

Manejo ético de imágenes clínicas e información sensible en escenarios científicos y digitales

Ethical management of clinical images and sensitive information in scientific and digital settings

Gustavo Adolfo Contreras García

Médico Cirujano; Especialista en Genética Médica; Especialista en Bioética. Facultad de Salud, Universidad Industrial de Santander; Hospital Universitario de Santander.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3771-8361> · Correo electrónico: gacontre@uis.edu.co

Categoría temática: Humanos Editables · Cuidado de los datos personales y la privacidad en salud

Resumen

La incorporación de tecnologías digitales ha transformado la manera en que se obtienen, almacenan, comparten y utilizan las imágenes clínicas y la información sensible de los pacientes en la práctica médica. Aunque estos recursos son fundamentales para la atención clínica, la docencia y la investigación, también han incrementado los desafíos en materia de privacidad, confidencialidad y respeto a la autonomía de los pacientes. El objetivo de este trabajo fue revisar los fundamentos históricos, bioéticos y normativos que orientan el manejo responsable de las imágenes clínicas en contextos científicos y digitales. Se realizó una revisión narrativa de publicaciones científicas y documentos regulatorios para analizar la evolución de la documentación visual en medicina, el consentimiento informado, la anonimización, el almacenamiento seguro de la información y los riesgos asociados al uso de dispositivos electrónicos, Internet y las plataformas digitales. La revisión evidenció que las imágenes clínicas constituyen información sensible cuyo uso requiere criterios éticos, legales y técnicos claros, así como procedimientos institucionales para su protección. Se concluye que fortalecer las políticas de protección de datos, promover buenas prácticas, obtener un consentimiento informado adecuado y mantener una actualización permanente ante los avances tecnológicos son acciones indispensables para salvaguardar los derechos de los pacientes.

Palabras clave: Bioética; fotografía clínica; consentimiento informado; confidencialidad; privacidad; investigación biomédica.

Abstract

The integration of digital technologies has transformed the way clinical images and patients' sensitive information are acquired, stored, shared, and used in medical practice. Although these resources are essential for clinical care, medical education, and research, they have also increased challenges related to privacy, confidentiality, and respect for patient autonomy. The aim of this study was to review the historical, bioethical, and regulatory foundations that guide the responsible management of clinical images in scientific and digital settings. A narrative review of scientific publications and regulatory documents was conducted to examine the evolution of visual documentation in medicine, informed consent, anonymization, secure data storage, and the risks associated with the use of electronic devices, the Internet, and digital platforms. The review showed that clinical images constitute sensitive information whose use requires clear ethical, legal, and technical standards, as well as institutional procedures to ensure their protection. It is concluded that strengthening data protection policies, promoting best practices, obtaining appropriate informed consent, and maintaining continuous updates in response to technological advances are essential measures to safeguard patients' rights.

Keywords: Bioethics; clinical photography; informed consent; confidentiality; privacy; biomedical research.

Introducción

Cada día, miles de fotografías clínicas se capturan en hospitales de todo el mundo para apoyar el diagnóstico, la enseñanza y la investigación. Sin embargo, pocas veces nos detenemos a preguntarnos cuándo una imagen deja de ser un recurso clínico para convertirse en un desafío ético.

Mi incursión en esta temática surgió a raíz de la publicación que un médico residente realizó en redes sociales, la cual representó un posible riesgo para la privacidad del paciente y para la institución. Como especialista en bioética, fui consultado para evaluar el caso y determinar sus implicaciones éticas. Tras analizar el contexto, afortunadamente comprobamos que la fotografía no permitía identificar al paciente ni comprometía la imagen institucional del hospital. Sin embargo, este episodio evidenció la necesidad de revisar críticamente las prácticas de obtención, uso y difusión de imágenes clínicas, así como de fortalecer las estrategias para prevenir futuros conflictos éticos.

La imagen ha acompañado la evolución del conocimiento médico desde los primeros intentos del ser humano de representar visualmente la realidad. A lo largo de la historia, el dibujo y la ilustración médica se consolidaron como herramientas fundamentales para describir la anatomía, comprender los procesos patológicos y facilitar la enseñanza de las ciencias de la salud (1-4). Loechel, Donald y Netter destacaron el valor de la ilustración médica como medio para transmitir conocimiento, fortalecer la comunicación científica y preservar la experiencia clínica

para futuras generaciones, principios que continúan sustentando el uso de las imágenes en la medicina contemporánea (1-4).

La incorporación de la fotografía durante el siglo XIX transformó la documentación médica al proporcionar un registro más preciso y objetivo de las características anatómicas y patológicas de los pacientes (5). Desde entonces, la fotografía clínica se ha convertido en un recurso indispensable para el diagnóstico, el seguimiento de enfermedades, la evaluación de intervenciones terapéuticas y la educación médica (6-8). En especialidades como la genética médica, las imágenes facilitan el reconocimiento de patrones fenotípicos, la caracterización de enfermedades hereditarias y el seguimiento clínico de los pacientes (9).

El desarrollo de las tecnologías digitales ha ampliado las posibilidades de capturar, almacenar y compartir imágenes a través de dispositivos móviles y plataformas digitales, lo que favorece la asistencia, la investigación y la comunicación científica. Sin embargo, estos avances también han incrementado los riesgos para la privacidad, la confidencialidad y la protección de la información sensible (9,10).

¿Por qué una fotografía clínica puede convertirse en un problema ético?

En respuesta a este escenario, las imágenes clínicas han dejado de ser simples recursos ilustrativos para convertirse en documentos con implicaciones éticas, legales y profesionales, cuyo uso exige respetar los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia (10-15). Además, las limitaciones de los procesos de anonimización y el reconocimiento de la imagen como dato personal hacen indispensable integrar los fundamentos históricos, bioéticos y normativos para promover un manejo responsable de las imágenes clínicas en la asistencia, la docencia, la investigación y la comunicación científica (16-18).

La revolución digital cambió las reglas del juego; la transición desde la fotografía analógica hacia los dispositivos móviles, el almacenamiento en la nube, las redes sociales y las plataformas colaborativas modificó profundamente la gestión de las imágenes clínicas. Lo que antes permanecía archivado en una historia clínica hoy puede compartirse en segundos y permanecer disponible indefinidamente, lo que obliga a replantear los principios tradicionales de confidencialidad y de consentimiento informado (9,15).

Fundamentos conceptuales

La digitalización de la atención en salud ha transformado la obtención, el almacenamiento y el uso de la información clínica, convirtiendo las imágenes en recursos esenciales para la asistencia, la docencia y la investigación. Por ello, comprender los conceptos relacionados con la información sensible resulta indispensable para garantizar un manejo ético y legalmente responsable (9,21,22). La Ley 1581 de 2012 reconoce como datos personales todas las imágenes que permitan identificar, directa o indirectamente, a un paciente, lo que implica responsabilidades a lo largo de todo su ciclo de tratamiento (23). Asimismo, debe diferenciarse la autorización para el tratamiento de datos del consentimiento informado, proceso que garantiza una decisión libre y consciente sobre el uso docente, científico o editorial de las imágenes (9,10,21). Las imágenes clínicas pueden emplearse con fines asistenciales, docentes o científicos, pero el crecimiento de las plataformas digitales incrementa el riesgo de difusión no autorizada, lo que refuerza la necesidad de integrar principios bioéticos, la protección de datos y criterios normativos para salvaguardar los derechos de los pacientes (9,15,23).

Fundamentos bioéticos del manejo de imágenes clínicas e información sensible

El desarrollo de las tecnologías digitales ha ampliado las posibilidades de capturar, almacenar y compartir imágenes clínicas, fortaleciendo la asistencia, la investigación y la educación médica. Sin embargo, estos avances también han incrementado los riesgos para la privacidad, la confidencialidad y la protección de los derechos de los pacientes. Por ello, el manejo de las imágenes clínicas debe fundamentarse en principios bioéticos que orienten todo su ciclo de vida, desde su obtención hasta su almacenamiento, utilización, difusión y eliminación (10,12-15).

El marco internacional se sustenta en la Declaración de Helsinki, el Informe Belmont, las directrices del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS), que reconocen la protección de la privacidad, la confidencialidad y el bienestar de las personas como requisitos esenciales para toda actividad científica (10,11). Estos principios son especialmente relevantes cuando las imágenes permiten identificar a un paciente o contienen información sensible sobre su salud.

El principialismo bioético de Beauchamp y Childress proporciona un fundamento ético basado en los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia (12). La autonomía exige un consentimiento informado específico para el uso docente, científico o editorial de las imágenes, lo que garantiza una decisión libre e informada del paciente (10,12). La beneficencia y la no maleficencia obligan a limitar la obtención y el uso de imágenes a fines legítimos, minimizando el riesgo de divulgación o de uso indebido, mientras que la justicia demanda una protección reforzada para las poblaciones vulnerables (12). En conjunto, estos principios garantizan un manejo ético de las imágenes clínicas y la protección permanente de la dignidad, la privacidad y los derechos de los pacientes.

Riesgos éticos del uso de imágenes clínicas en la era digital

¿Dónde seguimos equivocándonos?

A pesar de los avances normativos y tecnológicos, en la práctica clínica persisten errores recurrentes que comprometen la privacidad y la confianza de los pacientes. La incorporación de tecnologías digitales ha transformado la obtención, el almacenamiento y el intercambio de imágenes clínicas, lo que ha favorecido la atención médica, la educación y la investigación. Sin embargo, también ha incrementado los riesgos de pérdida de privacidad, de divulgación no autorizada de información sensible y de uso secundario de imágenes sin el conocimiento del paciente (9,15,20-22). La digitalización ha facilitado la reproducción y la circulación indefinidas de fotografías clínicas en múltiples plataformas, modificando el control sobre estos registros y ampliando su exposición más allá del propósito original para el que fueron obtenidas (20).

Las imágenes clínicas contienen información sensible cuyo uso indebido puede comprometer la confidencialidad y la confianza entre el paciente y el profesional de la salud (9). El almacenamiento en dispositivos personales, servicios en la nube y aplicaciones de mensajería aumenta el riesgo de accesos no autorizados y pérdida del control institucional (9,15,21). Asimismo, las redes sociales, la manipulación digital y las limitaciones de la anonimización favorecen la reutilización e identificación de los pacientes, incluso mediante imágenes parcialmente ocultas (9,14-18,22). En consecuencia, el consentimiento informado específico, junto con medidas técnicas y organizacionales de protección, resulta esencial para preservar la privacidad y la dignidad en entornos digitales (10,20-22). La inteligencia artificial agrava estos desafíos al facilitar la reidentificación y el uso secundario de imágenes clínicas.

Estrategias para el manejo ético de imágenes clínicas e información sensible

¿Es posible proteger al paciente sin limitar la investigación?

La respuesta es sí, siempre que el uso de las imágenes se fundamente en principios bioéticos, en procedimientos institucionales y en buenas prácticas, orientadas a proteger los derechos de los pacientes sin limitar el valor asistencial, docente y científico de la documentación visual (9,12,21,22). La confianza en la relación médico-paciente constituye el eje de este proceso, ya que la aceptación de la fotografía depende del propósito de su uso, de la información suministrada y de las garantías ofrecidas para proteger la identidad del paciente (9,18,21).

El consentimiento informado para la obtención y uso de imágenes clínicas debe ser independiente del consentimiento para la atención médica e incluir su finalidad, posibles usos, acceso, tiempo de conservación y medidas de protección de la confidencialidad (10,15,28). En situaciones excepcionales, su uso con fines docentes o científicos requiere autorización específica del paciente o de su representante legal (9,22,23). La anonimización y el enmascaramiento reducen el riesgo de identificación, pero no sustituyen el consentimiento informado (16,17). Además, el almacenamiento institucional seguro, el acceso restringido y la capacitación del personal fortalecen la protección de datos (19,21,23). En genética médica, cuando no es posible anonimizar por completo las imágenes, su publicación solo es éticamente aceptable con un consentimiento informado explícito y específico (9,10,16,17,22,27).

Marco jurídico para la protección de imágenes clínicas e información sensible

El manejo de las imágenes clínicas está regulado por principios éticos y normas jurídicas orientados a proteger la privacidad, la confidencialidad y la autonomía de los pacientes, sin limitar su uso en la atención médica, la docencia y la investigación (10,27-30,32-35). A nivel internacional, la Declaración de Helsinki, las directrices de la CIOMS, las Buenas Prácticas Clínicas, el Reglamento General de Protección de Datos (GDPR) y HIPAA establecen estándares para el tratamiento responsable de la información de salud (10,33,34). En Colombia, la Ley 23 de 1981, la Resolución 1995 de 1999, la Ley 1581 de 2012 y la Ley Estatutaria 1751 de 2015 consolidan el marco normativo para garantizar el manejo ético y legal de las imágenes clínicas como información personal sensible (23, 28- 32).

Recomendaciones para la práctica clínica, la docencia y la investigación

El manejo responsable de las imágenes clínicas requiere estrategias institucionales que garanticen la protección de la privacidad, la confidencialidad y la autonomía de los pacientes a lo largo de todo el ciclo de vida de la información (9,21,35). Las instituciones deben establecer políticas para la obtención, almacenamiento, acceso, uso y eliminación de imágenes, complementadas con programas permanentes de capacitación en bioética, consentimiento informado y protección de datos personales, dirigidos a todo el equipo de salud (9,21,22). El consentimiento informado debe considerarse un proceso de comunicación específico para el uso docente, científico o editorial de las imágenes, que asegure que el paciente conozca su finalidad, alcance y posibles riesgos. Asimismo, se recomienda el almacenamiento institucional seguro, la restricción del uso de dispositivos personales y aplicaciones no autorizadas, y la implementación de controles de acceso y auditoría. Estas medidas, junto con la protección reforzada de las poblaciones vulnerables y políticas editoriales claras, fortalecen una cultura institucional orientada a preservar los derechos de los pacientes y la integridad de la comunicación científica (19-22).

Conclusiones y reflexiones finales

¿Estamos preparados?

La presente revisión confirma que las imágenes clínicas constituyen herramientas esenciales para la atención médica, la docencia y la investigación, pero también representan información sensible cuyo manejo exige integrar principios bioéticos, normas jurídicas y medidas técnicas de protección (10,12,21,34). El respeto por la autonomía del paciente debe prevalecer sobre cualquier interés académico, garantizando un consentimiento informado específico y la protección de la privacidad (9,10,12,21,23,34). Ante la expansión de la inteligencia artificial y la comunicación digital, resulta indispensable fortalecer las políticas institucionales, la formación en bioética y la gestión responsable de las imágenes para salvaguardar la dignidad y los derechos de los pacientes (9,16-18,21-23,30).

La verdadera pregunta ya no es si podemos utilizar imágenes clínicas para generar conocimiento, sino si estamos preparados para hacerlo sin comprometer la dignidad, la privacidad y los derechos de quienes depositan su confianza en nosotros.

Referencias

1. Loechel WE. The history of medical illustration. *Bull Med Libr Assoc.* 1960;48(2):168-171.
2. Donald G. The history of medical illustration. *J Audiov Media Med.* 1986;9(2):44-49.
3. Netter FH. Medical illustration: its history, significance and practice. *Bull N Y Acad Med.* 1957;33(5):357-368.
4. Netter FM, Friedlaender GE, Frank H, Netter MD and a brief history of medical illustration. *Clin Orthop Relat Res.* 2014;472(3):812-819. doi:10.1007/s11999-013-3459-8.
5. Michelangeli F. Imaging the unimaginable: medical imaging in the realm of photography. *Clin Dermatol.* 2019;37(1):38-46.
6. Ferro F, Bloom DA. Medical photography and genitourinary surgery. *Br J Urol.* 1998;82(3):325-330.
7. Sidlauskas S. Inventing the medical portrait: photography at the Benevolent Asylum of Holloway, c.1885-1889. *Med Humanit.* 2013;39(1):29-37.
8. Horgmo ØH. Mirrors in early clinical photography (1862-1882): a descriptive study. *J Vis Commun Med.* 2015;38(3-4):184-195.
9. Álvarez C, Arango C, Barrios M, Bernal C, Buitrago L, Castro M, et al. Ética en el uso de las imágenes clínicas. Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana; 2020. doi:10.11144/Javeriana.9789587814606.
10. World Medical Association. Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human participants. *JAMA.* 2024. doi:10.1001/jama.2024.21972.
11. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. Washington (DC): US Government Printing Office; 1979.
12. Siurana Aparisi JC. The principles of bioethics and the growth of an intercultural bioethics. *Veritas.* 2010;(22):121-157.
13. Del Valle MA, Albano LC, Orsi MC, Martínez Perea MDC. Aspectos éticos de la toma y el uso de la fotografía en la práctica pediátrica. *Arch Argent Pediatr.* 2020;118(Suppl 2):S64-S68. doi:10.5546/aap.2020.S64.
14. Biernoff S. Medical archives and digital culture. *Photographies.* 2012;5(2):179-202.
15. Simplicio AHM. Social media and dentistry: ethical and legal aspects. *Dental Press J Orthod.* 2019;24(6):80-89.
16. Roguljić M, Buljan I, Veček N, Dragun R, Marušić M, Wager E, et al. Deidentification of facial photographs: a survey of editorial policies and practices. *J Med Ethics.* 2022;48(1):56-60.
17. Hood CA, Hope T, Dove P. Videos, photographs, and patient consent. *BMJ.* 1998;316(7136):1009-1011.
18. Roberts EA, Troiano C, Spiegel JH. Standardization of guidelines for patient photograph deidentification. *Ann Plast Surg.* 2016;76(6):611-614.
19. Clover AJ, Fitzpatrick E, Healy C. Analysis of methods of providing anonymity in facial photographs: a randomised controlled study. *Ir Med J.* 2010;103(8):243-245.
20. Preston FG, Meng Y, Zheng Y, Hsuan J, Hamill KJ, McCormick AG. Informed consent in facial photograph publishing: a cross-sectional pilot study to determine the effectiveness of deidentification methods. *J Empir Res Hum Res Ethics.* 2022;17(3):373-381.
21. Berle I. The principles of ethical practice in professional clinical photography. *J Audiov Media Med.* 2004;27(1):11-13.
22. Bennett KG, Bonawitz SC, Vercler CJ. Guidelines for the ethical publication of facial photographs and review of the literature. *Cleft Palate Craniofac J.* 2019;56(1):7-14.
23. Congreso de la República de Colombia. Ley 1581 de 2012, por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales. Bogotá: Diario Oficial; 2012.
24. Adeyemo WL, Mofikoya BO, Akadiri OA, James O, Fashina AA. Acceptance and perception of Nigerian patients to medical photography. *Dev World Bioeth.* 2013;13(3):105-110.
25. Lau CK, Schumacher HH, Irwin MS. Patients' perception of medical photography. *J Plast Reconstr Aesthet Surg.* 2010;63(6):e507-e511.
26. Pasquali P, Hernandez M, Pasquali C, Fernandez K. Patient attitudes to medical photography: study of a Spanish population at the Pius Hospital de Valls in Tarragona, Spain. *Actas Dermosifiliogr (Engl Ed).* 2019;110(2):131-136.
27. Nettrour JF, Burch MB, Bal BS. Patients, pictures, and privacy: managing clinical photographs in the smartphone era. *Arthroplast Today.* 2019;5(1):57-60.
28. Congreso de la República de Colombia. Ley 23 de 1981, por la cual se dictan normas en materia de ética médica. Bogotá: Diario Oficial; 1981.
29. Congreso de la República de Colombia. Ley 23 de 1982, sobre derechos de autor. Bogotá: Diario Oficial; 1982.
30. Ministerio de Salud de Colombia. Resolución 1995 de 1999, por la cual se establecen normas para el manejo de la historia clínica. Bogotá: Ministerio de Salud; 1999.
31. Presidencia de la República de Colombia. Decreto 1377 de 2013, por el cual se reglamenta parcialmente la Ley 1581 de 2012. Bogotá: Diario Oficial; 2013.
32. Congreso de la República de Colombia. Ley Estatutaria 1751 de 2015, por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud. Bogotá: Diario Oficial; 2015.

-
33. United States Congress. Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996 (HIPAA). Public Law 104-191. Washington (DC): US Government Printing Office; 1996.
 34. Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans. Geneva: CIOMS; 2021.
 35. European Parliament and Council of the European Union. Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation). Off J Eur Union. 2016;L119:1-88.