen lo cotidiano de la mediocridad, lo trágico de su poder destructor, lo frustrante de su desesperanza.⁵⁰

⁵⁰ TETTAMANZI, A., *Nueva bioética cristiana*, Roma 2000, Piemme.

