

PRIVACIDAD DE LA INFORMACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN SOCIAL DE NATURALEZA CUALITATIVA: LA TRANSICIÓN HACIA EL MUNDO DIGITAL

María Eugenia Rapimán Salazar¹, Tamara Jesús Chibey Rivas²

Resumen: Este texto aborda el problema de la privacidad de la información en la investigación social de tipo cualitativa que se desarrolla en el contexto del mundo digital. Para ello, se revisa el concepto de privacidad desde una mirada analógica hacia su incorporación en el plano digital con la figura de la privacidad de la información y algunos elementos de la hermenéutica de Gadamer. Primero, se revisa el plano analógico y ético de la privacidad. Luego, se revisa el potencial de la información, la distinción entre información privada y sensible y su aplicabilidad a la investigación social mediante los conceptos de confianza y seguridad. Finalmente se esboza una propuesta para una *privacidad renovada* que propone rescatar la intersubjetividad que se construye en la relación del participante de la investigación con el investigador.

Palabra clave: privacidad, información, investigación social, hermenéutica, método cualitativo

Privacy of information in qualitative social research: the transition to the digital world

Abstract: This text addresses the problem of information privacy in qualitative social research developed in the context of the digital world. For this purpose, the concept of privacy is reviewed from an analogical view towards its incorporation in the digital plane with the figure of information privacy and some elements of Gadamer's hermeneutics. First, the analogical and ethical plane of privacy is reviewed. Then, the potential of information, the distinction between private and sensitive information and its applicability to social research through the concepts of trust and security are reviewed. Finally, we outline a proposal for a renewed privacy that proposes to rescue the intersubjectivity that is built in the relationship between the research participant and the researcher.

Keywords: privacy, information, social research, hermeneutics, qualitative method

Privacidade da informação na pesquisa social qualitativa: a transição para o mundo digital

Resumo: Este texto aborda o problema da privacidade da informação na investigação social qualitativa no contexto do mundo digital. Para o fazer, revê o conceito de privacidade de um ponto de vista analógico para a sua incorporação no plano digital com a figura da privacidade da informação e alguns elementos da hermenêutica de Gadamer. Primeiro, o plano analógico e ético da privacidade é revisto. Em seguida, o potencial da informação, a distinção entre informação privada e informação sensível e a sua aplicabilidade à investigação social através dos conceitos de confiança e segurança são revistos. Finalmente, esboça uma proposta para uma privacidade renovada que se propõe resgatar a intersubjetividade que é construída na relação entre o participante da pesquisa e o pesquisador.

Palavras-chave: privacidade, informação, investigação social, hermenêutica, método qualitativo

¹ Académica asociada Universidad Diego Portales; Licenciada en Enfermería con mención en Educación en Ciencias de la Salud y Magíster en Psicología, Universidad de la Frontera, Chile

Correspondencia: mrapiman@gmail.com

² Estudiante de Doctorado en Filosofía, Universidad Nacional de Córdoba, IDH-Conicet UNC; Licenciada en Filosofía, Universidad Alberto Hurtado, Chile

Correspondencia: tchibey@gmail.com

Introducción

En el ámbito de la salud, donde la investigación implica la búsqueda sistemática de conocimiento(1) sobre temas relevantes para la salud pública, que otorga finalmente la base de conocimiento y fundamento para la práctica profesional(2), la privacidad de la información tiene especial relevancia. Así lo destacan, hace ya más de una década, Mondragón, Rodríguez y Valdebenito cuando advierten que, en la investigación social, la revelación de la información suministrada por el sujeto puede ponerlo en riesgo de responsabilidad ya sea criminal o civil; puede dañar su condición económica y/o de empleo, o incluso dañar su imagen o reputación(3).

Precisamente en la investigación social de tipo cualitativa, la búsqueda sistemática de conocimiento se focaliza en comprender los fenómenos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto(4). Esto lleva implícito un proceso comunicativo, conversacional y dialógico entre el investigador y el participante. Conversacional, porque se trata de *un hacer* entre investigador e “investigado” en el que, por medio de preguntas y respuestas, se busca la construcción conjunta de significados respecto de un tema. Dialógico porque, mediante el uso de la razón, el investigador busca recoger el máximo de información posible, para analizarla y comprenderla y, de esta forma, dar respuesta a los objetivos de la investigación y generar conocimiento(1).

Esta descripción permite confirmar que la investigación social de tipo cualitativa, por la forma en que se estructura y desarrolla, también supone riesgos para las personas que participan en ella. Álvarez, Lolas y Outomuro, destacan que, en la historia de la investigación en seres humanos, a lo largo de los siglos, se han producido sucesivas transgresiones a principios éticos considerados fundamentales para la existencia humana, bajo el argumento de obtener conocimiento para beneficio colectivo de la humanidad(5). En consonancia con el planteamiento de estos autores, es importante destacar que este fenómeno de transgresiones se da bajo el alero de una cultura investigativa dominada por un enfoque al que autores llaman cuantitativista(6).

En el siglo XX surge la regulación ética en investigación en seres humanos, como una forma de proteger los derechos y bienestar de los sujetos que participan en investigación, cualquiera sea el tipo o diseño que ésta tenga. Donde la protección de la privacidad y anonimato del sujeto, y la confidencialidad en el manejo de la información que éste aporte, junto al reconocimiento de su autonomía, aparecen como valores fundamentales por resguardar(7).

En este contexto, destacan normativas éticas internacionales como el Código de Nuremberg, promulgado en 1947, la Declaración de Helsinki, con su primera versión del año 1964, y las sucesivas reformulaciones y/o actualizaciones que ha tenido en años posteriores, y la iniciativa del Council for International Organization of Medical Science (CIOMS), con su primera propuesta de Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos, socializada su primera versión en 1982, documentos que, tomados en su conjunto, comparten la idea fundamental de otorgar pilares ético morales básicos que orientan el actuar de quienes participan en investigación biomédica y psicosocial, favoreciendo con esto la legitimación de la investigación en seres vivos(8).

Sin embargo, a pesar de la vigencia de estas normativas y de las revisiones y/o actualizaciones a las que se les somete permanentemente para responder a diferentes problemáticas que impone el acelerado desarrollo de la ciencia y tecnología en materia de investigación, está ampliamente documentado que no han sido suficientes para legitimar la experimentación en seres vivos y han sido sistemáticamente transgredidas(9). Al respecto, Lolas Stepke señala: “los casos emblemáticos aludidos en las palabras como Nuremberg, Tuskegee, Helsinki, Belmont, entre muchas otras, reflejan la tensión existente entre el bienestar de las personas, el progreso científico y el bien común”(10).

La literatura científica muestra que en muchas investigaciones no existe una articulación armónica entre el propósito de la ciencia y los derechos individuales de las personas involucradas en el proceso de investigación. Lo que deja en claro que en el mundo analógico el tema de la ética en investigación no es un tema acabado en su reflexión y

análisis, al contrario, que es una temática que ha requerido una permanente y continua revisión. Así lo muestra el programa de trabajo que está impulsando en la actualidad la Organización Panamericana de la Salud(11), orientado al fortalecimiento de los sistemas nacionales de ética de la investigación.

Se tiene que la investigación se da en un entramado sociocultural y valórico, y en el mundo analógico la privacidad ha perdurado como uno de los valores prioritarios a resguardar en investigación, lo que plantea un gran desafío a la hora de desarrollar investigación en seres humanos de tipo cualitativo en espacios mediatizados por dispositivos digitales, en los que, según refiere Escribá, el progreso tecnocientífico ha alcanzado un nivel de desarrollo que no ha ido necesariamente con el sustento valórico tradicional que lo regule y lo justifique(12). El mundo digital aparece como un espacio sobre el cual no se tiene un acabado conocimiento de sus fines, y de los beneficios y riesgos que plantea para el ser humano este ámbito de la investigación. El propósito de este artículo es aportar a la comunidad científica y a la población en general, una instancia de reflexión acerca de la privacidad de la información como valor esencial en la investigación social de naturaleza cualitativa, que se desarrolle en espacios mediatizados por dispositivos digitales.

Privacidad: hacia el mundo digital

La literatura revisada sobre privacidad expresa que este término, en su concepción más amplia, refiere al ámbito de la vida privada respecto del cual se tiene el derecho de proteger de cualquier intromisión(13). En consonancia con esta conceptualización, autores clásicos como Warren y Brandeis postularon, en 1890, que la privacidad tiene relación con el grado de accesibilidad que tienen otros a nuestra vida íntima. Refieren estos abogados que la vida íntima estaría constituida esencialmente por pensamientos, creencias, sentimientos, que se exteriorizan a través de medios de expresión tales como: diarios de vida, cartas, y destacan que sólo en la medida que sean vulnerables o susceptibles de allanamiento o acceso ilícito necesitan protección(14,15). Aquí es importante destacar que esta perspectiva de la no invasión en la vida privada como principal preocupación

dominó en el siglo XIX y sentó las bases para la creación de marcos normativos de referencia internacional, entre los que destaca la Declaración Universal de Derechos Humanos del año 1948, la que en su artículo 12 establece que nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, ni ataques a su honra o a su reputación, y que toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra esas injerencias o ataques(16).

Ahora bien, durante los primeros años de este siglo hemos visto cómo la implementación de nuevas tecnologías digitales que, junto con la creación de internet, de redes sociales y de medios digitales, ha ido en un ascenso muy vertiginoso, en el que circulan abundantes cantidades de información. Como diría Sibilia, el espacio íntimo que proporciona la introspección del ser humano se ha exteriorizado en el espacio digital. Cabe preguntarse ¿qué valor tiene la privacidad en este escenario actual? ¿Qué rol tiene el investigador en el resguardo de la privacidad del participante? ¿Será necesario repensar el concepto de privacidad?(17).

Desde la perspectiva del filósofo francés Gilbert Simondon, la información puede ser entendida como aquella operación que transforma al receptor(18). Aplicada esta definición al marco de la investigación social de tipo cualitativo, se tiene que este concepto opera en dos niveles. Por una parte, la información que se obtiene de las metodologías cualitativas y que proviene de los participantes de la investigación social (datos privados y sensibles); por otra, la información, resultado de esas metodologías cualitativas que llega hacia distintos usuarios, quienes leen aquella información y/o aplican esta información en sus quehaceres profesionales. Desde esta perspectiva, la información no solo opera sobre los posibles participantes de la información, sino que también incide sobre los posibles lectores de ésta.

En esa misma línea, Santi comenta que “las/os investigadoras/es estudian actitudes, comportamientos, prácticas, culturas, tradiciones y experiencias vividas —entre otras cuestiones—, e indagan muchas veces en actividades e historias consideradas íntimas, y acceden a datos e información privada y sensible”(19). Según Santi, aquella información suele clasificarse en dos ca-

tegorías: *información privada e información sensible*. La primera identifica a los que participan de la investigación (nombre, nacimiento, dirección, etc.), mientras que la segunda refiere a la salud, sexualidad, raza, opiniones políticas, religiosas, filosóficas y morales, entre otros(19). Esta información constituye un relato personal que, desde Sibilia, podría interpretarse como la construcción de la historia personal de un individuo, que implica un “esqueleto del yo presente, sin la cual esa subjetividad simplemente no podría existir”(17). Este relato crea y produce subjetividad, aquel elemento que la investigación social debiese captar sin traspasar los límites de la confidencialidad.

En este proceso, resulta imprescindible que el investigador —que busca comprender al sujeto investigado— asuma una postura reflexiva sobre sí mismo, que se desapegue de sus certidumbres y sistemas de conocimiento de la realidad(1). Dice Martínez: en esta línea, Hans-Georg Gadamer refiere que comprender significa primariamente entenderse en la cosa, y sólo secundariamente se debe destacar y comprender la opinión del otro como tal. Toda comprensión tiene que ser primero comprensión de sí, es decir, se debe comprender la subjetividad del que comprende(20). Al respecto, especifica este filósofo que antes de la comprensión se debe pasar por la precomprensión, y ésta debe someterse a un análisis riguroso para distinguir en ella los prejuicios, entendidos no en el sentido peyorativo que le imprimió la ilustración, sino como un juicio previo(21). Y sólo a partir de esto favorecer o abrirse a la construcción de la intersubjetividad con el otro(20).

Dice Gadamer que los prejuicios (juicios previos) los recibimos de la tradición y que, en general, sirven como orientación previa de toda nuestra capacidad de experiencia. Nos ofrecen las condiciones para que todo aquello que nos salga al encuentro nos diga algo; en definitiva, sirven de base para la posibilidad de la comprensión. De ahí que se debe estar atento para neutralizar su posible efecto perturbador sobre la auténtica y correcta comprensión(21). Para Gadamer, comprender es siempre interpretar y en esto el diálogo juega un rol importante; es a través del diálogo que tanto el investigador como el sujeto conversan a un mismo nivel, buscando la comprensión o interpretación más correcta(22). Se establece

entre ambos un diálogo hermenéutico a través del cual cada uno de ellos se ve afectado por el otro; el propósito es lograr la fusión de horizontes de ambos(21,23).

Se tiene entonces que tanto el investigador como el participante son un horizonte de posibilidad de opiniones, pensamientos, creencias, donde el investigador —o intérprete— tiene el imperativo de comprender y dar a conocer la subjetividad del entrevistado. Situada la ocurrencia de este proceso intersubjetivo en el mundo digital, el acontecer dialógico entre el investigador y el sujeto investigado se traslada a un lenguaje mediado por la información y no por los signos y la semántica. En este contexto adquieren especial importancia todos aquellos dispositivos digitales que derivan del desarrollo de tecnologías biométricas, tales como huellas dactilares, reconocimiento facial, reconocimiento de la voz, reconocimiento del iris, geometría de la mano, etc. Tecnologías definidas como la “ciencia de establecer y verificar la identidad de un individuo en función de sus atributos físicos, químicos o de comportamiento”(24), y orientadas a verificar la identidad de la persona que participa en la investigación y su relación con la información. De esta forma, este concepto de información supone la existencia y manipulación de las tecnologías digitales; éstas son un marco para pensar el rol de la información y su conexión con la privacidad. Por medio del reconocimiento biométrico se establece la identidad del participante mediante “algo que se es”, a diferencia de los tradicionales sistemas basados en “algo que se posee” (como un DNI, una tarjeta de identificación o una llave), que puede perderse o robarse, o en “algo que se sabe” (como una clave), que puede ser olvidado(25).

Si bien para el ámbito de la seguridad y vigilancia estas nuevas tecnologías pueden ser un aporte en términos de confianza por parte de la población, en el caso de la investigación social puede producir cierto rechazo si es que no hay buenos y eficaces mecanismos para resguardar la información recogida. Un riesgo puede ser la deficiente manipulación de la información en la base de datos, por ejemplo, en el caso de pérdida o robo de datos biométricos, como menciona Díaz (26): “Dado que los datos biométricos son únicos e irremplazables, la posibilidad de pérdida o robo de estos

significa que la identidad legal del individuo se ve comprometida sin posibilidad de que se le provea de una nueva identidad, creando un contexto en el cual, de no existir salvaguardas legales, una persona podría verse privada de su identidad, sin recursos para recuperarla ni indemnización a los daños” (26:12-13).

A propósito de lo anterior, y analizando más concretamente la conexión entre información y privacidad, es posible señalar que el resguardo de la información implica dos conceptos: seguridad y confianza en la información, cuestiones fundamentales para llevar con éxito una investigación social en el área de las ciencias humanas, cuyo objetivo sea la materialización de la subjetividad del entrevistador, como veíamos con Gadamer. Además, es necesario tomar medidas sobre lo que consideramos como privacidad de la información en la investigación social: En esta línea, Díaz señala que “es clara la exigencia de que, previo a su implementación, exista un marco legislativo de protección de datos personales. La ausencia de dicho marco —demasiado frecuente— tiene una incidencia social y ética sobre las libertades individuales” (26). En efecto, el marco legal proporciona garantías individuales que cumplen un rol relevante en la seguridad del proceso investigativo. Por su parte, que exista seguridad en la información permite a los participantes tener certeza de que el proceso de investigación se lleva a cabo con éxito y de manera adecuada. De esta forma, la confianza en la información permite también generar un ambiente pleno y agradable para los participantes, y con mayor adhesión al proceso de investigación.

La revisión de la literatura permite extraer que este nuevo mundo digital aparece como un espacio en el que no se tiene claridad respecto de la seguridad que otorga a los datos que se entregan por estas vías y al uso que se le puede dar a esta información. No hay un conocimiento acabado acerca del valor que tendría la privacidad y de normativas que consideren, regulen y resguarden la privacidad como derecho fundamental en este nuevo escenario de interacción social mediado por plataformas digitales. Un ejemplo de este tipo de normativas es el caso incipiente del “proyecto de neuroderechos”, que el 25 de octubre de 2021 se llevó a cabo en la “Ley N.º 21.383” que modi-

fica el artículo 19 de la carta fundamental en busca del desarrollo tecnológico de los neuroderechos en Chile. Este, como otros proyectos de ley, son instancias para ir avanzando y desarrollando normativas que regulen la privacidad de la información de las personas en el ámbito de la filosofía, el derecho y la bioética.

Consideraciones finales

La investigación social de tipo cualitativo es una instancia comunicacional, conversacional y dialógica que se establece entre el investigador y el sujeto participante. En este proceso, el sujeto entrega información privada y sensible al investigador, lo que conlleva riesgos para el participante, frente a lo cual se hace imprescindible el resguardo y la protección de la privacidad de su información.

La privacidad de la información, como valor fundamental a resguardar, es consustancial a la dinámica sociocultural imperante y, debido a esto, es pertinente problematizar respecto de la valoración que le otorga cada sociedad a la privacidad de la información. Con el uso cada vez más variado y cada vez más masivo de dispositivos digitales, la exteriorización de la vida privada tiene un abanico de posibilidades para su expresión.

En este sentido, el proceso investigativo de tipo cualitativo aporta importantes elementos que sirven para comprender la relación entre el investigador y el participante. La perspectiva hermenéutica de Gadamer visibiliza aspectos de la fundamentación ontológica de esta instancia comunicacional, conversacional y dialógica que se establece entre el investigador y el participante, lo que puede ser extrapolable y aportador en otras instancias de diálogo, de convivencia humana, incluyendo el ámbito digital en torno a la privacidad y su valor para la práctica cualitativa.

Resulta imperativo enfrentar, ya no sólo como comunidad científica, sino como sociedad, el desafío de revisar qué estamos entendiendo por privacidad y qué atributos reconocemos como prioritarios en ambos espacios de interacción, para que, de esta forma, podamos identificar los elementos que resultan comunes en ambos espacios de interacción y, a partir de esto, dialogar y, por qué no decirlo, consensuar una *privacidad renovada* que

sea compatible en ambos espacios, en los que el investigador interactúe de manera simétrica con el entrevistado interpretando su subjetividad y en los que resulte aportadora la hermenéutica gadameriana con los elementos de intersubjetividad y comprensión.

Por último, los mundos analógico y digital se presentan como espacios aparentemente opuestos. Con la utilización de nuevas tecnologías (por ejemplo, tecnologías biométricas, redes sociales) la información se difunde masiva y vertiginosamente por las plataformas sociales, afectando la privacidad de los datos. No obstante, ambos tienen un elemento común y es que son creación

del ser humano y, por esto mismo, susceptibles de razonamiento, de análisis, de diálogo conducente al establecimiento de consensos no sólo para la construcción de una *privacidad renovada*, sino también de una moralidad, tanto en el espacio investigativo como en todas las instancias de convivencia social. La traslación o desplazamiento del resguardo de la privacidad desde el mundo analógico al digital nos conmina como sociedad entera a replegarse, a cuestionarnos, y a reflexionar críticamente respecto del valor que asignamos a la privacidad en el ámbito personal y en este nuevo espacio de interacción social mediado por dispositivos digitales, en el que la información aparece como nuevo elemento clave.

Referencias

1. Hernández R, Fernández C, Baptista P. *Metodología de la Investigación*. México D.F.: Ed. McGraw – Hill; 2014.
2. Polit D, Hungler B. *Investigación Científica en Ciencias de la Salud*. (6ta.ed.). Mc Graw-Hill Interamericana; 2003.
3. Mondragón L, Rodríguez E, Valdebenito C. Ética de la investigación en ciencias sociales. En *Investigación en Salud: dimensión ética*. Santiago de Chile: CIEB, Universidad de Chile; 2006.
4. Krause M. La investigación cualitativa - Un campo de posibilidades y desafíos. *Temas de Educación* 1985; (7): 19-39.
5. Álvarez J, Lolas S, Outomuro D. II. Historia de la ética en investigación con seres humanos. En *Investigación en Salud: dimensión ética*. Santiago de Chile: CIEB, Universidad de Chile; 2006.
6. Villegas M, González D, Fredy E. La investigación cualitativa de la vida cotidiana: Medio para la construcción de conocimiento sobre lo social a partir de lo individual. *Psicoperspectivas* 2011; 10(2): 35-59.
7. Rueda L. Ética e Investigación en seres humanos. En Escribá A, Pérez M, Villaroel R. *Bioética fundamentos y dimensión práctica*. Mediterráneo, 2004: 422- 452.
8. Lolas F, Quezada A, Rodríguez E. *Investigación en salud: dimensión ética*. Santiago de Chile: CIEB, Universidad de Chile; 2006.
9. Kottow M. *Introducción a la bioética*. Santiago de Chile: Mediterráneo; 2005.
10. Lolas Stepke F. El sujeto de investigación: Aproximaciones a su estudio. *Persona* 2005; (8): 59-67.
11. Organización Panamericana de la Salud (OPS). *Indicadores para el fortalecimiento de los sistemas nacionales de ética de la investigación*. OPS; 2021.
12. Escribá A. *Ética narrativa: antecedentes y posibles aportes al juicio moral*. Santiago de Chile: Ediciones Universidad Diego Portales; 2013.
13. Sanz F. Delimitación de las esferas de la vida privada, privacidad e intimidad, frente al ámbito de lo público. *T&S Transparencia y Sociedad* 2018; (6), 127-149.
14. Janáriz A. El derecho a la intimidad, de Samuel D. Warren y Louis D. Brandeis. *Revista Española de Derecho Constitucional* 1996; (47): 367-371.
15. Toscano M. Sobre el concepto de privacidad: la relación entre privacidad e intimidad. *Revista de Filosofía Moral y Política* 2017; (57): 533-552.
16. Lemaitre R. Ética y privacidad. *Sistemas* 2019; (153): 71-78.
17. Sibilia P. *La intimidad como espectáculo*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica; 2008.
18. Simondon G. *Comunicación e información*. Buenos Aires: Editorial Cactus; 2015.
19. Santi MF. Controversias éticas en torno a la privacidad, la confidencialidad y el anonimato en investigación social. *Revista de Bioética y Derecho* 2016; (37): 5-21.
20. Theunissen M. La hermenéutica filosófica como fenomenología del apropiamiento de la tradición. En Habermas J, Rorty R, Vattimo G, Theunissen M. *El ser que puede ser comprendido es lenguaje: homenaje a Hans-Georg Gadamer*. Síntesis; 2001: 72-96.
21. Martínez J. *La filosofía de las ciencias humanas y sociales de H.G. Gadamer*. Barcelona: UNIVERSITAS-68; 1994.
22. Gadamer H. *El estado oculto de la salud*. Barcelona: Gedisa S.A.; 1996.
23. Rorty R. “El ser que puede ser comprendido es lenguaje”. Para Hans-Georg Gadamer, en su centenario. En Habermas J, Rorty R, Vattimo G, Theunissen M. *El ser que puede ser comprendido es lenguaje: homenaje a Hans-Georg Gadamer*. Síntesis; 2001: 43-57.
24. Mwapasa M, Gooding K, Kumwenda M, et al. “Are we getting the biometric bioethics right?”—the use of biometrics within the healthcare system in Malawi. *Global Bioethics* 2020; 31(1): 67-80.
25. García JO, Fernández FA, Belmonte RC. *Biometría y seguridad*. Fundación Rogelio Segovia para el Desarrollo de las Telecomunicaciones; 2008.
26. Díaz M. *El cuerpo como dato*. Derechos Digitales América Latina Ford Foundation; 2018.

Recibido: 12 de abril de 2022

Aceptado: 30 de abril de 2022