

PERANCANGAN TELEHEALTH PADA SISTEM PELAYANAN MEDIS HOMECARE DENGAN MENGUNAKAN METODE USER CENTERED DESIGN

Andre Sugiyono, R.W Hastuti, Dedy Kurniadi

Universitas Islam Sultan Agung, Semarang, Indonesia

Email : andre@unissula.ac.id

Abstrak

Pelayanan kesehatan merupakan suatu hal yang penting dan mendasar bagi masyarakat, secara umum sistem pelayanan kesehatan di Indonesia mulai membaik seiring dengan berkembangnya teknologi digital. Aplikasi layanan kesehatan menjadi bukti berkembangnya teknologi digital di bidang kesehatan. Keberadaan pelayanan kesehatan berbasis aplikasi dinilai sangat menguntungkan karena dapat memudahkan aksesibilitas dan memperluas jangkauan layanan bagi setiap individu, termasuk individu berkebutuhan khusus. Sistem pelayanan homecare medis Indonesia merupakan fasilitas pelayanan kesehatan yang dilakukan oleh tenaga medis di rumah pasien, namun dengan pengawasan langsung dari dokter. Pelayanan home care ini meliputi pelayanan keperawatan seperti fisioterapi, vaksinasi, atau kebutuhan kesehatan lainnya. Kinerja suatu aplikasi kesehatan dapat dikatakan baik tergantung dari kelengkapan layanan yang diberikan pada aplikasi tersebut. Survei kebutuhan pelayanan yang lengkap pada sistem pelayanan medical homecare dilakukan terhadap beberapa pihak terkait dengan ditemukannya ketidakseimbangan antara kebutuhan pemangku kepentingan dengan ketersediaan pelayanan kesehatan pada sistem pelayanan medical homecare, dimana 50% responden menyatakan bahwa keberadaan layanan konsultasi online pada sebuah aplikasi kesehatan sangat dibutuhkan. Oleh karena itu, perlu dirancang suatu sistem konsultasi yang menerapkan konsep telehealth, untuk memudahkan akses layanan dan komunikasi antara pendamping dan pemangku kepentingan tertentu, dalam memenuhi kebutuhan masyarakat dengan perawatan medis di rumah. Pendekatan User Centered Design (UCD) dilakukan untuk menghasilkan sistem konsultasi yang berorientasi pada pengguna. Kebutuhan pengguna diterjemahkan dalam bentuk perancangan sistem informasi yang meliputi Data Flow Diagram (DFD) dan Entity Relationship Diagram (ERD), kemudian dilanjutkan dengan perancangan wireframe untuk memudahkan perancangan prototipe high fidelity. Evaluasi prototipe sistem konsultasi dilakukan dengan mengukur usability menggunakan teknik pengukuran kinerja dan kuesioner System Usability Scale untuk memperoleh atribut efektif, efisien dan kepuasan.

Kata Kunci: Penyakit neuron motorik, amyotrophic lateral sclerosis, multidisiplin, telehealth, telemedicine, teknologi

Latar belakang

Pelayanan pasien di rumah (HOMECARE) menyebabkan berbagai kendala pelayanan perawatan. Pasien dengan HOMECARE (memerlukan bantuan besar dalam aktivitas kehidupan sehari-hari. Hal ini biasanya diberikan oleh perawat informal yang, bersama dengan pasien, juga mengalami beban fisik, emosional, dan keuangan yang signifikan (2). Disarankan agar perawatan HOMECARE

diberikan oleh multidisiplin tim spesialis yang dapat mengatasi kebutuhan biopsikososial pasien dan perawatnya yang kompleks dan terus berubah untuk memaksimalkan kelangsungan hidup dan kualitas hidup (3). Kehadiran di klinik multidisiplin (MDC) dikaitkan dengan peningkatan kelangsungan hidup dan penggunaan alat bantu bantu dan pengobatan yang terbukti lebih baik (4-6). Hal ini menawarkan kenyamanan dalam satu kunjungan dibandingkan dengan beberapa janji temu dan juga dapat meningkatkan kualitas hidup dan mengurangi rawat inap di rumah sakit (4,7,8). MDC biasanya dipusatkan di rumah sakit dan ketika pasien menjadi semakin cacat, sering kali harus melakukan janji temu yang memakan waktu lama.

Kami ingin meningkatkan akses terhadap layanan spesialis selama dan di antara kunjungan klinik dan mempertahankan layanan yang efisien serta mempertimbangkan apakah teknologi digital dapat membantu. Sistem telehealth mengumpulkan informasi tentang pasien dan menyampaikannya ke penyedia layanan kesehatan sehingga masalah dapat dideteksi dan pengobatan dipantau dari jarak jauh (17). HOMECARE cocok untuk telehealth karena pemantauannya terutama bergantung pada penilaian fungsi pasien dan mengidentifikasi gejala-gejala yang menyusahkan (seperti sesak napas), yang sebagian besar dapat dilaporkan sendiri. Perawatan berbasis teknologi telah digunakan di sejumlah pusat HOMECARE untuk memantau parameter pernafasan namun belum ada sistem yang dikembangkan untuk memantau ciri-ciri penyakit lainnya (17).

Telehealth adalah intervensi yang kompleks karena terdiri dari beberapa komponen yang saling berinteraksi (18). Komponennya mungkin mencakup teknologi, cara penggunaannya oleh pasien dan dokter, serta layanan di mana teknologi tersebut diterapkan. Telehealth yang sukses bergantung pada setiap proses yang berinteraksi (18). Uji coba telehealth sebelumnya mengalami kesulitan dalam hal penerimaan dan penerimaan staf serta pasien, sehingga menyoroti pentingnya merancang layanan baru dengan mempertimbangkan pengguna akhir (19-21). Hal ini mencerminkan pengalaman yang lebih luas terhadap layanan-layanan baru yang sering kali memberikan pengalaman pengguna yang tidak memuaskan dan hal ini sebagian besar disebabkan oleh teknologi dan cara kita berinteraksi dengannya dirancang dan dikembangkan secara terpisah antara layanan dan penggunanya (22). Desain bersama yang berpusat pada pengguna adalah pendekatan yang digunakan untuk mengembangkan sistem atau layanan baru yang melibatkan pengguna akhir dalam setiap tahap proses pengembangan (23). Mereka yang mungkin akan terkena dampak intervensi atau layanan baru mempunyai hak untuk berpendapat mengenai hasil yang akan dicapai dan desain partisipatif membantu pengguna mempengaruhi desain dengan menawarkan pengalaman serta perspektif dan preferensi mereka yang unik (23). Hal ini juga memastikan bahwa fokus tetap pada pengguna akhir (24).

Tujuan

Kami bertujuan untuk menjelajahi layanan HOMECARE saat ini, kebutuhan yang belum terpenuhi terkait dengan akses terhadap layanan spesialis, dan bagaimana layanan tersebut dapat ditingkatkan; Mengidentifikasi peluang dimana layanan berbasis teknologi dapat digunakan untuk meningkatkan layanan; Menggunakan hasilnya untuk mengembangkan tujuan, ruang lingkup, dan

konten teknologi yang dapat digunakan dalam layanan HOMECARE; melakukan pengujian awal dengan pengguna; menjelajahi bagaimana sistem dapat dievaluasi.

Metode ini mengikuti kerangka Dewan Penelitian Medis untuk pengembangan, evaluasi, dan implementasi intervensi kompleks (18). Kami menggunakan serangkaian teknik berulang yang terjadi secara paralel, menggunakan metode triangulasi untuk menggabungkan hasil. Triangulasi penyelidikan melibatkan tiga fasilitator di lokakarya yang memberikan umpan balik tertulis yang semuanya ditinjau oleh EH yang kemudian kembali ke transkrip dan rekaman audio untuk memastikan semua tema relevan yang diidentifikasi didukung oleh data. Triangulasi data melibatkan penyajian hasil dari setiap proses konsultasi hingga pertemuan manajemen uji coba untuk memungkinkan interpretasi oleh tim pengembangan yang lebih luas. Triangulasi metode melibatkan pembahasan tema-tema yang diidentifikasi dari pekerjaan konsultasi awal (presentasi informal, wawancara pasien/pengasuh, dan diskusi dengan dokter) dalam lokakarya untuk mengeksplorasi berbagai ide secara lebih rinci.

Hasil Penelitian

Tema utama yang diidentifikasi dalam konsultasi dengan pasien, perawat, dokter, dan relawan adalah:

- (1) Pentingnya layanan HOMECARE yang terkoordinasi dan mudah diakses;

Semua pihak yang diajak berkonsultasi merasa bahwa ada kebutuhan untuk meningkatkan akses terhadap Modul. Mereka mengidentifikasi aspek-aspek berharga dari MDC termasuk akses terhadap pengobatan dan uji coba berbasis bukti, pemantauan kemajuan klinis (melalui pertanyaan dan pemeriksaan fisik) dan penyediaan informasi spesialis.

- (2) Keinginan akan informasi untuk membantu masyarakat mengatasi HOMECARE;

Meskipun peserta sangat bergantung pada tenaga kesehatan profesional, semua pemangku kepentingan merasakan lebih banyak informasi dan papan penunjuk arah harus tersedia untuk membantu mereka mengelola kondisi mereka sendiri. Kesulitan yang ditimbulkan oleh sifat model layanan berbasis rumah sakit, termasuk perjalanan ke MDC (digambarkan sebagai hal yang penuh tekanan dan melelahkan), sifat janji temu MDC yang tidak fleksibel, dan sifat penyakit yang berubah dengan cepat. Hal ini berarti pasien mengalami keterlambatan dalam identifikasi dan pengobatan masalah baru dan khawatir bahwa memburuknya kondisi mereka dapat menyebabkan pasien harus dirawat di rumah sakit darurat.

- (3) Penerimaan telehealth dan pemantauan jarak jauh;

Prinsip telehealth: yaitu menggunakan kuesioner pasien/pengasuh agar tim spesialis HOMECARE dapat memantau mereka dari jarak jauh dirasa dapat diterima oleh pasien dan pengasuhnya. Pasien berpikir bahwa telehealth dapat mengurangi kebutuhan pasien untuk datang ke klinik jika kondisi mereka stabil dan saat ini tidak memerlukan masukan dari MDC dan memungkinkan MDC untuk tetap berhubungan dengan mereka yang tidak dapat datang ke klinik.

(4) Nilai informasi yang dilaporkan pasien dalam pemantauan jarak jauh;

Kami mengidentifikasi masalah-masalah yang dapat dipantau dan setelah teridentifikasi, masalah-masalah tersebut dapat diatasi oleh MDT melalui pengobatan, pemberian rambu-rambu atau penyuluhan.

(5) Potensi dampak telehealth.

Potensi manfaat telehealth telah diidentifikasi. Hal ini mencakup penanganan masalah secara lebih awal yang mungkin dapat meningkatkan hasil klinis (kualitas hidup dan kelangsungan hidup) dan mengurangi pertemuan dengan layanan kesehatan yang tidak diperlukan. Koordinasi yang lebih baik memungkinkan pasien dapat mengakses dokter yang mempunyai posisi terbaik untuk mengatasi masalah, daripada harus berkonsultasi terlebih dahulu dengan dokter non-spesialis.

Kesimpulan

Kami menggunakan desain yang berpusat pada pengguna untuk mengembangkan sistem baru yang dapat memfasilitasi akses terhadap perawatan spesialis. Sangat disarankan agar pendekatan yang melibatkan semua pihak yang terlibat dalam penerimaan dan pemberian layanan ini digunakan setiap kali intervensi atau layanan baru dikembangkan untuk meningkatkan peluang keberhasilan.

Terdapat bukti jelas bahwa layanan spesialis HOMECARE memberikan manfaat bagi pasien, namun semua peserta dalam proyek ini merasa bahwa akses terhadap layanan ini perlu ditingkatkan. Upaya awal ini telah menetapkan cara-cara di mana teknologi dapat digunakan untuk meningkatkan perawatan HOMECARE dengan memfasilitasi pemantauan, komunikasi dan koordinasi perawatan, dan hal ini dapat memberikan hasil yang lebih baik. Terlepas dari kelemahan mereka, peserta kami menyoroti keinginan mereka untuk mempelajari dan mengelola sendiri penyakit mereka dan telehealth menawarkan peluang untuk meningkatkan literasi kesehatan, pengambilan keputusan bersama, dan manajemen mandiri (yang mungkin terkait dengan peningkatan efikasi diri (41)). Program manajemen mandiri dipromosikan sebagai respons hemat biaya terhadap tantangan yang dihadapi oleh populasi dengan bertambahnya usia dan penyakit penyerta (22). Hal ini sangat relevan bagi HOMECARE mengingat prospek terapi baru yang memperpanjang kelangsungan hidup berarti tekanan pada layanan HOMECARE yang sudah terbatas akan meningkat. Telehealth mungkin menjadi lebih penting di negara-negara dengan populasi yang lebih tersebar atau di wilayah yang miskin sumber daya di mana pasien dapat melakukan hal tersebut.

Pengalaman kami menunjukkan manfaat desain bersama yang berpusat pada pengguna. Penggunaan metode visual yang kreatif memungkinkan percakapan yang banyak antara berbagai kelompok (44). Menangkap pengalaman pengguna saat ini dan yang diinginkan membantu kami memahami apa yang penting bagi layanan HOMECARE dan apa yang dapat ditingkatkan. Melibatkan dokter berarti sistem ini tetap fokus dalam memberikan praktik terbaik berbasis bukti dalam batasan dunia nyata. Memungkinkan pengembang untuk bekerja dengan pasien dan perawat berarti mereka memiliki pemahaman yang lebih baik tentang kesulitan yang dihadapi oleh penderita HOMECARE dan dapat bekerja sama untuk memodifikasi dan menguji solusi. Manfaat tak terduga dari kolaborasi

ini adalah peserta juga dapat menghilangkan kekhawatiran dokter mengenai penggunaan teknologi untuk menilai masalah sensitif. Terakhir, seperti yang telah diamati sebelumnya ketika mengembangkan Head-Up collar (31), kami berharap bahwa peserta desain bersama akan menjadi pendukung produk ini, sehingga meningkatkan kemungkinan “pembelian” yang lebih luas.

Referensi

1. McDermott CJ, Shaw PJ. Diagnosis and management of motor neurone disease. *BMJ*. 2008;336:658–62.
2. Mockford C, Jenkinson C, Fitzpatrick R. A review: carers, MND and service provision. *Amyotroph Lateral Scler*. 2006;7:132–41.
3. National Institute for Clinical Excellence (UK). Motor neurone disease: assessment and management. London: National Institute for Clinical Excellence; 2016:1–47.
4. Chio A, Buffa C, Mutani R, Bora G., PARALS. Positive effects of tertiary centres for amyotrophic lateral sclerosis on outcome and use of hospital facilities. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006;77:948–50.
5. Aridegbe T, Kandler R, Walters SJ, Walsh T, Shaw PJ, McDermott CJ. The natural history of motor neuron disease: assessing the impact of specialist care. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2013;14:13–9.
6. Rooney J, Byrne S, Heverin M, Tobin K, Dick A, Donaghy C, et al. A multidisciplinary clinic approach improves survival in ALS: a comparative study of ALS in Ireland and Northern Ireland. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2015;86:496–501.
7. Van den Berg JP, Kalmijn S, Lindeman E, Veldink JH, de Visser M, Van der Graaff MM, et al. Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS. *Neurology*. 2005;65:1264–7.
8. Stephens HE, Young J, Felgoise SH, Simmons Z. A qualitative study of multidisciplinary ALS clinic use in the United States. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2015;17:55–61.
9. Hogden A, Foley G, Henderson R, James N, Aoun S. Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. *J Multidiscip Healthc*. 2017; 10:205–15.
10. Whitehead B, O'Brien MR, Jack BA, Mitchell D. Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: a qualitative study. *Palliat Med*. 2012; 26:368–78.
11. O'Brien MR, Whitehead B, Murphy PN, Mitchell JD, Jack BA. Social services homecare for people with motor neurone disease/amyotrophic lateral sclerosis: why are such services used or refused? *Palliat Med*. 2012;26:123–31.

12. Foley G, O'Mahony P, Hardiman O. Perceptions of quality of life in people with ALS: effects of coping and health care. *Amyotroph Lateral Scler*. 2007;8:164–9.
13. Baxter SK, Baird WO, Thompson S, Bianchi SM, Walters SJ, Lee E, et al. The use of non-invasive ventilation at end of life in patients with motor neurone disease: a qualitative exploration of family carer and health professional experiences. *Palliat Med*. 2013;27:516–23.
14. Peters M, Jenkinson C, Doll H, Playford ED, Fitzpatrick R. Carer quality of life and experiences of health services: a cross-sectional survey across three neurological conditions. *Health Qual Life Outcomes*. 2013;11:1.
15. van Teijlingen ER, Friend E, Kamal AD. Service use and needs of people with motor neurone disease and their carers in Scotland. *Health Soc Care Community*. 2001;9:397–403.
16. O'Brien M, Whitehead B. Optimisation of service for people with Motor Neurone Disease (MND) in Lancashire and South Cumbria. 2010. [Internet] Available at <https://www.edgehill.ac.uk/eprc/files/2011/08/Optimisation-of-services-for-people-with-MND.-Executive-summary-July-2010.pdf>
17. Hobson EV, Baird WO, Cooper CL, Mawson S, Shaw PJ, McDermott CJ. Using technology to improve access to specialist care in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2016;17:313–24.
18. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new medical research council guidance. *BMJ*. 2008;337:a1655.
19. Sanders C, Rogers A, Bowen R, Bower P, Hirani S, Cartwright M, et al. Exploring barriers to participation and adoption of telehealth and telecare within the whole system demonstrator trial: a qualitative study. *BMC Health Serv Res*. 2012;12:1–12.
20. Bentley CL, Mountain GA, Thompson J, Fitzsimmons DA, Lowrie K, Parker SG, et al. A pilot randomised controlled trial of a Telehealth intervention in patients with chronic obstructive pulmonary disease: challenges of clinician-led data collection. *Trials*. 2014;15:313.
21. MacNeill V, Sanders C, Fitzpatrick R, Hendy J, Barlow J, Knapp M, et al. Experiences of front-line health professionals in the delivery of telehealth: a qualitative study. *Br J Gen Pract*. 2014;64:e401–7.
22. Chamberlain P, Mawson S, Wolstenholme D. Services: service design in chronic health. In: Tsekles E, Cooper R, eds. *Design for health. Design for social responsibility*. Abingdon: Routledge; 207:216–40.
23. De Vitto Dabbs A, Myers BA, Mc Curry KR, Dunbar-Jacob J, Hawkins RP, Begey A, et al. User-centered design and interactive health technologies for patients. *CIN*. 2009; 27:175–83.

24. Carroll JM, Rosson MB. Participatory design in community informatics. *Design Studies*. 2007;28:243–61.
25. Wolstenholme D, Cobb M, Bowen S, Wright P, Dearden A. Design-led service improvement for older people. *Australas Med J*. 2010;3:465–70.
26. Wolstenholme D, Ross H, Cobb M, Bowen S. Participatory design facilitates person centred nursing in service improve-ment with older people: a secondary directed content analysis. *J Clin Nurs*. 2017;26:1217–1225.
27. Bowen S, Sustar H, Wolstenholme D, Dearden A. Engaging teenagers productively in service design. *Int J Child Comput Interact*. 2013;1:71–81.
28. Mawson S, Nasr N, Parker J, Zheng H, Davies R, MountainG. Developing a personalised self-management system for post stroke rehabilitation; utilising a user-centred design methodology. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2014;9:521–8.
29. Mawson S, Nasr N, Parker J, Davies R, Zheng H, MountainG. A personalized self-management rehabilitation system with an intelligent shoe for stroke survivors: a realist evaluation. *JMIR Rehabil Assist Technol*. 2016;3:e1–12.
30. White S, Hobson EV, Soreny C. The development of the myTube website. *CN Focus*. 2017;9:47–50.
31. Reed H, Langley J, Stanton A, Heron N, Clarke Z, Judge S, et al. Head-Up; an interdisciplinary, participatory and co-design process informing the development of a novel head and neck support for people living with progressive neck muscle weakness. *J Med Eng Technol*. 2014;39: 404–10.
32. Sheffield Motor Neurone Disease Research Advisory Group [Internet]. 2017. [cited 2017 Dec 6]; Available at: [http:// smndrag.group.shef.ac.uk](http://smndrag.group.shef.ac.uk)
33. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3:77–101.
34. Health Research Authority. INVOLVE. Public involvement in research and research ethics committee review. London: Health Research Authority; 2016:1–4.
35. Stickdorn M, Schneider J. This is service design thinking. Amsterdam: Bis Publishers; 2012.
36. Ehn P. Work-oriented design of computer artifacts. Stockholm: Arbetslivscentrum; 1989.
37. Ericsson KA, Simon HA. Protocol analysis. Cambridge, MA: MIT Press; 1993
38. Hobson EV, McDermott CJ. Supportive and symptomatic management of amyotrophic lateral sclerosis. *Nat Rev Neurol*. 2016;12:526–38.

39. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JBW, Löwe B. An ultra-brief screening scale for anxiety and depression: the PHQ-4. *Psychosomatics*. 2009;50:613–21.
40. Montes J, Levy G, Albert S, Kaufmann P, Buchsbaum R, Gordon PH, et al. Development and evaluation of a self-administered version of the ALSFRS-R. *Neurology*. 2006;67:1294–6.
41. Jones F, Mandy A, Partridge C. Changing self-efficacy in individuals following a first time stroke: preliminary study of a novel self-management intervention. *Clin Rehabil*. 2009;23:522–33.
42. Selkirk SM, Washington MO, McClellan F, Flynn B, Seton JM, Strozewski R. Delivering tertiary centre specialty care to ALS patients via telemedicine: a retrospective cohort analysis. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2017;18:324–32.
43. Andrew G, Courtney W, Anne M, Susan W, Bethany S, Zachary S. Incorporation of telehealth into multidisciplinary ALS Clinic: feasibility and acceptability. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2017;0:555–61.
44. Cooke J, Langley J, Wolstenholme D, Hampshaw S. “Seeing” the difference: the importance of visibility and action as a mark of “Authenticity” in co-production comment on “Collaboration and co-production of knowledge in healthcare: opportunities and challenges”. *Int J Health Policy Manag*. 2016;6:345–8
45. Hobson EV, Fazal S, Shaw PJ, McDermott CJ. “Anything that makes life’s journey better.” Exploring the use of digital technology by people living with motor neurone disease. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2017;34:1–10.
46. Moore GF, Audrey S, Barker M, Bond L, Bonell C, Hardeman W, et al. Process evaluation of complex interventions: medical research council guidance. *BMJ*. 2015;350:h1258.
47. Pawson R, Tilley N. *Realist evaluation*. Thousand Oaks, CA: Sage; 2004.