

BAB II

MENGENAL PROFIL PENDERITA KANKER

2.1. Penderita Kanker di Indonesia

Menurut beberapa literatur yang ada, kanker merupakan penyakit yang diawali dengan pertumbuhan sel secara tidak terkendali yang mana berkemampuan untuk menyusup dan menimbulkan kerusakan pada sel-sel sehat yang ada di dalam tubuh. Menurut data yang ada, penyakit kanker adalah salah satu penyebab kematian utama di seluruh dunia (Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI, 2019). Kanker telah menjadi penyakit nomor satu yang dapat menyebabkan kematian di negara-negara maju, menggeser penyakit jantung berdasarkan hasil dua survei global terhadap tren kesehatan yang dilaksanakan selama satu dekade. Kepala Yayasan Kanker Indonesia (YKI) Aru Sudoyo mengatakan, “Jumlah penderita penyakit kanker di Indonesia terus meningkat. Salah satu penyebabnya akibat kondisi lingkungan yang terus menghasilkan bahan karsinogen”. (Waspada, Penderita Kanker di Indonesia Terus Meningkat, 2019).

Di Indonesia saat ini kanker telah menjadi masalah kesehatan masyarakat yang besar, yang harus segera ditanggulangi secara menyeluruh, terpadu, efektif, efisien, ekonomis dan manusiawi. Kanker dapat berpotensi menyerang seluruh lapisan masyarakat, walaupun dalam data masih didominasi oleh orang yang memasuki usia lanjut ada juga pada usia muda, bahkan kanak-kanak penderita kanker. Kasus kanker dari tahun ke tahun mengalami

peningkatan. Kementerian Kesehatan mencatat bahwa kanker menjadi penyebab kematian ketiga terbanyak setelah jantung dan stroke. Prevalensi penderita kanker di Indonesia adalah 1,4% dengan jumlah total 347.792 penderita. Pada tahun 2018, sekitar 8,2 juta kematian disebabkan oleh kanker. Data Global Cancer Observatory 2018 dari World Health Organization (WHO) memberikan gambaran kasus kanker yang paling banyak terjadi di Indonesia adalah kasus penderita kanker payudara, yakni 58.256 kasus atau 16,7% dari total 348.809 kasus kanker. Kanker serviks (leher rahim) merupakan jenis kanker kedua yang paling banyak terjadi di Indonesia sebanyak 32.469 kasus atau 9,3% dari total kasus. Untuk data keseluruhan kasus kanker yang terjadi di Indonesia dapat di lihat pada gambar berikut di bawah ini.

Gambar 2.1 : Kasus Kanker di Indonesia Tahun 2018



Sumber World Health Organization, Februari 2019

Kementerian Kesehatan (Kemenkes) mengungkapkan bahwa, angka penderita kanker payudara di Indonesia telah mencapai 42,1 orang per 100 ribu penduduk. Dalam data dijelaskan bahwa rata-rata kematian akibat kanker ini mencapai 17 orang per 100 ribu penduduk. Sementara itu, angka penderita kanker serviks di Indonesia telah mencapai 23,4 orang per 100 ribu penduduk. Adapun rata-rata kematian akibat kanker serviks mencapai 13,9 orang per 100 ribu penduduk. (Databoks, 2019).

Rumusan Yayasan Kanker Indonesia (YKI) yang dikemukakan pada Rakornas tahun 2019 disebutkan bahwa,

“Angka kejadian penyakit kanker di Indonesia sebanyak 1.362 per 1 juta penduduk. Kejadian kanker tertinggi di Indonesia untuk laki-laki adalah kanker paru sebesar 194 per 1 juta penduduk dengan kematian 109 per 1 juta penduduk. Selanjutnya, kanker hati sebesar 124 per 1 juta penduduk dengan rata-rata kematian 76 per 1 juta penduduk. Sedangkan, angka kejadian untuk perempuan yang tertinggi adalah kanker payudara sebesar 421 per 1 juta penduduk dengan rata-rata kematian 170 per 1 juta penduduk. Angka tertinggi kedua dari jenis kanker yang banyak diderita perempuan adalah kanker leher rahim sebesar 234 per 1 juta penduduk dengan rata-rata kematian 139 per 1 juta penduduk.” (Waspada, Penderita Kanker di Indonesia Terus Meningkat, 2019).

2.2 Organisasi Kanker di Indonesia

Perhatian akan bahaya kanker telah meningkatkan kepedulian banyak pihak di Indonesia. Hal ini terlihat dengan tumbuhnya berbagai organisasi, komunitas atau yayasan yang bergerak menangani dan mendampingi para pasien penderita kanker di Indonesia. Organisasi, komunitas atau yayasan tersebut didirikan untuk memerangi kanker sehingga masyarakat bisa diselamatkan dari keganasan penyakit berbahaya itu.

Umumnya organisasi, komunitas atau yayasan kanker di Indonesia bersifat nirlaba. Artinya tidak berfokus dalam mencari keuntungan sebagaimana lazimnya sebuah organisasi yang memang dibuat sebagai wadah pengabdian pada masyarakat. Visi dan misi organisasi, komunitas atau yayasan kanker secara umum adalah untuk melawan bahaya kanker. Tiap organisasi, komunitas atau yayasan kanker mungkin memiliki cara yang berbeda dalam fokus penanganannya.

Dalam penelitian ini, penulis melibatkan empat organisasi, komunitas atau yayasan yang peduli terhadap penderita kanker sebagai responden penelitian. Keempat organisasi, komunitas atau yayasan tersebut adalah Yayasan Kanker Indonesia (YKI), Yayasan Kanker Payudara Indonesia (YKPI), Himpunan Masyarakat Peduli ELGEKA dan *Cancer Information & Support Cancer* (CISC). Adapun profil dari keempat organisasi, komunitas atau yayasan tersebut adalah sebagai berikut.

2.2.1 Yayasan Kanker Indonesia (YKI)

Yayasan Kanker Indonesia (YKI) adalah organisasi nirlaba yang bersifat sosial dan kemanusiaan di bidang kesehatan, khususnya dalam upaya penanggulangan kanker dan memiliki jaringan kerja di seluruh provinsi di Indonesia. Visi dari Yayasan Kanker Indonesia (YKI) adalah mewujudkan masyarakat yang peduli kanker, dan misinya yaitu meningkatkan kepedulian masyarakat dalam penanggulangan kanker melalui kegiatan bersifat promotif, preventif, dan suportif.

Tujuan dari Yayasan Kanker Indonesia (YKI) adalah bersama Pemerintah dan masyarakat membangun manusia Indonesia seutuhnya dan mengujudkan derajat kesehatan rakyat yang optimal dalam “Menuju Indonesia Sehat”. Khususnya mengupayakan penanggulangan kanker dengan menyelenggarakan kegiatan di bidang promotif, preventif dan suportif.

Yayasan Kanker Indonesia pertama kali didirikan pada tanggal 17 April 1977 oleh Dr. Moh. Hatta dan Prof.Dr.G.A Siwabessy, serta 15 orang pemerhati kesehatan lainnya. Kini Yayasan Kanker Indonesia (YKI) telah berkembang dengan memiliki cabang-cabang yang tersebar di seluruh Indonesia. (Sejarah Yayasan Kanker Indonesia, 2020).

Dalam usahanya untuk membantu dan mendampingi para penderita kanker, Yayasan Kanker Indonesia mengadakan berbagai macam kegiatan. Kegiatan-kegiatan yang dilakukan oleh Yayasan Kanker Indonesia terbagi dalam 5 (lima), yaitu meliputi bidang penyuluhan dan pendidikan, bidang organisasi, bidang pelayanan sosial, bidang umum, dan bidang penelitian dan registasi.

2.2.1.1 Bidang Penyuluhan dan Pendidikan

Bidang ini memberikan pendidikan, pelatihan dan penyuluhan. Untuk sub bidang pendidikan, Yayasan Kanker Indonesia bekerjasama dengan berbagai organisasi profesi yang ada memberikan pembekalan kepada para dokter muda yang baru lulus, perawat, sito screener, dan masyarakat umum.

Bidang ini mendukung bidang Pelayanan Sosial dengan mengadakan pelatihan Hospice Home Care, Reach to Recovery, pelatihan relawan PPKS, pelatihan bagi ostomate, dan pelatihan pelatihan perawatan stoma bagi perawat.

Untuk meningkatkan pengetahuan dan kesadaran dari masyarakat tentang kanker, Yayasan Kanker Indonesia membuat berbagai macam materi penyuluhan dan informasi tentang 10 (sepuluh) jenis kanker prioritas berupa lembar leaflet atau flip chart.

Yayasan Kanker Indonesia berkerjasama dengan Program for Appropriate Technology in Health (PATH), menerbitkan buku Informasi Dasar Tentang Kanker (IDTK), yang merupakan buku pedoman bagi penyuluh kanker baik petugas kesehatan maupun masyarakat umum yang telah dilatih menjadi penyuluh kanker.

Yayasan Kanker Indonesia juga telah menerbitkan buku Informasi Dasar Tentang Kanker pada anak yang diperuntukkan bagi tenaga medis.

Seluruh kegiatan yang dilakukan di atas adalah sebagai bentuk komunikasi dari Yayasan Kanker Indonesia untuk lebih mengenalkan tentang kanker kepada masyarakat luas. Kegiatan ini dilaksanakan dalam bentuk ceramah, seminar, talk show, dialog interaktif, dan penyuluhan melalui media elektronik dan cetak.

2.2.1.2 Bidang Organisasi

Tugas dan fungsi dari bidang ini adalah mengembangkan organisasi internal, baik di tingkat pusat maupun di cabang, dan meningkatkan hubungan eksternal mitra yang bergerak di bidang sejenis baik di dalam dan di luar negeri.

Beberapa mitra yang telah berkerjasama dengan Yayasan Kanker Indonesia diantaranya adalah Fakultas Kedokteran UI, Perhimpunan Spesialis Patologi Indonesia, Perkumpulan Onkologi Indonesia dan beberapa rumah sakit pemerintah yang ada di daerah-daerah.

Yayasan Kanker Indonesia juga telah menjadi anggota dari beberapa organisasi baik nasional maupun internasional yang bergerak di bidang penanganan dan sosialisasi kanker, diantaranya adalah : Komisi Nasional Pengendalian Tembakau, Union for International Cancer Control (UICC) yang berkedudukan di Jenewa, Swiss, Asian and Pacific Federation of Organization for Cancer and Control (APFOCC) dan beberapa anggota di organisasi lainnya.

2.2.1.3 Bidang Pelayanan Sosial

Bidang ini memberikan pelayanan kepada masyarakat, dimulai dari program pendeteksian dini penyakit kanker, program santunan sitostatika dengan kriteria tertentu, bantuan iur radiasi dan bantuan biaya operasi untuk pasien penderita kanker.

Selain program-program tersebut, Yayasan Kanker Indonesia juga menyelenggarakan program supportif bagi pasien kanker payudara dan serviks, pasien dengan stoma dan pasien kanker pada stadium terminal

2.2.1.4 Bidang Umum

Bidang umum mendukung kelancaran seluruh kegiatan program kerja Yayasan Kanker Indonesia.

2.2.1.5 Bidang Penelitian dan Regristasi

Yayasan Kanker Indonesia melalui bantuan sponsor telah membiayai penelitian-penelitian beberapa jenis kanker Prioritas Yayasan Kanker Indonesia, antara lain kanker payudara, serviks, kolorektal, hati, kulit dan lain-lain.

Dalam kegiatan registrasi kanker, Yayasan Kanker Indonesia bekerja sama dengan Ikatan Ahli Patologi Anatomi Indonesia mengembangkan registrasi kanker berbasis data patologi anatomi yang didapat dari 13 RS di Indonesia yang memiliki unit kanker. Hasil kegiatan Registrasi sudah diterbitkan dalam bentuk buku dengan judul “Kanker di Indonesia Tahun 2006: Data Histopatologik”

Yayasan Kanker Indonesia juga bekerja sama dengan Kementerian Kesehatan, Rumah Sakit Kanker Dharmais dan Perhimpunan Onkologi Indonesia (POI) dalam perencanaan registrasi kanker berbasis data rumah sakit.

Prestasi yang diperoleh Yayasan Kanker Indonesia dalam bidang penelitian antara lain adalah penghargaan dari Asia Clinical Oncology Society (ACOS) tahun 1999 untuk penelitian kanker payudara di Yogyakarta. Penelitian ini disponsori oleh Terry Fox Foundation.

Gambar 2.2 : Acara Seminar Tentang Sosialisasi Kanker oleh Yayasan Kanker Indonesia



Sumber : Website Yayasan Kanker Indonesia. 2020

Gambar 2.3 : Acara Bincang-Bincang Tentang Penyakit Kanker yang Diadakan oleh Yayasan Kanker Indonesia Dalam Rangka Hari Kanker se-Dunia



Sumber : Website Yayasan Kanker Indonesia, 2020

2.2.2 Yayasan Kanker Payudara Indonesia (YKPI)

Sebagaimana namanya, yayasan kanker ini berfokus untuk membantu dalam penanganan kanker payudara yang saat ini dinyatakan “pembunuh” nomor dua setelah kanker serviks. Sebelumnya yayasan kanker Indonesia ini memiliki nama Yayasan Kesehatan Payudara Jakarta (YKPJ), tetapi sejak bulan Januari 2015 secara resmi mengalami perubahan nama menjadi Yayasan Kanker Payudara Indonesia (YKPI).

Yayasan Kesehatan Payudara Jakarta (YKPJ) didirikan pada tanggal 19 Agustus 2003 sebagai organisasi nir-laba yang merupakan mitra pemerintah untuk menggalakkan kegiatan penyuluhan dan

penanggulangan kanker payudara di Jakarta. Sejak bulan Januari 2015 ini nama YKPI secara resmi telah berganti nama menjadi Yayasan Kanker Payudara Indonesia (YKPI).

Visi dari Yayasan Kanker Payudara Indonesia (YKPI) adalah “Mewujudkan masyarakat Indonesia yang bebas dari kanker payudara stadium lanjut”. Mengutip dari halaman situs resmi Yayasan Kanker Payudara Indonesia (YKPI), organisasi ini memiliki tiga tujuan yaitu : mengurangi angka kasus kanker payudara stadium lanjut, meningkatkan kesadaran dan pengetahuan masyarakat terhadap penyakit kanker, mendeteksi kanker payudara sejak dini (Profil YKPI, 2020).

Beberapa kegiatan yang telah dilakukan oleh Yayasan Kanker Payudara Indonesia sebagai bentuk komunikasi dan kepedulian terhadap penderita kanker saat ini diantaranya adalah pemeriksaan mamografi untuk penderita kanker, sosialisasi deteksi dini penderita kanker payudara, pelatihan pendamping pasien kanker payudara, dan beberapa kegiatan-kegiatan yang lainnya.

Bentuk kegiatan yang dilakukan oleh Yayasan Kanker Indonesia untuk lebih mengenalkan penyakit kanker payudara dan sosialisasi penyakit kanker, dikemas dalam bentuk acara fun walk, seminar-seminar atau talk show yang membahas tentang kanker payudara.

Gambar 2.4 : Acara Sosialisasi Deteksi Dini Kanker Payudara oleh Yayasan Kanker Payudara Indonesia



Sumber : Website Yayasan Kanker Payudara Indonesia, 2020

Gambar 2.5 : Acara Pelatihan Pendamping Pasien Kanker Payudara



Sumber : Website Yayasan Kanker Payudara Indonesia, 2020

2.2.3 Himpunan Masyarakat Peduli ELGEKA

Elgeka merupakan Himpunan Masyarakat Peduli LGK (Leukemia Granulositik Kronik) dan GIST (Kanker Saluran Pencernaan) yang berdirinya pada tanggal 15 Juni 2006. Awal proses rintisan program ini dilahirkan oleh pasien yang bernama Bapak Fajar Siata (ketua Himpunan Masyarakat Peduli LGK) pada tahun 2003 dengan bimbingan dan pendampingan dari Prof.Dr.Ary Haryanto Reksodiputro.

Visi dari didirikannya himpunan ini adalah “terwujudnya Himpunan Masyarakat Peduli LGK dan GIST yang peduli akan kebutuhan anggota menuju hidup sehat dan pantang menyerah.” Tujuan dari dibentuknya perkumpulan ini adalah “untuk meningkatkan kesadaran sesama pasien penderita LGK (Leukemia Granulositik Kronik) dan GIST, memberikan support moral ke sesama pasien dalam kondisi lemah, menjalin hubungan harmonis antara dokter, penderita, keluarga, atau orang-perorangan yang memberikan perhatian kepada penderita LGK (Leukemia Granulositik Kronik) dan GIST atau yang biasa disebut dengan caregiver, serta mengembangkan dan meningkatkan hubungan dan kepedulian instansi pemerintahan Lembaga Swadaya Masyarakat dan organisasi lainnya baik nasional maupun internasional kepada masyarakat yang peduli terhadap LGK (Leukemia Granulositik Kronik) dan GIST.”

Himpunan Masyarakat Peduli ELGEKA saat ini telah memiliki cabang di 10 kota di seluruh Indonesia, yaitu Bandung, Banjarmasin,

Denpasar, Malang, Makasar, Padang, Semarang, Solo, Surabaya dan Jogjakarta dengan anggota lebih dari 100.000 orang

Beberapa kegiatan yang dilakukan oleh Himpunan Masyarakat Peduli ELGEKA sebagai bentuk komunikasi dan kepedulian terhadap para penderita kanker diantaranya adalah : pendampingan pasien, baik pasien baru maupun pasien lama yang tergabung dalam sahabat ELGEKA, Komunitas ini juga memberikan pendampingan kepada anggotanya terkait dengan akses terhadap pengobatan Tirosine Kinase Inhibitor, komunitas ini juga telah beberapa kali mengadakan kegiatan yang bersifat sharing dan diskusi tentang pengalaman dari para penderita kanker.

Untuk lebih mengenalkan tentang penyakit kanker, komunitas ini juga mengadakan diseminasi (penyebaran informasi) dan kampanye yang berkaitan dengan CML, dan GIST dari perspektif sesama survivor.

Gambar 2.6 : Acara Kudasera (Acara Pertemuan antara Anggota Komunitas Himpunan Masyarakat Peduli Elgeka)



Sumber : Website Himpunan Masyarakat Peduli Elgeka, 2020

Gambar 2.7 : Acara Temu Nasional Komunitas Himpunan Masyarakat Peduli ELGEKA dan Pendampingan Anggota Komunitas



Sumber : Website Himpunan Masyarakat Peduli ELGEKA

2.2.3 *Cancer Information & Support Cancer*

Indonesian Cancer Information and Support Center Association (CISC) adalah salah satu komunitas kanker yang berpusat di Jakarta dan telah berdiri sejak tahun 2003.

Visi dari CISC adalah “menjadi lembaga unggulan dalam memberikan dukungan serta layanan informasi pada masyarakat kanker dan awam menuju ‘Indonesia Peduli Kanker’.”

CISC memiliki cabang di 10 kota di Indonesia, di antaranya Semarang, Batam, Manado, Yogyakarta, Sumatera Barat (Padang), Kalimantan Tengah, Medan, Kalimantan Timur, Kalimantan Selatan dan Sumatera Selatan dengan anggota lebih dari 1000 orang. (Tentang CISC, 2020)

Beberapa kegiatan yang telah dilakukan oleh komunitas ini untuk lebih mengenalkan penyakit kanker di antaranya adalah dengan mengadakan sosialisasi tentang penyakit kanker kepada masyarakat dan juga mengadakan sosialisasi deteksi dini penyakit kanker.

Sebagai bentuk kepedulian terhadap penderita kanker yang kurang mampu, komunitas telah menyediakan rumah singgah untuk penderita kanker yang sedang menjalani proses pengobatan di rumah sakit. Untuk saat ini komunitas ini telah menyediakan 3 (tiga) rumah singgah yang semuanya ada di Jakarta.

Gambar 2.8 : Acara Bincang Radio Konsultasi Tentang Penyakit Kanker
berkerjasama dengan Radio Elshinta



Sumber : Website *Indonesian Cancer Information and Support Center Association (CISC)*, 2020

Gambar 2.9 : Acara Sosialisasi Deteksi Dini Penyakit Kanker yang
Diselenggarakan oleh CISC



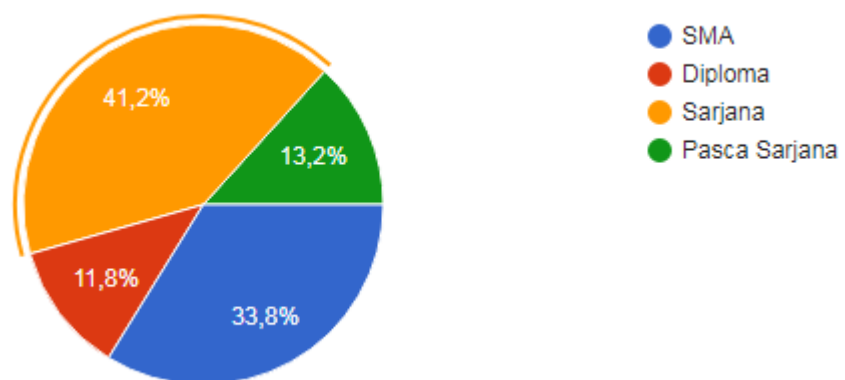
Sumber : Website *Indonesian Cancer Information and Support Center Association (CISC)*, 2020

2.3 Profil Responden Penelitian

Dalam penelitian ini, penulis melibatkan pasien penderita kanker yang tergabung atau pasien penderita yang sedang dalam pendampingan empat organisasi, komunitas atau yayasan yang peduli terhadap penderita kanker sebagai responden penelitian. Keempat organisasi, komunitas atau yayasan tersebut adalah Yayasan Kanker Indonesia (YKI), Yayasan Kanker Payudara Indonesia (YKPI), Himpunan Masyarakat Peduli ELGEKA dan *Cancer Information & Support Cancer (CISC)*. Seluruh responden dalam penelitian ini adalah wanita. Usia termuda pasien penderita kanker yang menjadi responden penelitian ini adalah 21 tahun dan yang tertua adalah 70 tahun.

Penelitian ini diikuti oleh para pasien wanita penderita kanker yang memiliki tingkat pendidikan dari Sekolah Menengah Atas (SMA) hingga Pascasarjana. Secara rinci tingkat pendidikan dari para responden dapat dilihat pada diagram di bawah ini.

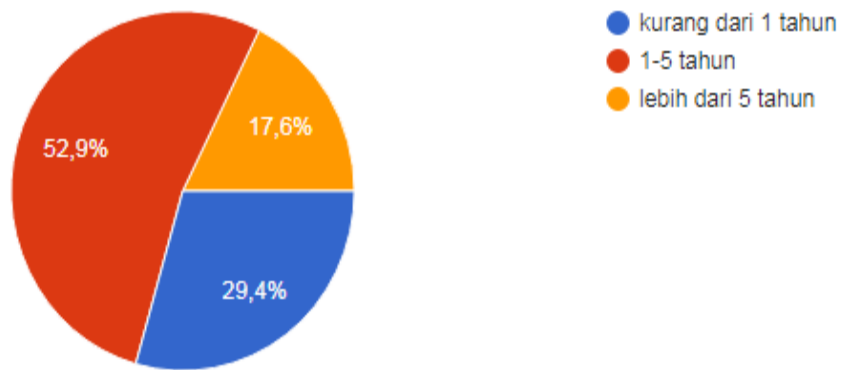
Gambar 2.10 : Data Pendidikan Responden



Sumber : diolah dari data penelitian (2020)

Dalam sebuah penelitian yang pernah dilakukan disebutkan, usia rata-rata harapan hidup dari para penderita kanker adalah lima tahun, dihitung dari sejak pertama kali mereka telah divonis mengidap kanker. Faktor harapan hidup ini ditentukan oleh banyak faktor, diantaranya adalah oleh faktor usia, faktor psikologis dari penderita serta ditentukan pula oleh faktor kualitas hidup dari para pasien penderita kanker itu sendiri. Dalam penelitian ini, responden rata-rata telah menderita kanker selama 1 hingga 5 tahun. Secara rinci dapat dilihat dalam diagram berikut.

Gambar 2.11 : Lama Menderita Responden



Sumber : Diolah dari hasil penelitian (2020)