Donar datos salva vidas: el equilibrio entre privacidad y ética en la era digital

La clave para promover una donación de los datos ética y sostenible está en apelar a la empatía, simplificar la decisión y construir confianza desde la transparencia.



10 de abril de 2025

Todos hemos oído hablar de donar sangre –y muchos incluso lo hemos hecho–, pero ¿qué pasa con donar datos?

©IESE Business School

Compartir tus datos médicos es un gesto de generosidad que puede marcar la diferencia: puede salvar vidas y abrir la puerta a investigaciones que cambien el mundo. No hace falta una aguja, como en la donación de sangre, pero sí estás ofreciendo algo igual de invasivo: tu privacidad.

Dado que se trata de la información más sensible que una persona puede compartir, la donación de datos plantea dilemas éticos y económicos de gran calado. Las filtraciones pueden derivar en robo de identidad y fraude, y las técnicas para anonimizar los datos no son infalibles. Aun así, los beneficios potenciales para la sociedad son innegables. El profesor del IESE y experto en privacidad Tawfiq Alashoor, junto con Mark Keil, Zhenhui Jiang y Kambiz Saffarizadeh, ha estudiado cómo incentivar esta forma de generosidad combinando garantías sólidas de protección con el refuerzo del sentido de responsabilidad social.

El delicado equilibrio entre privacidad y donación de datos

Inspiradas en los principios de la donación de órganos –y en el creciente protagonismo de los datos y la inteligencia artificial en los avances científicos–, organizaciones como Open Humans y Count Me In están animando a los pacientes a compartir datos médicos, demográficos y conductuales para impulsar la investigación. La pandemia de COVID-19 aceleró esta tendencia: frente a una crisis global, la sociedad reaccionó como suele hacerlo en una emergencia sanitaria, con una respuesta colectiva parecida a la que vemos cuando se necesita sangre con urgencia.

Pero, más allá de esos casos excepcionales, ¿qué motiva a las personas a donar datos? ¿Y qué lo dificulta?

La psicología y la economía del intercambio de información personal se han estudiado ampliamente en el contexto de las redes sociales, donde muchos usuarios aceptan ceder parte de su privacidad a cambio de beneficios personales: visibilidad, conexiones, construir una marca. Pero cuando se trata de datos médicos, la lógica cambia. Aquí el beneficio no es individual, sino colectivo.

Por eso, el estudio identificó la empatía como un factor clave para reducir la preocupación por la privacidad, inclinando a las personas hacia una mirada más social que individual. Tiene sentido: está demostrado que el acto de dar activa el sistema de recompensa del cerebro, y que hacer el bien puede ser un poderoso motor.

©IESE Business School

Las empresas que quieran recopilar datos médicos con fines de investigación prosocial deberían apoyarse en ese instinto natural de ayudar a los demás –y hacerlo con honestidad, subrayan los autores–. Conviene destacar tanto el impacto social de donar datos como las recompensas emocionales que conlleva: esa satisfacción silenciosa, el *warm glow*, que siente quien sabe que ha contribuido a una buena causa.

El estudio también analiza si basta con reforzar las garantías de privacidad para animar a las personas a compartir sus datos. La conclusión: aunque mencionar tanto los beneficios sociales como las medidas de protección ayuda a reducir la reticencia, no resulta tan eficaz como apelar directamente a la empatía. Tiene sentido: muchas personas que se sienten motivadas por la idea de hacer el bien con sus datos quizá ni se habían planteado la privacidad como un problema. Y al recordárselo, existe el riesgo de frenar ese impulso inicial y hacer que se lo piensen dos veces.

Curiosamente, este patrón se repite incluso entre quienes valoran mucho su privacidad. Cuando los beneficios sociales se comunican con claridad –ya sea de forma implícita, despertando empatía, o de manera directa, mostrando el impacto en los demás–, las preocupaciones sobre la privacidad tienden a desvanecerse.

Razones para que organizaciones benéficas y grupos de investigación médica no abusen de la empatía

Con hallazgos como estos, es fácil que surja la tentación de explotar la empatía de forma agresiva para obtener beneficios sociales a través de la donación de datos. Pero Alashoor lanza una advertencia: “Aunque pueda parecer legítimo usar ciertas tácticas en nombre de un bien mayor, no deberíamos diseñar sistemas que manipulen a las personas para que ignoren sus dudas sobre la privacidad”. Y añade: “Ese tipo de prácticas, conocidas como *patrones oscuros* en el ámbito de los datos, terminan minando la confianza y la ética del sistema”. Además, recuerda que los mensajes que apelan constantemente a la empatía pueden perder fuerza con el tiempo, un fenómeno conocido como *fatiga de la empatía*.

En lugar de recurrir a estímulos psicológicos que pueden erosionar la confianza, es más efectivo facilitar el proceso de decisión. Diseños que reduzcan la carga cognitiva, por ejemplo, pueden aumentar las tasas de donación sin necesidad de manipular al usuario.

©IESE Business School

“Para fomentar un compromiso sostenible, las organizaciones que promueven la donación de datos deberían diferenciarse de las plataformas de redes sociales priorizando la transparencia”, indica Alashoor. Explicar con claridad cualquier estímulo psicológico, estructura de decisiones o influencia sutil en el proceso permite que las personas compartan sus datos personales de forma consciente y bajo sus propios términos.

Para quienes trabajan en el ámbito sanitario, tecnológico o social y quieren promover una donación ética de datos, el camino es claro: construir confianza desde la transparencia, no desde la manipulación. Se trata de comunicar el impacto real de los datos donados con mensajes auténticos que apelen a la empatía, sin caer en la exageración. También acompañar estos mensajes emocionales con un diseño sencillo que facilite decir “sí” de forma consciente e intuitiva. Y, sobre todo, de explicar con claridad las medidas de protección y el sentido de cada decisión. Si se hace bien, es posible avanzar en la investigación médica sin perder de vista algo fundamental: el respeto por la dignidad de cada persona y su información.

TAMBIÉN PUEDE INTERESARTE:

Los escenarios que amenazan tu privacidad

Una nueva oleada de ‘startups’ apuesta por las plataformas de software, la IA y el análisis de datos

El futuro de la sanidad: 5 desafíos para 2030



Tawfiq Alashoor

Profesor de Operaciones, Información y Tecnología en el IESE. Su investigación se centra en la toma de decisiones de privacidad y ciberseguridad en tecnologías emergentes apoyadas en la IA, como aplicaciones, agentes conversacionales y robots.

©IESE Business School