

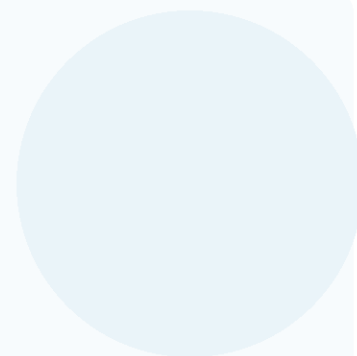
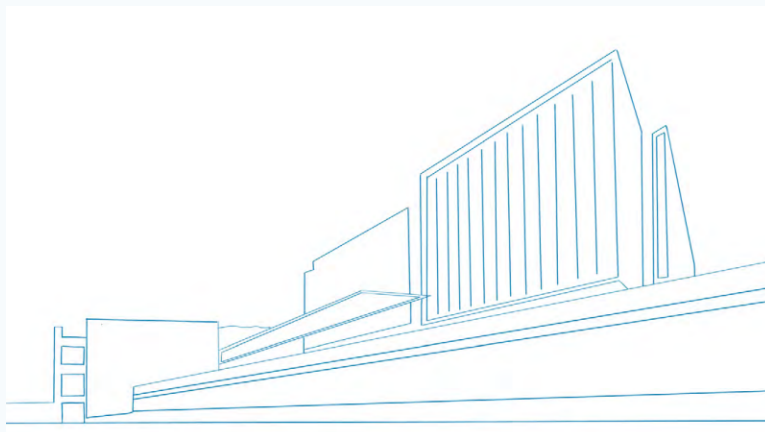
GUÍA PARA INVESTIGADORES UDD

ORIENTACIONES PARA

PERSONAS MAYORES

Orientaciones éticas y metodológicas
para equipos de investigación

Autonomía, inclusión y trato
digno



CONTENIDOS

Orientaciones éticas y metodológicas para equipos de investigación

PERSONAS MAYORES

1. Introducción
2. Marco Normativo Pertinente (Ley N° 21.822)
3. Demografía e Impacto Social de la Exclusión por Edad
4. Requisitos de Revisión y Consideraciones Generales
5. Barreras de Participación y Consideraciones de Diseño
6. Comunicación, Tecnología y Estrategias de Reclutamiento
7. Consentimiento Informado: Claridad, Alternativas y Apoyo
8. Capacidad Cognitiva, Toma de Decisiones y Consentimiento Continuo
9. Privacidad, Intimidad y Trato Digno
10. Responsabilidades del Equipo Investigador
11. Referencias

Capítulo I

Fundamentos y contexto

1. INTRODUCCIÓN

La investigación con personas mayores es indispensable para producir evidencia aplicable a una población en crecimiento y para evitar brechas de conocimiento derivadas de la exclusión por edad. No obstante, trabajar con personas mayores puede requerir ajustes metodológicos y éticos específicos relacionados con accesibilidad física, cargas de participación, comunicación, comorbilidades y, en algunos casos, capacidad de decisión. Un enfoque contemporáneo se aleja de la exclusión paternalista y promueve la inclusión con salvaguardas proporcionales, reconociendo la autonomía y la dignidad de cada persona mayor.



2. MARCO NORMATIVO PERTINENTE (LEY N° 21.822)

La Ley N° 21.822 (Ley integral de las personas mayores y de promoción del envejecimiento digno, activo y saludable) define principios relevantes para investigación y para el trato institucional. La ley establece como objeto promover el envejecimiento digno, activo y saludable y asegurar el ejercicio y goce de derechos y libertades fundamentales de las personas mayores; impone al Estado y a otros actores el deber de respetar, proteger y promover esos derechos en igualdad de condiciones.

Entre sus principios generales se incluyen dignidad, independencia, protagonismo y autonomía; igualdad y no discriminación arbitraria; buen trato y atención preferencial; enfoque de curso de vida; enfoque diferencial; y participación e inclusión. En particular, la ley reconoce el derecho a un trato digno y respetuoso y exige lenguaje claro, simple y adecuado en el trato y en plataformas de atención. Además, consagra el derecho a la independencia y autonomía, estableciendo que no puede exigirse acreditar 'lucidez' por razón de edad salvo resolución judicial. Relevan también el derecho a la privacidad e intimidad y el deber de realizar ajustes razonables para obtener consentimiento informado en salud; estos estándares son útiles como referencia para investigación.

3. DEMOGRAFÍA E IMPACTO SOCIAL DE LA EXCLUSIÓN POR EDAD

Incluso en ensayos clínicos, la exclusión por límites de edad ha sido frecuente, lo que reduce la generalizabilidad y dificulta la toma de decisiones clínicas para personas mayores. La subrepresentación implica que intervenciones, fármacos o dispositivos se utilicen en personas mayores sin datos suficientes sobre eficacia, efectos adversos o resultados relevantes para esta etapa del curso de vida. En investigación social y de políticas, la exclusión puede producir diseños que no capturan necesidades de apoyo, accesibilidad y participación comunitaria.

Capítulo II

Diseño y criterios éticos

4. REQUISITOS DE REVISIÓN Y CONSIDERACIONES GENERALES

Aunque las normativas internacionales varían, la lógica de revisión ética converge: la selección de sujetos debe ser equitativa, y el comité debe estar atento a categorías que puedan ser vulnerables a coerción o influencia indebida. Las personas mayores no deben ser asumidas como incapaces por defecto; la dignidad de cada potencial participante exige evaluación individual de capacidades cuando sea pertinente. A la vez, deben considerarse requisitos locales en materia de maltrato, abandono, negligencia o violencia contra personas mayores, incluyendo rutas institucionales de derivación y reporte cuando corresponda.



5. BARRERAS DE PARTICIPACIÓN Y CONSIDERACIONES DE DISEÑO

RECOMENDACIÓN CEII

Planificar accesibilidad física, pausas, tiempos de espera razonables y apoyos sensoriales desde el protocolo.

Las barreras más comunes incluyen movilidad y transporte, accesibilidad del lugar (rampas, iluminación, señalética, barandas), pérdidas visuales o auditivas, fatiga y ansiedad asociada a viajes, estacionamiento o caminar distancias largas. Una respuesta metodológica consistente es 'llevar la investigación a la fuente', por ejemplo, a centros de personas mayores o viviendas con apoyo, reduciendo carga de traslado. Asimismo, adaptar la duración de sesiones, permitir pausas y evitar tiempos de espera excesivos disminuye el desgaste y mejora la calidad de datos.

Una recomendación con valor práctico es considerar una evaluación simple de audición al inicio del proceso de consentimiento, para asegurar que la información se comunica de manera efectiva y evitar malentendidos por reticencia a reconocer pérdida auditiva. También se sugieren apoyos como transcripción electrónica o materiales en letra grande para facilitar participación de personas con baja visión.

6. COMUNICACIÓN, TECNOLOGÍA Y ESTRATEGIAS DE RECLUTAMIENTO

RECOMENDACIÓN CEII

Complementar medios digitales con canales tradicionales y comunitarios, especialmente en zonas rurales.

El uso de medios electrónicos para reclutamiento puede excluir a personas mayores con menor acceso a tecnología. Por ello, se recomienda complementar con estrategias tradicionales como prensa local, radios comunitarias, afiches en centros comunitarios y el involucramiento de liderazgos locales para introducir el estudio, especialmente en zonas rurales. Además, muchos adultos mayores han sido advertidos por familiares de no firmar documentos sin consultar; esto afecta el proceso de consentimiento y justifica planificar espacios físicos y tiempos para que puedan participar personas de apoyo si el participante lo desea.

Capítulo III

Participación y salvaguardas

7. CONSENTIMIENTO INFORMADO: CLARIDAD, ALTERNATIVAS Y APOYO

RECOMENDACIÓN CEII

Usar lenguaje claro y permitir acompañantes solo si la persona mayor lo desea.

El consentimiento debe privilegiar lenguaje claro y opciones simples. Se ha observado que adultos mayores pueden preferir un número menor de alternativas cuando enfrentan decisiones complejas; por ello, presentar alternativas de manera sintética (por ejemplo, 'atención habitual/estándar' y 'otras investigaciones disponibles') puede favorecer comprensión sin sobrecargar. A nivel logístico, un espacio de consentimiento que permita la presencia de un cónyuge, familiar o representante legal puede facilitar deliberación, siempre cuidando la privacidad: la participación de terceros debe ocurrir solo con acuerdo del participante.



8. CAPACIDAD COGNITIVA, TOMA DE DECISIONES Y CONSENTIMIENTO CONTINUO

RECOMENDACIÓN CEII

No asumir incapacidad por edad; evaluar caso a caso y planificar consentimiento continuo cuando corresponda.

Algunas personas mayores pueden experimentar capacidad disminuida, pero no debe asumirse de manera generalizada. El protocolo debe describir cómo se evaluará la capacidad para consentir cuando sea pertinente (por ejemplo, en estudios con demencia o deterioro cognitivo), quién realizará la evaluación y con qué competencias. Dado que la capacidad puede fluctuar, se recomienda planificar consentimiento continuo, con chequeos periódicos de comprensión y voluntad de seguir participando.

Cuando se requiere consentimiento por representante legal, corresponde buscar además el asentimiento del participante en la medida de lo posible: un acuerdo afirmativo y disposición a participar, no meramente ausencia de objeción. Como estrategia de cuidado, se ha descrito que ralentizar el ritmo de entrevistas, permitir desviaciones y retomar preguntas más tarde, puede mejorar cooperación y reducir ansiedad en participantes con demencia, aumentando la calidad de la interacción y el bienestar del participante.

Otra recomendación empírica es involucrar cuidadores o familiares en el proceso de reclutamiento y consentimiento para reforzar apoyo social, mejorar retención de información y reducir presión por decisiones complejas. Esta participación debe ser cuidadosamente balanceada con la autonomía del participante: primero se debe confirmar que la persona mayor desea incluir a terceros en la conversación.

9. PRIVACIDAD, INTIMIDAD Y TRATO DIGNO

RECOMENDACIÓN CEII

Asegurar espacios privados y capacitar al equipo para evitar trato condescendiente o edadista.

La Ley 21.822 reconoce el derecho a la privacidad e intimidad y prohíbe injerencias arbitrarias en comunicaciones. En investigación, esto se traduce en proteger espacios físicos (por ejemplo, asegurar privacidad durante entrevistas) y evitar prácticas que expongan a la persona ante terceros. También es relevante el buen trato y el lenguaje adecuado: un trato condescendiente o edadista puede afectar la voluntariedad y la experiencia de participación, y debe prevenirse mediante capacitación del equipo.

Capítulo IV

Datos, gestión y comunicación

10. RESPONSABILIDADES DEL EQUIPO INVESTIGADOR

El equipo debe justificar la inclusión o exclusión por edad, describir estrategias de reclutamiento apropiadas considerando acceso a tecnología y barreras sensoriales o físicas, y detallar cómo el entorno físico y la logística minimizan riesgos. Debe estar preparado para trabajar con representantes legales cuando sea necesario y para implementar consentimiento continuo. También debe documentar ajustes razonables y protocolos de derivación ante detección de violencia, abandono o negligencia, cuando ello sea plausible en el contexto del estudio.

11. REFERENCIAS

CITI Program. Research with Older Adults.

Ley N° 21.822. Ley integral de las personas mayores y de promoción del envejecimiento digno, activo y saludable (vigencia diferida desde 01-06-2027).