



Comprar, construir o adaptar. ¿Cómo decidir?

Una guía para la historia clínica
electrónica compartida (EHR)
de código abierto



Autores: Joaquin Blaya y Daniel Otzoy
Coordinación: Luis Tejerina y Jennifer Nelson
Diseño: www.souvenirme.com

*Joaquin Blaya es parte del Consejo Directivo de OpenMRS, pero no tiene intereses financieros en OpenMRS ni con ninguno de los sistemas descritos en este reporte.

Copyright © 2019 Banco Interamericano de Desarrollo. Esta obra se encuentra sujeta a una licencia Creative Commons IGO 3.0 Reconocimiento-NoComercial-SinObrasDerivadas (CC-IGO 3.0 BY-NC-ND) (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/igo/legalcode>) y puede ser reproducida para cualquier uso no-comercial otorgando el reconocimiento respectivo al BID. No se permiten obras derivadas.

Cualquier disputa relacionada con el uso de las obras del BID que no pueda resolverse amistosamente se someterá a arbitraje de conformidad con las reglas de la CNUDMI (UNCITRAL). El uso del nombre del BID para cualquier fin distinto al reconocimiento respectivo y el uso del logotipo del BID, no están autorizados por esta licencia CC-IGO y requieren de un acuerdo de licencia adicional.

Note que el enlace URL incluye términos y condiciones adicionales de esta licencia.

Las opiniones expresadas en esta publicación son de los autores y no necesariamente reflejan el punto de vista del Banco Interamericano de Desarrollo, de su Directorio Ejecutivo ni de los países que representa.



Comprar, construir o adaptar. ¿Cómo decidir?

Una guía para la historia clínica electrónica compartida (EHR) de código abierto



Tabla de contenido

| | |
|---|----|
| Resumen ejecutivo | 5 |
| Código abierto a nivel mundial: definición, tipos de licencias, proyectos exitosos y modelos de negocio | 7 |
| Diferencias entre el <i>software</i> de código abierto, los estándares abiertos y los datos abiertos | 9 |
| Descripción general de los OSS en la salud | 10 |
| Sistemas de historia clínica electrónica (EHR) | 12 |
| Beneficios de los EHR de código abierto en comparación con los EHR propietarios | 14 |
| Desventajas de los EHR de código abierto en comparación con los EHR propietarios | 19 |
| Costo total de propiedad | 21 |
| Decidir entre un EHR de código abierto y otro propietario | 23 |
| Recursos adicionales | 25 |

Resumen ejecutivo

Este informe busca ofrecer más información sobre el *software* de código abierto (OSS) y los beneficios de su uso en la atención médica, poniendo especial énfasis en [la historia clínica electrónica compartida](#) (EHR por sus siglas en inglés¹). El documento describe qué es un OSS, dónde se usa y cuáles son las diferencias entre los OSS, los estándares abiertos y los datos abiertos. Posteriormente, describe los beneficios y desventajas de los EHR de código abierto frente a los propietarios y ofrece una serie de consideraciones para decidir entre ellos.

Aspectos clave

- El *software* de código abierto (OSS) es un *software* con código fuente disponible de forma gratuita. A diferencia del *software* propietario, cualquier persona puede modificar y distribuir el código sin costos de licencia, de acuerdo con la licencia del *software*.
- El término “código abierto” no implica que todo el mundo tenga acceso a esos datos. De hecho, muchos argumentan que los sistemas de código abierto son más seguros que los sistemas propietarios.
- Los datos abiertos y los estándares abiertos son diferentes al código abierto. Tener datos abiertos significa que los datos que se han recopilado están abiertos a cualquier persona. Los estándares abiertos promueven estándares que están disponibles libremente y que todos deben adoptar.
- Ningún sistema es gratuito. Todos los sistemas tendrán costos de implementación y mantenimiento. Es fundamental comprender el costo total de propiedad antes de tomar la decisión final sobre qué *software* y qué proveedor (si corresponde) utilizar.
- Los sistemas de código abierto pueden tener proveedores que desarrollan, implementan y / o proporcionan soporte. Hay varios ejemplos en salud y otros mercados.
- El *software* de código abierto es, generalmente, más flexible a la hora de seleccionar y cambiar proveedores y de realizar cambios en el mismo *software*.
- Muchos países de América Latina y el Caribe (ALC) han promovido OSS en sus leyes, aunque pocos han usado EHR de

¹ A lo largo del documento nos referimos continuamente a EHR por las siglas en inglés debido a que existe una mayor estandarización de términos relacionados con este acrónimo. Para mayor precisión acerca de la terminología, ver el documento referente a EHR de esta misma serie.

código abierto.

- Existen varios proyectos exitosos de tecnología de información (TI) de salud de código abierto y de EHR que es recomendable evaluar antes de crear un sistema o de comprar un sistema propietario.

Código abierto a nivel mundial: definición, tipos de licencias, proyectos exitosos y modelos de negocio

El término “código abierto” se acuñó en 1998 para describir el *software* de libre acceso que permitía la colaboración siguiendo ciertos principios. En los últimos 20 años, muchos proyectos y negocios en todo el mundo se han convertido al código abierto, utilizando esos principios y ese *software* como base de prácticas, lo que ha cambiado la forma en que se maneja la información, incluso en la atención médica.

Sin embargo, el OSS no es tan conocido o comprendido como el *software* propietario. El OSS es un *software* con código fuente disponible de forma gratuita y cualquier persona puede modificar y distribuir sus propias versiones sin incurrir en gastos de licencia. Esta capacidad para modificar el código y redistribuirlo se especifica en las licencias de OSS. La [Open Source Initiative](#), una organización de educación y defensa del [código abierto](#), proporciona una definición detallada de código abierto y los requisitos para que un proyecto se llame a sí mismo código abierto. El “*software* libre” es similar al OSS (la definición completa está disponible en la [Free Software Foundation](#)) y para fines prácticos los dos son iguales, ya que el “*software* libre” no solo es gratuito² de uso sino también de código abierto.

A diferencia del OSS, el *software* propietario (como Windows u Office, de Microsoft) no tiene un código fuente disponible públicamente, por lo que un cliente recibe solo el archivo que ejecuta el programa. Cualquier corrección, modificación o mejora debe realizarla la empresa o la persona que posee el *software*.

Este informe cubre las diferencias entre el OSS y el *software* propietario y busca profundizar en el caso específico de los EHR.

>> Licencias de código abierto: evitando la ambigüedad

² El *software* libre (*free software*) es distinto del *software* gratuito (*freeware*). El primero se refiere al *software* que los usuarios pueden utilizar, adaptar y redistribuir sin restricciones legales mientras el segundo hace referencia al *software* - a menudo propietario - que está disponible sin coste alguno.

Hay cientos de licencias de código abierto, lo que puede crear confusión. Por ello, la Iniciativa de código abierto creó una [lista de licencias de código abierto](#) que cumplen con su definición de OSS. De ellas, nueve están muy extendidas y son ampliamente utilizadas por importantes comunidades de desarrolladores de

software, como, por ejemplo, las licencias Apache, GPL o MIT. Cada licencia puede tener diferentes requisitos para publicar modificaciones, atribuciones u otros cambios.

En general, las licencias de código abierto se dividen en dos categorías: [permisivas](#) o con [copyleft](#). Las primeras permiten a las organizaciones construir un código de propiedad sobre el original y venderlo, siempre que se otorgue crédito al creador original. Un ejemplo de licencia permisiva es Mac OS (sistema operativo) para todas las computadoras Apple, que se basa en Unix pero que es propietario. Las licencias de *copyleft* requieren que cualquier código escrito sobre el original use la misma licencia que el trabajo original. Esto significa que el nuevo *software* no puede ser propietario.

>> **Proyectos de código abierto exitosos y sus modelos de negocio**

En la actualidad el OSS es esencial para el funcionamiento del *software*. Internet no funcionaría sin OSS. Desde marzo de 2018, el 64 % de todos los sitios *web* activos se ejecutan en servidores *web* que utilizan OSS, como Apache o nginx. Un informe de 2008 encontró que los OSS generaron ahorros de aproximadamente [60 mil millones de dólares anuales para los consumidores](#). Finalmente, de todos los sitios *web* que usan [sistemas de administración de contenido](#), el 69 % usa uno que es de código abierto, como WordPress, Joomla o Drupal.

Existen muchos proyectos y negocios de código abierto exitosos. [Uno de los más grandes](#) es el sistema operativo Linux, que actualmente se usa en más del 68 % de todos los servidores. La compañía *Red Hat*, que proporciona soporte técnico para [Red Hat Linux](#), fue adquirida en 2018 por IBM por 34 mil millones de dólares. Firefox es un navegador *web* que en el año 2018 fue utilizado por, aproximadamente, el [10 % de todas las computadoras](#) mundiales. La Fundación Mozilla es propietaria de Firefox y obtuvo más de [520 millones de dólares](#) de ingresos en el año 2016, principalmente por conceptos de publicidad y de regalías.

Existen al menos, 18 formas diferentes de [monetizar los OSS](#). Las más populares son [proporcionar soporte o servicios en la nube, ofrecer planes premium, usar componentes OSS al construir un sistema propietario o aceptar publicidad](#). En el mercado de EHR, los dos métodos más comunes son proporcionar servicios, mantenimiento y desarrollo, y recibir fondos de terceros, como fundaciones. Ambos métodos han sido utilizados por [OpenMRS](#), [OpenEMR](#) y [OpenVistA](#), aunque en diferentes proporciones. Por ejemplo, los orígenes de OpenVistA se encuentran en [VistA](#), un EHR creado por el Departamento de Asuntos de Veteranos de Estados Unidos para ser utilizado en sus 1,200 hospitales y clínicas. El *software* se abrió a través de la Ley de Libertad de la Información y varias compañías, incluida [MedSphere](#), son proveedores que brindan implementación y soporte para OpenVistA.

Diferencias entre el *software* de código abierto, los estándares abiertos y los datos abiertos

El código abierto, los estándares abiertos y los datos abiertos son tres conceptos separados. Existe una percepción errónea de que los datos ingresados en un sistema OSS son abiertos y están disponibles para el público. De hecho, hay un debate continuo sobre si es [más seguro el OSS o el *software* propietario](#).

Cuando se habla de datos abiertos se hace referencia al acceso abierto a los datos y los datos abiertos no están relacionados con el tipo de licencia de *software* utilizada para recopilar o alojar los datos. El [movimiento de datos abiertos](#) aboga por hacer que los datos, por lo general a un nivel agregado, estén disponibles públicamente. Muchos gobiernos y organizaciones se han unido a este movimiento, incluyendo Kenia, Reino Unido o [Estados Unidos](#).

Los estándares abiertos son estándares públicos desarrollados (o aprobados) y mantenidos a través de un proceso colaborativo y basado en el consenso. Estos estándares se pueden usar tanto en un OSS como en *software* propietario, buscan facilitar la interoperabilidad y el intercambio de datos entre diferentes productos o servicios y están destinados a una adopción generalizada. En el cuidado de la salud hay muchos estándares para los datos de salud, así como su transporte y seguridad, entre otros, y en ocasiones, son [conflictivos](#). Los más conocidos incluyen ICD y SNOMED, para datos clínicos, y HL7 versión 2 y *Fast Health Interoperability Resources* (FHIR), para transporte.

Descripción general de los OSS en la salud

Casi todos los dominios de la atención de la salud, independientemente de sus niveles de recursos, han desarrollado [proyectos de código abierto](#). Esto incluye sistemas de informes de salud ([DHIS2](#)), gestión de recursos humanos ([iHRIS](#)), imágenes ([dcm-4che](#)), laboratorio ([Bika](#), [OpenELIS](#)), investigación ([i2b2](#)), recopilación de datos móviles ([CommCare](#), [Medic Mobile](#), [Open Data Kit](#)), gestión de desastres ([Ushahidi](#)), interoperabilidad ([Mirth](#), [OpenHIE](#)) y EHRs. Todos los sistemas anteriores se han utilizado en cientos, si no miles, de sitios de atención médica.

En América Latina y el Caribe el uso y la adaptación de sistemas de código abierto como los anteriores son limitados; en cambio, muchas instituciones públicas construyen EHR o sistemas de información de salud pública desde cero. Pero empezar de cero tiene varias desventajas, como:

1

Tener que recrear la funcionalidad básica, como los usuarios, los permisos y los modelos de datos, que se requieren en cada sistema

2

Subestimar la complejidad del problema, por lo que el proyecto puede superar el presupuesto inicial, tomar más tiempo de lo que se había planificado o no proporcionar todas las funcionalidades esperadas

3

Tener una dependencia permanente de los desarrolladores originales. Independientemente de que los desarrolladores trabajen para un proveedor o para la propia institución, generalmente hay poca o ninguna transferencia de conocimientos más allá del desarrollador o del grupo de desarrolladores original. Como resultado, la institución o empresa se vuelve dependiente de los desarrolladores originales para realizar cualquier cambio en el sistema, lo que puede resultar en altos cargos para el proveedor o en la imposibilidad de modificar el sistema si los programadores internos se van

La [Organización Mundial de la Salud](#) ha señalado que la financiación es la mayor limitación para implementar sistemas nacionales de HME y la duplicación del esfuerzo requerido para construir un modelo desde cero es un problema aún mayor.³

A continuación se describen dos de los muchos ejemplos de EHR desarrollados por los departamentos de Tecnologías de la Información de los Ministerios de Salud (MOH) en ALC.

- [SIAP](#) (Sistema integral de atención al paciente): es un sistema de información de salud para administrar los registros médicos de pacientes en establecimientos de salud administrados por el [Ministerio de Salud de El Salvador](#). Fue desarrollado por la Dirección de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (DTIC) del Ministerio de Salud. El SIAP tiene 7 módulos (identificación de pacientes, citas médicas, seguimiento clínico, farmacia, laboratorio, firmas digitales e imágenes digitales) y se ha implementado parcialmente en 30 hospitales nacionales y 12 centros de salud.⁴
- [e-SUS Hospitalar](#) es un sistema de información hospitalaria desarrollado por el Ministerio de Salud de Brasil, que utiliza tecnologías mixtas (OSS y propietarias), aunque todo el código desarrollado tendrá la licencia de [código abierto de GNU](#).

Los dos sistemas anteriores se han construido en ALC, a pesar de que muchos países de esta región y de todo el mundo tienen políticas que promueven el uso de OSS en el sector público. En ALC, al menos 11 países han aprobado 31 mandatos legales sobre el uso de [OSS desde el año 2000 hasta el 2010](#). En comparación, Europa aprobó 126, mientras que Estados Unidos aprobó 16. Algunos ejemplos incluyen:

- Bolivia: aprobó en 2017 el Decreto Supremo n° 3251, que oficializó la implementación del gobierno electrónico, el *software* libre y los estándares abiertos de manera [oficial para todas las instituciones del país](#).
- Ecuador: aprobó en 2008 [el Decreto Nacional n° 1014](#), adoptando el OSS como ley. Las [modificaciones realizadas en 2017](#) enfatizaron la producción nacional de *software*, pero mantuvieron la preferencia de las instituciones públicas para adquirir *software* libre.
- Brasil: durante aproximadamente 13 años y hasta 2016, [promovió el uso en las instituciones públicas de código abierto en lugar de software propietario](#), siempre y cuando [tuvieran una funcionalidad similar](#). A pesar del cambio en la política de OSS, el gobierno creó, y aún mantiene, un repositorio nacional de proyectos de código abierto ([Software Público Brasileiro](#)) que permite descargas a las instituciones públicas.
- Uruguay: [la ley n° 19.179](#), aprobada en 2014, promueve el uso de OSS en instituciones gubernamentales.

³ World Health Organization. 2016. *Global Diffusion of eHealth: Making Universal Health Coverage Achievable*. Geneva, Switzerland: World Health Organization, page 99.

⁴ RELACSI-OPS Red. *Identificador Único de Pacientes* | El Salvador. Health & Medicine. Encontrado en: <https://www.slideshare.net/RELACSI-OPS-Red/identificador-unico-de-pacientes-el-salvador>

Sistemas de historia clínica electrónica (EHR)

Existen más de 30 sistemas de EHR de código abierto en todo el mundo que han sido diseñados para diferentes propósitos y configuraciones. Algunos sistemas fueron creados para países específicos, como [OSCAR](#), para Canadá, u [OpenMAXIMS](#) y [Ripple](#), para el Reino Unido. Otros se centran en especialidades médicas específicas, como [Open Dental](#), para dentistas; [Odoo Medical](#), para atención primaria, y [OpenEyes](#), para oftalmología. En esta sección revisamos cinco sistemas diseñados para su uso en todo el mundo que han sido adoptados en, al menos, cuatro países:^{5,6}

1

OpenMRS es una plataforma de EHR impulsada por la comunidad que da soporte a más de 8.7 millones de pacientes activos en 3,307 sitios de más de 64 países.⁷ Existen al menos **cinco implementaciones nacionales** con cientos de sitios cada una, incluidas Kenia, Mozambique, Filipinas y Uganda. OpenMRS sigue los estándares internacionales (como FHIR); es modular, por lo que la funcionalidad se puede agregar a través de módulos (como aplicaciones en un iPhone o teléfono Android), y tiene formularios personalizables y un diccionario de datos. Está destinado a una implementación clínica y tiene una funcionalidad de gestión de la práctica.

2

Bahmni consta de OpenMRS para la funcionalidad clínica, OpenELIS para la gestión de laboratorios, dcm4chee para las imágenes y OpenERP / odoo para la gestión de prácticas y la logística. Opera en más de ocho países y tiene una **lista de proveedores o socios de implementación** que se pueden contratar para brindar soporte continuo.

⁵ Syzdykova, A; Malta, A; Zolfo, M; Diro, E, y Oliveira, JL. *Open-Source Electronic Health Record Systems for Low-Resource Settings: Systematic Review*, JMIR Med Inform 2017;5(4):e44, <https://medinform.jmir.org/2017/4/e44>

⁶ Aminpour, F; Sadoughi, F y Ahamdi, M. *Utilization of open source electronic health record around the world: A systematic review*. J Res Med Sci. 2014;19(1):57-64.

⁷ "National OpenMRS implementations". (14 marzo, 2018). Encontrado el 24 de mayo, 2019, en la web de OpenMRS Talk: <https://talk.openmrs.org/t/national-openmrs-implementations/16533/2>

3

GNU Health es un sistema de gestión de EHR y de laboratorio que ha sido adoptado por la Universidad de las Naciones Unidas y es un proyecto oficial de GNU. GNU Health se ha implementado en, al menos, cuatro países, pero no se dispone de datos precisos sobre la aceptación. Aunque tiene funcionalidad para muchas áreas de un hospital, los formularios y el diccionario de datos de GNU Health no se pueden modificar.

4

OpenVistA y **WorldVistA** están basados en el sistema hospitalario VistA desarrollado por el Departamento de Asuntos de Veteranos de Estados Unidos y se utilizan en más de 140 hospitales. Estos sistemas tienen todas las características necesarias para un sistema hospitalario complejo, incluida la funcionalidad para EHR, finanzas, laboratorios, radiología, farmacias y salud de la población. Aunque los sistemas se utilizan principalmente en Estados Unidos, también se han implementado en Egipto, Finlandia, Alemania y México.

5

OpenEMR es uno de los únicos EHR de código abierto certificados por la Oficina del Coordinador Nacional (ONC) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. Se descarga más de 7.000 veces por mes y tiene funcionalidad para un portal de pacientes, programación de pacientes, EHR, facturación e informes. OpenEMR tiene proveedores certificados en 13 países, entre ellos **Argentina, Reino Unido y Estados Unidos**.

Beneficios de los EHR de código abierto en comparación con los EHR propietarios

Para comprender mejor los pros y los contras de los dos tipos de sistemas, la Tabla 1 enumera las similitudes y las diferencias clave entre ellos.

Tabla 1. Similitudes y diferencias clave entre las EHR de código abierto y las propietarias

Similitudes

- Requieren planificación antes de la implementación (estimación de costos, estandarización de procesos, etc.).
- Requieren implementación (personalización del *software*, capacitación del personal, configuración del servidor, etc.).
- Requieren mantenimiento después de la implementación (*software*, creación y capacitación de nuevos usuarios, etc.).
- Requieren medidas de seguridad de datos e información para prevenir fugas de datos y otras amenazas de seguridad de TI.
- Requieren un marco legal (confidencialidad de datos del paciente, seguridad, interoperabilidad, etc.).

Diferencias

EHR de código abierto

- El cliente puede realizar mejoras sin el proveedor.
- El cliente puede implementarlo sin el proveedor.
- El cliente puede usar el sistema si el contrato con el proveedor finaliza.
- El cliente puede buscar y probar el sistema antes de la implementación sin asistencia del proveedor.
- El cliente puede obtener servicios de diversos proveedores.
- El cliente puede agregar funcionalidad a través de actualizaciones y modificaciones del código fuente.

EHR de propietario

- La compañía dueña del *software* decide quién puede proporcionar servicios, como la implementación o el soporte.
- El cliente no puede mejorar o actualizar el *software* hasta que el proveedor lance una nueva versión.
- El cliente puede necesitar apoyo del proveedor para implementar / personalizar la funcionalidad.
- El proveedor puede limitar las pruebas gratuitas a unos pocos días.
- El proveedor tiene multitud de modelos de licencias comerciales con variabilidad en términos de suscripción y mantenimiento.

En general, el OSS proporciona más poder y más opciones al cliente porque éste posee no solo sus propios datos (como con los sistemas propietarios), sino también el sistema en sí, lo que tiene muchas ventajas.⁸ La tabla 2 describe las ventajas y desventajas de cada tipo de sistema.

Tabla 2. Principales ventajas y desventajas de los EHR de código abierto y de los propietarios.

| | Ventajas | Desventajas |
|-----------------------|---|--|
| EHR de código abierto | <ul style="list-style-type: none"> • Muy fáciles de adquirir y probar antes de la implementación. • Menor dependencia del proveedor, lo que significa que no es necesario que utilicen al proveedor del EHR para todos los cambios en el sistema. • Más control sobre los datos. • Reducción de los costos de desarrollo y configuración. • Mayor interoperabilidad. • La mayoría de las soluciones incluyen estándares abiertos e internacionales. | <ul style="list-style-type: none"> • Falta de soporte de TI en algunas regiones. • Mayor personalización requerida, generalmente. • Las actualizaciones de <i>software</i> (incluidas las actualizaciones de seguridad) pueden depender de otros usuarios para construirlos y, por lo tanto, pueden tomar más tiempo. • Los riesgos de responsabilidad e indemnización no están cubiertos si no tienen un proveedor. |
| EHR propietarios | <ul style="list-style-type: none"> • Licencia y propiedad más simples. • Mayor probabilidad de encontrar un proveedor que brinde soporte técnico, actualizaciones y mantenimiento. | <ul style="list-style-type: none"> • Dependencia del proveedor para todas las modificaciones. • Posibilidad de monopolio artificial en países y regiones, ya que hay un solo proveedor. |

Analizamos algunos puntos que profundizan en las ventajas de los sistemas de EHR de código abierto.

>> Reducción de dependencia de un proveedor

Debido a que las modificaciones de un sistema de EHR tienden a ser complejas, muchos proveedores de EHR propietarios cobran tarifas altas por este trabajo, aumentan sus tarifas una vez que el sistema ha sido implementado o proporcionan un servicio deficiente. Con un sistema de EHR de código abierto, el cliente puede elegir si desea utilizar un proveedor o personal de TI interno para modificar el sistema.⁹ Si se elige un proveedor, el cliente tiene más control porque puede cambiar de proveedor sin perder también el sistema. Dicho esto, dada la complejidad de mantener un sistema de EHR en funcionamiento, cambiar de proveedor tampoco es fácil. Por ejemplo, es posible que no haya otro proveedor en la región para el sistema, o que las personalizaciones o la documentación faltante puedan dificultar el cambio de proveedor. A pesar de estas restricciones, el uso de EHR de código abierto proporciona más libertad a los hospitales, gobiernos y otros consumidores en un mercado que está altamente controlado por las compañías de EHR.

⁸ https://www.pcworld.com/article/209891/10_reasons_open_source_is_good_for_business.html

⁹ Goulde, M. y M. Holt. 2006. *Open Source Software: A Primer for Health Care Leaders*. California HealthCare Foundation.

Esto es aún más importante para las implementaciones nacionales o regionales en las que un ministerio de Salud, por ejemplo, elige un sistema único y, por defecto, crea un monopolio regulatorio. Si el sistema no es de código abierto, el costo de cambiar el sistema es tan alto que el proveedor es prácticamente insustituible. Ha habido muchos casos de vendedores que utilizan esta posición a su favor.

Como ejemplo, considere la situación si dos países implementan un sistema nacional de EHR, con el País A utilizando un sistema propietario y el País B utilizando herramientas de código abierto para construir su propio sistema. El país A debe pagar al proveedor por cada actualización y solo el proveedor puede modificar la funcionalidad, lo que lo convierte en rehén de cualquier tarifa establecida por el proveedor. El país B, en cambio, puede cambiar o actualizar su sistema de EHR según su presupuesto y puede usar un proveedor o un equipo de TI interno para realizar esas modificaciones.

>> Mayor control de los datos

Los clientes de sistemas de código abierto pueden tener más voz y mayor control a la hora de almacenar y utilizar los datos. Esto facilita, por ejemplo, el desarrollo o uso de programas complementarios para acceder a esos datos para informes internos.

Un problema que surge con frecuencia en los sistemas patentados de EHR es que el cliente carece de control de las funciones, como las funciones de informes, en el sistema. Este fue el caso en Chile, para el sistema propietario *Rayen de Saydex*, donde los centros de salud tenían que pagar cada mes para obtener su informe mensual con datos actualizados. Un problema similar es que los clientes de EHR propietarios no pueden cambiar el contenido del informe, incluso si se descubre que el informe ya no satisface las necesidades del cliente.

Con un OSS, un cliente puede modificar la funcionalidad independientemente del proveedor para extraer y ver sus datos. Entonces, si el cliente desea examinar datos específicos para determinar cómo satisfacer mejor las necesidades de los pacientes u otros propósitos, el cliente tiene la opción de hacerlo por sí mismo y no depender necesariamente del proveedor, como en muchos sistemas propietarios. Todo esto, sin embargo, depende de que el cliente tenga el acceso técnico adecuado a su sistema.

A continuación, se presentan otros dos ejemplos¹⁰ de problemas típicos con los sistemas de EHR propietarios:

1

El Ministerio de Salud de Chile instaló un sistema de información de inmunización patentado en 2010, que había sido desarrollado por una compañía de *software* local basado en los requisitos técnicos proporcionados por el Programa Nacional de Inmunización e implementado en los servidores de la compañía. El Ministerio de Salud firmó un acuerdo para pagar una tarifa mensual por el acceso al sistema y por ejecutar los informes que se crearon al inicio del proyecto. Debido a que el Ministerio no tuvo acceso directo a la base de datos o a los datos, cualquier informe adicional necesario y cualquier actualización de *software* incurrió en un cargo adicional.

2

El Ministerio de Salud de Panamá usa un sistema nacional de EHR, SEIS, que utiliza *software* propietario. El personal del Ministerio puede ejecutar los informes existentes en el EHR, pero no puede crear nuevos informes. Para abordar esta limitación, el MOH creó un almacén de datos y una herramienta de inteligencia empresarial (BI) independientes que le permitieran crear nuevos informes.

>> Costos de desarrollo reducidos y flexibilidad para expandirse

Dado que un OSS se puede descargar y probar por cualquier período de tiempo y el *software* propietario, si el proveedor lo permite, a menudo tiene períodos de prueba cortos, los sistemas OSS tienen menos riesgos. Además, si el sistema de código abierto tiene muchas organizaciones que lo mejoran continuamente al desarrollarlo, entonces el cliente puede obtener esa funcionalidad adicional sin tener que pagar por su desarrollo. Además, los sistemas OSS tienen la ventaja de permitir que el cliente elija quién crea la funcionalidad adicional para ellos, por lo que no están vinculados a su proveedor actual.¹¹

Los sistemas de EHR son complejos y tienen una alta tasa de fallos, pero también son una parte esencial del flujo de trabajo. Debido a esto, cambiar los sistemas de EHR es costoso y hacerlo bien la primera vez es difícil. Por lo tanto, las organizaciones deberían querer tener un sistema que puedan modificar y expandir con el menor costo posible y un proveedor que sea flexible. Ambas cosas se dan más fácilmente con los sistemas de EHR

¹⁰ Extraídos de entrevistas con personal gubernamental.

¹¹ Goldwater, Jason C et al. 2013 "The use of open source electronic health records within the federal safety net." Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA vol. 21,2: 280-4

de código abierto. Para modificar el sistema, por ejemplo, si el código es de código abierto, el cliente tiene opciones en cuanto a quién lo desarrolla, ya sea internamente, a través de su proveedor u otro proveedor. Además, dado que el cliente tiene más opciones y no está sujeto a un contrato con un proveedor, el proveedor debe ser más flexible.

>> Mayor innovación

El OSS promueve la innovación porque las organizaciones pueden crear aplicaciones sobre el sistema de EHR existente. OpenMRS es un buen ejemplo de esta afirmación. Cuenta con [docenas de aplicaciones adicionales](#), y una multitud de empresas locales en varios países para brindar servicios de implementación y agregar funcionalidad. Por ejemplo, en Chile, una compañía implementó un sistema automatizado de manejo de la diabetes utilizando OpenMRS.

>> Mayor interoperabilidad

Aunque los sistemas abiertos y propietarios pueden usar estándares abiertos, es más probable que los sistemas de código abierto utilicen estos estándares. Esto es, en parte, porque las personas que trabajan con sistemas de OSS tienden a estar a favor de estándares abiertos, mientras que los proveedores propietarios tienen un interés comercial en evitar que los clientes cambien a otro sistema. Por lo tanto, los proveedores propietarios tienden a desconfiar de estándares [abiertos](#).^{12,13} Un [documento de investigación](#) encontró que los problemas de sistemas propietarios estaban entre las tres razones principales de falta de interoperabilidad, después de la privacidad y la sostenibilidad.¹⁴

¹² Reynolds, C.J., and J.C. Wyatt. 2011. "Open Source, Open Standards, and Health Care Information Systems." *J Med Internet Res* 13(1): e24.

¹³ Hammond, WE 2005. "The Making and Adoption of Health Data Standards". *Health Affairs* 24(5)

¹⁴ Wua, H., and EM LaRueb. 2017. "Linking the Health Data System in the US: Challenges to the Benefits." *International Journal of Nursing Sciences* 4(4): 410-417.

Desventajas de los EHR de código abierto en comparación con los EHR propietarios

>> Falta de proveedores

El principal problema para implementar cualquiera de los sistemas de EHR de código abierto disponibles en ALC es la falta de organizaciones que puedan proporcionar servicios de implementación y de soporte. Algunos sistemas de código abierto tienen proveedores que ofrecen servicios de soporte por comisión, aunque la mayoría no lo hacen. Por lo tanto, las organizaciones que los utilizan deben confiar en tener personal interno de TI y la comunidad del sistema para resolver sus problemas. Esto significa que los proveedores de sistemas de OSS no tendrán el mismo acceso a la mayoría de los servicios que maneja un proveedor propietario, lo que incluye la adición de funciones, la instalación de correcciones de *software* y el mantenimiento de la operatividad.

>> Personalización requerida en comparación con EHR localmente construido

Como cualquier EHR de propiedad internacional, la primera vez que se instala un EHR de código abierto tiende a requerir más personalización de acuerdo a los requisitos locales, como identificadores nacionales, nombres locales y procesos. Esto se debe a que estos sistemas fueron diseñados para ser implementados en muchos países y, por lo tanto, son más flexibles y requieren más personalización. Por esta razón, algunos países han optado por construir su propio *software* desde cero. Sin embargo, construir desde cero requiere un nivel aún mayor de soporte en el país en términos de desarrollo, mantenimiento y tiempo.

>> Complejidad

El *software* propietario es más fácil de entender porque se comporta habitualmente como la mayoría de los productos con los que las personas ya están familiarizadas. Hay un único propietario del bien, y ese propietario (y solo ese propietario) puede vender su bien. El OSS se basa en el principio de que el *software* se puede compartir con un costo cercano a cero para el beneficio de muchas personas al permitirles a todos usar el mismo bien, lo cual es imposible con muchos bienes físicos. Como ejemplo, si una organización elige un sistema de EHR de código abierto,

ninguna de las organizaciones y las personas que han trabajado en ese sistema reciben el pago. Este proceso es lo contrario de lo que sucede con la mayoría de los equipos médicos, dispositivos u otros productos de salud. Sin embargo, esta situación hace que sea más complicado de entender y, junto con otras razones, implique una menor aceptación.

Costo total de propiedad

Es difícil medir el costo total de propiedad (CTP) de un sistema de EHR e, incluso, más difícil de comparar el CTP de los sistemas de código abierto de propiedad intelectual. Esto se debe principalmente a la falta de datos públicos sobre los costos de los proyectos de EHR. En un Estado de EE. UU., varios hospitales [implementaron una red de EHR basada en VistA](#) por una décima parte del precio de otra red de EHR patentada en otros hospitales del mismo Estado (9 millones de dólares frente a 90 millones de dólares para siete y ocho hospitales en cada uno).¹⁵

La siguiente tabla describe los componentes del costo total de propiedad que tendrá cada tipo de *software*. Esta [hoja de cálculo](#) también puede ayudar a calcular el costo total de propiedad. Para el OSS, hay columnas separadas para calcular los costos con y sin proveedor de *software*, como sería el caso si dependiera del soporte de TI interno.

¹⁵ "Ten Fold (10X): Is There Really an Order of Magnitude Difference?" Crossover Health, 2009, <https://xo.crossoverhealth.com/ten-fold-10x-is-there-really-an-order-of-magnitude-difference/>.

| | Software propietario | OSS con proveedor | OSS sin proveedor |
|-------------------------------------|---|--|---|
| Costos de inicio | | | |
| • Costo inicial del <i>software</i> | Depende del proveedor | Ninguno | Ninguno |
| • Personalización | A ser realizada por el proveedor. Puede requerir menos personalización si ya tiene una implementación en el país. | A ser realizada por el vendedor. Puede requerir menos personalización si ya tiene una implementación en el país. | A ser realizada por el personal interno, si es necesaria. |
| • Entrenamiento | A ser realizada por el proveedor | | A ser realizada por el personal interno, si es necesario. |
| • Migración de datos | A ser realizada por el proveedor, si es necesaria. | A ser realizada por el proveedor o por el personal interno. | A ser realizada por el personal interno, si es necesaria. |
| Costos operativos | | | |
| • Licencias | Dependen del proveedor. | Ninguno. | Ninguno. |
| • Capacitación continua | Puede ser realizada por el proveedor o el personal interno | | A ser realizada por el personal interno. |
| • Mantenimiento; parches | A ser desarrollados e instalados por el proveedor. | A ser desarrollado por la comunidad, el proveedor o el personal interno; a instalar por el proveedor o por el personal interno. | A ser desarrollado por la comunidad o el personal interno; a instalar por el personal interno. |
| • Centro de datos; <i>hardware</i> | Generalmente mantenido por el proveedor. | Mantenido por el proveedor o el personal interno. | Mantenido por el personal interno. |
| • Mejoras | A ser desarrolladas e instaladas por el proveedor. | A ser desarrolladas por la comunidad, el proveedor o el personal interno; a ser instaladas por el proveedor o por el personal interno. | A ser desarrolladas por la comunidad o el personal interno; a ser instaladas por el personal interno. |

Decidir entre un EHR de código abierto o uno propietario

>> Crear su propio EHR o hacer que el personal propio brinde soporte técnico

Si su organización ha decidido construir su propio sistema de EHR o ha optado por que su personal de TI le brinde soporte técnico para un sistema que se construirá, la opción más lógica es utilizar un sistema EHR de código abierto como punto de partida. La mayoría, si no todos, los sistemas EHR de código abierto ya han establecido la funcionalidad básica requerida para un buen sistema. Esto incluye la creación de usuarios, permisos e informes. Además, muchos han creado marcos flexibles para personalizar el sistema a las necesidades de la organización. En general, estas funcionalidades han sido probadas durante muchos años por diferentes organizaciones para garantizar que funcionen y es más difícil justificar el gasto que implica recrearlas para el nuevo sistema. OpenMRS ha invertido al menos 8 millones de dólares en la creación de su sistema y ese dinero no tiene que gastarse nuevamente para reinventar la rueda.

Las principales razones que dan las organizaciones para crear sus propios sistemas de EHR son: 1) no tienen programadores que conocen el OSS o el lenguaje de código abierto, o 2) sus necesidades son tan específicas que ningún EHR de código abierto las satisface. En los 30 años de experiencia combinada de los autores en EHR en África, América Latina y Estados Unidos, la gran mayoría de los proyectos que crearon sus propios sistemas por estas razones terminaron por no poder crear la funcionalidad deseada dentro de los límites de tiempo o de presupuesto. La mayoría de los equipos que diseñan sistemas subestiman enormemente la complejidad de crear un sistema de EHR y las tasas de fallas para las implementaciones de sistemas de EHR [se han estimado](#) entre un 20 y un 50 % en Estados Unidos.¹⁶

¹⁶ Keshavjee K, Bosomworth J, Copen J, et al. Best practices in EMR implementation: a systematic review. *AMIA Annu Symp Proc.* 2006;2006:982.

>> Elección de proveedores

Si la organización desea un proveedor, debe decidir entre las ventajas de tener un proveedor de código abierto o de EHR propietario. Los factores principales para seleccionar el tipo de proveedor son elegir entre los procesos más simples y más comúnmente utilizados, al elegir un proveedor de *software* propietario o la flexibilidad de un EHR de código abierto, que incluye la capacidad de elegir diferentes proveedores, la propiedad del sistema y las otras ventajas que se describen en la Sección 6. Como se mencionó anteriormente, evitar el bloqueo de proveedores es especialmente importante cuando se selecciona un sistema nacional, ya que esto puede crear un monopolio artificial y, potencialmente, dar a un proveedor demasiada influencia.

En Latinoamérica existen pocos proveedores de EHR de código abierto, por lo que encontrar uno puede requerir contactar a proveedores de código abierto de otras partes del mundo o invitar a las compañías locales a brindar servicios. Es probable que esto agregue tiempo al proceso de elegir un sistema y un proveedor de EHR, pero al hacerlo proporcionará muchos beneficios de cara al futuro, beneficios que incluyen reducir los costos de mantenimiento, tener una mayor capacidad de negociar con el proveedor y aumentar la innovación.

Recursos adicionales

● *American Medical Association's digital leadership in health resources.* <https://www.ama-assn.org/practice-management/digital>

● Gould, M, y E. Brown. 2006. *Open Source Software: A Primer for Health Care Leaders.* Oakland, CA, United States: California HealthCare Foundation. <https://www.chcf.org/wp-content/uploads/2017/12/PDF-OpenSourcePrimer.pdf>

● Hougbo, P.Th., HLS Coleman, M. Zweekhorst et al. 2017. "A Model for Good Governance of Healthcare Technology Management in the Public Sector: Learning from Evidence-Informed Policy Development and Implementation in Benin". *PLOS ONE* January 5. <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0168842>.

