

Upaya Aksesibilitas Data Kesehatan Pasien Untuk Pemantauan Kesehatan Secara Mandiri: Interoperabilitas e-PHR

Riska Pradita¹, Lukman Heryawan², Guardian Y. Sanjaya³

¹Minat Sistem Informasi Manajemen Kesehatan, Fakultas Kedokteran, Kesehatan Masyarakat, dan Keperawatan Universitas Gadjah Mada, Yogyakarta

¹riska.pradita@mail.ugm.ac.id, ²lukmanh@ugm.ac.id, ³gysanjaya@ugm.ac.id

Received: 04 Juli 2022

Accepted: 28 April 2023

Published online: 30 April 2023

ABSTRAK

Latar belakang: Melalui kemudahan untuk dapat memelihara catatan pemeriksaan medisnya sendiri dan menentukan hak akses dalam memiliki data pribadi, maka pasien dapat memanfaatkan akses tersebut untuk meningkatkan kesehatan dan mengelola penyakitnya sendiri. Namun, saat ini masyarakat masih kesulitan dalam mengakses data kesehatannya. Data yang diambil dalam EHR hanya dapat diakses oleh fasilitas kesehatan, sedangkan pasien tidak memiliki akses bahkan terhadap data kesehatannya sendiri. Melalui PHR, pasien dapat mengakses hasil tes laboratorium dengan cepat, serta melihat riwayat pemeriksaan dan pengobatan. Dalam pelaksanaannya seringkali fasilitas kesehatan tidak membagikan data pasien mereka. Selain itu, catatan kesehatan biasanya disimpan dalam standar yang berbeda pada masing-masing fasilitas kesehatan, sehingga kesulitan untuk pertukaran catatan kesehatan antar fasilitas kesehatan. Padahal, idealnya berbagai layanan sistem informasi dapat saling bertukar data untuk memperoleh data pasien secara komprehensif dan longitudinal. Sejalan dengan hal tersebut, laboratorium SIMKES UGM mengembangkan aplikasi Nusacare, yaitu bentuk digitalisasi dari PHR yang bertujuan memantau kesehatan individu. Agar pengguna dapat mengakses data kesehatannya dari rekam kesehatan elektronik di fasilitas kesehatan maka diperlukan perancangan sistem interoperabilitas.

Metode: Jenis penelitian dalam penelitian ini adalah deskriptif kualitatif dengan desain penelitian action research. Tahapan penelitian terbagi menjadi empat fase yakni (1) Diagnosing Action, (2) Planning Action, (3) Taking Action, dan (4) Evaluation. Cara pengumpulan data dengan metode wawancara mendalam, FGD, dan studi dokumen.

Hasil: Tahap diagnosing dengan mengidentifikasi tantangan dalam hal teknis maupun non teknis, serta menganalisis kebutuhan pengguna terkait fitur, standar data dan interoperabilitas aplikasi e-PHR sesuai kebutuhan. Pada tahap planning melalui pemetaan dan

gap analysis elemen data yang mengacu standar interoperabilitas HL7 FHIR R4 version menghasilkan profile sistem interoperabilitas yang diunggah dan divalidasi oleh platform Simplifier.net, serta berhasil diuji coba pada aplikasi PHR Nusacare. Pada tahap evaluasi, keseluruhan pengguna menyatakan sistem interoperabilitas bermanfaat terhadap kemudahan akses data kesehatan, membantu pasien dalam melakukan pemantauan kesehatan mandiri, serta mendukung kolaborasi internal organisasi, tetapi terkendala pada interoperabilitas ke organisasi external lainnya yang tidak saling membuka akses untuk interoperabilitas.

Kesimpulan: Sistem interoperabilitas e-PHR dapat memberikan manfaat khususnya bagi pasien untuk memudahkan mengakses data kesehatannya dari rekam kesehatan elektronik di fasilitas kesehatan, dengan mendapatkan informasi kesehatan yang dibutuhkan akan membantu pasien dalam melakukan pemantauan kesehatan secara mandiri sehingga perawatan kesehatan pada pasien dapat berkesinambungan.

Kata kunci: Interoperabilitas, Personal Health Record, Aksesibilitas, Action Research

ABSTRACT

Background: Through the convenience of being able to maintain their own medical examination records and determining access rights to have personal data, patients can take advantage of this access to improve their health and manage their own illnesses. However, nowadays people still have difficulty in accessing their health data. The data taken in the EHR can only be accessed by health facilities, while patients do not have access even to their own health data. Through PHR, patients can quickly access laboratory test results, as well as view examination and treatment history. In practice, health facilities often do not share their patient data. In addition, health records are usually kept in different standards at each health facility, making it difficult to exchange health records between

health facilities. In fact, ideally various information system services can exchange data to obtain comprehensive and longitudinal patient data. In line with this, the SIMKES UGM laboratory developed the Nusacare application, which is a form of digitization of the PHR which aims to monitor individual health. So that users can access their health data from electronic health records in health facilities, it is necessary to design an interoperability system.

Methods: *The type of research in this research is descriptive qualitative with action research research design. The research stages are divided into four phases, namely ((1) Diagnosing Action, (2) Planning Action, (3) Taking Action, dan (4) Evaluation. Methods of collecting data are in-depth interviews, FGDs, and document studies.*

Results: *The diagnostic stage is to identify challenges in technical and non-technical terms, as well as analyze user needs regarding features, data standards and interoperability of e-PHR applications as needed. At the planning stage, through mapping and gap analysis of data elements that refer to the HL7 FHIR R4 version interoperability standard, the interoperability system profile is uploaded and validated by the Simplifier.net platform, and successfully tested on the Nusacare PHR application. At the evaluation stage, all users stated that the interoperability system was useful for easy access to health data, helping patients in conducting independent health monitoring, and supporting internal organization collaboration, but were constrained by interoperability with other external organizations that did not open access to each other for interoperability.*

Conclusions: *The e-PHR interoperability system can provide benefits, especially for patients to make it easier to access their health data from electronic health records at health facilities, by obtaining the required health information, it will assist patients in conducting independent health monitoring so that health care for patients can be sustainable.*

Keywords: *Interoperability, Personal Health Record, Accessibility, Action Research*

PENDAHULUAN

E-Personal Health Record (e-PHR) merupakan sistem yang berisikan catatan kesehatan pribadi yang dapat diakses kapan saja. Namun, pada kebanyakan kasus, sistem PHR tidak terintegrasi dan *interoperable* dengan penyedia layanan elektronik lainnya. Data yang diambil dalam rekam kesehatan elektronik hanya dapat diakses oleh fasilitas kesehatan, sedangkan pasien tidak memiliki akses terhadap data kesehatannya tersebut. Selain itu, catatan kesehatan biasanya disimpan dalam

standar yang berbeda pada masing-masing fasilitas kesehatan, sehingga terjadi kesulitan untuk pertukaran catatan kesehatan antar fasilitas kesehatan. Padahal saat ini pemerintah Indonesia sedang mengupayakan prinsip Satu Data Indonesia yang diatur dalam Peraturan Presiden No. 39 Tahun 2019 dimana *platform* Satu Data Kesehatan memiliki prioritas terkait interoperabilitas data dari berbagai sistem informasi layanan kesehatan, serta data harus memenuhi standar data, memiliki metadata, memenuhi kaidah interoperabilitas data, dan menggunakan kode referensi dan atau data induk. *Platform Citizen Health* berdasarkan *single source of truth, integrated and interoperable electronic Personal Health Record (e-PHR)* merupakan solusi dari DTO Kemenkes bagi pengguna untuk dapat mengakses laporan kesehatan dan mendapatkan rekomendasi pribadi dalam memelihara kesehatan secara optimal untuk mengatasi permasalahan akses data kesehatan oleh pasien.

Sejalan dengan hal tersebut, laboratorium SIMKES UGM mengembangkan aplikasi Nusacare, yaitu bentuk digitalisasi dari *Personal Health Record*. Namun, saat ini aplikasi tersebut hanya sebatas menampilkan data kesehatan yang bersumber dari input pengguna pada aplikasi itu sendiri, serta belum dapat mengakses data rekam kesehatan pasien dari sistem informasi pelayanan kesehatan. Padahal dengan pasien dapat memelihara catatan pemeriksaan medisnya sendiri dan menentukan hak akses untuk memiliki data pribadi maka dapat memanfaatkan akses tersebut untuk meningkatkan kesehatan dan mengelola penyakitnya sendiri. Oleh karena itu, diperlukan upaya interoperabilitas pada e-PHR dengan sistem informasi yang ada pada fasilitas kesehatan sehingga diharapkan dapat memudahkan antar sistem elektronik kesehatan dapat mencapai level interoperabilitas *syntactic* dan *semantic* untuk dapat bertukar data kesehatan pasien dengan menggunakan standar data dan terminologi yang sama.

METODE PENELITIAN

1. Tempat dan Waktu Penelitian

Penelitian ini dilaksanakan di laboratorium Simkes FKMK UGM, pada bulan Februari hingga Mei 2022.

2. Alat dan Bahan Penelitian

Penelitian ini menggunakan alat berupa pedoman wawancara, alat perekam, *tools* seperti *Figma*, *Visual Studio Code*, *Insomnia*, *Forge* dan *Simplifier.net*. Sedangkan bahan penelitian berupa aplikasi *personal health record* Nusacare dan SIMPUS Smartsisfomas.

3. Metode Pengumpulan Data

Metode yang dilakukan untuk mengumpulkan data primer yaitu wawancara mendalam dan FGD (*Focus Group Discussion*) secara daring terhadap Tim Pengembang Nusacare dan SIMPUS, serta pengguna yang terdiri dari pasien dan dokter Puskesmas. Wawancara dilakukan untuk mengidentifikasi fitur-fitur, cara pengaksesan, proses dan tantangan pada Nusacare dan SIMPUS, serta mengidentifikasi rencana pengembangan interoperabilitas e-PHR di Laboratorium SIMKES UGM. Selain itu juga dilakukan untuk mengevaluasi hasil uji coba terhadap fungsi dan kebermanfaatan sistem interoperabilitas. FGD dilakukan bersama Tim Pengembang sistem saat uji coba sistem interoperabilitas. Sedangkan data sekunder dikumpulkan melalui studi dokumentasi untuk mengetahui kebutuhan elemen data rekam medis pada interoperabilitas aplikasi *Personal Health Record* (PHR) dan SIMPUS terkait standar data yang digunakan, fitur aplikasi *Personal Health Record* (PHR), serta peraturan yang mendukung interoperabilitas rekam medis di sistem layanan kesehatan.

4. Metodologi Penelitian

Jenis penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah deskriptif kualitatif. Desain penelitian ini adalah *action research* karena adanya kegiatan intervensi dan keterlibatan mitra yang diteliti, Waterman et al. (2001 disitasi oleh Utarini, 2020).

Bentuk intervensi dilakukan dengan melakukan *mapping* elemen data rekam medis pada e-PHR dan HER. Tahapan pada *action research* terdiri dari *diagnosing action*, *planning action*, *taking action*, dan *evaluating action*, Coghlan dan Branick (2001, disitasi Utarini 2020). Keseluruhan siklus ini dilakukan berdasarkan konteks dan tujuan dari penelitian tindakan yang dilaksanakan.

HASIL

1. Gambaran Sistem e-PHR dan SIMPUS

Aplikasi Rekam Kesehatan Pribadi Elektronik yang dikembangkan oleh laboratorium SIMKES FK-KMK UGM ini bernama Nusacare. Aplikasi ini memiliki fitur catatan kesehatan pribadi yang dapat menampilkan grafik tanda vital berdasarkan data yang diinput oleh pengguna per hari, menampilkan hasil pemeriksaan laboratorium pasien dan riwayat pasien, menghubungkan dengan sumber daya kesehatan di sekitarnya yaitu lokasi kesehatan terdekat fasilitas dan praktek dokter. Selain itu, terdapat fitur *challenge* untuk pemeriksaan kesehatan individu dan tersedia fitur *rockport test* untuk mengetahui apakah seseorang fit atau tidak melalui perhitungan langkah berdasarkan jarak yang ditempuh. Elemen data yang terdapat pada formulir aplikasi e-PHR Nusacare mengikuti standar data kesehatan Indonesia yang terdapat dalam HDD (Kamus Data Kesehatan) dari Kementerian Kesehatan RI.

Sedangkan aplikasi Simpus Smartsisfomas milik Laboratorium SIMKES FK-KMK UGM digunakan oleh seluruh Puskesmas di Kabupaten Gunungkidul, di Kabupaten Sleman sebanyak 17 Puskesmas, dan di Kabupaten Jeneponto-Sulawesi Selatan sebanyak 3 Puskesmas. Dari segi aksesibilitas, Simpus tidak dapat diakses oleh pasien, hanya pengguna dari Puskesmas dan Pengembang yang dapat mengaksesnya. Fitur-fitur yang terdapat pada aplikasi Smartsisfomas antara lain Registrasi, Layanan Poliklinik, Layanan Apotek, Layanan Kasir, P-Care Log, Laporan, dan Layanan Kesehatan. Secara umum fitur utama dari aplikasi ini

adalah Registrasi dan Layanan. Fitur registrasi digunakan untuk menginput data pasien yang akan mendaftar berobat di klinik yang dituju. Dalam fitur ini, id unik adalah nomor rekam medis dan NIK.

Elemen data yang terdapat pada formulir aplikasi Simpus Smartsisfomas sebagian besar mengikuti standar data kesehatan Indonesia yang terdapat dalam Kamus Data Kesehatan atau HDD (Health Data Dictionary) dari Kementerian Kesehatan RI. Namun ada elemen data yang dibuat berdasarkan permintaan dari pengguna Puskesmas yang tidak sesuai dengan standar data kesehatan Indonesia.

2. Perancangan Interoperabilitas *Electronic Personal Health Record*

Penelitian ini terbagi menjadi beberapa langkah sesuai konsep *action research*. Berikut langkah-langkah dalam perancangan interoperabilitas *electronic personal health record*:

a. *Diagnosing Action*

1) Tantangan Dalam Interoperabilitas

Pada tahap ini dilakukan identifikasi terhadap tantangan dalam interoperabilitas e-PHR. Berikut 5 aspek yang menjadi tantangan dalam interoperabilitas:

a) *Interfacing*

Aplikasi e-PHR Nusacare saat ini menyediakan fitur hasil pemeriksaan laboratorium, riwayat penyakit pasien, pengamatan kegiatan sehari-hari seperti pemeriksaan *vital sign* dan pemeriksaan fisik lainnya, serta fitur untuk *screening* kesehatan individu. Dibandingkan dengan fitur standar *personal health record* pada umumnya, fitur pada e-PHR Nusacare ini masih belum memadai dan mencukupi kebutuhan pasien untuk pemantauan kesehatan secara mandiri. Salah satu tantangan dalam *design interface* e-PHR yaitu harus menyediakan fitur yang dapat memenuhi kebutuhan pasien, padahal masing-masing pasien memiliki kondisi klinis yang berbeda-beda, kebutuhan akan pemeriksaannya

juga berbeda, sehingga *form* pemeriksaannya pun berbeda satu dengan lainnya.

b) Standar Interoperabilitas

Salah satu tantangan terkait standar data adalah perbedaan penggunaan elemen data dalam sistem informasi di pelayanan kesehatan. Kondisi elemen data yang digunakan dalam sistem informasi pelayanan kesehatan di Indonesia saat ini berbeda-beda. Tantangan terkait penggunaan elemen data yang harus disesuaikan dengan kebutuhan pengguna sistem informasi. Menurut wawancara dengan *programmer* SIMPUS Smartsisfomas, pihak Puskesmas sering diminta untuk menambah atau mengubah elemen data, sedangkan elemen data tidak sesuai dengan standar data Kamus Data Kesehatan Indonesia. Sedangkan aplikasi e-PHR Nusacare menggunakan elemen data yang memenuhi standar data menurut Kamus Data Kesehatan Indonesia. Namun proses interoperabilitas masih memerlukan pemetaan elemen data di setiap sistem informasi pelayanan kesehatan mengikuti standar data HL7 FHIR versi R4.

Upaya lain yang dilakukan sebelumnya untuk interoperabilitas melalui *bridging* dari sistem informasi pelayanan kesehatan ke *platform* BPJS menggunakan standar interoperabilitas yang ditentukan BPJS. Namun, saat ini dengan adanya perubahan standar yang ditentukan oleh Kementerian Kesehatan Republik Indonesia mengacu pada HL7 FHIR dianggap menambah beban kerja bagi *programmer*. Selain belum terbiasa menggunakan FHIR dan dianggap lebih rumit dibandingkan standar yang sebelumnya telah dilakukan, di sisi lain perlu upaya mandiri bagi *programmer* untuk mempelajari *role* FHIR karena di Indonesia tidak banyak menyediakan informasi terkait standar FHIR tersebut.

Pemanfaatan NIK juga akan digunakan sebagai parameter pencarian database rekam medis pasien. Kondisi saat ini, sistem informasi pelayanan kesehatan masih menggunakan parameter yang berbeda, seperti SIMPUS Smartsisfomas yang menggunakan nama pasien atau tanggal lahir.

Sedangkan dalam proses pemetaan elemen data ke dalam HL7 FHIR, tantangan yang dihadapi *programmer* terkait dengan penggunaan FHIR itu sendiri, diikuti dengan penggunaan terminologi klinis standar. FHIR mengacu pada SNOMED-CT sebagai standar terminologi untuk temuan klinis, sedangkan di Indonesia menggunakan ICD-10 sebagai standar terminologi diagnostik, dan ICD 9-CM sebagai terminologi standar untuk prosedur atau prosedur medis. Proses pemetaan standar untuk pemeriksaan laboratorium mengikuti aturan FHIR dengan mengacu pada LOINC sebagai terminologi standar pemeriksaan laboratorium.

c) Aksesibilitas

Kendala akses bagi pasien yaitu ketika ingin mendapatkan informasi tentang rekam medisnya, pasien harus mengajukan permintaan kepada dokter yang memeriksa. Di sisi lain, akan membutuhkan waktu lama untuk mendapatkan data kesehatan dari Puskesmas. Adapun data kesehatan yang dapat diakses oleh pasien terbatas, terdapat regulasi yang mengatur terkait kerahasiaan data kesehatan sehingga tidak semua data boleh diberikan kepada pasien. Namun, menurut pendapat dokter, memang sebaiknya data kesehatan yang dapat diakses oleh pasien dibatasi agar tidak terjadi penyalahgunaan oleh pasien. Misalnya terkait obat sebaiknya dokter hanya memberikan informasi jenis kandungan obatnya saja, bukan nama obat. Sedangkan hak akses, hanya pasien tersebut yang boleh mengakses data

ke sehatannya sendiri atau pihak yang diberi kuasa setelah mendapatkan ijin dari pasien.

Sedangkan kendala akses bagi praktisi kesehatan, tidak semua Puskesmas telah mengimplementasikan rekam medis elektronik, sehingga dokter mengakses data kesehatan pasien melalui dokumen rekam medis. Sedangkan Puskesmas yang telah mengimplementasikan rekam medis elektronik juga tidak lepas dari kendala pengaksesan data kesehatan pasien yaitu minimnya ketersediaan komputer di ruangan dokter yang menyebabkan keterbatasan dokter dalam mengakses data rekam medis pasien melalui sistem.

Akses interoperabilitas di tingkat organisasi pelayanan kesehatan yang menjadi kendala saat ini selain keterbatasan aturan interoperabilitas, tidak semua pengembang Puskesmas atau fasilitas kesehatan lain membuka akses untuk interoperabilitas dengan e-PHR Nusacare maupun dengan sistem informasi kesehatan lainnya. Hal ini menyebabkan kesulitan dalam mengembangkan interoperabilitas.

d) Kerahasiaan

Tantangan selanjutnya pada interoperabilitas adalah aspek privasi atau kerahasiaan data kesehatan. Adanya pertukaran data antar sistem informasi memungkinkan data kesehatan tersebar. Untuk menjaga kerahasiaan data kesehatan seharusnya informasi hanya dapat diakses oleh pengguna yang berwenang yang memiliki ijin untuk menggunakan sistem, juga perlu menerapkan standar keamanan yang tinggi pada sistem yang digunakan dalam menyimpan data tersebut.

Penggunaan aplikasi mobile e-PHR Nusacare yang *interoperable* dengan SIMPUS memungkinkan data dapat diakses oleh pengguna lain, karena saat ini aplikasi dapat diakses cukup dengan memasukkan nomor

smartphone. Oleh karena itu, kerahasiaan data kesehatan pribadi sudah menjadi tanggung jawab pengguna aplikasi itu sendiri, sedangkan kerahasiaan data kesehatan yang tersimpan di Puskesmas merupakan tanggung jawab Puskesmas.

e) Keamanan

Tantangan lainnya pada interoperabilitas e-PHR yaitu terkait keamanan data kesehatan. Dengan penggunaan aplikasi berbasis *mobile* sebagai salah satu pemanfaatan teknologi dalam mempermudah pengaksesan data, juga memudahkan data-data rekam medis pasien diretas oleh pihak yang tidak bertanggung jawab. Meskipun di Indonesia perlindungan data pribadi dalam sistem elektronik telah diatur dalam Permenkominfo RI No. 20 Tahun 2016, akan tetapi aspek keamanan yang saat ini masih menjadi permasalahan adalah terkait bagaimana data yang disimpan dan yang *interoperable* pada sistem dengan aman dari kebocoran dan peretasan data.

2) Analisis Kebutuhan Terkait Fitur Aplikasi e-PHR, Standar Data Dan Standar Interoperabilitas

Dengan kondisi klinis antar pasien yang berbeda-beda, menurut hasil wawancara dengan dokter Puskesmas, untuk memantau kesehatannya secara mandiri pasien dapat melakukan upaya *promotive* dan *preventif*. Sebagai upaya *promotive* dan *preventif*, pasien membutuhkan fitur-fitur pada e-PHR untuk dapat diakses sehingga meningkatkan kesadaran dalam memantau kesehatannya secara mandiri antara lain hasil laboratorium, tanda vital, alergi, riwayat berobat, rencana tindakan, dan saran dari dokter. Agar dapat melihat rekam kesehatan pasien yang terdapat pada SIMPUS atau fasilitas kesehatan lainnya, maka *interface* pada fitur *personal health record* di aplikasi Nusacare perlu ditambahkan halaman untuk menghubungkan

dengan rekam kesehatan di SIMPUS atau fasilitas kesehatan lainnya.

Secara teknis, persiapan yang harus dilakukan dalam perancangan interoperabilitas adalah pemetaan elemen data dari setiap sistem informasi pelayanan kesehatan yang akan diinteroperabilitaskan. Untuk memenuhi standar interoperabilitas HL7 FHIR versi R4 proses selanjutnya yaitu melakukan pemetaan data elemen sesuai aturan yang tersedia di FHIR.

b. Planning Action

Langkah kedua dalam tahap *action research* yaitu perencanaan, pada penelitian ini proses perencanaan interoperabilitas *electronic personal health record* dengan melakukan kegiatan *mapping* dan *gap analysis*. Proses *mapping* dilakukan dengan menganalisis kesamaan definisi setiap komponen pada e-PHR dan Simpus dengan komponen pada FHIR. Terdapat 8 FHIR *Resource* yang digunakan untuk memenuhi kebutuhan *personal health record*, antara lain Identitas Pasien direpresentasikan oleh *Patient Resource*, Alergi direpresentasikan oleh *AllergyIntolerance Resource*, Kondisi Medis direpresentasikan oleh *Condition Resource*, Tindakan direpresentasikan oleh *Procedure Resource*, Hasil Laboratorium direpresentasikan oleh *DiagnosticReport Resource*, Obat direpresentasikan oleh *Medication Resource*, Vaksinasi direpresentasikan oleh *Immunization Resource*, dan *Vital Sign* direpresentasikan oleh *Observation Resource*.

Kemudian dilakukan *gap analysis* untuk untuk menganalisis, mengidentifikasi dan menentukan apakah memerlukan adaptasi penggunaan FHIR *Resources* untuk menyesuaikan kebutuhan elemen data pada *personal health record*. *Gap analysis* pada penelitian ini diklasifikasi menjadi 2 jenis yaitu: 1) Tersedia, artinya elemen data kesehatan yang digunakan pada PHR dan Simpus disediakan oleh FHIR *Resource*, kemudian dianalisis kembali berdasarkan kesesuaian tipe dan nilai data yang dibagi menjadi 2 kategori yaitu sesuai artinya penggunaan

elemen data kesehatan di PHR dan Simpus sama dengan definisi, tipe dan nilai data yang terdapat pada FHIR *Resources*, dan tidak sesuai artinya FHIR *Resources* mampu merepresentasikan elemen data pada PHR dan Simpus, namun terdapat perbedaan penggunaan tipe dan nilai data dengan FHIR, 2). Tidak tersedia dalam spesifikasi, artinya FHIR *Resources* tidak dapat merepresentasikan elemen data pada PHR sehingga membutuhkan penambahan elemen data (*extension*).

Hasil *mapping* dan *gap analysis* menunjukkan bahwa elemen data *personal health record* pada aplikasi Nusacare dapat direpresentasikan oleh FHIR *Resource*. Akan tetapi perlu melakukan penyesuaian untuk memenuhi kebutuhan *personal health record* dengan menambah elemen data baru (*extension*) sebanyak 13 elemen data atau 16% dari keseluruhan 97 elemen data yang digunakan. Penyesuaian elemen data tersebut sebagian besar pada *Patient Resource* karena banyak perbedaan isi *form* identitas pasien di Indonesia dibandingkan standar internasional.

c. *Taking Action*

Tahap *taking action* dilakukan untuk membangun profil kemudian selanjutnya melakukan pengujian. Proses *profiling* yang dilakukan pada penelitian ini bertujuan untuk merubah atau menambah elemen data dalam FHIR *Resources* agar sesuai dengan kebutuhan dan spesifikasi elemen data pada *personal health record*. Hasil *profiling* membentuk *profile* yang merupakan spesifikasi elemen data yang digunakan sesuai kebutuhan *personal health record* Nusacare. Terdapat 13 *extension* ditambahkan untuk memenuhi elemen data yang digunakan tetapi tidak tersedia pada FHIR *Resource*.

Tahap selanjutnya setelah membuat *profile* yaitu pengujian fungsi interoperabilitas. Pengujian ini dilakukan untuk dapat melakukan simulasi pertukaran data kesehatan dalam bentuk FHIR *Resource*. Pengujian *server* dilakukan sebagai tahapan awal untuk menguji kemampuan FHIR REST *Server* dalam

menerima *request* data kesehatan yang dikirimkan dengan protokol HTTP POST dan memberikan *response* kepada *client* dengan protokol HTTP GET dalam bentuk FHIR *Resource*. Proses pengujian unit FHIR REST *Server* dilakukan menggunakan *tool* *Insomnia*.

Pengujian pada penelitian ini berhasil dilakukan. Aplikasi e-PHR Nusacare dapat menampilkan fitur Kondisi Medis, Hasil Laboratorium, dan *Vital Sign* yang diinputkan melalui aplikasi Nusacare maupun SIMPUS Smartsisfomas.

d. *Evaluating Action*

Tahapan selanjutnya dalam penelitian ini adalah evaluasi untuk mendapatkan penilaian *user* baik dari pasien maupun dokter Puskesmas berdasarkan aspek penilaian *tool* NuHISS untuk mengukur kebermanfaatan sistem interoperabilitas terhadap dimensi Kemudahan Penggunaan (*Ease of Use*) yang mengukur seberapa mudah suatu sistem informasi digunakan, dimensi manfaat (*benefits*) mengukur kebermanfaatan sistem informasi secara keseluruhan, dimensi Kolaborasi Lintas Organisasi (*Cross-Organizational Collaboration*) mengukur dukungan sistem informasi dalam menjembatani komunikasi antar organisasi, dan dimensi Kolaborasi Internal (*Internal Collaboration*) mengukur dukungan sistem informasi dalam menjembatani komunikasi intra-organisasi itu sendiri.

Hasil evaluasi menunjukkan bahwa sistem ini dapat memberi kemudahan untuk mendapatkan informasi yang dibutuhkan selama informasi tersebut selalu di-*update*, serta kemudahan penginputan data dapat meningkatkan pemantauan kesehatan pasien secara mandiri. Terkait dimensi manfaat, sistem ini juga mendukung kesinambungan pelayanan kesehatan, membantu dalam pencegahan kesalahan pengobatan serta menghindari pemeriksaan berulang kepada pasien. Namun, pada dimensi kolaborasi lintas organisasi yang menjadi kendala saat ini yaitu tidak semua pengembang Puskesmas atau fasilitas kesehatan

lain membuka akses untuk interoperabilitas dengan e-PHR Nusacare maupun dengan sistem informasi kesehatan lainnya.

PEMBAHASAN

1. Pentingnya Interoperabilitas e-PHR dalam Memberikan Kemudahan Pasien Mengakses Data Kesehatan

Kondisi data kesehatan pasien saat ini masih sulit untuk diakses baik oleh pasien maupun dokter dari rekam kesehatan pasien di Puskesmas atau fasilitas kesehatan lainnya. Belum tersedianya aplikasi PHR menyebabkan tidak adanya wadah untuk menyimpan data riwayat pemeriksaan dan pengobatan pasien. Aplikasi PHR yang tidak *interoperable* dengan rekam kesehatan di SIMPUS atau sistem informasi pelayanan kesehatan lainnya menyebabkan pasien saat ingin mengakses data kesehatannya harus melakukan permintaan resume medis ke Puskesmas sesuai prosedur yang ada. Proses permintaan tersebut seringkali memakan waktu dan tidak praktis.

Sesuai Permenkes RI No 13 tahun 2022, fasilitas pelayanan kesehatan seperti puskesmas, rumah sakit, klinik, apotek, laboratorium dinilai berada pada kematangan digital tingkat 7 mengacu pada HIMSS *Electronic Medical Records Adoption Model* (EMRAM) salah satunya apabila telah menerapkan pertukaran informasi kesehatan antar sistem kesehatan.

Dengan sistem interoperabilitas, aplikasi PHR Nusacare dapat menjadi jembatan bagi pasien untuk mengakses data kesehatannya di Puskesmas, karena e-PHR dapat diakses oleh seluruh masyarakat. Selain keterbatasan akses sistem informasi pelayanan kesehatan oleh pasien, di sisi lain juga terdapat tantangan yang dihadapi dalam interoperabilitas yaitu terkait akses ke aplikasi lainnya. Saat ini, kesulitan yang dihadapi dikarenakan aplikasi lainnya tidak membuka akses untuk interoperabilitas.

Ketika antar fasilitas pelayanan kesehatan berkomunikasi satu sama lain (*interoperable*), maka aksesibilitas merupakan aspek yang sangat penting untuk diperhatikan. Aksesibilitas mencakup siapa yang dapat mengakses informasi yang dibagikan dan di tingkat mana pengguna tertentu dapat mengakses informasi medis melalui sistem, Danny. A, *et al.*, (2008 disitasi Mansoor, 2010).

Terkait hak akses data kesehatan di Puskesmas, saat ini hanya pasien tersebut yang boleh mengakses data kesehatannya sendiri atau pihak yang diberi kuasa setelah mendapatkan izin dari pasien dengan mengajukan permintaan kepada Puskesmas untuk mendapatkan resume medis. Hanya pasien yang berkepentingan yang akan diberikan resume medis dari Puskesmas, biasanya untuk kepentingan rujukan dan hanya pasien dengan penyakit khusus seperti *Ischaemic Heart Disease*, *Stroke Infark*, dan penyakit-penyakit *infark* lainnya, serta untuk pengurusan seperti Jampersal. Sedangkan praktisi kesehatan hanya yang merawat pasien saat itu saja yang diberikan akses terhadap data kesehatan pasien.

Berbeda dengan di Amerika, berdasarkan HIPAA dalam penelitian Joan, *et. al.*, (2016), dokumen rekam medis dapat diakses dengan lebih mudah oleh pihak-pihak lain, yaitu pasien itu sendiri, orang tua pasien atau wali yang bertanggung jawab menjaga pasien juga dapat memperoleh *copy* rekam medis secara lengkap. Bagi keluarga/kerabat dekat atau *caregiver*, perlu ada izin tertulis dari pasien pemilik rekam medis. *Providers* mempunyai hak untuk melihat dan membagikan rekam medis pasien, misalnya dari dokter pelayanan primer ke dokter spesialis dimana pasien dirujuk. Pihak pembayar pelayanan kesehatan juga berhak terhadap rekam medis pasien apabila sebagian dari biaya pelayanan tersebut ditanggung oleh perusahaan.

2. Perlunya Kerjasama dan Komitmen Untuk Saling Membuka Akses Interoperabilitas di Tingkat Organisasi Pelayanan Kesehatan

Kendala interoperabilitas di tingkat organisasi pelayanan kesehatan saat ini selain keterbatasan aturan interoperabilitas, tidak semua pengembang Puskesmas atau fasilitas kesehatan lain membuka akses untuk interoperabilitas dengan e-PHR Nusacare maupun dengan sistem informasi kesehatan lainnya. Hal ini menyebabkan kesulitan dalam mengembangkan interoperabilitas.

Idealnya berbagai layanan sistem informasi dapat saling bertukar data untuk memperoleh data pasien secara komprehensif dan longitudinal. Berdasarkan Rencana Strategis Kementerian Kesehatan tahun 2020-2024 yang tertuang dalam Permenkes Nomor 13 tahun 2022, pengembangan dan pemantapan Sistem Informasi Kesehatan ditujukan untuk menghasilkan layanan informasi kesehatan yang lebih cepat, valid, mendukung *resource sharing* dan berbasis elektronik terintegrasi.

Implementasi Satu Data Indonesia adalah mandat Peraturan Presiden Nomor 39 Tahun 2019. Kondisi implementasi Satu Data Indonesia saat ini masih mengalami banyak tantangan dan hambatan, antara lain data yang tidak konsisten dan tersebar di berbagai nstitusi publik yang sulit untuk diakses, kurangnya koordinasi antarinstansi pemilik data, dan data yang tidak terstandar.

3. Pentingnya Standar Data dalam Interoperabilitas untuk Pengembangan e-PHR Berbasis Interoperabilitas

Kondisi saat ini di tingkat interoperabilitas secara *syntactic*, standar elemen data yang digunakan di Indonesia dengan standar internasional berbeda, sehingga pada proses interoperabilitas memerlukan penyesuaian elemen data yang mengacu pada standar internasional HL7 FHIR versi R4. Sedangkan di tingkat interoperabilitas secara *semantic*, standar

terminologi diagnosis yang digunakan di Indonesia memiliki kesamaan pada FHIR yang menggunakan ICD-10. Untuk standar prosedur yang digunakan di Indonesia adalah ICD 9-CM, berbeda dengan FHIR yang menggunakan SNOMED CT. Standar nama obat juga terdapat perbedaan yang mana di Indonesia menggunakan DOEN sedangkan FHIR merujuk pada LOINC sebagai standar obat dan pemeriksaan laboratorium.

Hal ini dijelaskan dalam penelitian Benson and Grieve (2020), bahwa implementasi interoperabilitas menggunakan standar pesan FHIR harus diikuti dengan penggunaan standar terminologi klinis. Pemetaan standar terminologi klinis dilakukan menggunakan *International Classification of Disease (ICD)* sebagai standar terminologi diagnosis, *Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terminology (SNOMED CT)* sebagai standar terminologi temuan klinis, dan *Logical Observation Identifiers Names and Codes (LOINC)* sebagai standar terminologi pemeriksaan laboratorium.

4. Manfaat Sistem Interoperabilitas e-PHR yang Sangat Dirasakan Pengguna untuk Pemantauan Kesehatan Secara Mandiri yaitu Dimensi Kemudahan Mendapatkan Informasi yang Dibutuhkan Pasien

Hasil evaluasi pengguna juga menunjukkan bahwa informasi pasien yang diperlukan mudah didapatkan melalui sistem ini. Untuk melakukan pemantauan kesehatan secara mandiri, fitur yang dibutuhkan oleh pasien sudah tersedia di sistem ini, fitur-fitur tersebut antara lain riwayat obat yang pernah diresepkan ke pasien, riwayat alergi, hasil laboratorium, dan riwayat pemeriksaan. Selain itu terdapat fitur untuk dapat melihat perkembangan kondisi kesehatan dalam bentuk grafik sehingga memberi kemudahan informasi untuk melihat data kesehatan pasien. Pada format rekam medis, keseluruhan informan juga berpendapat bahwa sistem ini mudah dibaca.

Namun, akan lebih baiknya diagnosis dibuat dengan bahasa yang mudah dimengerti oleh pasien yang awam tentang istilah medis.

Dengan demikian, menurut penelitian Olaronke (2014), untuk meningkatkan kegunaan sistem interoperabilitas perawatan kesehatan elektronik, terminologi medis umum untuk menghindari ketidaksesuaian dan untuk menjamin konsistensi, penggunaan kembali, dan pembagian informasi perawatan kesehatan harus dimasukkan ke dalam desain sistem perawatan kesehatan elektronik.

Di sisi lain, jika informasi pada sistem interoperabilitas pada perawatan kesehatan elektronik sulit dibaca atau kebutuhan pengguna tidak terpenuhi, pengguna akan kesulitan menggunakan sistem, sehingga frustrasi dan meninggalkan sistem. Namun, jika sistem memenuhi harapan pengguna, mereka akan didorong untuk menggunakan sistem interoperabilitas sehingga dapat memfasilitasi komunikasi di antara penyedia layanan kesehatan. Oleh karena itu, sistem perawatan kesehatan elektronik yang digunakan dapat meningkatkan kualitas perawatan dengan memfasilitasi komunikasi yang lancar di antara fasilitas pelayanan kesehatan. Selain itu juga memfasilitasi pertukaran instan hasil tes dengan dokter lain, penyedia layanan kesehatan, laboratorium, apotek, dan klinik. Dengan demikian, sistem interoperabilitas dapat meningkatkan kualitas perawatan pasien.

KESIMPULAN

Dalam upaya pengembangan interoperabilitas pada e-PHR masih ditemukan tantangan, antara lain terkait *interface* aplikasi e-PHR yang perlu penyesuaian terhadap kebutuhan interoperabilitas dengan rekam kesehatan elektronik pada SIMPUS, elemen data pada aplikasi yang digunakan belum terstandar, batasan hak

akses dan data rekam kesehatan apa saja yang boleh diakses dari SIMPUS, serta tantangan terkait privasi dan keamanan data. Meskipun perancangan interoperabilitas e-PHR ini sudah berhasil dilakukan pengujian, tetapi berdasarkan evaluasi pengguna bahwa sistem ini masih memiliki kekurangan terkait dimensi kolaborasi lintas organisasi, sistem informasi di organisasi kesehatan lain yang tidak saling membuka akses untuk interoperabilitas. Sedangkan penilaian dari dimensi kemudahan, sistem ini memberi kemudahan untuk mendapatkan informasi yang dibutuhkan, serta kemudahan penginputan data sehingga dapat meningkatkan pemantauan kesehatan pasien secara mandiri. Terkait dimensi manfaat, sistem ini juga mendukung kesinambungan pelayanan kesehatan, membantu dalam pencegahan kesalahan pengobatan serta menghindari pemeriksaan berulang kepada pasien.

KEPUSTAKAAN

1. Benson, T., dan Grieve, G. (2016). Principles of Health Interoperability: SNOMED CT, HL7 and FHIR (Health Information Technology Standards). Springer International Publishing. Cham. <http://doi.org/10.1007/978-3-319-30370-3>
2. Coghlan, D. and Brannick, T. (2005). Doing Action Research in Your Own Organization. Sage Publications. London
3. Flaumenhaft, Y. (2018). Personal Health Records, Global Policy And Regulation Review. Health Policy. In Press : 815–826. [doi : 10.1016/j.healthpol.2018.05.002](https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.05.002)
4. Gaynor, M and Myung, D. (2008). Interoperability of Medical Applications and Devices General Interoperability Motivation for Interoperability. Sci. York, pp. 1–10, 2008
5. Hidayat, I.F. (2020). Penerapan Standar FHIR untuk Interoperabilitas Rekam Kesehatan Elektronik Indonesia. Tesis Program Magister. Institut Teknologi Bandung
6. Katehakis, D. G., Kondylakis, H., Koumakis, L. (2017). Integrated Care Solutions for the Citizen: Personal Health Record Functional Models to Support Interoperability. European Journal for

- Biomedical Informatics, 13(1).
<https://doi.org/10.24105/ejbi.2017.13.1.8>
7. Kemenkes RI. (2021). Situasi dan Tantangan Kesehatan Digital Indonesia CETAK BIRU STRATEGI TRANSFORMASI DIGITAL KESEHATAN 2024 1. Jakarta: RI
 8. Kemenkes RI. (2022). Perubahan Atas Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 21 Tahun 2020 Tentang Rencana Strategis Kementerian Kesehatan Tahun 2020-2024. Jakarta: RI
 9. Kementerian PPN/Bappenas. (2021). Evaluasi Digitalisasi Pelayanan dan Sistem Informasi Kesehatan Ibu dan Anak. Jakarta: RI
 10. Luna, D., et al. (2019). Interoperability in Digital Health. Inter-American Development Bank
 11. Mansoor, M. E., & Majeed, R. (2010). Achieving Interoperability among Healthcare Organizations. Master Thesis. Blekinge Institute of Technology
 12. Presiden Republik Indonesia. (2019). Peraturan Presiden No. 39 Tahun 2019 tentang Satu Data Indonesia. Jakarta: RI
 13. Roehrs, A., Da Costa, C. A., Righi, R. D. R., Rigo, S. J., & Wichman, M. H. (2019). Toward a Model for Personal Health Record Interoperability. *IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics*, 23(2), 867–873.
<https://doi.org/10.1109/JBHI.2018.2836138>
 14. Saripalle, R., Runyan, C., & Russell, M. (2019). Using HL7 FHIR to Achieve Interoperability in Patient Health Record. *Journal of Biomedical Informatics*, 94(April), 103188.
<https://doi.org/10.1016/j.jbi.2019.103188>
 15. Utarini, Adi. (2020). Penelitian Kualitatif Dalam Pelayanan Kesehatan: Tak Kenal Maka Tak Sayang. Yogyakarta: Gadjah Mada University Press
 16. World Health Organization and International Telecommunication Union. (2020). Digital Health Platform: Building a Digital Information Infrastructure (Infostructure) for Health. Geneva. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO