

Digital Telehealth Innovations in Pediatric Palliative Care During the COVID-19 Pandemic: A Systematic Review

Pradita Ayu Fernanda^{1✉}, Sri Mintarsih², Cemy Nur Fitria³

¹ITS PKU Muhammadiyah Surakarta, Jawa Tengah, Indonesia

²ITS PKU Muhammadiyah Surakarta, Jawa Tengah, Indonesia

³ITS PKU Muhammadiyah Surakarta, Jawa Tengah, Indonesia



Abstract

Introduction: Pediatric subspecialty care, including multidisciplinary palliative care, tends to be located in urban academic centers or children's hospitals. Telehealth provides an opportunity to care for patients who would otherwise not be able to access services. We present a case in which telehealth was used to provide counseling services to a patient who was unable to receive services. The purpose of writing this review article is to determine the effectiveness of telehealth innovations used for children with palliative care during the COVID-19 pandemic. Methods: This systematic review results from searches from five electronic databases (Scopus, ProQuest, Web of Science, Science Direct, PubMed and Sage). The criteria for articles in this research are articles published in 2017 – 2022, full text, articles in English or Indonesian, and research methods using case study, descriptive, qualitative, cross sectional studies. The keywords used are ("telehealth" OR "telemedicine") AND ("children" OR "child") AND ("COVID-19" OR "COVID-19 Pandemic") AND ("palliative" OR "palliative care") . The review used the Joanna Briggs Institute Guidelines for quality reviews and the Prisma checklist to guide these reviews. Results : We found fifteen studies that met the inclusion criteria in the review. The included studies contain digital telehealth innovations in pediatric palliative care during the COVID-19 pandemic. Respondents in several studies were pediatric patients aged 7-18 years who were undergoing palliative care. Telehealth using the video conferencing method is effectively used in palliative care for pediatric patients during the COVID-19 pandemic. Conclusion: All studies reveal that telehealth is effective during the COVID-19 pandemic.

Keywords: telehealth, palliative care, children, COVID-19

Inovasi Digital Telehealth Pada Perawatan Paliatif Anak Selama Pandemi COVID-19 : A Systematic Review

Abstrak

Pendahuluan: Perawatan subspecialisasi anak, termasuk perawatan paliatif multidisiplin, cenderung berlokasi di pusat akademik perkotaan atau rumah sakit anak. Telehealth menyediakan kesempatan untuk merawat pasien yang seharusnya tidak dapat mengakses layanan. Kami menyajikan kasus di mana telehealth digunakan untuk memberikan layanan konseling kepada pasien yang belum dapat menerima layanan. Tujuan dari penulisan review artike ini untuk mengetahui efektifitas inovasi telehealth yang digunakan pada anak dengan perawtaan paliatif di masa Pandemi COVID-19. Metode : Systematic review ini hasil pencarian dari lima database elektronik (Scopus, ProQuest, Web of Science, Science Direct, PubMed dan Sage). Kriteria artikel dalam penelitian ini adalah artikel terbitan tahun 2017 – 2022, teks lengkap, artikel menggunakan bahasa Inggris atau bahasa Indonesia, dan metode penelitian menggunakan studi Case study, deskriptif, kualitatif, cross sectional. Kata kunci yang digunakan adalah ("telehealth" OR "telemedicine") AND

("children" OR "child") AND ("COVID-19" OR "COVID-19 Pandemic") AND ("palliative" OR "palliative care"). Tinjauan tersebut menggunakan Pedoman Joanna Briggs Institute untuk tinjauan kualitas dan daftar periksa Prisma untuk panduan tinjauan ini. Hasil : Kami menemukan lima belas studi yang memenuhi kriteria inklusi dalam tinjauan. Studi yang disertakan berisi Inovasi Digital Telehealth Pada Perawatan Paliatif Anak Selama Pandemi COVID-19. Responden dalam beberapa penelitian merupakan pasien anak dengan rentang usia 7- 18 tahun yang sedang menjalani perawatan paliatif. Telehealth dengan metode video conference efektif digunakan dalam perawatan paliatif pasien anak pada masa pandemi COVID-19. Kesimpulan : Semua studi mengungkapkan bahwa telehealth efektif digunakan pada masa pandemi COVID-19.

Kata kunci : telehealth, palliative care, children, COVID-19

1. Pendahuluan

Jumlah kasus penyakit coronavirus 2019 (COVID-19) meningkat pesat pada 11 Maret 2020, Organisasi Kesehatan Dunia telah menyatakan bahwa ini dapat dicirikan sebagai pandemi. Pemerintah sedang bersiap untuk dampak terburuk, dengan cepat menyadari dampak COVID-19 terhadap kesehatan (1). Untuk mengurangi tingginya prevalensi COVID-19 tenaga kesehatan membutuhkan inovasi baru untuk mempermudah dalam proses perawatan pada pasien COVID- 19, khususnya pada anak-anak yang terkonfirmasi COVID-19. Pentingnya merawat anak dengan kondisi yang kompleks dan serius berarti bahwa perawatan paliatif anak harus berlanjut selama pandemi (2).

Virus yang pertama kali diidentifikasi di Wuhan, China, menyebabkan 23.4440.774 kasus COVID-19 di Amerika Serikat (per 16 Januari 2021) dan telah menyebabkan lebih dari 390.938 total kematian di AS. Keseharian anak-anak menjadi terganggu secara signifikan. Sebuah penelitian di AS terhadap 1000 orang tua menemukan bahwa 14,3% melaporkan buruknya perilaku kesehatan anak¹. Orang tua mengalami kesulitan dalam mengeksposur informasi mengenai COVID-19, perlu adanya sebuah teknologi yang dapat memberi respon cepat dan tepat serta tidak perlu datang secara langsung ke lokasi pelayanan kesehatan seperti *Telehealth*.

Telehealth memiliki sejumlah kekuatan utama yang dapat meningkatkan respons darurat ketika lingkungan atau bahaya biologis yang ada. Selama penyakit menular wabah, telehealth dapat memungkinkan perawatan triase jarak jauh dan menyediakan informasi yang dapat diakses dengan cepat melalui teknologi – seperti chatbots, seperti yang terlihat di Singapura selama COVID-19 (3). Tentu saja, telehealth sangat ideal untuk pengelolaan penyakit menular. Faktor kunci dalam memperlambat penularan virus adalah jaga jarak untuk mengurangi kontak orang ke orang lain (4). Kemajuan teknologi telah menjadikan penggunaan telemedicine sebagai modalitas potensial bagi tenaga kesehatan untuk melakukan perawatan paliatif dan memberikan perawatan klinis dan dukungan bagi tim hospice. Tujuan dari penulisan review artikel ini untuk mengetahui efektivitas inovasi telehealth yang digunakan pada anak dengan perawatan paliatif di masa pandemi COVID-19.

2. Metode

Desain Studi

Systematic Review ini dilakukan sebagai studi komprehensif yang mensintesis dan memilih studi yang relevan tentang penggunaan media digital *telehealth* sebagai inovasi dalam perawatan pasien paliatif anak selama masa pandemi COVID-19. Penilaian kualitas studi menggunakan Pedoman Joanna Briggs Institute dan menggunakan PRISMA untuk menganalisis *Systematic Review*.

Strategi Pencarian

Database elektronik yang digunakan adalah Scopus, ProQuest, Web of Science, Science Direct, PubMed dan Sage. Pencarian database dilakukan pada Mei 2022. Batasan

pencarian artikel adalah merumuskan kriteria inklusi dan eksklusi menggunakan format PICOS (P = populasi/problem, I = intervensi, C = perbandingan, O = hasil, S = jenis penelitian). Pencarian literatur dengan tiga kelompok kata kunci berdasarkan Medical Subject Heading (MeSH) dan operator Boolean AND dan OR. Strategi pencarian ditetapkan sebagai ("*telehealth*" OR "*telemedicine*") AND ("*children*" OR "*child*") AND ("*COVID-19*" OR "*COVID-19 Pandemic*") AND ("*palliative*" OR "*palliative care*"). Kriteria artikel yang digunakan adalah artikel terbitan tahun 2017 – 2022, full text, menggunakan bahasa Inggris dan bahasa Indonesia dengan case study, deskriptif, kualitatif, crossectional, atau pilot study.

Tabel I PICOT Framework

Criteria	Inclusion	Exclusion
Population/problem	Artikel berisi terkait penggunaan media digital <i>telehealth</i> pada perawatan pasien paliatif anak selama masa pandemi COVID-19	Artikel berisi selain terkait penggunaan media digital <i>telehealth</i> pada perawatan pasien paliatif anak selama masa pandemi COVID-19
Intervensi	Telehealth, telemedicine, komunikasi menggunakan virtual	Tidak telehealth, telemedicine, komunikasi virtual
Comparation	Tidak ada perbandingan	Tidak ada perbandingan
Outcome	Kualitas hidup pasien	Tidak membahas kualitas hidup pasien
Study Design	Case study, deskriptif, kualitatif, cross sectional.	Studi literature review, systematic review, scoping review
Tahun Terbit	Artikel atau jurnal yang publikasi tahun 2017-2022	Artikel atau jurnal yang publikasi sebelum tahun 2017
Bahasa	Bahasa Inggris dan bahasa Indonesia	Selain bahasa Inggris dan bahasa Indonesia

Seleksi Studi

Sebanyak tiga ratus sembilan publikasi yang dihasilkan dari pencarian database (Gambar 1), publikasi dengan duplikasi yang terbukti (n = 51) dihapus dari hasil, meninggalkan 258. Kemudian peneliti menyaring dan menilai judul (n = 121), abstrak (n = 63) dan teks lengkap (n = 15) dari setiap publikasi yang tidak relevan dengan kriteria inklusi penelitian (Tabel 1). Kami menemukan lima belas artikel teks lengkap yang memenuhi syarat untuk systematic review. Selama proses penyaringan literatur, peneliti mendefinisikan alasan umum untuk kriteria eksklusi, termasuk jenis studi yang tidak relevan, tidak ada penjelasan lengkap tentang penggunaan media digital *telehealth* pada perawatan pasien paliatif anak selama masa pandemi COVID-19. Penilaian kualitas studi dan bias risiko

Dalam studi penilaian kritis menggunakan JBI untuk menganalisis kualitas metodologis dalam setiap studi. Penilaian kritis digunakan untuk case study, deskriptif, kualitatif, cross sectional, atau pilot study (n = 15). Ada beberapa penilaian diantaranya skor 'ya', 'tidak', 'tidak jelas' atau 'tidak berlaku'. Setiap kriteria dengan skor 'ya' diberikan satu poin. Sebuah penilaian kritis untuk menilai kualitas studi yang memenuhi syarat dilakukan oleh tiga peneliti. Batas skor selama penilaian kritis yang ditentukan adalah di atas 50% yang telah disepakati oleh lima peneliti. Studi berkualitas rendah tidak dimasukkan dalam penelitian ini. Dalam penyaringan akhir, sepuluh studi mencapai skor tinggi lebih dari 50% dan siap untuk mensintesis data.

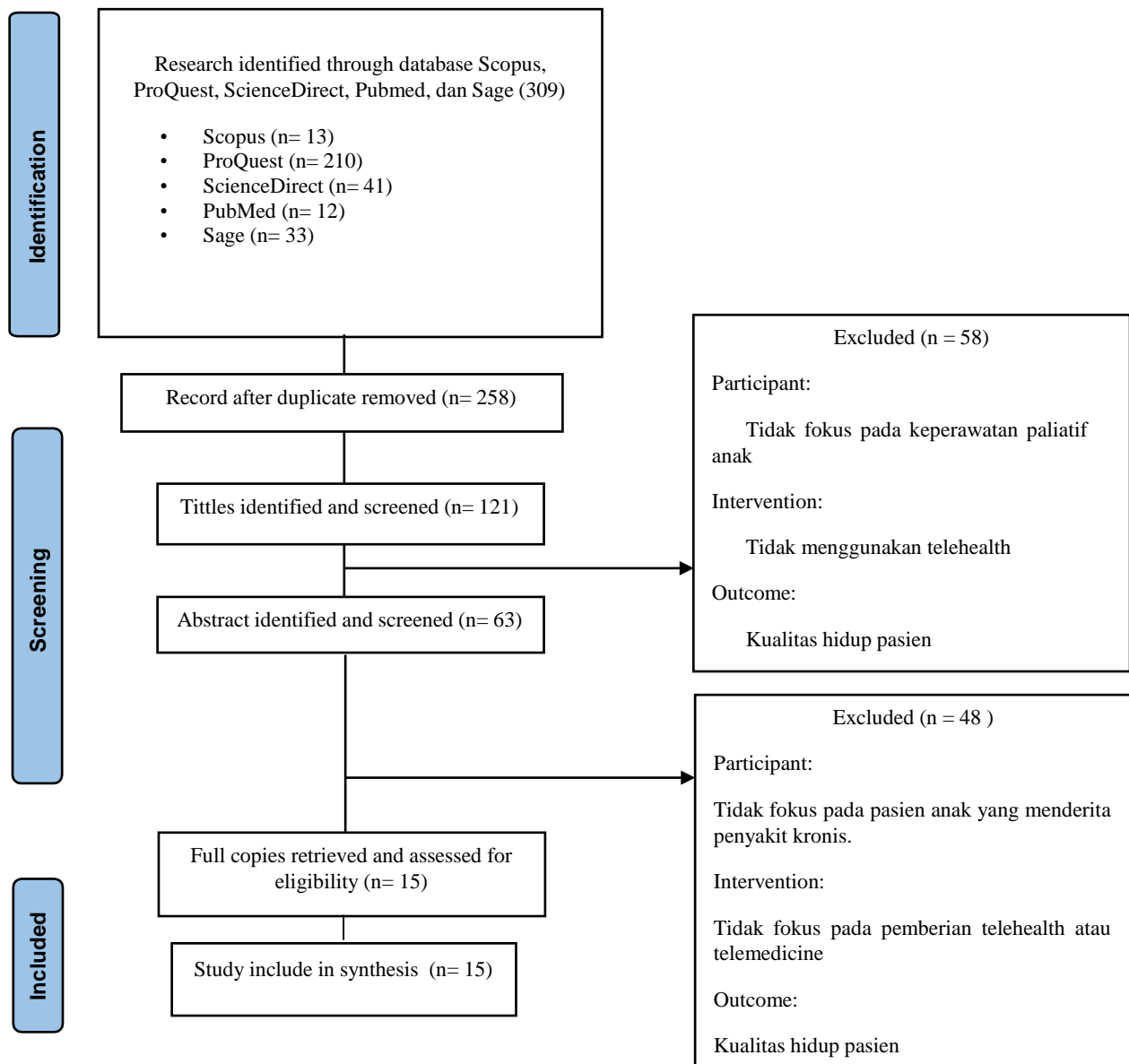
Ekstraksi dan analisis Data

Formulir terstruktur digunakan untuk mengekstrak informasi dari artikel yang disertakan mulai dari penulis, negara, tahun, desain penelitian, ukuran sampel, deskripsi peserta, instrumen pengukuran, durasi dan frekuensi, intervensi, analisis hasil, dan artikel hasil untuk mengevaluasi efek dari intervensi. Data ini dirangkum dalam Lampiran 1.

3. Hasil

Karakteristik Studi

Sebagian besar artikel yang digunakan memiliki Case study, deskriptif, kualitatif, atau cross sectional. Lima belas artikel terpilih yang telah memenuhi kriteria inklusi (Figure 1). Kajian ini menganalisis tentang Inovasi Digital Telehealth Pada Perawatan Paliatif Anak Selama Pandemi COVID-19. Berdasarkan tinjauan sistematis ini terdapat tiga penelitian yang dilakukan di Australia (5,17,1), sebelas penelitian dilakukan di Amerika Serikat (6,7,8,9,10,12,13,14,15,16,17,17), dan satu lagi penelitian di Taiwan (11). Sebagian besar penelitian membahas terkait penggunaan telehealth pada perawatan pasien anak selama masa pandemi COVID-19. Hal ini dilakukan untuk mengurangi kontak dengan pasien, namun pasien masih tetap menerima pelayanan yang baik terutama pasien paliatif dimana harus mendapatkan perawatan yang baik untuk meningkatkan kualitas hidup.



Gambar 1 Diagram alur pemilihan studi

Karakteristik Responden

Responden dalam beberapa penelitian merupakan pasien anak dengan rentang usia 7-18 tahun dengan diagnosis onkologi atau yang sedang menjalani perawatan paliatif. Kemudian responden lainnya adalah perawat paliatif dan tim medis lain di rumah sakit yang berperan dalam merawat pasien paliatif.

Karakteristik Intervensi

Sebuah studi menyatakan dalam 48 jam setelah selesai menjalani rawat inap. Dokter dan perawat pediatrik melakukan interaksi layar video (*Zoom Videoconferencing* atau *platform Facetime*) kepada pasien dalam waktu minimal setiap 14 hari. Interval 2 minggu ini dipilih berdasarkan persyaratan nasional untuk diskusi perawatan interdisipliner berbasis tim rumah sakit tentang kebutuhan perawatan setiap pasien (5). Adapun metode intervensi yang digunakan pada saat *video conference* yaitu dokter paliatif menjadi anggota tim paliatif yang hadir untuk transmisi. Perawat kesehatan rumah berada di rumah bersama pengasuh anak dan keluarga, sementara dokter perawatan paliatif anak bergabung dengan layar untuk kunjungan perawatan gabungan. Intervensi yang sama terjadi pada hari ke-14 di rumah (6). Dalam video conference tersebut anak dapat mengungkapkan gejala yang dirasakan seperti merasa lelah/lelah, nyeri, kesedihan, kehilangan nafsu makan, mual, khawatir, insomnia, pruritis, dan lain sebagainya. Dalam proses komunikasi melalui telehealth, tim medis harus dapat memahami rasa emotional pasien dan keluarga dengan prinsip VALUE yaitu V: *Value and appreciate what the family member said*, A: *Acknowledge the family member's emotion*, L: *Listen*, U: *Understand who the patient was a person*, E: *Elicit questions from the family members* (11)

Dua jenis alat utama yang dapat digunakan dalam telehealth yaitu konsultasi video (melalui telepon video, komputer dengan webcam eksternal, tablet atau perangkat seluler atau peralatan konferensi video lainnya) dan aplikasi seluler. Konsultasi video biasanya digunakan untuk melengkapi pertemuan tatap muka untuk menilai manajemen gejala, penilaian klinis, modifikasi pilihan manajemen, penyediaan dukungan emosional kepada pasien dan pengasuh, untuk memberikan informasi, dan melakukan konsultasi interaktif serta diskusi kasus. Sedangkan aplikasi seluler (selain aplikasi konferensi video), paling sering digunakan untuk mengevaluasi keluhan pasien, dukungan duka cita, dan edukasi penggunaan obat yang benar. Alat lain yang dapat digunakan untuk telehealth yaitu situs web, telepon, email, SMS, pesan peringatan, kuesioner digital, pena digital, pendidikan online, dan catatan pasien elektronik. Beberapa penelitian menyebutkan bahwa kegiatan konsultasi menggunakan telehealth dapat meningkatkan kualitas hidup pasien anak. Khususnya konsultasi video menunjukkan kemanjuran sebagai alat pendukung keputusan dalam perencanaan perawatan lanjutan. Beberapa studi mengatakan bahwa sedikit mengurangi kecemasan anak apabila tetap dilakukan konsultasi secara video conference selama masa pandemi COVID-19 (17).

4. Pembahasan

Telehealth berbasis keluarga

Telehealth memiliki efektifitas yang signifikan dalam memberikan perawatan paliatif kepada anak. Dukungan perawatan paliatif jarak jauh atau biasa disebut dengan telehealth dapat meningkatkan dukungan perawatan anak sehingga meningkatkan kualitas hidup anak [2]. Dalam penggunaan telehealth berbasis keluarga, peran keluarga sangat diperlukan [3]. Peran keluarga dalam melakukan telehealth diantaranya adalah bagaimana keluarga dapat mengkomunikasikan kebutuhan pasien serta keluarga sehingga dapat mencapai tujuan meningkatnya kualitas hidup dari anak [4]–[6]. Selain kemampuan keluarga, telehealth dapat dipengaruhi oleh kemampuan serta pengalaman perawat dalam menjalankan platform telehealth [7]–[9]. Factor lain yang dapat mempengaruhi tingkat keberhasilan telehealth dalam meningkatkan kualitas hidup anak adalah perangkat yang digunakan [10]. Pada dasarnya kualitas hidup dari anak yang mendapatkan perawatan paliatif dapat ditingkatkan dengan sinergitas antara peran keluarga yang merawat, kemampuan dan pengalaman perawat dalam menjalankan perawatan paliatif menggunakan metode telehealth serta didukung dengan peralatan yang memadai sehingga dapat mawadahi setiap kebutuhan yang diperlukan dalam merawat anak dengan end of life.

Telehealth berbasis rumah sakit

Tingkat kualitas hidup anak yang mendapatkan perawatan paliatif dapat ditingkatkan dengan pendekatan telehealth yang berbasis rumah sakit. Telehealth berbasis rumahsakit merupakan alternatif jika anak dengan perawatan paliatif terkendala suatu hal untuk mendapatkan akses Kesehatan dari pelayanan kesehatan [11]. Keterbatasan akses ini dapat disebabkan karena adanya pandemic yang mengharuskan orang untuk tetap tinggal di rumah serta mengurangi mobilitas [12], [13]. Selain itu fungsi dari telehealth berbasis rumahsakit ini adalah mengurangi keterbatasan untuk mendapatkan perawatan paliatif [14]. Dengan adanya telehealth dapat mempermudah anak dengan kebutuhan perawatan paliatif untuk tetap mendapatkan perawatan paliatif di era pandemic sehingga kualitas hidup dapat selalu ditingkatkan.

5. Kesimpulan

Telehealth dengan metode *video conference* sesuai digunakan dalam perawatan paliatif pasien anak pada masa pandemi COVID-19 untuk mengurangi kontak fisik dengan pasien. Meskipun tanpa kontak fisik harapannya pasien tetap mendapatkan perawatan yang baik sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup pasien anak dengan perawatan paliatif. Peneliti merekomendasikan untuk dilakukan penelitian lebih lanjut terkait eksperimen telehealth diaplikasikan pada pasien anak dengan perawatan paliatif.

Limitasi

Peneliti belum menemukan desain studi eksperimen dalam systematic review ini, sehingga belum dapat dinilai tingkat keefektifan dari intervensi telehealth pasien paliatif untuk pasien anak di masa Pandemi COVID-19.

Ucapan terima kasih

Kami mengucapkan terimakasih kepada dosen fasilitator dan dekan yang telah mendukung dalam penyusunan systematic review ini.

Konflik kepentingan

Tidak ada konflik kepentingan dalam penelitian ini.

Pendanaan

Penelitian ini tidak menerima dana apapun.

Kontribusi Penulis

Semua penulis berkontribusi untuk merevisi naskah dan menyetujui versi final.

Referensi

- [1] Smith AC, Thomas E, Snoswell CL, Haydon H, Mehrotra A, Clemensen J, et al. Telehealth for global emergencies: Implications for coronavirus disease 2019 (COVID-19). *Journal of Telemedicine and Telecare*. 2020;26(5):309–13.
- [2] Ekberg K, Weinglass L, Ekberg S, Danby S, Herbert A. The pervasive relevance of COVID-19 within routine paediatric palliative care consultations during the pandemic: A conversation analytic study. *Palliative Medicine*. 2020;34(9):1202–19.
- [4] Public Health England. Coronavirus (COVID-19): What is social distancing? [Internet]. UK Health Security Agency. 2020. Available from: <https://ukhsa.blog.gov.uk/2020/03/04/coronavirus-covid-19-what-is-social-distancing/>
- [5] Shamini P. Singapore government launches COVID-19 chatbot [Internet]. 2020. Available from: <https://opengovasia.com/singapore-government-launches-covid-19-chatbot/>
- [6] Weaver MS, Shostrom VK, Neumann ML, Robinson JE, Hinds PS. Homestead together: Pediatric palliative care telehealth support for rural children with cancer

- during home-based end-of-life care. *Pediatric Blood and Cancer*. 2021;68(4):1–9.
- [7] Weaver MS, Robinson JE, Shostrom VK, Hinds PS. Telehealth acceptability for children, family, and adult hospice nurses when integrating the pediatric palliative inpatient provider during sequential rural home hospice visits. *Journal of Palliative Medicine*. 2020;23(5):641–9.
- [8] Ekberg K, Weinglass L, Ekberg S, Danby S, Herbert A. The pervasive relevance of COVID-19 within routine paediatric palliative care consultations during the pandemic: A conversation analytic study. *Palliative Medicine*. 2020;34(9):1202–19.
- [10] Demayo R, Huang Y, Lin EJD, Lee JA, Hegglund A, Im J, et al. Associations of Telehealth Care Delivery with Pediatric Health Care Provider Well-Being. *Applied Clinical Informatics*. 2021;13(1):230–41.
- [11] Evan E, Sandesara A, Mock KO. Pediatric Palliative Telehealth Care from Hospital to Hospital: A Pilot Project. *JOURNAL OF PAIN AND SYMPTOM MANAGEMENT*. 2020 Feb;59(2):528.
- [12] Lotstein AD, Eguizabal JH, Background I. Telemedicine and Pediatric Home-based Palliative Care : Next Steps for Policy and Practice in California. 2021;(June):1–8.
- [13] Wu YR, Chou TJ, Wang YJ, Tsai JS, Cheng SY, Yao CA, et al. Smartphone-Enabled, Telehealth-Based Family Conferences in Palliative Care During the COVID-19 Pandemic: Pilot Observational Study. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2020 Oct;8(10):e22069.
- [14] Ritchey KC, Foy A, McArdel E, Gruenewald DA. Reinventing Palliative Care Delivery in the Era of COVID-19: How Telemedicine Can Support End of Life Care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2020 Nov;37(11):992–7.
- [15] Perrone G, Zerbo S, Bilotta C, Malta G, Argo A. Telemedicine during Covid-19 pandemic: Advantage or critical issue? *Med Leg J*. 2020 Jul;88(2):76–7.
- [16] O'Hara VM, Johnston S V, Browne NT. The paediatric weight management office visit via telemedicine: pre- to post-COVID-19 pandemic. *Pediatr Obes*. 2020 Aug;15(8):e12694.
- [17] Weaver MS, Neumann ML, Navaneethan H, Robinson JE, Hinds PS. Human Touch via Touchscreen: Rural Nurses' Experiential Perspectives on Telehealth Use in Pediatric Hospice Care. *JOURNAL OF PAIN AND SYMPTOM MANAGEMENT*. 2020 Nov;60(5):1027–33.
- [18] Winegard B, Miller EG, Slamon NB. Use of Telehealth in Pediatric Palliative Care. *Telemedicine and e-Health*. 2017;23(11):938–40.
- [19] Dolan H, Eggett C, Holliday L, Delves S, Parkes D, Sutherland K. Virtual care in end of life and palliative care: A rapid evidence check. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 2021;27(10):631–7.
- Richardson PA, Parker DM, Chavez K, Birnie KA, Krane EJ, Simons LE, et al. Evaluating telehealth implementation in the context of pediatric chronic pain treatment during covid-19. *Children*. 2021;8(9)



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)