

## **Electronic Patient Reported Outcomes (ePROs) dalam Pengukuran dan Pemantauan Gejala pada Anak dengan Kanker: Studi Literatur**

### **Symptoms Assessment and Monitoring through Electronic Patient-Reported Outcomes (ePROs) in Pediatric Cancer Patient: A Literature Review**

El Nino Tunjungsari<sup>1\*</sup>, Allenidekania Allenidekania<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Program Studi Magister Ilmu Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia

<sup>2</sup>Departemen Keperawatan Anak, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia

**Submitted:** 19 Desember 2021

**Revised:** 22 Maret 2022

**Accepted:** 28 Maret 2022

#### **ABSTRACT**

**Background:** The incidence of cancer in children is estimated to increase in the future, on the other hand, health care providers rarely detect the burden of the symptoms felt by children with cancer. Effectively reported and measured subjective symptoms could increase the quality of interventions that affected children's health-related quality of life (HRQoL). Recently, Electronic Patient-Reported Outcomes (ePROs) have been widely applied in the assessment, monitoring, and evaluation of interventions on symptoms that mostly experienced by adult cancer patients, while the application of ePROs in pediatric patients is still not widely developed.

**Objective:** To describe the application of ePROs in children with cancer in the last decade.

**Method:** This was literature review research. Articles searched through online databases, i.e. Proquest, Science Direct, Research Gate, and Google Scholar that were published in the last 10 years (2012 to 2021), with keywords electronic patient-reported outcomes and pediatric cancer.

**Result:** There were nine articles found. It was found that ePROs were more developed by High-Income Countries (HIC). Furthermore, the measuring tools used in ePROs determined the user's age and measured symptoms. Moreover, ePROs was easy to use and provided more benefits for users and health care providers. Meanwhile, there were technical and organizational barriers in their development.

**Conclusion:** Symptom measurement tools that are synchronized to the user's age will make ePROs an effective symptom measurement tool in children with cancer. The use of ePROs in pediatric patients with cancer is positively affecting patients.

**Keywords:** electronic patient-reported outcomes; pediatric cancer; symptom assessment; symptom monitoring

#### **ABSTRAK**

**Latar belakang:** Angka kejadian kanker pada anak diperkirakan meningkat dari tahun ke tahun. Namun, di sisi lain, penderitaan yang dirasakan oleh anak dengan kanker sering tidak terdeteksi oleh tenaga kesehatan. Gejala-gejala subjektif yang dialami oleh pasien anak dengan kanker jika dilaporkan dan didokumentasikan dengan baik, telah terbukti meningkatkan intervensi sesuai dengan prioritas gejala yang paling mengganggu kualitas hidup anak. Belakangan ini, *Electronic Patient Reported Outcomes* (ePROs) telah banyak dimanfaatkan dalam pengkajian, pemantauan, hingga evaluasi terhadap intervensi pada gejala yang dialami oleh pasien kanker dewasa. Namun, penggunaan ePROs pada pasien anak masih belum banyak dikembangkan.

**Tujuan:** Untuk menggambarkan penggunaan ePROs pada anak dengan kanker dalam satu dekade terakhir.

**Metode:** Penelitian ini menggunakan pendekatan studi literatur. Artikel dicari melalui *database* daring yakni *Proquest, Science Direct, Research Gate, dan Google Scholar* yang diterbitkan dalam 10 tahun terakhir (2012-2021) dengan kata kunci *electronic patient reported outcomes* dan anak dengan kanker.

**Hasil:** Diperoleh 9 artikel yang sesuai dengan kriteria. Ditemukan bahwa ePROs lebih banyak dikembangkan oleh negara-negara berpenghasilan tinggi. Kemudian, alat ukur yang digunakan dalam ePROs akan berpengaruh terhadap usia pengguna dan gejala yang diukur. Lebih jauh lagi, pengguna merasa bahwa ePROs mudah digunakan dan lebih banyak memberikan keuntungan dan manfaat, baik bagi pengguna maupun penyedia layanan kesehatan. Akan tetapi dalam pengembangan ePROs terdapat beberapa hambatan teknis dan organisasi.

**Simpulan:** Alat ukur gejala yang disesuaikan dengan usia pengguna akan membuat ePROs menjadi alat ukur gejala yang efektif pada anak dengan kanker. Penggunaan ePROs pada pasien anak dengan kanker juga terbukti mempunyai dampak positif terhadap pasien.

**Kata kunci:** *electronic patient-reported outcomes*; kanker anak; pemantauan gejala; pengukuran gejala elektronik

## PENDAHULUAN

Setiap tahun, sebanyak 429.000 anak dan remaja pada usia 0-19 tahun di dunia diperkirakan terkena kanker. Tingkat kelangsungan hidup selama 5 tahun di negara berpenghasilan rendah-menengah kurang dari 30% pada 384.000 anak penderita kanker. Berbeda dengan tingkat kelangsungan hidup anak di negara dengan penghasilan tinggi, yang mencapai lebih dari 80% dari 45.000 anak penderita kanker.<sup>1</sup>

Gejala yang dirasakan oleh pasien anak dengan kanker bukan hanya efek dari pengobatan, tetapi juga berasal dari kanker itu sendiri. Efek dari gejala ada yang dapat dilihat dengan jelas. Namun, ada juga yang tidak kentara. Hampir 50% pasien anak dengan kanker mengalami kelelahan yang berhubungan dengan pengobatan dan sebanyak 30% mengalami nyeri, mual, batuk, penurunan nafsu makan, dan kemunduran psikologis yang berhubungan dengan pengobatan. Efek samping yang tidak menyenangkan ini dapat menurunkan kesehatan fisik, mental, emosional, dan sosial secara signifikan,<sup>2</sup> yang berakibat pada turunnya kualitas hidup anak.

Sebuah penelitian menyatakan bahwa gejala yang dialami oleh anak dengan kanker sering tidak dikenali oleh tenaga kesehatan, sebagian besar merupakan gejala perilaku (sedih, cemas, takut, depresi, dan kebutuhan emosional) serta kelelahan. Penyebab kegagalan tersebut antara lain karena pengkajian gejala yang tidak konsisten dan tidak resmi, alat pengukuran yang tidak seragam, dan perlunya peningkatan dokumentasi keluhan yang berkaitan dengan gejala.<sup>3</sup> Pengukuran dan pemantauan gejala, serta dokumentasi yang dilakukan dengan akurat, diharapkan dapat membantu tenaga kesehatan mengidentifikasi intervensi secara tepat, untuk meningkatkan kualitas hidup anak dengan kanker.

Paradigma mengenai pengukuran gejala telah mengalami pergeseran, dari pelaporan pasif ke pelaporan secara aktif, untuk meningkatkan perawatan suportif dan paliatif, serta koping pada anak dengan kanker.<sup>4</sup> Tenaga kesehatan memang mempunyai alat untuk mengukur status kesehatan atau kondisi pasien secara objektif. Namun, terdapat beberapa gejala subjektif yang hanya bisa diukur oleh pasien sendiri.<sup>5</sup> Pelaporan secara aktif, terutama gejala yang bersifat subjektif akan memastikan perspektif dan pengalaman anak ditangkap

oleh tenaga kesehatan dan orang tua, sehingga perhatian menjadi lebih fokus pada gejala yang paling mengganggu bagi anak.<sup>6</sup>

*Patient Reported Outcomes* (PROs) menjadi bagian penting dalam menyuarkan keluhan yang dirasakan oleh anak dengan kanker,<sup>6,7</sup> biasanya berisi tentang kesejahteraan secara umum dan kualitas hidup, gejala, status fungsional, serta kondisi-kondisi khusus yang terjadi.<sup>5</sup> Alat skrining dan pemantauan gejala secara mandiri yang sesuai dengan kategori PROs pada anak dengan kanker saat ini telah banyak dikembangkan, di antaranya *Symptom Screening in Pediatrics Tool* (SSPedi), *Visual Analogue Scale* (VAS), *Coloured Analogue Scale* (CAS), *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL), *Pediatric Nausea Assessment Tool* (PeNAT), *State-Trait Anxiety Inventory for Children* (STAIC), *Memorial Symptom Assessment Scale* (MSAS).<sup>2,6,8</sup>

Perkembangan teknologi tidak dapat dihindari di era 4.0 ini, termasuk dalam pengkajian dan monitoring gejala pada anak dengan kanker, menggunakan tablet dan ponsel pintar, menggantikan pengisian data di kertas. Implementasi PROs secara elektronik yang selanjutnya akan disebut ePROs dapat meningkatkan efektivitas pengumpulan, pemrosesan, dan manajemen data.<sup>5</sup> Penggunaan ePROs dinilai dapat mengumpulkan data lebih lengkap karena pengguna wajib mengisi semua pertanyaan dalam kuesioner elektronik, sebelum melanjutkan ke pengisian berikutnya.<sup>9</sup> Kemudian, data akan secara otomatis dikalkulasi, validasi, dan biasanya langsung ditransfer ke pusat *database* sehingga pengguna akhir dalam hal ini pemberi layanan kesehatan dapat mengakses data tersebut.<sup>10</sup> Pengguna akhir juga dapat mengobservasi tren yang terjadi sepanjang waktu.<sup>11</sup> Beberapa artikel menyatakan bahwa tidak ditemukan adanya bias antara penggunaan media elektronik dan kertas dalam pengumpulan data pasien menggunakan PROs.<sup>12,13</sup> Manfaat lain dari penggunaan ePROs terbukti menurunkan biaya operasional pelayanan kesehatan,<sup>5</sup> menurunkan kapasitas penyimpanan fisik, menurunkan waktu pengisian data, mudah digunakan, serta meningkatkan kepuasan pasien.<sup>9,13</sup>

*Patient Reported Outcomes* berbasis elektronik seharusnya dapat diintegrasikan dalam sistem *Electronic Health Record* (EHR) yang sudah ada di layanan kesehatan.<sup>7</sup> Hal ini dilakukan untuk memudahkan pencarian informasi riwayat pasien, termasuk strategi manajemen gejala yang diinginkan pasien, mempermudah tenaga kesehatan dalam mengidentifikasi intervensi yang sebelumnya sudah berhasil dilakukan untuk mengatasi gejala pasien,<sup>14</sup> serta untuk mendukung keputusan klinik dalam menentukan intervensi dan mengevaluasi hasil intervensi.<sup>15</sup>

Penelitian dan pengujian efektivitas ePROs pada pasien dewasa dengan kanker maupun penyakit kronik lainnya, telah banyak dilakukan dan terbukti kelayakan serta efektivitasnya dalam meningkatkan kualitas hidup pasien. Namun, penelitian dan pengembangan ePROs untuk pasien anak dengan kanker, masih sangat sedikit dilakukan. Pemakaian ePROs dalam

pengukuran dan pemantauan gejala pada anak apabila telah diuji kelayakan, reliabilitas, dan validitasnya, diharapkan mampu meningkatkan kualitas hidup pasien dan meningkatkan kepuasan pasien maupun keluarga serta tenaga kesehatan.

Tujuan dari *literature review* ini untuk menggambarkan penggunaan ePROs pada anak dengan kanker dalam satu dekade terakhir.

## METODE PENELITIAN

Metode yang digunakan dalam penulisan artikel adalah *literature review*, yaitu sebuah pencarian literatur baik, nasional maupun internasional dari *online database* seperti *Proquest*, *Science Direct*, *Research Gate*, dan *Google Scholar*. Literatur yang masuk kriteria pencarian adalah literatur yang diterbitkan dalam 10 tahun terakhir, dari 2012 sampai dengan 2021. Pada pencarian awal menggunakan kata kunci "*electronic patient reported outcomes* atau ePROs, *pediatric cancer* atau *pediatric oncology*," didapatkan sejumlah 24.004 artikel.

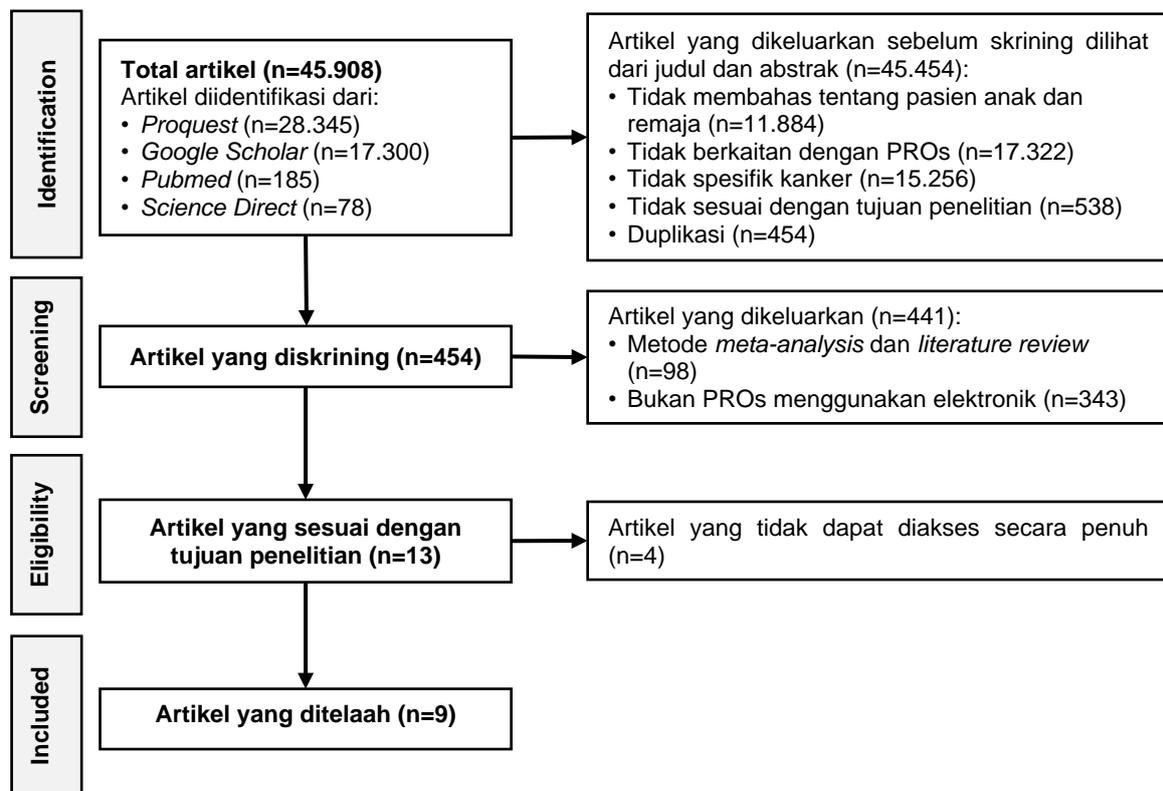
Proses seleksi dilakukan berdasarkan kriteria yang telah ditetapkan dan setelah dilakukan penyortiran artikel duplikasi, akhirnya didapatkan sebanyak 9 artikel yang memenuhi kriteria untuk ditelaah. Kriteria inklusi artikel yang ditetapkan, di antaranya: terbit dalam 10 tahun terakhir, membahas *monitoring* gejala secara elektronik pada pasien anak dengan kanker, subjek yang melakukan *self-reporting* adalah anak dan remaja, termasuk artikel yang menyebutkan *Adolescents and Young Adults* (AYA) dalam artikel mereka, serta pelaporan oleh orang tua. Penulis tidak membatasi jenis dan metode penelitian yang digunakan dalam artikel penelitian, sehingga *paper* terkait program pengembangan juga masuk dalam kriteria inklusi. Namun, penulis tidak memasukkan *systematic literature review* dan *meta-analysis* dalam telaah ini.

## HASIL

Pencarian artikel yang dilakukan mengidentifikasi sebanyak 45.908 artikel dari 4 database yang digunakan. Artikel yang berasal dari *Proquest* sebanyak 28.345 artikel, *Google Scholar* sebanyak 17.300 artikel, *Pubmed* 185 artikel, dan *Science Direct* 78 artikel. Hasil seleksi artikel digambarkan dalam diagram PRISMA pada Gambar 1. Proses seleksi dilakukan berdasarkan kriteria yang telah ditetapkan dan setelah dilakukan identifikasi dan skrining didapatkan sebanyak 9 artikel yang memenuhi kriteria untuk ditelaah.

Artikel mengenai ePROs yang dibahas dalam *literature review* ini berjumlah 9 artikel, 4 di antaranya berasal dari Eropa (Denmark, Belanda, Jerman, dan Republik Ceko). Sementara 3 artikel berasal dari Amerika Serikat, dan sisanya berasal dari Canada dan Australia. Negara-negara yang disebutkan dalam artikel merupakan negara dengan pendapatan tinggi atau *High Income Country* (HIC) dan tidak ditemukan artikel dalam Bahasa Inggris mengenai

penggunaan ePROs di *Upper and Middle Income Country* (UMIC), *Low and Middle Income Country* (LMIC), serta *Low Income Country* (LIC).



Gambar 1. Diagram Alur Pencarian Literatur Menggunakan Pedoman PRISMA

Satu dari 9 artikel menyebutkan penggunaan ePROs pada layanan rawat jalan,<sup>16</sup> dan satu artikel di layanan rawat inap kemoterapi.<sup>17</sup> Sementara tujuh artikel lainnya tidak spesifik mendeskripsikan tempat penerapan ePROs. Hal ini menunjukkan bahwa pengembangan ePROs masih didominasi oleh negara dengan penghasilan tinggi atau *High Income Country* (HIC).

Usia responden dari keseluruhan artikel berkisar antara 0-29 tahun. Dari 9 artikel yang ditelaah, dua artikel menggunakan *Adolescent and Young Adult* (AYA) sebagai responden dalam pemakaian ePROs,<sup>8,18</sup> tiga artikel menggunakan responden berusia 8-18 tahun.<sup>19,20,21</sup> Kemudian, walaupun dalam sebuah artikel yang penelitiannya melibatkan anak berusia  $\geq 2$  tahun, tetapi diperoleh data bahwa pasien yang mampu secara mandiri melaporkan gejalanya adalah pasien berusia 8-18 tahun. Sementara pasien berusia kurang dari 8 tahun biasanya dibantu oleh orang tua atau petugas kesehatan.<sup>22</sup> Artikel lainnya menerapkan ePROs pada usia yang lebih dini yaitu pada usia 0-18 tahun, dengan ketentuan pada pasien berusia 0-3 tahun pelaporan gejala dilakukan oleh orang tua. Sementara pelaporan mandiri oleh pasien hanya dilakukan oleh anak berusia 4-18 tahun, seperti halnya target responden yang akan diikutsertakan dalam intervensi sistem RESPONSE pada artikel lainnya.<sup>17,23</sup>

Proyek pengembangan aplikasi lainnya yang bernama MyPal, menargetkan responden berusia 6-17 tahun.<sup>4</sup> Secara garis besar, pelaporan gejala mandiri oleh pasien anak, yang langsung secara elektronik, dapat efektif digunakan pada anak usia 8-18 tahun karena pada usia tersebut pasien dianggap sudah mampu menginterpretasikan pertanyaan yang dimaksud dalam sebuah pengkajian gejala dan mampu menggunakan teknologi aplikasi atau sistem pelaporan gejala secara mandiri.

Tabel 1. Hasil ekstraksi artikel mengenai ePROs (n=9)

Penulis dan Judul	Pengukuran Gejala dan Aplikasi	Usia Sampel	Tempat	Tujuan	Hasil
Baggott <i>et al.</i> <sup>8</sup> "Initial Evaluation of An Electronic Symptom Diary for Adolescents with Cancer."	Tingkat keparahan dari 5 gejala terkait pengobatan yang dinilai setiap hari adalah nyeri, mual, muntah, kelelahan, dan kualitas tidur  e-Diary bernama "TheMOST"	13-21 tahun	Amerika Serikat (San Fransisco)	Menjelaskan kegunaan e-Diary yang dirancang untuk AYA dengan kanker, ketergantungan aplikasi seluler, alasan hilangnya data yang direkam, tingkat kepatuhan pasien terhadap pertanyaan gejala harian, persepsi pasien tentang kegunaan, dan penerimaan pasien terhadap pengumpulan data gejala melalui ponsel.	Secara keseluruhan kepatuhan terhadap pelaporan gejala melebihi 90%. Subjek penelitian melaporkan adanya beberapa kesulitan teknis dan melaporkan manfaat dari pelaporan gejala harian. Tingkat gejala yang muncul tinggi, sehingga dapat tercatat variabilitas yang besar dalam pelaporan gejala dan perubahan <i>mood</i> .
Bradford <i>et al.</i> <sup>23</sup> "Optimizing Symptom Management in Children with Cancer using A Novel Mobile Phone Application: Protocol for A Controlled Hybrid Effectiveness Implementation Trial (RESPONSE)."	SSPedi ePROMs	4-18 tahun	Australia	Menentukan efektivitas intervensi sistem RESPONSE pada gejala yang dirasakan oleh anak-anak dengan pengobatan kanker. Mengkaji efek dari hasil implementasi (kelayakan, penerimaan, kepuasan, dan keberlanjutan implementasi) terhadap kualitas hidup (HRQoL).	Belum ada temuan, masih berupa protocol.
Cathy O'Sullivan <i>et al.</i> (2018) <sup>21</sup> "Evaluation of The Electronic Self-report Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi)"	Electronic-SSPedi	8-18 tahun	Canada	Mengevaluasi dan menyempurnakan aplikasi elektronik SSPedi menggunakan pendapat dari anak-anak penderita kanker.	Sebanyak 20 anak mengevaluasi e-SSPedi dan hasilnya semua anak menganggap bahwa e-SSPedi mudah dimengerti. Semua anak dapat mengerti fitur yang ditampilkan dalam aplikasi, termasuk 4 pertanyaan yang biasanya sulit dimengerti, dapat diatasi menggunakan menu "help". Sebanyak 19 dari 20 anak berpikir bahwa aplikasi ini merupakan cara yang baik untuk berkomunikasi dengan dokter dan perawat.

Tabel 1. Hasil ekstraksi artikel mengenai ePROs (n=9) (lanjutan)

Penulis dan Judul	Pengukuran Gejala dan Aplikasi	Usia Sampel	Tempat	Tujuan	Hasil
Eliassen <i>et al.</i> <sup>17</sup> "Smartphone App to Self-Monitor Nausea during Pediatric Chemotherapy Treatment: User-Centered Design Process."	PeNAT ( <i>Pediatric Nausea Assessment Tool</i> )	0-18 tahun	Eropa (Denmark)	Mengembangkan aplikasi ponsel pintar untuk memonitor mual dan kejadian muntah pada pasien kanker anak usia 0-18 tahun serta menilai kegunaan dan kepatuhan penggunaannya.	Anak usia 4-18 tahun secara mandiri mampu melaporkan gejala yang dirasakan melalui aplikasi. Sementara orangtua bantu melaporkan gejala pada anak yang berusia 0-3 tahun. Responden mengatakan bahwa aplikasi mudah digunakan oleh pengguna ( <i>user-friendly</i> ), intuitif, dan waktu yang diperlukan untuk memasukkan data masih wajar. Tingkat respons rata-rata pada hari sebelum kemoterapi, hari pertama, dan 3 hari selanjutnya adalah 92%, 93%, dan 80%.
Elsbernd <i>et al.</i> <sup>18</sup> "Cocreated Smartphone App to Improve The Quality of Life of Adolescents and Young Adults with Cancer (Kræftværket): Protocol for A Quantitative and Qualitative Evaluation."	EORTC QLQ-C30 untuk mengukur kualitas hidup. Aplikasi bernama "Kræftværket", berisi <i>diary</i> , jaringan komunikasi, dan informasi bank.	15-29 tahun	Eropa (Denmark)	Membuat <i>prototype</i> aplikasi telepon pintar untuk remaja dan dewasa muda dengan kanker melalui proses <i>kokreasi</i> .	Tiga fitur kunci yang harus dimasukkan ke dalam <i>prototype</i> aplikasi yang teridentifikasi dalam <i>workshop</i> : 1) Forum komunitas. 2) Perpustakaan informasi. 3) Alat untuk melacak gejala dan efek samping.
Fortier <i>et al.</i> <sup>19</sup> "Pain Buddy: A Novel Use of M-Health in The Management of Children's Cancer Pain."	MSAS ( <i>Memorial Symptom Assessment Scale</i> ) APTT ( <i>Adolescent Pediatric Pain Tool</i> ) Aplikasi berbasis android "Pain Buddy" yang bertindak sebagai <i>symptom diary</i> dilengkapi dengan media komunikasi, <i>Cognitive and Behavioral Skills Training</i> , dan avatar 3-dimensi.	8-18 tahun	Amerika Serikat (California)	Tidak dijelaskan	Anak sangat puas dengan program ini. Nyeri dan penurunan nafsu makan merupakan gejala yang paling sering dikeluhkan. Gejala yang memicu peringatan ke penyedia layanan sebagian besar berkaitan dengan nyeri yang signifikan secara klinis. Anak jarang menggunakan analgesik dan melaporkan penggunaan strategi manajemen nyeri nonfarmakologis.
Meyerheim <i>et al.</i> <sup>4</sup> "MyPal-Child Study Protocol: An Observational Prospective Clinical Feasibility Study of The MyPal ePRO-Based Early Palliative Care Digital System in Pediatric Oncology Patients."	SSPedi "MyPal"	6-17 tahun	Eropa (Jerman dan Republik Ceko)	Mengkaji kelayakan dan penerimaan system ePROs dalam pelayanan paliatif pada anak dengan kanker.	Belum ada temuan, artikel pre-publikasi.

Tabel 1. Hasil ekstraksi artikel mengenai ePROs (n=9) (lanjutan)

Penulis dan Judul	Pengukuran Gejala dan Aplikasi	Usia Sampel	Tempat	Tujuan	Hasil
Schepers <i>et al.</i> <sup>16</sup> "Real-World Implementation of Electronic Patient-Reported Outcomes in Outpatient Pediatric Cancer Care"	HRQoL Questionnaires "KLIK Method"	8-18 tahun	Eropa (Belanda)	Menentukan sejauh mana metode KLIK digunakan seharusnya ( <i>fidelity</i> ) dalam implementasi pada pasien kanker anak di bagian rawat jalan.  Mempelajari adanya hambatan dan dukungan implementasi pada tenaga kesehatan profesional.	<i>Fidelity</i> untuk pendaftaran <i>website</i> adalah 86-89%. Sebanyak 66-85% menjawab kuesioner HRQoL secara lengkap dan 56-62% untuk diskusi e-PROfile.  Hambatan terutama berkaitan dengan masalah organisasi (perubahan organisasi) dan lebih jarang berkaitan dengan pengguna (motivasi untuk patuh) atau intervensi (kecocokan). Pendukung terutama berkaitan dengan pengguna (harapan hasil yang positif), dan intervensi (kesederhanaan). Namun, tidak dengan organisasi.
Wolfe <i>et al.</i> <sup>22</sup> "Improving The Care of Children with Advanced Cancer by Using An Electronic Patient-Reported Feedback Intervention: Results From the PediQUEST Randomized Controlled Trial."	MSAS PedsQL4.0 Sickness Question  PediQUEST	≥ 2 tahun	Amerika Serikat	Menentukan apakah umpan balik terhadap PROs yang diberikan kepada pemberi layanan dan keluarga pasien anak dengan kanker lanjut dapat menurunkan gejala dan meningkatkan kualitas hidup (HRQoL).	Umpan balik tidak berpengaruh secara signifikan pada tren rata-rata <i>MSAS</i> , <i>PedsQL4.0</i> atau <i>Sickness Score</i> . Analisis subgrup <i>post hoc</i> di antara anak-anak berusia > 8 tahun yang masih bertahan selama 20 minggu, menunjukkan bahwa umpan balik meningkatkan kualitas emosional ( $\leq 8,1$ ; 95% CI, 1,8 to 14,4) dan <i>Sickness score</i> ( $\geq 8,2$ ; 95% CI, $\geq 14,2$ to $\geq 2,2$ ). Pelaporan PediQuest dilakukan oleh anak, orang tua, dan pemberi layanan berkontribusi terhadap inisiasi konsultasi psikologis oleh dokter sebesar 56%.

Pada hasil telaah 9 artikel di atas, usia pengguna aplikasi atau sistem ePROs berhubungan dengan alat ukur yang digunakan dalam aplikasi atau sistem dalam masing-masing artikel. *Symptom Screening in Pediatrics Tool* atau SSPedi merupakan alat skrining gejala yang paling banyak digunakan dalam pengaplikasian ePROs.<sup>4,8,21</sup> SSPedi dikembangkan pada tahun 2014 oleh Tomlinson *et al.*,<sup>6,25</sup> kemudian dimodifikasi dan digunakan oleh banyak penyedia layanan kesehatan sebagai alat ukur gejala pada pasien anak dengan kanker karena mudah dipahami oleh pasien dan 15 pernyataan di dalamnya dianggap paling mewakili gejala-gejala yang dirasakan oleh pasien anak dengan kanker. SSPedi merupakan alat ukur gejala yang sudah dibuktikan validitasnya dalam mengukur gejala pada anak kanker berusia 8-18 tahun.<sup>26</sup>

*Memorial Symptom Assessment Scale* atau MSAS digunakan dalam dua artikel sebagai alat ukur gejala dalam ePROs. MSAS merupakan alat pengukuran gejala secara mandiri yang

dapat digunakan oleh anak berusia 7-18 tahun yang dikembangkan oleh Collins *et al.*<sup>19</sup> pada tahun 2000. MSAS mempunyai 2 versi yaitu (1) MSAS 7-10 digunakan untuk mengkaji gejala anak berusia < 10 tahun dan terdiri dari 8 pertanyaan gejala; dan (2) MSAS 10-18 digunakan oleh anak berusia > 10 tahun dan terdiri dari 30 pertanyaan terkait gejala. Fortier *et al.*<sup>19</sup> mengombinasikan MSAS dengan *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) yang merupakan alat pelaporan nyeri *multidimensional* secara mandiri yang sudah teruji reliabilitas dan validitasnya untuk digunakan pada anak usia 8-17 tahun. Kedua alat ukur ini dikombinasikan dalam sebuah aplikasi berbasis android yang dinamakan "*Pain Buddy*" yang berfungsi sebagai *symptom diary*. Adaptasi dari MSAS juga digunakan oleh Wolfe *et al.*<sup>22</sup> disebut dengan PQ-MSAS yang dikombinasikan dengan *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales* (PedsQL4.0) dan *Sickness Questions* dalam sebuah sistem PediQUEST yang akan memberikan umpan balik jika mencapai skor tertentu. PedsQL4.0 menggunakan 22 pertanyaan yang digunakan untuk mengukur kualitas hidup pasien, sedangkan *Sickness Questions* menanyakan apa yang anak rasakan dalam satu minggu terakhir, dengan ketentuan mulai dari "tidak merasa sakit sama sekali" sampai dengan "sangat sakit."

Salah satu artikel menggunakan *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30* (EORTC QLQ-C30) yang sudah divalidasi dan dikenal secara internasional sebagai alat untuk mengukur kualitas hidup pada pasien kanker. Elsbernd *et al.*<sup>24</sup> mengembangkan aplikasi ponsel pintar bernama "*Kræftværket*," yang mengombinasikan *symptom diary*, sistem komunikasi, dan informasi bank di dalamnya, dengan target pengguna berusia 15-29 tahun. Artikel lain yang menggunakan kualitas hidup pasien sebagai alat ukur adalah Schepers *et al.*,<sup>16</sup> kuesioner *Health-Related Quality of Life* (HRQoL) yang telah tervalidasi menjadi pilihan alat ukur dalam metode yang disebut KLIK, sebuah alat untuk memonitor dan mengukur ePROs.

Hal ini berbeda dengan sebuah *e-Diary* bernama "*TheMOST*" yang dikembangkan oleh Baggot *et al.*<sup>8</sup> yang tidak menggunakan alat ukur tertentu, tetapi memantau 5 gejala tertinggi pada pasien kanker berusia 13-21 tahun dengan mengombinasikan alat ukur yang sudah ada dari masing-masing gejala. Gejala yang dipantau adalah nyeri, mual, muntah, kelelahan, dan kualitas tidur. Gejala nyeri diukur menggunakan *Visual Analogue Scale* (VAS), gejala mual diukur menggunakan *Pediatric Nausea Assessment Tool* (PeNAT), gejala muntah hanya ditanyakan frekuensinya, sedangkan kelelahan dan kualitas tidur menggunakan rentang penilaian seperti VAS. Jika delapan artikel mengukur dan memantau lebih dari satu gejala dalam aplikasi ePROs, sementara Eliassen *et al.*<sup>17</sup> hanya menggunakan pengukuran satu gejala saja, yaitu gejala mual diukur menggunakan PeNAT. Semua artikel yang ditelaah menerapkan alat pengukuran PROs konvensional yang sebelumnya telah berjalan, kemudian menjadi PROs versi elektronik atau ePROs.

Kesulitan teknis pada awal penggunaan ePROs merupakan hal yang wajar terhadap adanya aplikasi baru.<sup>8</sup> Namun, kemudahan dalam berkomunikasi dengan tenaga kesehatan merupakan hal yang dianggap sangat membantu pasien dalam manajemen gejala.<sup>19,21</sup> Hambatan lebih banyak dirasakan oleh organisasi atau penyedia layanan kesehatan karena adanya hal baru dianggap mengubah rutinitas pelayanan kesehatan. Namun, penggunaan ePROs membuat pasien dan tenaga kesehatan mempunyai harapan yang lebih positif terhadap pengelolaan gejala yang lebih baik.<sup>16</sup>

## PEMBAHASAN

Pengkajian dan pemantuan gejala dalam aplikasi ePROs yang dikembangkan dalam artikel-artikel ini menggunakan berbagai alat ukur. Hasil analisis menunjukkan bahwa ePROs yang dikembangkan merupakan PROs yang sudah terlebih dahulu diterapkan, kemudian dibuat versi elektroniknya. Sementara gejala yang diukur dalam ePROs cukup bervariasi, dari satu gejala sampai lebih dari satu gejala. Hanya satu artikel yang menggunakan pengukuran satu gejala dalam ePROs yang digunakan yaitu sebuah aplikasi pengukuran mual dan muntah yang dikembangkan oleh Eliasen *et al.*,<sup>17</sup> sedangkan delapan artikel lainnya mengukur lebih dari satu gejala dan dinilai lebih komprehensif karena mewakili sebagian besar gejala yang dirasakan oleh anak dengan kanker.

Kemudahan dalam pengoperasian dan manfaat yang didapatkan sebuah aplikasi berperan penting dalam kepatuhan pelaporan gejala secara elektronik. Kepatuhan pelaporan gejala menjadi salah satu tujuan yang ingin dicapai dalam penerapan ePROs,<sup>8,17</sup> selain itu variabel-variabel yang berhubungan dengan pengguna seperti efektivitas sistem, kelayakan, penerimaan, kepuasan, dan *fidelity* dari ePROs juga merupakan beberapa tujuan yang dicari.<sup>4,8,17,23</sup> Terdapat dua artikel yang secara spesifik membahas efektivitas ePROs terhadap peningkatan kualitas hidup.<sup>22,23</sup> Artikel lain membahas tentang pengembangan sistem atau aplikasi ePROs,<sup>17,18</sup> evaluasi, dan penyempurnaan ePROs yang sudah dikembangkan sebelumnya,<sup>21</sup> hingga mencari hambatan dan dukungan terhadap ePROs yang sedang dikembangkan.<sup>16</sup>

Terdapat tujuh artikel yang sudah memublikasikan hasil atau temuannya dari penerapan dan pengembangan ePROs dalam pelaporan gejala pada pasien anak dengan kanker. Dua artikel menemukan bahwa aplikasi ePROs mudah digunakan dan dimengerti,<sup>17,21</sup> sebagian besar pengguna juga mampu melengkapi jawaban dari pertanyaan yang diajukan.<sup>19</sup> Artikel lain menyebutkan adanya beberapa kesulitan teknis dalam pelaporan gejala. Namun, di lain pihak pengguna merasa ePROs memberikan banyak manfaat.<sup>8</sup> Komunikasi dengan tenaga kesehatan menjadi salah satu fitur yang dirasakan sangat membantu,<sup>21</sup> sedangkan artikel lain menyatakan bahwa pengguna mengharapkan adanya forum komunitas dan informasi bank dalam aplikasi ePROs.<sup>18</sup> Pengguna merasa puas dengan penggunaan ePROs, terjadinya

penurunan penggunaan analgesik dan peningkatan penggunaan terapi nonfarmakologi pada pasien anak dengan nyeri, merupakan salah satu manfaat aplikasi ePROs. Aplikasi ePROs ini sudah dilengkapi dengan berbagai fitur seperti komunikasi dengan tenaga kesehatan, informasi mengenai terapi, dan *3-D avatar* yang membantu pasien mempragakan teknik manajemen gejala.<sup>19</sup> Meskipun dalam salah satu artikel menyebutkan bahwa umpan balik yang diberikan terhadap ePROs tidak berpengaruh secara signifikan pada tren rata-rata gejala, kualitas hidup, dan skor kesakitan pengguna. Namun, ePROs masih memberikan manfaat terhadap meningkatnya kualitas emosional pasien dan skor kesakitan, serta berkontribusi terhadap inisiasi konsultasi psikologis.<sup>22</sup> Hambatan penggunaan ePROs lebih disebabkan oleh masalah organisasi dan faktor-faktor lokal lainnya, seperti adanya perubahan implementasi, rutinitas, dan suatu alat pencatatan baru.<sup>16</sup> Sementara, intervensi berupa kemudahan dan harapan positif pengguna menjadi pendukung dalam penggunaan ePROs.

Penelitian mengenai penggunaan ePROs sebagai alat pengkajian dan *monitoring* gejala pada anak dengan kanker masih sangat terbatas dalam satu dekade terakhir. Beberapa artikel yang ditemukan masih dalam proses pengembangan aplikasi atau sistem ePROs dan belum ada hasil aplikasinya, seperti aplikasi MyPal dan ePROMS.<sup>4,23</sup>

Peneliti tidak menemukan artikel berbahasa Inggris mengenai penerapan ePROs di kawasan Asia dan *Low and Middle-Income Country* (LMIC), sehingga sulit untuk menentukan apakah ePROs sesuai dengan karakteristik populasi di Asia dan negara berpenghasilan menengah ke bawah seperti Indonesia. *Literature review* ini hanya mencari artikel yang diterbitkan di jurnal-jurnal besar *online*, sehingga ada kemungkinan penelitian yang belum dipublikasikan tidak terdeteksi oleh penulis. Tidak adanya kesamaan mengenai karakteristik usia dan tingkat perkembangan dalam setiap artikel yang dianalisis, sehingga *review* ini tidak mampu menganalisis bentuk ePROs yang disesuaikan dengan usia dan tingkat perkembangan responden.

Begitu juga dengan alat ukur yang digunakan dalam 9 artikel tersebut masih beragam dan gejala yang diukur juga tidak seragam. sehingga sulit menemukan bukti bahwa alat ukur tertentu mempunyai efektivitas yang lebih besar untuk gejala tertentu. Ketidakteragaman penggunaan dasar pengembangan ePROs juga membuat peneliti tidak dapat menentukan tingkat efektivitas antara ePROs yang berbentuk aplikasi ponsel pintar dan sistem lainnya.

## SIMPULAN DAN SARAN

Pengkajian dan pemantauan gejala berbasis elektronik yang dilaporkan secara mandiri merupakan salah satu pemanfaatan teknologi, yang dalam beberapa dekade terakhir telah berkembang sangat pesat. Anak dan remaja sudah tidak asing dengan teknologi sehingga ePROs merupakan peluang besar dalam peningkatan kualitas dokumentasi pelaporan gejala pada anak dengan kanker. Dokumentasi gejala yang dirasakan oleh anak dengan kanker jika

terekam dengan baik akan meningkatkan kualitas pelayanan kesehatan karena petugas kesehatan akan mampu mendeteksi gejala yang berpotensi menurunkan kualitas hidup pasien, sehingga mampu merencanakan pencegahan atau intervensi terhadap ancaman gangguan berat lebih dini. Aplikasi ePROs juga memudahkan pasien, keluarga, dan layanan kesehatan dalam berkomunikasi sehingga terjadi peningkatan kepuasan terhadap layanan kesehatan, baik dari sisi pasien dan keluarga, maupun pemberi layanan kesehatan, terutama apabila ePROs ini terintegrasi dengan *Electronic Health Record (EHR)* masing-masing institusi kesehatan. Pengembangan ePROs sebaiknya menggunakan alat ukur gejala yang sudah teruji validitasnya dan merupakan alat yang telah digunakan oleh layanan kesehatan setempat sehingga aplikasi akan lebih mudah digunakan oleh pasien.

### UCAPAN TERIMA KASIH

Terima kasih kepada fasilitator mata kuliah Sistem Informasi Manajemen Program Studi Magister Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia yang telah memberikan dorongan dalam pembuatan *literature review* ini, serta fasilitator dari Departemen Keperawatan Anak, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia yang telah banyak memberi masukan dalam tulisan ini.

### DAFTAR PUSTAKA

1. Lam C, Howard S, Bouffet E, Pritchard-Jones K. Science and Health for All Children with Cancer. *Science*. 2019;363(6432):1182–1186.
2. Pinheiro LC, McFatrigh M, Lucas N, Walker JS, Withycombe JS, Hinds PS, et al. Child and adolescent self-report symptom measurement in pediatric oncology research: a systematic literature review. *Qual Life Res*. 2018;27(2):291–319.
3. Skeens MA, Cullen P, Stanek J, Hockenberry M. Perspectives of Childhood Cancer Symptom-Related Distress: Results of the State of the Science Survey. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2019;36(4):287–93.
4. Meyerheim M, Karamanidou C, Payne S, Garani-Papadatos T, Sander A, Downing J, et al. MyPal-Child study protocol: An observational prospective clinical feasibility study of the MyPal ePRO-based early palliative care digital system in paediatric oncology patients. *BMJ Open*. 2021;11(4):1–10.
5. Yu JY, Goldberg T, Lao N, Feldman BM, Goh YI. Electronic forms for patient reported outcome measures (PROMs) are an effective, time-efficient, and cost-minimizing alternative to paper forms. *Pediatr Rheumatol*. 2021;19(1):1–10.
6. O'Sullivan C, Dupuis LL, Gibson P, Johnston DL, Baggott C, Portwine C, et al. Refinement of the Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi). *Br J Cancer*. 2014;111(7):1262–8.
7. Leahy AB, Feudtner C, Basch E. Symptom Monitoring in Pediatric Oncology Using Patient-Reported Outcomes: Why, How, and Where Next. *Patient*. 2018;11(2):147–53.
8. Baggott C, Gibson F, Coll B, Kletter R, Zeltzer P, Miaskowski C. Initial evaluation of an electronic symptom diary for adolescents with cancer. *JMIR Res Protoc*. 2012;1(2).
9. Coons SJ, Eremenco S, Lundy JJ, O'Donohoe P, O'Gorman H, Malizia W. Capturing Patient-Reported Outcome (PRO) Data Electronically: The Past, Present, and Promise of ePRO Measurement in Clinical Trials. *Patient*. 2015;8(4):301–9.
10. Hernar I, Graue M, Richards D, Strandberg RB, Nilsen RM, Tell GS, et al. Electronic capturing of patient-reported outcome measures on a touchscreen computer in clinical diabetes practice (the DiaPROM trial): A feasibility study. *Pilot Feasibility Stud*. 2019;5(1):1–11.
11. Le Jeannic A, Quelen C, Alberti C, Durand-Zaleski I. Comparison of two data collection processes in clinical studies: Electronic and paper case report forms. *BMC Med Res Methodol*. 2014;14(1).
12. Rutherford C, Costa D, Mercieca-Bebber R, Rice H, Gabb L, King M. Mode of administration does not cause bias in patient-reported outcome results: a meta-analysis. *Qual Life Res*. 2016;25(3):559–74.
13. Campbell N, Ali F, Finlay AY, Salek SS. Equivalence of electronic and paper-based patient-reported outcome measures. *Qual Life Res*. 2015;24(8):1949–61.
14. Linder LA, Wawrzynski SE. Staff Perceptions of Symptoms, Approaches to Assessment, and Challenges to Assessment Among Children With Cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2018;35(5):332–41.
15. Basch E, Abernethy A, Mullins C, Reeve B, Smith M, Coons S, et al. Recommendations for incorporating

- patient-reported outcomes into clinical comparative effectiveness research in adult oncology. *J Clin Oncol*. 2012;30(34):4249–4255.
16. Schepers SA, Sint Nicolaas SM, Haverman L, Wensing M, Schouten van Meeteren AYN, Veening MA, et al. Real-world implementation of electronic patient-reported outcomes in outpatient pediatric cancer care. *Psychooncology*. 2017;26(7):951–9.
  17. Eliassen A, Abildtoft MK, Krogh NS, Reznitzer C, Brok JS, Mathiasen R, et al. Smartphone app to self-monitor nausea during pediatric chemotherapy treatment: User-centered design process. *JMIR mHealth uHealth*. 2020;8(7):1–11.
  18. Elsbernd A, Hjerding M, Visler C, Hjalgrim LL, Niemann CU, Boisen K, et al. Cocreated smartphone app to improve the quality of life of adolescents and young adults with cancer (Kræftværket): Protocol for a quantitative and qualitative evaluation. *JMIR Res Protoc*. 2018;7(5):1–10.
  19. Fortier MA, Chung WW, Martinez A, Gago-Masague S, Sender L. Pain buddy: A novel use of m-health in the management of children's cancer pain. *Comput Biol Med*. 2016;76:202–14.
  20. Schepers SA, Sint Nicolaas SM, Maurice-Stam H, van Dijk-Lokkart EM, van den Bergh EMM, de Boer N, et al. First experience with electronic feedback of the Psychosocial Assessment Tool in pediatric cancer care. *Support Care Cancer*. 2017;25(10):3113–21.
  21. O'Sullivan C, Lee Dupuis L, Gibson P, Johnston DL, Baggott C, Portwine C, et al. Evaluation of the electronic self-report Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi). *BMJ Support Palliat Care*. 2018;8(1):110–6.
  22. Wolfe J, Orellana L, Cook EF, Ullrich C, Kang T, Geyer JR, et al. Improving the Care of Children With Advanced Cancer by Using an Electronic Patient-Reported Feedback Intervention: Results From the PediQUEST Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 2014 Mar;32(11):1119–26.
  23. Bradford N, Condon P, Pitt E, Tyack Z, Alexander K. Optimising symptom management in children with cancer using a novel mobile phone application: protocol for a controlled hybrid effectiveness implementation trial (RESPONSE). *BMC Health Serv Res*. 2021;21(1):1–11.
  24. Elsbernd A, Hjerding M, Visler C, Hjalgrim L, Niemann carsten utoft, Boisen K, et al. Using Cocreation in the Process of Designing a Smartphone App for Adolescents and Young Adults With Cancer: Prototype Development Study. *JMIR Form Res*. 2018 Nov;2:e23.
  25. Tomlinson D, Dupuis LL, Gibson P, Johnston DL, Portwine C, Baggott C, et al. Initial development of the Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi). *Support Care Cancer*. 2014;22(1):71–5.
  26. Tomlinson D, Hyslop S, Stein E, Spiegler B, Vettese E, Kuczynski S, et al. Development of mini-SSPedi for children 4-7 years of age receiving cancer treatments. *BMC Cancer*. 2019;19(1):1–9.