

DOCUMENTO DE RECOMENDACIONES DEL COMITÉ DE ÉTICA EN INTERVENCIÓN SOCIAL DE ÁLAVA

Aspectos éticos en las relaciones íntimas en personas con demencia avanzada

Vitoria - Gasteiz, octubre 2013

Los informes emitidos por este Comité no son vinculantes, la responsabilidad de las decisiones o actuaciones corresponden a las personas o instituciones que realizan la consulta. El modo de trabajo del Comité es multidisciplinar y se basa en la deliberación, aplicando una metodología basada en el análisis de los valores en conflicto y el respeto a los principios éticos generales (no hacer daño, ser justos, respetar la autonomía y hacer el bien).

	índice	página
INTRODUCCIÓN		3
1 CASO TIPO		4
2 RELACIÓN DE HECHOS		4
3 REVISIÓN BIBLIOGRAFICA		5
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ética de la sexualidad ▪ Sexualidad y demencia del beneficio al abuso ▪ La importancia de la confidencialidad 		14
4 ANÁLISIS		16
5 SÍNTESIS DEL PROBLEMA A ANALIZAR		16
6 IDENTIFICACIÓN DE LOS VALORES EN CONFLICTO		17
7 DELIBERACIÓN SOBRE LOS DEBERES		17
<p>A) Cursos extremos de acción</p> <p>B) Cursos óptimos de acción:</p> <p>1) Establecer los criterios de buena práctica asistencial para estos casos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Visitas - Vigilancia - Información y comunicación <p>2) Establecer el contexto y el compromiso de confidencialidad</p> <p>3) Condiciones que harían necesaria una denuncia o notificación a la Fiscalía</p> <p>4) Recomendaciones generales</p>		
8 PRUEBAS DE CONSISTENCIA		23

INTRODUCCIÓN

El presente documento tiene por objeto trasladar el análisis realizado por el Comité de ética en Intervención Social de Álava a propósito de un caso.

La deliberación y las conclusiones elaboradas a partir de la consulta han permitido establecer unas recomendaciones sobre aspectos éticos en las relaciones íntimas en personas con demencia avanzada.

Los casos de este tipo plantean dudas y posiciones encontradas entre los miembros de los equipos, que no les suelen permitir llegar a acuerdos en el análisis de los hechos ni respecto a la actitud que debe adoptarse para una buena práctica.

Entre los muchos matices que requiere el abordaje de este tipo de casos, señalamos la importancia de acordar el contenido del concepto de relaciones íntimas, diferenciando entre relaciones afectivas y relaciones sexuales, lo cual puede resultar complicado en determinadas conductas o contextos.

La pretensión de este documento es facilitar el debate y el abordaje de situaciones que se producen con frecuencia en centros residenciales. Siendo imposible abarcar toda la casuística, se ha utilizado la referencia a un caso-tipo como recurso para establecer hechos, valores y cursos de acción posible.

1 CASO TIPO

Se trata de una pareja en la que uno de sus miembros sufre una demencia avanzada, está incapacitado legalmente y vive en un centro residencial y el otro acude de visita y tiene la tutela legal.

- ¿Se pueden aceptar las relaciones íntimas a petición de uno de ellos? ¿En qué términos?
- Dado que la persona con demencia avanzada no es capaz de expresar agrado o placer ni desagrado o rechazo: ¿quién ha de valorar la conveniencia o no de estos actos?
- ¿Si hubiera hijos/as, tienen éstos derecho a conocer y valorar este aspecto de la vida de sus padres?
- ¿Es correcto someter a vigilancia estas posibles relaciones por parte del personal?
- ¿Cuáles son los indicios que indicarían un posible abuso sexual?

2 RELACIÓN DE HECHOS

Antes de realizar cualquier juicio es necesario conocer los hechos de manera exhaustiva y precisa:

- Relación previa y relación actual de la pareja
- Existencia de algún testimonio fiable, documento o pauta de la persona actualmente con demencia sobre las relaciones íntimas con su pareja en caso de perder su capacidad y competencias
- Estado y conducta de la persona con demencia: en general y en concreto respecto al contacto íntimo
- Estado y conducta del otro miembro de la pareja: en general y en concreto respecto al contacto íntimo
- Tipo de régimen de visitas y desarrollo habitual de las mismas
- Relaciones interfamiliares
- Plan asistencial desarrollado por equipo con la persona usuaria y su entorno

3 REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

▪ Ética de La sexualidad

Diego Gracia¹ en uno de los capítulos del libro “Como arqueros al Blanco”, titulado La ética de la sexualidad, hace unas interesantes reflexiones acerca de cómo abordar el tema de la sexualidad desde una perspectiva ética, que sirve para ajustar nuestro enfoque sobre la misma:

“El talante para enfrentarse al tema de la ética de la sexualidad es dejando de lado nuestros prejuicios e intentando ir a la realidad misma del problema, como decían los clásicos “in media res”, dispuestos a aprender, a dejarnos sorprender.

(...) en este tema de la ética de la sexualidad incide en conflictos que muchos de nosotros no tenemos claramente resueltos, lo cual nos produce sentimientos inconscientes de angustia, que se expresan, según Freud, mediante mecanismos de defensa, como son la negación, la racionalización, la agresión, la huida, etc.

En cualquier caso la angustia sólo se metaboliza mediante el conocimiento, es decir, intentar sacar a la conciencia lo que está actuando desde el inconsciente.

De este modo, todo trabajo sobre ética de la sexualidad, es siempre y necesariamente un ejercicio de análisis... de autoanálisis (...) oreando el inconsciente todos nos hacemos más humanos.

En la cultura actual las características fundamentales en torno al orden de la sexualidad, son muy diferentes del modelo clásico:

- 1) La gestión del cuerpo y de la sexualidad ha dejado de ser paternalista, ya no la gobiernan los sabios, los gobernantes, sino todos y cada uno de los seres humanos. Se ha pasado de una moral heterónoma a una moral autónoma, en la que cada uno decide sobre su propio cuerpo.*
- 2) Ahora tiende a considerarse que no hay actos sexuales en sí inhonestos cuando los intervinientes tiene capacidad para consentir y consienten libremente en ellos.*
- 3) Otra de las características que diferencia el ejercicio de la sexualidad en nuestra época del de las épocas anteriores es el que se ha separado drásticamente el ejercicio de la sexualidad del ejercicio de la reproducción..... la ética de la sexualidad, de la ética de la reproducción.*

En nuestra situación, este es nuestro panorama, Por supuesto, se puede discutir, se puede criticar y se puede rechazar. Pero también cabe tratar de entenderlo y cuando se trata de hacer esto último, se ve pronto que no es incompatible con el ejercicio de la responsabilidad. Hoy están de moda las llamadas éticas de la responsabilidad y lo que

¹

Gracia D. La ética de la sexualidad. Como arqueros al blanco. Estudios de bioética. Ed. Triacastela 2009

quizá se necesita en este ámbito de la vida sexual es una ética del ejercicio responsable de la sexualidad. Ese ejercicio responsable no pasa por la demonización de las conductas sexuales, ni por su condenación, sino por su manejo respetuoso.

Los seres humanos, precisamente porque somos seres morales, tenemos dignidad, como dijo Kant, y no solo precio. No podemos ser tratados sólo como medios, sino también, al mismo tiempo como fines.

Los seres humanos también somos medios, somos continuamente medios, unos de otros. También en el ejercicio de la sexualidad. Lo que no podemos ser es meros medios, porque somos también fines. Esto exige tratarnos con respeto, ser respetuosos unos para con otros.

... ni condena ni trivialización; responsabilidad”.

▪ **sexualidad y demencia: del beneficio al abuso**

En un artículo titulado “La evaluación de la competencia de pacientes con demencia institucionalizados para participar en relaciones íntimas. Lichtenberg P., Strzepek D.² dicen a propósito de este tema:

“La sexualidad en las instituciones, sobre todo entre pacientes con demencia de edad avanzada, es uno de los temas debatidos con más frecuencia en gerontología. De hecho, los profesionales de la salud, por lo general, tienen fuertes convicciones personales sobre esta cuestión. Durante los últimos 15 años, se han hecho esfuerzos por educar al personal de las instituciones en la sexualidad a una edad avanzada y por la defensa del uso de estándares de competencia limitada para evaluar la capacidad del paciente.

Lichtenberg propone un esquema para la valoración de la capacidad para consentir relaciones sexuales en personas con demencia, que parte de la exclusión de todos los individuos con un MMSE (Mini-mental State Examination) inferior a 15 puntos y establece los siguientes pasos:

- *Conciencia o conocimiento de la relación por el paciente.*
- *Capacidad del paciente para evitar ser explotado*
- *Conciencia de los posibles riesgos.*

Los valores que han de guiar las decisiones sobre la competencia de los pacientes para entablar relaciones íntimas son la potenciación de su AUTONOMÍA (protegiendo y promoviendo sus áreas de competencia), la PROTECCIÓN EN LA VULNERABILIDAD y el CUIDADO, basado en la receptividad, la relación intrapersonal y la capacidad de respuesta del cuidador para con la persona cuidada.

Asumir esos valores del cuidado implica una serie de riesgos: el riesgo de ser vulnerable a empatizar con el dolor del otro, el riesgo de entrar en conflicto con la política del hospital o las

² Lichtenberg P, Strzepek D. “La evaluación de la competencia de pacientes con demencia institucionalizados para participar en relaciones íntimas. The Gerontologist vol.30 No.1, 1990

leyes estatales y el riesgo de que las perspectivas religiosas o morales personales puedan verse amenazadas por el contexto único de la situación de cada persona.

El contacto sexual tiene el potencial de ser beneficioso física y psicológicamente. La actividad sexual ayuda a mantener una buena condición física y puede ser de ayuda, además de reducir el estrés físico y psicológico (Wasow & Loeb, 1979).

A pesar de estos beneficios potenciales, hay claros riesgos de que se produzcan abusos, sobre todo entre las personas con déficits físicos y cognitivos. Por ello, el CONSENTIMIENTO INFORMADO es muy importante. Generalmente, se entiende que el consentimiento es informado si cumple tres condiciones: participación voluntaria, competencia mental y conciencia de los riesgos y beneficios.

Además, como apunta Collopy (1988), es importante juzgar si el comportamiento refleja una **elección real**. ¿La decisión de tener relaciones sexuales es coherente con las creencias religiosas y/o morales del paciente?. Los amigos y la familia pueden resultar de utilidad para reunir datos valiosos de la historia del paciente, aunque estas informaciones pueden ser tendenciosas y favorecer valores o creencias ajenos al paciente o estar influenciadas porque la vergüenza a hablar sobre la sexualidad en la edad avanzada.

También es posible que, una persona haya cambiado en sus estándares morales a una edad avanzada.

Se usaron las siguientes **directrices como guía para evaluar** si el contacto sexual entre los pacientes debía de ser permitido:

1. La conciencia del paciente de la relación

- *¿Es consciente de quién está iniciando el contacto sexual?*
- *¿Cree que la otra persona es su cónyuge y, por tanto, consiente influido por una distorsión de la realidad o reconoce la identidad y las intenciones del otro?*
- *¿Es capaz de explicitar con qué grado de intimidad sexual se siente cómodo/a?*

2. La capacidad del paciente para evitar el abuso

- *¿Su comportamiento es coherente con los valores y creencias sostenidos en el pasado?*
- *¿Tiene capacidad para decir no a un contacto sexual no deseado?*

3. La conciencia del paciente de los riesgos potenciales

- *¿Se da cuenta de que esta relación puede ser temporal (el ingreso en la unidad es temporal)?*
- *¿Es capaz de describir cómo reaccionaría si la relación terminara?"*

Por su parte el psiquiatra F. Santander³ en su ponencia "*Capacidad y competencia: conceptos y evaluación*" dice:

³ Santander, F. Capacidad y competencia: conceptos y evaluación-. Formación grupo promotor Comité de Ética en Intervención Social de Álava. Vitoria-Gasteiz abril de 2009.

“La capacidad es un concepto de matiz claramente legal y hace referencia a la aptitud de la persona para ser sujeto de derechos y obligaciones. La competencia, es un término más operativo y funcional, que tiene que ver con la aptitud para desarrollar una tarea.

Cuando una persona ha perdido la capacidad autónoma de conocer y obrar es deber del tutor el tomar decisiones por él. Es pues un deber de beneficencia, pero que siempre ha de aplicarse respetando el derecho a la vida y el derecho a la libertad.

Los criterios para la toma de decisiones de sustitución son:

- **Criterio subjetivo:** *Basado en los deseos y preferencia de la persona expresadas mientras era competente.*
- **Criterio del consentimiento presunto o del juicio sustitutivo:** *se trata de intentar reconstruir la voluntad del paciente para una situación concreta; El tutor, basándose en los valores y creencias que tuvo, trata de decidir lo que ésta hubiera deseado y decidido de haber sido competente.*
- **Criterio del mayor beneficio.** *El tutor elige lo que a su parecer promueve mejor los intereses del incapaz, aquello que le proporcionará el mayor bien.”*

En la “Declaración de consenso sobre ética y capacidad en las personas mayores con trastornos mentales” publicada por la Sección de Psiquiatría Geriátrica de la Asociación Mundial de Psiquiatría 2010, Katona c. et als⁴ expresan lo siguiente:

“La decisión de entablar una relación⁴ es, obviamente, una decisión personal que normalmente no requiere ninguna prueba formal de capacidad. Sin embargo, a veces se plantean problemas de capacidad para consentir o la posibilidad de sufrir maltrato cuando las personas mayores con una enfermedad mental entablan o mantienen relaciones y, en ocasiones, se pide a los profesionales sanitarios que evalúen o intervengan en dichas situaciones.

Entre las consideraciones que hay que tener en cuenta al decidir si se debe intervenir o no en una relación potencialmente abusiva que implique a una persona mayor con la capacidad disminuida se incluyen una evaluación exhaustiva de los antecedentes de las relaciones personales y la historia vital. Las cuestiones específicas que se deben considerar podrían incluir:

¿Qué tipo de relación tienen las dos personas?

¿Hay un desequilibrio de poder o elemento de coacción?

¿Hay una discrepancia significativa entre la capacidad cognitiva de las dos personas?

¿Qué placer (o beneficios) obtiene la persona vulnerable en la relación? ¿Están dispuestos o contentos de seguir con la relación?”

Joaquín de Paúl Ochotorena y M.I. Arruabarrena⁵, recogen en su libro “Manual de protección Infantil”:

⁴ Katona C et als. “Declaración de consenso sobre ética y capacidad en las personas mayores con trastornos mentales” publicada por la Sección de Psiquiatría Geriátrica de la Asociación Mundial de Psiquiatría 2010

⁵ Joaquín de Paúl Ochotorena J. y Arruabarrena J. “Manual de protección infantil”, Ed Masson, Barcelona 2002.

" Hay tres factores que pueden resultar útiles en la diferenciación clínica de actos sexuales abusivos:

1. Asimetría de poder: El ofensor controla a la víctima y la relación sexual no es concebida ni tenida en cuenta como algo mutuo. La asimetría de poder puede derivar de la relación de roles entre el ofensor y la víctima, de la edad o fuerza física del ofensor, que le permite intimidar a la víctima, de la mayor capacidad psicológica del ofensor para manipular y engañar a la víctima, etc.
2. Asimetría de conocimiento. El ofensor posee un conocimiento más sofisticado de la significación y las implicaciones de la relación sexual.
3. Asimetría de gratificación. En la mayoría de las situaciones de abuso sexual el ofensor está intentando obtener gratificación sexual exclusiva y el objetivo de la relación no es nunca la gratificación mutua, a pesar de que el ofensor puede intentar excitar a la víctima con el único objetivo de obtener la propia excitación sexual. "

El psiquiatra Juan Medrano⁶, en un artículo titulado "Sexualidad en pacientes ingresados en instituciones psiquiátricas: algunos aspectos éticos y legales" expone que:

"La actividad sexual se asume como un derecho, que expresa la autonomía y dignidad del enfermo mental y que además tiene plasmación en su calidad de vida. La institución tiene también el deber de proteger a los pacientes frente a posibles abusos.

En la actitud de los profesionales hacia la actividad sexual de los pacientes influyen múltiples factores, como la propia opinión y vivencia de la sexualidad, las creencias y principios religiosos o el temor a complicaciones legales. Es importante determinar si una relación entre dos pacientes es consentida, o, lo que es lo mismo, si las dos personas que toman parte en ella son capaces de consentirla.

Las relaciones sexuales no consentidas constituyen una agresión sexual. El artículo 178 del Código Penal castiga el atentado contra la libertad sexual cuando la víctima sea especialmente vulnerable, pro razón de su edad, enfermedad o situación (Art. 180,1.1ª). El artículo 181.2 califica como abusos sexuales no consentidos los que se ejecute sobre menores de 13 años, sobre personas que se hallen privadas de sentido o de cuyo trastorno se abusare"

Otras informaciones⁷ aportadas por el mismo autor que se señalan:

"El problema, cuando la persona enferma está guiada o es pasiva en una relación iniciada y mantenida por su cónyuge, y no expresa conductualmente desagrado, no es saber si la persona con demencia consiente o puede consentir, sino si la (presunta) satisfacción no consciente o reflexionada que puede depararle la relación sexual es coherente con su vida y valores previos. Esto exigiría conocer algo así como la historia sexual de la paciente (si el informador principal es el cónyuge presunto abusador, no parece que sea fácil llegar a un

⁶ Medrano J. "Sexualidad en pacientes ingresados en instituciones psiquiátricas: algunos aspectos éticos y legales.
<http://www.psiquiatrialegal.org/sexualitatcentres.htm>

⁷

conocimiento objetivo).” Este planteamiento resulta chocante, porque el rechazo de que lo cognitivo tenga que ser central para ceder el paso a lo emocional entraña una visión de la sexualidad como algo exento de dimensión cognitiva / racional / deliberativa. Al mismo tiempo la actividad sexual favorecería que la persona con demencia fuera más que pasiva y se convirtiese en un medio de satisfacción de su pareja sexual, con lo que eso supone de rebaja de su dignidad.

Por otra parte son interesantes las siguientes preguntas:

- *¿Quién inició la relación / el contacto? Si se trata del cónyuge no enfermo, ¿reside en la misma institución? ¿Qué beneficios o daños aprecia el cónyuge sano para sí o para la persona enferma? Recordar que la institución tiene obligaciones en primer lugar para con el residente*
- *¿Es el cónyuge una parte interesada y participativa en la relación? No olvidar que bajo una apariencia de normalidad el cónyuge de edad avanzada puede estar iniciando una demencia, y su actuación sexual podría ser sintomática de ella.*
- *¿Ha expresado de alguna manera la persona enferma interés por que le visite su cónyuge? ¿O por estar a sola y disfrutar de intimidad con él? Recordar que las visitas y los momentos de intimidad deben ser voluntarios (o al menos no rechazados por la persona enferma) y no debe obligársele a aceptarlos. Estar atentos a las señales, verbales o no verbales, de interés. Es importante que la persona enferma pueda reconocer a su pareja aunque no la identifique como tal (es decir, que se evidencie una vivencia de familiaridad aunque en la fase de demencia en que se encuentra no pueda dar su nombre o explicar la relación que les une).*
- *Considerar los criterios de Lichtenberg*

En “Malos tratos a personas mayores: Guía de actuación”, coordinada por Moya M. y Barbero J.⁸, se recoge lo siguiente:

“Los malos tratos a las personas mayores⁷ también se producen en las instituciones de ámbito social y sanitario. A veces ocasionados o favorecidos por la organización, la rutina asistencial o las normas de la propia institución, pueden ser causados por profesionales, tanto en espacios de atención ambulatoria o domiciliaria, como de institucionalización. Negar este hecho no sólo no facilita, sino que dificulta, su prevención”.

“Los datos más aceptados en la bibliografía internacional establecen la prevalencia global de MTPM (malos tratos a las personas mayores) en el ámbito familiar entre el 3% y el 12% de los mayores de 60 años, correspondiendo los porcentajes más altos a las personas más ancianas y con mayores grados de dependencia. En nuestro país, se han publicado cifras que oscilan entre el 4,7% y el 12%, pudiendo establecerse una media de prevalencia en torno al 6%, recogiéndose más de una forma o tipo de malos tratos en el 26-50% de los casos.

⁸ Moya M y Barbero J (coord.) Malos tratos a personas mayores: Guía de actuación Colección Manuales y Guías. Observatorio de personas Mayores. IMSERSO 2005.

Entre los malos tratos, se encuentra el maltrato sexual, definido como los comportamientos (gestos, insinuaciones, exhibicionismo, etc.) o contacto sexual de cualquier tipo, intentado o consumado, no consentido o con personas incapaces de dar consentimiento. Ejemplos: Acoso sexual, tocamientos, obligar a la víctima a realizar actos sexuales al agresor, violación, realización de fotografías, etc.

Desde las responsabilidades que tienen los profesionales, el principio afectado cuando se producen malos tratos es el de no-maleficencia, puesto que es una obligación de mínimos el evitar el daño del usuario/a y el promover prácticas asistenciales (de cuidado y control) que sirvan de prevención y eliminación del maltrato”.

Si se han detectado indicadores de malos tratos o ante la sospecha razonable de que la persona mayor puede estar siendo maltratada o sufriendo negligencia o abandono, es recomendable llevar a cabo una evaluación pormenorizada de la situación de la posible víctima, idealmente realizada por un equipo multidisciplinar, que incluya aspectos médicos, psicológicos, sociales, etc. El objetivo de esta evaluación será la búsqueda de pruebas que confirmen o no nuestras sospechas.

Hay que dar respuesta a preguntas tales como:

- ¿La víctima aprecia la posibilidad de encontrarse en una situación de riesgo?
- ¿Tiene la competencia necesaria para solicitar ayuda en caso de necesitarla, o para poner en marcha un plan de seguridad y escapar, si existen malos tratos o son recurrentes?

El objetivo principal de la intervención será garantizar la seguridad de la víctima evitando que la situación de malos tratos se mantenga o repita.

▪ **la importancia de la confidencialidad**

En la Ley 41/2002 Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de información y documentación clínica⁹ se dice:

La confidencialidad de los casos atendidos deriva del derecho que tienen las personas a la intimidad. Comporta la no divulgación de lo que sabemos de ellos debido a nuestra labor profesional. El respeto a la intimidad es un derecho fundamental ligado a la dignidad de la persona. Afecta tanto a lo que se nos dice como a lo que se puede deducir por observación, la exploración, las pruebas complementarias, los comentarios de casos clínicos o por otros medios.

El derecho a la intimidad, se contempla en el artículo 7 de la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica:

1. Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley.

⁹ Ley 41/2012 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. <http://www.boe.es/boe/dias/2002-11-15/pdfs/A40126-40132.pdf>

2. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior.

Y en el documento titulado “La confidencialidad en el marco de FEAPS”, de noviembre de 2012¹⁰ encontramos:

“La confidencialidad -no revelar lo que el otro nos ha confiado- remite a un derecho con su correspondiente exigibilidad: el derecho a la gestión autónoma del espacio de intimidad personal, del mundo propio de afectos, convicciones, creencias, inclinaciones, experiencias. Además, es condición necesaria para que las relaciones interpersonales en general y las relaciones profesionales y de tutela en particular, sean fecundas para las personas implicadas en ellas”.

El deber de confidencialidad admite excepciones cuando está en tensión con otros deberes que también se enraízan en los derechos humanos. Es lo que sucede especialmente cuando es de todo punto necesario dar a quien corresponda una información recibida confidencialmente, a fin de proteger a un tercero de un daño que implica un atentado grave contra sus derechos.”

4 ANÁLISIS

Tras lo expuesto, puede señalarse que no existe un “derecho a hacer uso de la sexualidad” porque exista una relación matrimonial. Las relaciones afectivas y sexuales forman parte de la intimidad de las personas y sus límites están en el mutuo respeto a la libertad y en el mutuo consentimiento.

Una persona con demencia avanzada carece de competencia para consentir relaciones sexuales y para evitar el abuso. Su estado hace que su competencia sea nula, ateniéndonos a dos de los parámetros descritos en las directrices expuestas previamente en este informe. Esos parámetros permiten “valorar la conveniencia o no” de permitir estas conductas sexuales por parte del personal asistencial.

1. La **consciencia** de la relación de la persona con demencia avanzada:

- ¿Es consciente de quién es la persona que está iniciando el contacto sexual?
- ¿Es capaz de explicitar con qué grado de intimidad sexual se siente cómodo/a?

2. La **capacidad** de la persona con demencia avanzada **para evitar** el abuso:

- ¿Su comportamiento es coherente con los valores y creencias sostenidos en el pasado?
- ¿Tiene capacidad para decir no a un contacto sexual no deseado?

10

Comité Estatal de Ética de FEAPS. La confidencialidad en el Marco de FEAPS. Noviembre de 2011

Respecto a la posibilidad de que puedan calificarse determinados actos como abuso también se ha expuesto previamente, hay factores que pueden resultar útiles en la diferenciación clínica de actos sexuales abusivos:

- **Asimetría de poder:** la parte ofensora controla a la víctima y la relación sexual no es concebida ni tenida en cuenta como algo mutuo. La asimetría de poder puede derivar de la relación de roles entre persona ofensora y la víctima, de la edad o fuerza física de la persona ofensora, que le permite intimidar a la víctima, de la mayor capacidad psicológica de la persona ofensora para manipular y engañar a la víctima, etc.
- **Asimetría de conocimiento:** la persona ofensora posee un conocimiento más sofisticado de la significación y las implicaciones de la relación sexual.
- **Asimetría de gratificación:** en la mayoría de las situaciones de abuso sexual la persona ofensora está intentando obtener gratificación sexual exclusiva y el objetivo de la relación no es nunca la gratificación mutua, a pesar de que la persona ofensora puede intentar excitar a la víctima con el único objetivo de obtener la propia excitación sexual.

Si la persona afectada de demencia avanzada no ha abordado este tema antes de perder su competencia, en el marco de una planificación anticipada de decisiones (PAD), ni ha escrito o dejado constancia de alguna directriz previa o voluntades anticipadas en las que pudieran encontrarse referencias sobre sus deseos o sobre cómo debería tratarse la cuestión de las relaciones íntimas cuando haya avanzado su enfermedad, ni consta que hablara con sus hijos o hijas, si los hubiera, o con otras personas sobre sus deseos y sus preferencias, no se tendrán elementos para modular los criterios expuestos.

La demencia avanzada lleva a estas personas a una situación de especial vulnerabilidad y estarían en desprotección absoluta si en las residencias no se actúa adecuadamente.

Los y las profesionales que les atienden en las residencias tienen la obligación de procurar su bienestar y protegerles del daño, garantizando su protección y poniendo límite a los riesgos que puedan aparecer en el transcurso de su vida en el centro.

5 SÍNTESIS DEL PROBLEMA A ANALIZAR

¿Cuál es el modo correcto de actuar con cada uno de los miembros de la pareja y con los hijos, si los hubiera, en este tipo de situaciones? ¿Por qué?

6 IDENTIFICACIÓN DE VALORES EN CONFLICTO

Trasladamos el problema ético elegido al lenguaje de los valores. Identificamos los valores en conflicto:

Cuidados y asistencia adecuados		Trato correcto
Protección en la vulnerabilidad (de la persona con demencia avanzada)	versus	Respeto por su autonomía (Libertad sexual) (hacia el otro miembro de la pareja)
Intimidad y Confidencialidad**		Participación en el cuidado

****Confidencialidad** en la relación interprofesional y con los familiares ya que los temas relativos a las relaciones íntimas son datos sensibles de máxima protección

7 DELIBERACIÓN SOBRE LOS DEBERES

Los deberes son los *cursos de acción posibles*; las soluciones que se vislumbran. Se trata de identificar todos los posibles, incluso los más extremos, para elegir los que promuevan la realización de más valores y sean lo menos lesivos. Son las recomendaciones prudentes para quien consulta. Serán seguidas o no, pero al menos pueden aportar argumentos y opciones ante la situación problemática.

A) Cursos extremos de acción

Los cursos extremos son muy lesivos y por ello no se deben elegir como soluciones prudentes. Promueven la realización completa de una parte de los valores en conflicto, pero lesionan totalmente la otra parte. Conviene identificarlos para delimitar los márgenes del campo de acción. Son los más fáciles de identificar por la lógica dilemática (no problemática) que se tiende a utilizar ante los problemas éticos.

- Aceptar la relación tal como la plantea el miembro de la pareja no afectado de demencia evitando conflictos con él y respetando sus deseos y acciones.
- Denunciar por posible abuso sexual cualquier relación íntima con el miembro afectado de demencia
-
- No dar ninguna información a los hijos/as, si los hubiera, manteniéndolos al margen de la situación.
- Informar de todo lo que ocurre a los hijos/as haciéndoles partícipes de la situación.

B) Cursos intermedios de acción (recomendaciones de actuación)

Este Comité entiende que los cursos extremos no son recomendables por la vulneración o escasa protección de unos valores a favor de otros. Intentando que todos ellos sean respetados se proponen unos cursos de acción que intentan proteger y promover tanto la dignidad, la protección en su vulnerabilidad de la usuaria como la autonomía y el buen trato con el marido.

El curso óptimo de acción sería el más prudente de entre los intermedios. Lo ideal sería encontrar uno que promueva, que haga efectivos todos los valores en conflicto. Pero eso es imposible, porque si fuera así es que no habría un verdadero conflicto ético, que es el que nace de la imposibilidad de llevar adelante todos los valores sin vulnerar ninguno en parte o en todo.

1 Establecer los criterios de buena práctica asistencial para estos casos

Desde el personal de atención directa es importante mantener las acciones de protección en la vulnerabilidad de la persona afectada de demencia, dar los cuidados y asistencia adecuados y proteger la intimidad y confidencialidad

Las Buenas prácticas asistenciales (BPA) sobre relaciones íntimas y demencia del centro, que se recogen de la teoría (bibliografía) y de la experiencia sobre este aspecto asistencial, han de incluir el tipo de cuidados, el tipo de vigilancia, el tipo de información, los modos de informar y de tomar las decisiones

Es recomendable realizar reuniones para tratar cómo abordar integralmente cada caso.

Contar con el equipo de la residencia (psicólogo/a, trabajadora social, enfermería, auxiliares de enfermería, supervisora, dirección...) para aunar los diferentes puntos de vista, desde las diferentes intervenciones profesionales y llegar a acuerdos en la manera de actuar.

Con ello se alcanzaría un protocolo global que abarcase la intervención de todos/as las profesionales de la residencia, en la que participen todos los ámbitos, y que lo hicieran suyo todos ellos.

Visitas

Es conveniente establecer un modelo de visitas que no sólo (como en los demás casos) no fatigue, incomode a la persona con demencia avanzada ni dificulte la organización si no que además la proteja especialmente de cualquier riesgo de abuso sexual.

Una vez establecido este régimen de visitas, la persona profesional que se haya determinado que es la más adecuada, informará de dicho modelo de visitas y de los motivos al otro miembro de la pareja, que ejerce la tutela legal y participa en los cuidados y también se le señalará que esta misma información y pautas se van a plantear al resto de la familia.

Con ello todo ello se busca promover no sólo la protección ante la vulnerabilidad sino unas buenas prácticas asistenciales, una buena información y comunicación y una buena relación y participación de los familiares.

Vigilancia

En las medidas de protección hacia la persona con demencia avanzada que se apliquen, se darán pautas de vigilancia debidamente consensuadas por el equipo interdisciplinar, al personal de atención directa, facilitando un protocolo de actuación en situación de emergencia y realizando una supervisión semanal por parte de del equipo.

Con el ánimo de proteger a la persona con demencia, indicar al otro miembro de la pareja que las visitas se deberán producir en espacios compartidos de la residencia.

Información y comunicación

Con el fin de potenciar y mejorar la comunicación es preciso hacer visible la figura que ejercerá como interlocutora en cada caso o en cada momento:

Determinar quién o quiénes son los o las profesionales más adecuadas para comunicarse, transmitir la información al miembro de la pareja no afectado de demencia y para llamarle la atención en caso de producirse alguna situación dudosa o directamente inaceptable.

El o la psicóloga puede ser la persona que hable con esta parte de la pareja, a fin de explicarle que el hecho de que su pareja no pueda dar consentimiento alguno, impide la posibilidad de mantener ningún tipo de relación sexual. Que la relación con su pareja es únicamente de cuidados y protección. O lo que es lo mismo, hablar explícitamente con este miembro de la pareja, de cómo las relaciones sexuales con una persona que no es capaz de consentir, no son admisibles ni lícitas.

También determinar quiénes son los o las profesionales más adecuadas para comunicarse con los hijos o hijas, si los hubiera.

La o el trabajadora social (o ambos profesionales, -psicólogo-) puede ser quien se responsabilice de hablar con la familia y tratar de rebajar la tensión que pueda generar estos temas

Se puede hablar individualmente con cada uno de los miembros o en grupo, según se estime más conveniente y prudente.

Se ha de exponer a la familia que el punto de partida en la intervención es que la persona afectada de demencia avanzada no está capacitada para tener relaciones sexuales por su falta de competencia e incapacidad para consentir y que por ello se ponen en marcha diferentes medidas de protección (especificando qué tipo de medidas)

De este modo se puede tranquilizar a la familia, trasladándoles que en todo momento se protegerá a la persona afectada de demencia avanzada y que esas medidas se siguen manteniendo para garantizar su seguridad y su protección.

2 Establecer el contexto y el compromiso de confidencialidad

Respecto a la **confidencialidad** se pretende que tanto el trato correcto como la participación en el cuidado de los hijos/as, si los hubiera, así como la debida reserva y respeto por la intimidad y la confidencialidad de la persona afectada de demencia y de su pareja sean preservadas en todo lo posible y que se actúe siempre con previsión de las consecuencias que puede suponer la falta de prudencia en el abordaje de un tema tan sensible como las relaciones íntimas.

Insistir y reforzar el compromiso de confidencialidad a la que están sujetos todas y todos los profesionales de la residencia, en este tema especialmente y abordar la importancia de la discreción.

Es importante promover la formación en temas como la intimidad, confidencialidad y el secreto para todos los profesionales, que incluya tanto aspectos éticos como jurídicos, ya que se trata de cuestiones que han cambiado mucho en los últimos años y son consideradas actualmente de alta exigencia.

3 Situaciones que harían necesaria una denuncia o notificación a la Fiscalía

En caso de que, tras las entrevistas mantenidas con el miembro de la pareja que demanda la relación sexual y la puesta en práctica de las medidas anteriores, se constaten indicios de que mantiene algún tipo de contacto sexual con su pareja afectada de demencia avanzada, se notificará a Fiscalía para que adopten las medidas oportunas.

Previamente se le debe informar de que se va a proceder a esta notificación.

La denuncia es un curso extremo, solamente a llevar cabo si hay pruebas de que se ha producido un abuso. En todo caso, se ha de informar también al Ministerio Fiscal sobre todas las medidas que la residencia ha ido tomando para proteger a la persona afectada de demencia avanzada de posibles abusos sexuales.

4 Recomendaciones generales

Como recomendaciones más generales, a fin de mejorar el tratamiento de este tipo de cuestiones que afectan a la intimidad de las personas usuarias, lo que este caso sugiere a este comité es proponer además algunos **cursos de acción complementarios**, tales como:

- Programas de formación y sensibilización sobre las relaciones íntimas de las personas mayores que permitan discernir las situaciones en sus diferencias (afectividad, sexualidad, legalidad, intimidad, confidencialidad, etc.) para los profesionales, residentes y sus familiares (tipo ponencias, talleres, etc.)
- Grupos/espacios de reflexión conjunta para todos los profesionales sobre estas cuestiones.
- Elaboración de manuales de Buenas Prácticas para el manejo de conductas sexuales de las personas residentes.
- Que tanto los residentes como los familiares reciban al ingreso (y cuando lo soliciten) información oral y escrita sobre los usos y condiciones de los espacios íntimos, espacios públicos, sobre la obligación de vigilancia y protección por profesionales, etc. en un contexto que pudiera ser un espacio de preingreso con el equipo multidisciplinar.

8 PRUEBAS DE CONSISTENCIA

Con este último paso se pretende testar los cursos elegidos en orden a probar su consistencia y validez.

- a) La primera prueba es la de la LEGALIDAD. La pregunta que debemos contestar es: ¿son legales los cursos de acción recomendados? Es importante hacer el análisis jurídico después de haber realizado el análisis ético, para no restar riqueza a la deliberación moral. Hay que buscar la normativa relacionada con el problema que se haya tratado y ponerla en este apartado.
- b) La segunda prueba es la de la PUBLICIDAD, contestando a la siguiente pregunta: ¿Mantendríamos nuestras propuestas de actuación si se hicieran públicas? Si nos contestamos negativamente, deberíamos replantearnos el proceso deliberativo y averiguar por qué.
- c) Y la tercera prueba es la de la TEMPORALIDAD. ¿Cambiaríamos nuestras recomendaciones si pudiéramos esperar un tiempo para hacerlas? Con esta pregunta se pretende testar si la urgencia en el análisis y en la toma de decisiones está condicionando la deliberación y las propias soluciones.

Las propuestas descritas como cursos intermedios y óptimos, responden a la legalidad vigente (Ley de Autonomía del paciente, Código Civil, y Ley de Servicios Sociales), pueden ser expuestas en público y generalizarse y no responden a una situación en la que la premura de tiempo sea un factor que pueda afecte o modifique los cursos propuestos.

Texto aprobado en la sesión plenaria del 18 de noviembre de 2013 Comité de Ética en Intervención Social de Álava

Grupo de trabajo

Mabel Marijuán Angulo, asesora del CEISA

Boni Cantero, presidenta del CEISA

Eva Iturritxa, secretaria del CEISA

Olga Antolín Sanz, miembro de la C. Permanente del CEISA

Arantza Basagoiti, miembro de la C. Permanente del CEISA

M^a Carmen Arcellares, miembro de la C. Permanente del CEISA

Brigida Argote Martínez de Lagrán, miembro de la C. Permanente del CEISA

Blanca Arrázola Herce, miembro de la C. Permanente del CEISA

Fernando Cibrián, miembro de la C. Permanente del CEISA

Olga Díaz de Durana, miembro de la C. Permanente del CEISA

Loren Gallardo, miembro de la C. Permanente del CEISA

Toñi González Cantalapiedra, miembro de la C. Permanente del CEISA

Itziar Glez. de Zárate Ruiz, miembro de la C. Permanente del CEISA

Blanca Montiel, miembro de la C. Permanente del CEISA

Inmaculada Rodríguez Ramiro, miembro de la C. Permanente del CEISA

M^a Ángeles Ruiz de Eguino García de Vicuña, miembro de la C. Permanente del CEISA

Juanjo Seoane, miembro de la C. Permanente del CEISA

Belén Santamaría Salazar, miembro de la C. Permanente del CEISA

Maitte Varela Febrero, miembro de la C. Permanente del CEISA