

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Banyak pasien kanker lebih memilih menerima perawatan di rumah jika memungkinkan, tetapi hal ini sering menimbulkan tantangan bagi penyedia layanan kesehatan dalam memantau status kesehatan pasien secara jarak jauh. Tantangan ini menjadi semakin kompleks ketika pasien harus menjalani pengobatan di luar negeri setelah sebelumnya melakukan pemeriksaan di rumah sakit lokal. Dalam situasi ini, pasien sering kali diharuskan mengisi ulang data diri, mencatat ulang tanda vital, atau menjalani pemeriksaan awal yang berulang, yang tidak hanya memakan waktu tetapi juga menimbulkan ketidaknyamanan [1].

Masalah ini terutama berdampak pada pasien kanker yang membutuhkan pengobatan berkala atau berkelanjutan di fasilitas kesehatan yang berbeda dari rumah sakit lokal pasien. Proses pengobatan yang tidak terintegrasi ini dapat menghambat efisiensi perawatan dan meningkatkan risiko kesalahan akibat kurangnya data kesehatan yang lengkap dan konsisten. Oleh karena itu, diperlukan sebuah sistem yang dapat merekam seluruh data pasien secara digital dan terintegrasi, sehingga mempermudah proses perawatan lintas fasilitas kesehatan [1].

Sistem *Personal Health Record* (PHR) memungkinkan pasien untuk melaporkan status kesehatan, gejala, dan kepatuhan pengobatan pasien dari rumah. Sistem PHR memainkan peran penting dalam pengelolaan penyakit kronis, seperti kanker, dengan menyediakan dokumentasi dan pemantauan data kesehatan yang terintegrasi. Salah satu aspek kunci dalam PHR adalah kemampuan untuk mencatat observasi (*Observation*) seperti tanda-tanda vital, termasuk tekanan darah, suhu tubuh, denyut nadi, dan perubahan berat badan. Misalnya, perubahan berat badan yang signifikan pada pasien kanker sering kali menjadi indikator awal komplikasi atau respons terhadap pengobatan yang harus segera diatasi [1]. Pemantauan yang akurat terhadap tanda-tanda vital ini memungkinkan deteksi dini komplikasi dan pengambilan keputusan klinis yang lebih cepat [2].

Selain itu, PHR mendokumentasikan kondisi (*Condition*) pasien, seperti diagnosis kanker, yang mencakup informasi tentang jenis kanker, stadium penyakit, serta respons terhadap pengobatan seperti kemoterapi atau radioterapi. Informasi ini penting untuk memastikan kesinambungan perawatan, terutama bagi pasien yang

menerima pengobatan dari berbagai penyedia layanan kesehatan di berbagai lokasi [3].

Menurut laporan WHO pada tahun 2021, kanker merupakan penyebab utama kematian kedua secara global, dengan lebih dari 10 juta kematian per tahun. Di Indonesia, data Globocan pada tahun 2020 menunjukkan sekitar 396.914 kasus kanker baru setiap tahunnya, dengan tingkat kematian sebesar 68 persen dari total kasus yang dilaporkan. Di Taiwan, kanker adalah penyebab kematian nomor satu selama lebih dari empat dekade, dengan sekitar 120.000 kasus baru setiap tahunnya (Ministry of Health and Welfare, Taiwan, 2021). Data ini menyoroti pentingnya solusi teknologi seperti PHR untuk mendukung perawatan dan pemantauan pasien kanker secara berkelanjutan [4].

Dengan standar ini, data pasien dapat terintegrasi dalam satu platform terpusat, memungkinkan interoperabilitas antar sistem, informasi yang lebih akurat, dan kolaborasi yang lebih efektif di antara tim medis [5]. Untuk memfasilitasi integrasi dan aksesibilitas informasi kesehatan secara global, penelitian ini mengadopsi standar internasional *Fast Healthcare Interoperability Resources* (FHIR). FHIR menyediakan spesifikasi untuk bertukar informasi perawatan kesehatan secara elektronik, mencakup sumber daya seperti *Observation* dan *Condition*, yang memastikan data dapat diakses dan digunakan oleh berbagai sistem perawatan kesehatan [6].

1.2 Perumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang yang telah disampaikan, maka rumusan masalah dalam penelitian yang akan dilakukan sebagai berikut:

1. Bagaimana merancang dan membangun sistem *Personal Health Record* untuk Observasi dan Kondisi Pasien Kanker Menggunakan *Global Standard : Fast Healthcare Interoperability Resources* (FHIR)
2. Bagaimana mengeksplorasi sejauh mana implementasi sistem *Personal Health Record* (PHR) berbasis standar *Fast Healthcare Interoperability Resource* (FHIR) telah memenuhi aspek kepuasan sesuai dengan harapan yang direncanakan?

1.3 Tujuan dan Manfaat Penelitian

1.3.1 Tujuan

Berdasarkan latar belakang yang telah disampaikan, maka tujuan dalam penelitian yang akan dilakukan sebagai berikut:

1. Merancang dan membangun sistem *Personal Health Record* untuk Observasi dan Kondisi Pasien Kanker Menggunakan *Global Standard : Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR)*
2. Mengeksplorasi sejauh mana implementasi sistem *Personal Health Record (PHR)* berbasis standar *Fast Healthcare Interoperability Resource (FHIR)* telah memenuhi aspek kepuasan sesuai dengan harapan yang direncanakan.

1.3.2 Manfaat

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat sebagai berikut:

1. Bagi Pasien: Sistem ini meningkatkan kualitas perawatan dengan memungkinkan pemantauan berkelanjutan, deteksi dini komplikasi, dan meningkatkan komunikasi antara pasien dan penyedia layanan kesehatan. Sistem ini memberdayakan pasien untuk mengambil peran aktif dalam perawatan, memberikan pasien akses mudah ke catatan kesehatan pasien dan kemampuan untuk melaporkan gejala atau masalah secara langsung kepada tim medis.
2. Bagi Industri Medis: Adopsi standar FHIR memfasilitasi pertukaran data dan interoperabilitas antara sistem perawatan kesehatan yang berbeda, yang mengarah pada koordinasi yang lebih baik di antara penyedia layanan kesehatan. Hal ini meningkatkan efisiensi pemberian perawatan, mengoptimalkan penggunaan sumber daya perawatan kesehatan, dan mendukung skalabilitas sistem untuk mengatasi kondisi kronis lainnya, yang pada akhirnya berkontribusi pada sistem perawatan kesehatan yang lebih terintegrasi dan berbasis data.

1.4 Urgensi Penelitian

Urgensi penelitian ini terletak pada kebutuhan mendesak akan solusi berbasis teknologi yang mampu meningkatkan efisiensi dan efektivitas layanan

kesehatan, khususnya bagi pasien dengan kebutuhan perawatan berkala atau berkelanjutan, seperti pasien kanker. Saat ini, banyak pasien yang menjalani pengobatan lintas negara atau di luar rumah sakit lokal pasien sering kali menghadapi kendala administrasi, seperti pengisian ulang data diri, pencatatan tanda vital, dan pengumpulan riwayat kesehatan. Proses ini tidak hanya memakan waktu tetapi juga meningkatkan risiko kesalahan data akibat pengisian ulang secara manual. Dari sisi tenaga medis, keterbatasan dalam memantau kondisi pasien dari jarak jauh menjadi tantangan yang menghambat pengambilan keputusan yang cepat dan tepat dalam perawatan pasien.

Oleh karena itu, penelitian ini bertujuan untuk mengembangkan sebuah aplikasi yang mampu mencatat, menyimpan, dan memantau data kesehatan pasien secara terintegrasi, sehingga mempermudah akses informasi bagi pasien dan tenaga medis, baik di tingkat lokal maupun internasional. Dengan menyediakan solusi yang aman dan efisien, penelitian ini berkontribusi pada peningkatan kualitas pelayanan kesehatan secara keseluruhan, sekaligus menjawab kebutuhan akan efisiensi waktu, sumber daya, dan privasi data kesehatan.

1.5 Luaran Penelitian

Tujuan utama dari penelitian ini adalah mengembangkan sistem *Personal Health Record (PHR)* berbasis standar *Fast Healthcare Interoperability Resource (FHIR)* yang dirancang untuk meningkatkan pengelolaan data kesehatan pasien kanker. Sistem ini diharapkan dapat menyediakan *platform* yang terstruktur dan interoperabel untuk mendukung pencatatan, berbagi, serta pemantauan informasi kesehatan pasien secara efektif. Selain itu, penelitian ini juga bertujuan menghasilkan luaran akademis berupa publikasi ilmiah, sehingga dapat memberikan kontribusi pada perkembangan diskusi di bidang informatika dan teknologi kesehatan.

UNIVERSITAS
MULTIMEDIA
NUSANTARA