



**PRAKARSA**

Welfare Initiative for Better Societies

# **K**onsekuensi Finansial Pengobatan Kanker di Indonesia

*Studi Kasus Penderita Kanker di Ibu Kota Jakarta*

**2023**

**Konsekuensi Finansial Pengobatan Kanker di Indonesia:  
Studi Kasus Penderita Kanker di Ibu Kota Jakarta**

Darmawan Prasetya  
Aqilatul Layyinah  
Ah Maftuchan  
Septiara Putri  
Eva Rosita  
Adella Indah Nurjanah



**P R A K A R S A**  
Welfare Initiative for Better Societies

**2023**

# Konsekuensi Finansial Pengobatan Kanker di Indonesia: Studi Kasus Penderita Kanker di Ibu Kota Jakarta

## Rujukan untuk Mengutip:

Perkumpulan PRAKARSA. (2023). *Konsekuensi Finansial Pengobatan Kanker di Indonesia: Studi Kasus Penderita Kanker di Ibu Kota Jakarta*. Jakarta: Perkumpulan PRAKARSA.

## Tim Penulis:

Darmawan Prasetya, Aqilatul Layyinah, Ah Maftuchan, Septiara Putri, Eva Rosita, Adella Indah Nurjanah

## Pengulas:

Victoria Fanggidae, Herni Ramdlaningrum, Eka Afrina Djamhari

## Penanggung Jawab:

Ah Maftuchan

## Desain dan Tata Letak:

Bambang Nurjaman, Suhendra

## Penerbit:

Perkumpulan PRAKARSA

Komplek Rawa Bambu 1

Jl. A No. 8E Kel. Pasar Minggu, Kec. Pasar Minggu

Jakarta Selatan, Daerah Khusus Ibukota Jakarta 12520, Indonesia

## Kata Kunci:

Beban finansial, biaya pengobatan kanker, sistem kesehatan Indonesia, *out-of-pocket*

### Disclaimer:

Laporan penelitian dengan judul "Konsekuensi Finansial Pengobatan Kanker di Indonesia: Studi Kasus Penderita Kanker di Ibu Kota Jakarta" ini didukung oleh AIDS Healthcare Foundation (AHF). Laporan ini adalah tanggung jawab penulis dan dilakukan secara obyektif tanpa intervensi oleh pihak donor.



# DAFTAR ISI



Daftar Isi	iii
Daftar Singkatan	v
Daftar Gambar	vii
Daftar Tabel	vii
Kata Pengantar	viii
Ringkasan Eksekutif	x
<b>Bagian 1 Penanganan Kanker dan Permasalahannya di Indonesia</b>	<b>1</b>
1.1 Latar Belakang	2
1.2 Gap Penelitan	4
1.3 Pertanyaan Penelitian	5
1.4 Tujuan Penelitian	6
1.5 Manfaat Penelitian	6
<b>Bagian 2 Tinjauan Kebijakan Kesehatan Terkait Kanker</b>	<b>7</b>
<b>Bagian 3 Kerangka Teori</b>	<b>15</b>
3.1 Model <i>'Illness trajectory'</i>	16
3.2 Biaya <i>Out-of-Pocket</i> dalam kesehatan	20
3.3 Ketahanan pada Pasien Kanker	21
<b>Bagian 4 Metode Penelitian</b>	<b>23</b>
4.1 Pendekatan dan desain penelitian	24
4.2 Pemilihan informan	24
4.3 Metode Pengumpulan Data	26
4.4 Ruang Lingkup dan Lokasi Penelitian	27
4.5 Pengelohan dan analisis data	27



<b>Bagian 5 Temuan Lapangan: Konsekuensi Finansial Pengobatan Kanker di Indonesia</b>	<b>29</b>
5.1 Sikap dan pengalaman pasien serta keluarganya saat terdiagnosa kanker	30
5.2 Faktor-faktor yang berkontribusi terhadap proses perawatan dan pengobatan pasien kanker	42
5.3 Biaya langsung non-medis dan biaya tidak langsung yang dikeluarkan selama menjalani pengobatan kanker	60
5.4 Analisis Implikasi Biaya pada Kebijakan Pengendalian Penyakit Kanker	65
<b>Bagian 6 Kesimpulan dan Rekomendasi</b>	<b>75</b>
6.1 Kesimpulan	76
6.2. Rekomendasi	78
Daftar Pustaka	81



# DAFTAR SINGKATAN



AIDS	: Acquired Immunodeficiency Syndrome	GENTAS	: Gerakan Nusantara Tekan Angka Obesitas
HIV	: Human Immunodeficiency Virus	UBM	: Upaya Berhenti Merokok
AHF	: AIDS Healthcare Foundation	SADANIS	: Pemeriksaan Payudara Klinis
TBC	: Trajectory of Breast Cancer	IVA	: Inspeksi Visual Asam Asetat
OOP	: Out Of Pocket	PNPK	: Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran
BPJS	: Badan Penyelenggara Jaminan Sosial	SADARI	: Periksa Payudara Sendiri
RS	: Rumah Sakit	P2PTM	: Pencegahan dan Pengendalian Penyakit Tidak Menular
DKI	: Daerah Khusus Ibukota	FKTP	: Fasilitas Kesehatan Tingkat Pertama
GBD	: Global Burden of Disease	IMT	: Indeks Masa Tubuh
JKN	: Jaminan Kesehatan Nasional	GDP	: Gula Daerah Puasa
WHO	: World Health Organization	GDPP	: Gula Daerah 2 jam Postprandial
G20	: Group of Twenty	PTK	: Penilaian Teknologi Kesehatan
C20	: Civil 20	DNA	: Deoxyribo Nucleic Acid
LMIC	: Low Middle-Income Countries	APBN	: Anggaran Pendapatan Belanja Negara
UHC	: Universal Health Coverage	APBD	: Anggaran Pendapatan Belanja Daerah
PTM	: Penyakit Tidak Menular	RSUD	: Rumah Sakit Umum Daerah
POSBINDU	: Pos Binaan Terpadu	Babel	: Bangka Belitung
PANDU	: Pelayanan Terpadu	HCP	: Hospital Cash Plan
GERMAS	: Gerakan Masyarakat Hidup Sehat	STC	: Systematic Text Condensation
PROLANIS	: Program Pengelolaan Penyakit Kronis	Menkes	: Menteri Kesehatan
SISRUTE	: Sistem Rujukan Terintegrasi	SDM	: Sumber Daya Manusia
KTR	: Kawasan Tanpa Rokok	RI	: Republik Indonesia
KIE	: Komunikasi, Informasi, dan Edukasi		
PHBS	: Perilaku Hidup Bersih Sehat		



USG	: Ultrasonografi	NHS	: National Health Service
UGD	: Unit Gawat Darurat	CDF	: Cancer Drugs Fund
Kemendes	: Kementerian Kesehatan	NICE	: National Institute for Health Care Excellence
KMK	: Keputusan Menteri Kesehatan	HPV	: Human papillomavirus
ACS	: American Cancer Society	CoB	: Coordination of Benefit
BAB	: Buang Air Besar	Riskesdas	: Riset Kesehatan Dasar
U.S.	: United States	FKRTL	: Fasilitas Kesehatan Rujukan tingkat Lanjut
KTP	: Kartu Tanda Penduduk	INA-CBGs	: Indonesian Case Base Groups
KK	: Kartu Keluarga	KIS	: Kartu Indonesia Sehat
UK	: United Kingdom	Faskes	: Fasilitas Kesehatan
IFR	: Individual Funding Request		



# DAFTAR GAMBAR

---



Gambar 1. Program Kementerian Kesehatan dalam Manajemen Penyakit Tidak Menular	9
Gambar 2. Model TBC oleh Smit dkk. (2019)	18
Gambar 3. Prevalensi pasien Kanker berdasarkan Diagnosis Dokter pada Penduduk Semua Umur menurut Provinsi	34
Gambar 4. Jumlah Dokter Spesialis Penyakit Dalam di Rumah Sakit Berdasarkan Provinsi di tahun 2021	36
Gambar 5. Data sebaran Rumah Sakit tipe C berdasarkan provinsi di Indonesia tahun 2021	39
Gambar 6. Kebutuhan perawatan paliatif di dunia dari 2015-2020	43
Gambar 7. Presentase Cakupan Perawatan Paliatif di Indonesia	44
Gambar 8. Biaya pelayanan kanker berdasarkan klaim BPJS Kesehatan per provinsi 2015-2018	70
Gambar 9. Illness Trajectory hasil analisa data lapangan	74

# DAFTAR TABEL

---

Tabel 1. <i>Illness Trajectory</i> dan Identifikasi Informasi	19
Tabel 2. Daftar kriteria informan penelitian	25
Tabel 3. Rangkuman sikap dan pengalaman pasien serta keluarganya saat terdiagnosa kanker berdasarkan illness trajectory	42
Tabel 4. Rangkuman faktor-faktor yang berkontribusi terhadap proses perawatan dan pengobatan pasien kanker	57







## KATA PENGANTAR

Pada saat staf PRAKARSA mengajukan usulan riset bertema kanker, pada awalnya saya kurang menyambut secara antusias. Pikiran saya masih terjebak pada pikiran layanan kuratif-rehabilitatif, *drug-centric* dan aspek-aspek medis lainnya. Setelah tim riset menyelesaikan draft protokol risetnya, saya berubah pikiran dan menyambut antusias rencana riset “konsekuensi finansial pengobatan kanker di Indonesia” ini.

Apa yang terlintas saat mendengar kata “kanker”? Tentu masing-masing kita punya jawaban sendiri-sendiri. Secara pribadi, saya akan menjawab: i) kanker merujuk penyakit yang sangat mematikan, ii) kanker merujuk kondisi sosial ekonomi yang memprihatinkan, begitu terkena penyakit kanker, maka siapapun itu akan mengalami *kantong kering* (*kanker*), alias remuknya kondisi ekonomi individu dan rumah tangga. Beban katastropik dari sisi kesehatan medis dan bebas katastropik dari sisi ekonomi akan dialami pasien secara bersamaan. Sungguh kondisi yang mengerikan.

Pengobatan penyakit kanker biasanya berlangsung lama, berbulan-bulan bahkan bisa tahunan. Panjangnya durasi pengobatan ini yang mengakibatkan besarnya biaya yang harus dikeluarkan oleh pasien kanker. Meskipun pasien kanker memiliki jaminan kesehatan, baik Jaminan Kesehatan Nasional – BPJS Kesehatan maupun asuransi kesehatan profit, namun pasien dan keluarga pasien tetap harus mengeluarkan biaya yang tidak sedikit, khususnya yang terkait dengan biaya lain-lain di luar ongkos layanan medis (*direct non-medical cost*) misalnya biaya transportasi dari tempat tinggal ke fasilitas kesehatan, biaya makan-minum untuk keluarga pendamping, sewa tempat tinggal sementara dan lain-lain. Di sisi lain, pasien dan keluarga pasien juga akan kehilangan potensi pendapatan (*indirect non-medical cost*) karena harus menjalani perawatan berdurasi lama.



Biaya lain-lain di luar ongkos layanan medis tentu saja akan mengakibatkan naiknya biaya yang harus dikeluarkan dari kantong pasien dan keluarga pasien (*out-of-pocket/OOP*). Jika pasien kanker tinggal di wilayah kepulauan, lalu menjalani perawatan dan dirujuk ke rumah sakit rujukan di Jakarta, maka pasien harus menyewa tempat tinggal sementara dan mengeluarkan biaya multitransportasi (kapal laut, pesawat terbang dan mobil). Tentu saja biaya OOP akan membumbung tinggi sehingga mengakibatkan pasien dan keluarga pasien semakin terbebani secara finansial (*financial toxicity*). Bagi pasien dan keluarga pasien yang berasal dari kelompok ekonomi menengah ke bawah, biasanya mereka akan menjual aset yang dimiliki atau meminjam uang dari keluarga besar atau rentenir. Dampaknya, tidak jarang yang mengalami keterlilitan utang dalam jangka menengah-panjang.

Jaminan Kesehatan Nasional – BPJS Kesehatan memang belum meng-*coverage* biaya langsung non-medis, maka kita semua perlu berpikir bagaimana pasien kanker dan keluarganya mampu bertahan secara medis dan non-medis pada saat menjalani perawatan. Penelitian ini kami harapkan dapat memantik diskusi untuk menemukan jalan keluar atas kompleksnya permasalahan non-medis yang dialami pasien kanker dan keluarganya, khususnya aspek OOP dalam proses perawatan.

PRAKARSA sebagai lembaga riset dan advokasi kebijakan publik sangat terbuka terhadap berbagai peluang kolaborasi dengan berbagai pihak untuk pemajuan kebijakan publik. Kami berharap laporan penelitian ini dapat bermanfaat bagi semua pihak dan dapat digunakan sebagai salah satu rujukan dalam kegiatan pengembangan keilmuan dan penyusunan kebijakan bidang pelayanan kesehatan di Indonesia. Kami mengajukan beberapa rekomendasi kebijakan, dapat dipertimbangkan sebagai alternatif kebijakan baik di tingkat nasional maupun di tingkat daerah. Rekomendasi yang kami ajukan kami arahkan agar akses terhadap pelayanan kesehatan bagi penderita kanker meningkat sekaligus OOP bagi pasien kanker dan keluarganya menurun secara drastis.

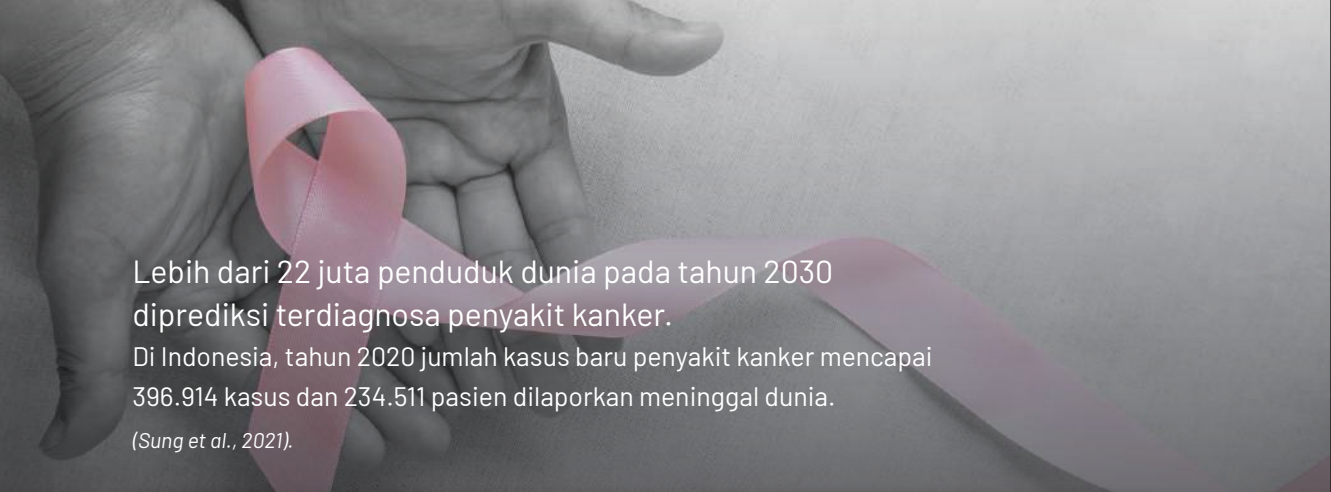
Apresiasi setinggi-tingginya kepada tim peneliti: Darmawan Prasetya, Aqilatul Layyinah, Septiara Putri, Eva Rosita dan Adella Indah Nurjanah. Terima kasih juga kepada tim pendukung penelitian ini, khususnya kepada tim pengulas: Victoria Fanggalda, Herni Ramdhaningrum, Eka Afrina Djamhari. Terima kasih kepada AIDS Healthcare Foundation (AHF) atas dukungan pendanaan yang diberikan kepada PRAKARSA sehingga penelitian “Konsekuensi Finansial Pengobatan Kanker di Indonesia: Studi Kasus Penderita Kanker di Ibu Kota Jakarta” ini dapat berjalan dengan baik dan lancar.

Demikian dan selamat membaca!

Jakarta, Februari 2023

**Ah Maftuchan**

Direktur Eksekutif The PRAKARSA



Lebih dari 22 juta penduduk dunia pada tahun 2030 diprediksi terdiagnosa penyakit kanker.

Di Indonesia, tahun 2020 jumlah kasus baru penyakit kanker mencapai 396.914 kasus dan 234.511 pasien dilaporkan meninggal dunia.

(Sung et al., 2021).

## RINGKASAN EKSEKUTIF

Terdapat tiga jenis kanker di Indonesia yang mengalami peningkatan tertinggi pada tahun 2020 yakni: kanker payudara 16,6%, kanker serviks 9,2%, dan kanker paru-paru 8,8% (GLOBOCAN, 2020). Penyakit kanker mengakibatkan peningkatan beban ekonomi bagi pemberi pelayanan kesehatan, pasien, dan keluarganya. Pengeluaran rumah tangga juga terdampak setelah pasien didiagnosis kanker, karena biaya OOP yang dikeluarkan untuk menunjang pengobatan/terapi belum ditanggung sepenuhnya oleh Jaminan Kesehatan Nasional. Biaya langsung non-medis dan biaya tidak langsung non-medis yang menjadi beban pasien dan keluarga sangat mempengaruhi keadaan ekonomi keluarga.

Penelitian ini dilakukan dengan tujuan memahami pengalaman pasien kanker dan keluarganya secara mendalam; mengetahui faktor-faktor yang berkontribusi terhadap proses perawatan dan pengobatan pasien; mengetahui perkiraan biaya langsung medis dan non-medis serta biaya tidak langsung yang menjadi OOP; serta memberikan rekomendasi berbasis bukti untuk mendukung intervensi oleh pemerintah dalam isu penyelenggaraan pelayanan pasien kanker. Penelitian ini menggunakan model *illness trajectory* dalam menganalisis hasil temuan lapangan, sehingga fokus utamanya adalah perjalanan penyakit yang dialami oleh pasien dan keluarganya. Penggunaan *illness trajectory* dapat merepresentasikan efek kumulatif dari penyakit yang mempengaruhi gejala fisik, perubahan keberfungsian individu dan sosial pasien, serta mengkaji secara spesifik setiap tahapan yang dialami pasien mulai awal terdiagnosa hingga mengalami gejala selanjutnya (Smit et al., 2019).

Lebih lanjut, penelitian ini juga menggunakan konsep biaya OOP dalam kesehatan agar dapat menggambarkan beban ekonomi yang dialami oleh rumah tangga atau individu akibat hilangnya sumber ekonomi dan peluang karena terjadinya suatu penyakit (Pisu dkk, 2010). Ketaatan dan kemauan untuk terus menjalani pengobatan juga akan sangat bergantung pada resiliensi pasien dalam progresi penyakit yang dialami. Konsep ketahanan atau resiliensi menjadi relevan dan dapat digunakan untuk menganalisa faktor-faktor yang berkontribusi dalam perjalanan penyakit kanker dari informan penelitian.

**Berdasarkan temuan lapangan, pada fase pre-diagnosis mayoritas pasien kanker mengabaikan gejala awal yang dirasakan. Hal ini disebabkan oleh masih minimnya literasi kesehatan, sehingga sebelum kondisinya parah mereka memilih untuk tidak memeriksakan diri ke fasilitas kesehatan.**

Selain itu, pengalaman, motivasi, dan pengetahuan juga mempengaruhi tindakan yang dilakukan oleh pasien kanker pada fase awal ini. Kemudian pada fase memeriksakan diri ke fasilitas kesehatan, penelitian ini menemukan hambatan yang dialami oleh pasien kanker antara lain: layanan rumah sakit yang tidak memadai, transparansi tahapan pengobatan yang disampaikan oleh dokter masih minim, dan keterbatasan informasi terkait tahapan rujukan yang diberikan tenaga medis kepada pasien.

Adapun faktor-faktor yang berpengaruh terhadap proses perawatan dan pengobatan pasien kanker yang ditemukan yakni: dukungan dari *caregiver*, dukungan keluarga dan keluarga besar, dukungan dari komunitas, informasi dari pihak ketiga, dan motivasi internal pasien untuk sembuh. Bentuk dukungan yang diberikan beragam mulai dari dukungan psikologis, pendampingan, dukungan finansial, dukungan material, dukungan dalam mencari berbagai informasi terkait dengan pengobatan, dukungan untuk memilih fasilitas kesehatan, dan mengatur sumber dana pembiayaan selama berobat.

Temuan terkait biaya langsung non-medis meliputi beberapa pengeluaran substansial seperti: biaya transportasi, akomodasi (penginapan), makan (selain pelayanan gizi rumah sakit), tambahan vitamin, pengobatan alternatif, kebutuhan diapers, dan biaya untuk pengasuhan anak sementara ketika pasien berobat ke luar kota. Biaya transportasi meliputi biaya perjalanan darat (termasuk tol atau supir), biaya pesawat, ojek, dan kapal. Sedangkan untuk biaya tidak langsung non-medis yang ditemukan dalam penelitian ini adalah hilangnya produktivitas pasien atau keluarganya. Hilangnya produktivitas seperti pemotongan gaji disebabkan karena ketidakhadiran di tempat kerja, memprioritaskan mengasuh pasien kanker dibanding bekerja, atau mengurangi frekuensi kerja karena mendampingi pasien menjalani pengobatan.

Dalam penelitian ini juga dilakukan analisis terkait implikasi dari temuan lapangan terhadap kebijakan pengendalian penyakit kanker di Indonesia.

01. **Berkaitan dengan faktor-faktor yang berkontribusi terhadap usulan kebijakan berdasarkan hasil analisis kualitatif temuan lapangan yakni:** durasi pengobatan pasien kanker yang cukup lama dengan intensitas tinggi berimplikasi pada pengeluaran langsung non-medis pasien dan keluarganya. Kebijakan yang ada saat ini masih berfokus pada program pencegahan dan peningkatan tata laksana kasus untuk penanggulangan Penyakit Tidak Menular (PTM). Sehingga perhatian terhadap kebijakan kuratif perawatan dan pengobatan pasien kanker belum maksimal.

---

02. **Mengenai pengeluaran langsung medis yang meliputi:** pengobatan/supplement, teknologi, *targeted therapy*, sistem rujukan, pemerataan faskes, dan peningkatan jumlah spesialis onkologi. Salah satu kebijakan dalam hal efisiensi pembiayaan yaitu peningkatan kapasitas Penilaian Teknologi Kesehatan (PTK). Penilaian Teknologi Kesehatan (Health Technology Assessment) dalam program Jaminan Kesehatan Nasional (PTK-JKN) merupakan analisis kebijakan yang dilakukan secara sistematis dengan pendekatan multidisiplin untuk menilai dampak penggunaan teknologi kesehatan. Namun kebijakan ini masih berfokus pada peningkatan efisiensi pembiayaan dari BPJS Kesehatan dan fasilitas kesehatan, belum mengakomodir peningkatan efisiensi dari pengeluaran pasien/rumah tangga untuk kesehatan.

---

03. **Tentang pengeluaran langsung non-medis diantaranya:** biaya perawatan paliatif (*homecare*), biaya transportasi, biaya makan, biaya akomodasi, dan pengeluaran lainnya yang belum masuk dalam paket manfaat dari jaminan kesehatan nasional. Kebijakan terkait perawatan paliatif di Indonesia saat ini masih berfokus pada perawatan di fasilitas kesehatan. Kemudian untuk pengeluaran langsung non-medis lainnya juga belum masuk dalam paket manfaat jaminan kesehatan nasional.

---

04. **Kaitannya dengan biaya tidak langsung yang harus dikeluarkan oleh pasien dan keluarganya yaitu:** risiko kehilangan pekerjaan karena merawat anggota keluarga yang terdiagnosa kanker, pemotongan gaji, tidak mendapatkan insentif dalam bekerja, berkurangnya penghasilan, produktivitas menurun, kondisi kesehatan mental juga menurun. Saat ini belum ada kebijakan yang mampu mendorong adanya penanganan psikoedukasi terhadap pasien dan juga *caregiver* dalam fasilitas kesehatan yang sama.





Rekomendasi kebijakan dan teknis berdasarkan pemilahan tugas dan kewenangan pemangku kepentingan (Kementerian Kesehatan, BPJS Kesehatan, Pemerintah Provinsi, Pemerintah Kabupaten/Kota dan Rumah Sakit) sebagai berikut:

1. Kementerian Kesehatan, Pemerintah Provinsi, Pemerintah Kabupaten/Kota dan Rumah Sakit perlu melakukan langkah-langkah untuk peningkatan fasilitas onkologi dan kualitas pelayanan onkologi serta melakukan transformasi proses rujukan, penguatan jejaring rumah sakit perawatan kanker, mendorong perluasan akreditasi rumah sakit dan penyediaan rumah sakit khusus kanker yang dapat dijangkau secara mudah dan murah oleh pasien di seluruh wilayah di Indonesia
2. Kementerian Kesehatan harus meningkatkan layanan diagnosis kanker yang berkualitas dan terjangkau di seluruh wilayah Indonesia. Layanan dan fasilitas diagnosis kanker dan terapi kanker yang berkualitas dan mudah diakses adalah kunci penyembuhan kanker
3. Kementerian Kesehatan perlu mengembangkan kebijakan pemberian dukungan terhadap caregiver informal pasien kanker dari aspek psikososial, kesehatan dan pekerjaan
4. Kementerian Kesehatan perlu mengembangkan kebijakan/program yang mengintegrasikan perawatan paliatif untuk seluruh pasien kanker di semua jenjang fasilitas kesehatan di Indonesia, tidak terbatas hanya pada pasien terminal (fase perawatan di mana kondisi pasien secara diagnostik telah dinyatakan tidak ada pilihan intervensi apapun yang dapat menolong pasien).
5. Pemerintah Pusat, Pemerintah Provinsi dan Pemerintah Kabupaten/Kota perlu memberikan bantuan biaya langsung non-medis dan biaya tidak langsung non-medis (transportasi, rumah singgah, penginapan dan lainnya) sehingga pasien kanker, penderita kanker dan keluarganya dapat menjalani proses perawatan-penyembuhan dengan baik dan paripurna
6. Pemerintah perlu meningkatkan sosialisasi dan literasi secara massif kepada publik tentang pentingnya pencegahan kanker dan deteksi dini kanker dengan melibatkan semua pihak termasuk melibatkan organisasi masyarakat dan media massa serta memanfaatkan teknologi informasi (digital) secara optimal.

Halaman ini sengaja dikosongkan.





*Bagian 1*

# Penanganan Kanker dan Permasalahannya di Indonesia





# Penanganan Kanker dan Permasalahannya di Indonesia

## 1.1 Latar Belakang



Kanker merupakan isu kesehatan masyarakat yang memiliki dampak yang signifikan pada morbiditas (angka kesakitan) dan mortalitas (jumlah kematian) (Sung et al., 2021; GBD, 2022). Morbiditas dan mortalitas merupakan suatu indikator yang menggambarkan tingkat derajat kesehatan masyarakat dalam suatu wilayah. (Hernandez, J. B., & P. Kim, 2022) Secara global, lebih dari 22 juta individu diprediksi terdiagnosa kanker pada tahun 2030. Di Indonesia, kanker merupakan salah satu penyakit

tidak menular dengan tingkat kematian tertinggi. Pada tahun 2020 Global Burden of Cancer Study (GLOBOCAN) melaporkan bahwa jumlah kasus baru penyakit kanker di Indonesia mencapai 396.914 kasus, dimana 234.511 pasien kanker dilaporkan meninggal dunia (Sung et al., 2021). Berdasarkan jenis kanker, angka penambahan kasus baru tertinggi yaitu kanker payudara (16,6%), kanker serviks (9,2%), dan kanker paru-paru (8,8%) (GLOBOCAN, 2020).

Faktor-faktor yang dapat memicu tingginya risiko penyakit kanker dan mempengaruhi angka mortalitas adalah karena gaya hidup, tingginya prevalensi rokok, dan juga meningkatnya populasi lansia (Bray et al., 2012; Popat et al., 2013; GBD, 2022). Kanker menimbulkan beban ekonomi yang cukup signifikan, baik bagi pasien dan keluarganya. Sebagian besar pasien kanker memiliki tingkat kesintasan yang rendah dan potensi pemburukan kualitas hidup (American Cancer Society, 2010; Bloom et al., 2015). Oleh karena itu, setelah di diagnosis

kanker, dampak finansial dirasakan oleh pasien dan keluarga terutama pada proses pengobatan. Merujuk pada temuan penelitian oleh Kelompok Studi ACTION (2015), rumah tangga dapat mengalami masalah finansial katastropik setelah di diagnosis kanker, dengan biaya medis yang dikeluarkan sendiri (out-of-pocket/OOP) melebihi 30% dari pemasukan tahunan rumah tangga.

Melalui program Jaminan Kesehatan Nasional (JKN) yang diluncurkan pada tahun 2014, pemerintah Indonesia berupaya untuk memberikan perlindungan finansial pada seluruh peserta JKN termasuk pasien kanker di Indonesia. Di bawah BPJS Kesehatan, pengelolaan pembiayaan dalam bentuk paket manfaat (benefit package) pelayanan medis diberikan bagi peserta JKN yang terdiagnosis kanker. Kementerian Kesehatan melaporkan bahwa pembiayaan yang dikelola BPJS Kesehatan untuk menangani penyakit kanker mencapai sekitar 7.6 triliun untuk tahun 2019-2020 (Kementerian Kesehatan, 2020). Dengan adanya paket manfaat yang diberikan kepada masyarakat, diharapkan dapat mengurangi beban OOP terhadap biaya medis yang ditanggung oleh pasien kanker dan keluarganya. Pada 2019, persentase OOP di Indonesia menunjukkan penurunan sejak ada JKN sebesar 34.76% dari total belanja kesehatan sebelumnya sebesar 56,43 T rupiah di tahun 2014. Hanya saja angka tersebut masih belum memenuhi standar WHO dengan persentase maksimum 20% (World Bank, 2020).

Meskipun penanganan pengobatan penyakit kanker sudah masuk dalam skema pembiayaan JKN, namun masih terdapat berbagai biaya yang dikeluarkan oleh pasien yang bersumber dari keuangan mereka sendiri di luar biaya pelayanan medis atau disebut biaya langsung non-medis (*direct non-medical cost*). Biaya langsung non-medis antara lain seperti biaya transportasi ke fasilitas kesehatan, konsumsi pendamping, obat yang tidak ditanggung JKN, dan biaya tempat tinggal sementara mengingat jika melihat karakteristik geografis Indonesia dan ketersediaan fasilitas kesehatan rujukan yang belum merata. Selain itu, terdapat biaya tidak langsung (*indirect cost*) seperti produktivitas yang hilang karena menderita kanker. Hilangnya produktivitas antara lain karena tidak dapat melanjutkan pekerjaannya akibat gejala klinis yang dialami, proses pengobatan dan efek sampingnya. Hilangnya produktivitas juga dapat mempengaruhi keadaan ekonomi keluarga pasien secara keseluruhan. Kelompok Studi ACTION (2015) melaporkan bahwa setelah satu tahun terdiagnosis kanker, 48% dari pasien mengalami beban finansial katastropik, atau kondisi beban biaya pengeluaran yang tinggi untuk berobat.

Berdasarkan ulasan latar belakang di atas, PRAKARSA melihat perlunya dilakukan penelitian secara mendalam tentang pengalaman perawatan pasien kanker dan risiko atas biaya *OOP* kesehatan yang dikeluarkan oleh pasien kanker yang meliputi biaya langsung medis & non-medis serta biaya tidak langsung. Penelitian ini berfokus pada pasien dengan kanker payudara, serviks dan paru, sesuai justifikasi kanker dengan prevalensi tertinggi di Indonesia. Penelitian ini dilakukan di Jakarta dimana fasilitas penanganan kanker tersedia.

Studi ini merupakan komitmen PRAKARSA dalam mendukung penguatan sistem kesehatan di Indonesia. Penguatan ini diwujudkan dalam bentuk rekomendasi-rekomendasi. Penelitian ini diharapkan dapat bermanfaat untuk memahami kompleksitas respon, persepsi, penyebab/kontribusi atas OOP bagi penderita kanker dan keluarganya, sehingga dapat digunakan sebagai masukan dalam penyusunan rekomendasi kebijakan, terutama untuk memperkuat akses terhadap pelayanan kesehatan dan sistem kesehatan di Indonesia.

## 1.2 Gap Penelitian

Beberapa studi terdahulu menunjukkan bahwa beban ekonomi penyakit kanker di Indonesia cukup signifikan. Kajian sistematis oleh Irigorri et al., (2021) melaporkan bahwa biaya OOP diluar biaya medis cukup tinggi terutama bagi negara-negara LMIC (*Low Middle-Income Countries*), meskipun negara tersebut sudah mulai menjalankan prinsip UHC. Hampir semua studi yang dilakukan di LMIC melaporkan estimasi pengeluaran biaya non-medis melebihi 30%, rata-rata pengeluaran biaya non-medis sekitar 42% dari pendapatan tahunan.

Beban ekonomi terkait kanker karena pengeluaran OOP yang cukup tinggi dan memiliki dampak terhadap perekonomian rumah tangga dideskripsikan sebagai toksisitas keuangan (*financial toxicity*). Studi kajian sistematis dan meta-analisis oleh Donkor et al., (2022) melaporkan bahwa beban finansial bagi pasien kanker terutama di LMIC cukup signifikan. Dari studi ini, disimpulkan bahwa pasien kanker terutama yang berpendapatan rendah lebih sering menggunakan tabungan sendiri, menjual aset, melewati tagihan bahkan meminjam uang sebagai dampak menderita kanker, untuk mengeluarkan biaya langsung baik medis maupun non-medis.

Pangestu & Karnadi (2018) juga melakukan penelitian tentang keterkaitan antara toksisitas keuangan akibat pengobatan kanker dengan perilaku mengambil risiko. Penelitian ini dilakukan dengan metode pengumpulan data survey kepada 194 pengidap kanker dan menemukan beban finansial dialami oleh seluruh pasien kanker. Penelitian ini juga menemukan bahwa semakin tinggi stadium kanker menyebabkan pasien kanker semakin berani untuk mengeluarkan biaya, atau semakin tinggi juga tingkat beban biaya yang harus dikeluarkan.

Studi yang dilaporkan Kristina et al., (2022) menunjukkan bahwa beban penyakit kanker serviks di Indonesia memiliki nilai biaya produktivitas yang hilang sebesar 23.2 triliun pada tahun 2018, dengan porsi terbesar pada kisaran kelompok umur 35 sampai 64 tahun. Selanjutnya, studi tentang beban ekonomi kanker paru di Makasar menghasilkan estimasi rata-rata biaya langsung non-medis sekitar Rp. 5,388,667 selama durasi pengobatan (Palu et al.,2013).

Kajian lainnya oleh Susilowati & Afiyanti (2021) secara lebih mendalam meneliti tentang faktor sosio-demografi dan pengaruhnya terhadap beban finansial pada 109 perempuan penyintas kanker payudara. Penelitian ini menemukan bahwa seluruh keluarga dan



penyintas kanker payudara mengalami beban finansial yang tinggi terutama untuk biaya transportasi, pemondokan bagi keluarga, dan biaya sakit anak. Perempuan dengan status tulang punggung keluarga, memiliki anak, dan memiliki pendapatan kurang dari lima juta per bulan mengalami beban finansial paling besar. Perempuan dengan pendapatan kecil juga memiliki kecenderungan untuk tidak patuh dalam proses penyembuhan karena tidak adanya biaya untuk transportasi dan pemondokan bagi keluarga yang menunggu.

Beberapa justifikasi di atas memberikan informasi tentang permasalahan yang dihadapi pasien terutama dalam hal finansial seperti besarnya porsi biaya langsung non-medis dan biaya tidak langsung dari pengeluaran keseluruhan untuk perawatan medis kanker. Penelitian-penelitian tersebut telah memaparkan tentang berapa banyak biaya yang dikeluarkan selama melakukan perawatan setelah didiagnosa kanker. Tetapi, informasi terkait penjelasan yang komprehensif dan pemahaman lebih dalam dari pengalaman dan perspektif pasien dan keluarga masih penting untuk di eksplorasi lebih lanjut. Pertama, untuk mengetahui tantangan yang dihadapi oleh pasien dari beberapa jenis kanker dalam mendapatkan layanan pengobatan. Selain itu, perlunya mengkaji apa saja peluang perbaikan program kesehatan di Indonesia, mulai dari tingkat kebijakan sampai layanan kesehatan untuk biaya non-medis dan biaya tidak langsung yang tinggi pada keluarga dan pasien pada beberapa jenis kanker.

Studi ini dilakukan dengan mengaplikasikan pendekatan kualitatif dan dianalisis berdasarkan *illness trajectory* sehingga informasi, persepsi dan pemahaman yang lebih dalam dapat digali untuk membantu memperkuat usulan kebijakan kesehatan (baik nasional dan daerah) khususnya dalam menangani masalah finansial yang diakibatkan oleh kanker.

### 1.3 Pertanyaan Penelitian

Berdasarkan penjelasan latar belakang diatas, penelitian ini memiliki pertanyaan penelitian sebagai berikut:

1. Bagaimana respon, dan persepsi pasien serta keluarga selama mengalami progresi perjalanan penyakit kanker?
2. Apa saja faktor-faktor yang berkontribusi terhadap proses perawatan dan pengobatan pasien kanker?
3. Bagaimana dan berapa perkiraan biaya langsung non-medis, medis, dan biaya tidak langsung yang ditanggung pasien dan keluarganya selama menjalani perawatan kanker?
4. Intervensi apa yang memungkinkan dilakukan oleh pemerintah untuk menghadapi isu terkait biaya OOP diluar biaya medis yang dihadapi oleh pasien dan keluarganya?

## 1.4 Tujuan Penelitian

Berdasarkan penjelasan latar belakang diatas, penelitian ini memiliki pertanyaan penelitian sebagai berikut:

1. Mengetahui gambaran respon, perspektif, dan persepsi pasien dan keluarga selama mengalami progresi perjalanan penyakit kanker.
2. Mengetahui faktor-faktor yang berkontribusi terhadap proses perawatan dan pengobatan pasien kanker.
3. Mengetahui perkiraan biaya langsung non-medis dan biaya tidak langsung yang ditanggung pasien dan keluarga nya selama menjalani perawatan kanker.
4. Memberikan masukan dan rekomendasi berbasis bukti untuk mendukung intervensi yang memungkinkan dilakukan oleh pemerintah dalam menghadapi isu terkait biaya OOP diluar biaya medis yang dikeluarkan oleh pasien dan keluarga nya.

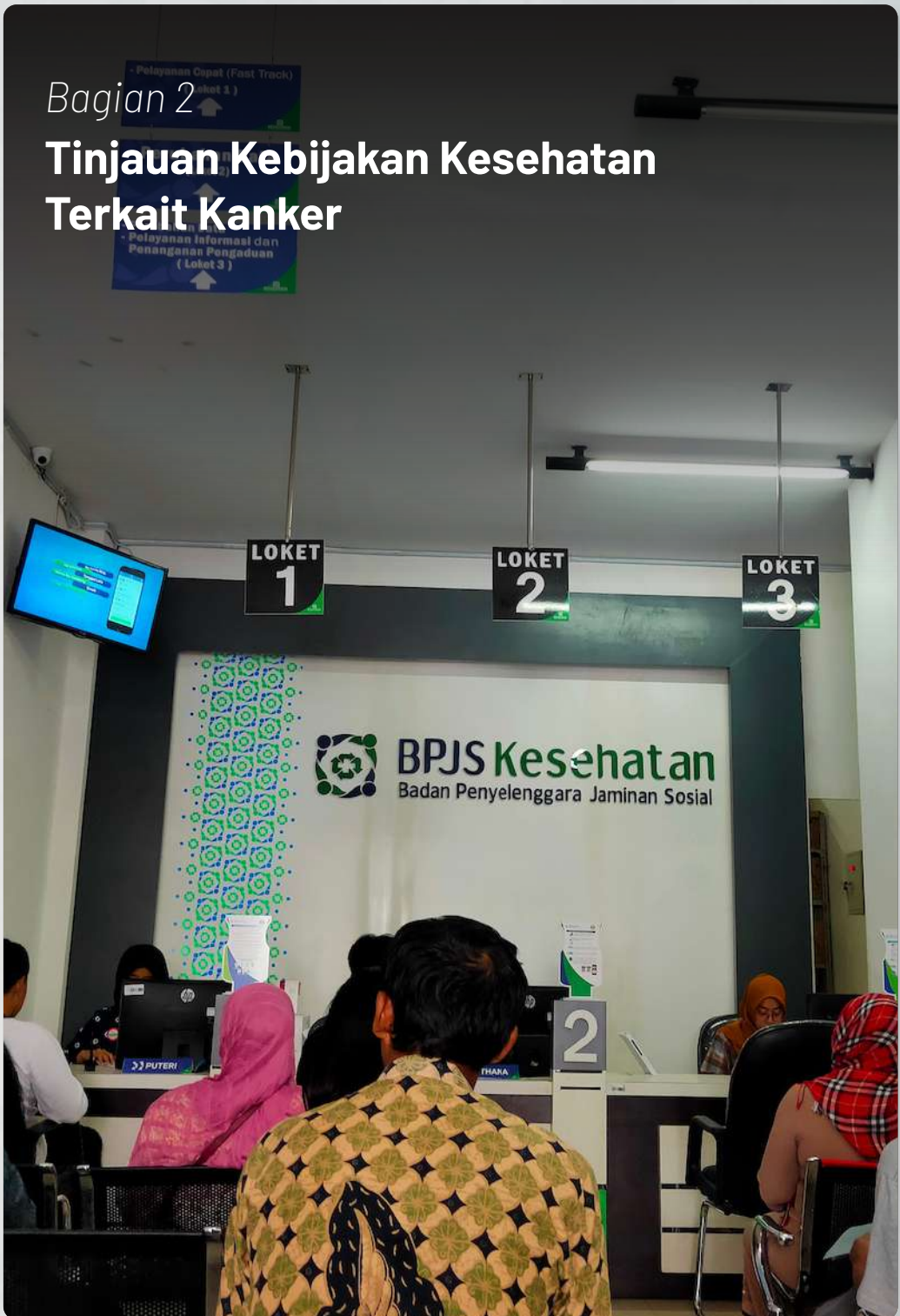
## 1.5 Manfaat Penelitian

1. Memberikan pemahaman terhadap publik dan pemangku kebijakan mengenai pengalaman pasien dan keluarga berdasarkan proses perjalanan penyakit kanker
2. Memberikan rekomendasi terhadap pemangku kebijakan (pemerintah pusat, pemerintah provinsi, pemerintah daerah, penyelenggara Jaminan Kesehatan dan OMS) terkait dengan 3 jenis kanker dengan prevalensi tertinggi di Indonesia berdasarkan pengalaman pasien dan keluarganya.



Bagian 2

# Tinjauan Kebijakan Kesehatan Terkait Kanker





## Bagian 2

# Tinjauan Kebijakan Kesehatan Terkait Kanker



Sebagaimana telah dijelaskan pada bagian pendahuluan, kanker payudara, serviks dan paru-paru menempati urutan teratas jumlah kasus kanker di Indonesia. Pemerintah telah memiliki beberapa kebijakan nasional untuk menangani penyakit kanker di masyarakat. Kebijakan tersebut menekankan pada upaya preventif seperti promosi kesehatan, deteksi dini dan upaya tata kelola kasus. Secara umum, pemerintah telah memiliki program dan kebijakan

terkait penanggulangan Penyakit Tidak Menular (PTM)-termasuk kanker. Kebijakan ini menitikberatkan pada program pencegahan dan peningkatan tata laksana kasus. Kebijakan yang dimaksud meliputi:

- a. Pos Binaan Terpadu (POSBINDU) penyakit tidak menular (PTM) sebagai upaya deteksi dini penyakit bagi penduduk berusia 15 tahun keatas, melalui pemberdayaan masyarakat. Diiringi dengan Pelayanan Terpadu Penyakit Tidak Menular (PANDU PTM) sebagai upaya pencegahan dan penanggulangan PTM melalui peningkatan kapasitas petugas dalam pelayanan deteksi dini, monitoring dan tatalaksana PTM. Pada POSBINDU dilakukan kegiatan-kegiatan utama, seperti: (1) deteksi dini faktor risiko dan monitoring (untuk penyakit tidak menular termasuk pencegahan kanker); (2) Konseling dan rujukan; (3) Aktifitas bersama (contoh: olahraga dan aktivitas fisik).



- b. Gerakan Masyarakat Hidup Sehat (GERMAS) diatur dalam Instruksi Presiden Nomor 1 tahun 2017. Program tersebut mendorong masyarakat untuk melakukan budaya hidup sehat serta meninggalkan kebiasaan dan perilaku yang kurang sehat. Fokus dari program ini adalah membangun akses untuk memenuhi kebutuhan air minum, instalasi kesehatan masyarakat serta pembangunan pemukiman yang layak huni. Terdapat panduan menjalani pola hidup sehat bagi masyarakat yang juga dimuat dalam program ini.
- c. Program Pengelolaan Penyakit Kronis (PROLANIS) dan skrining riwayat kesehatan pada tingkat fasilitas kesehatan melalui Peraturan BPJS Kesehatan Nomor 2 Tahun 2019. PROLANIS bertujuan untuk mendukung penderita penyakit kronis untuk mencapai kualitas hidup optimal, mendorong pasien mendapatkan fasilitas kesehatan tingkat pertama, dan meningkatkan pengetahuan tentang kesehatan dan pencegahan pada pasien diabetes melitus tipe 2 dan hipertensi.
- d. Sistem Rujukan Terintegrasi (SISRUTE), bentuk kerjasama BPJS Kesehatan dengan RS Pemerintah dan swasta dalam rangka meningkatkan kualitas perawatan.

Selain kebijakan promotif di atas, secara lebih lanjut pemetaan program promotif, preventif dan kuratif-rehabilitatif pemerintah nasional dapat dilihat pada gambar berikut:

Gambar 1. Program Kementerian Kesehatan dalam Manajemen Penyakit Tidak Menular

Promotif		Preventif	Kuratif-Rehabilitatif	
Menyebarkan media KIE (komunikasi, informasi dan edukasi)	Komunitas	<b>Pos Pembinaan Terpadu (Posbindu) PTM Dasar</b> 1 Wawancara faktor risiko PTM 2 Pengukuran tinggi badan 3 Pengukuran berat badan 4 Penghitungan IMT 5 Pengukuran tekanan darah 6 Pengukuran gula darah 7 Identifikasi, edukasi, dan tindak lanjut faktor risiko PTM	<b>Program Penerapan Kawasan Tanpa Rokok (KTR) di Sekolah</b> 1 Penetapan KTR 2 Pembentukan satgas 3 Memenuhi delapan indikator penerapan KTR	Penanganan dan penatalaksanaan kasus sesuai dengan Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran (PNPK) untuk kasus Penyakit Tidak Menular (PTM)
Mewujudkan Perilaku Hidup Bersih Sehat (PHBS)		FKTP	<b>Program Layanan Upaya Berhenti Merokok (UBM)</b> Pemberian konseling kepada perokok untuk berhenti merokok di FKTP dan sekolah	<b>Program Pelayanan Paliatif pada Dewasa</b>
Membiasakan perilaku CERDIK di masyarakat: Cek kesehatan secara rutin Enyahkan asap rokok Rajin aktivitas fisik Diet seimbang Istirahat cukup Kelola stres	<b>Pelayanan Terpadu Penyakit Tidak Menular (Pandu PTM)</b> Manajemen faktor risiko, melalui pemeriksaan: 1 Perilaku merokok 2 Obesitas 3 Tekanan darah 4 Gula darah sewaktu 5 Kolesterol 6 Wanita usia 30-50 tahun atau wanita yang pernah berhubungan seksual		<b>Program Deteksi Din Kanker</b> Kegiatan deteksi dini kanker payudara dan kanker leher rahim pada wanita usia 30-50 tahun atau wanita yang pernah berhubungan seksual, meliputi: 1 Pemeriksaan Payudara 2 Klinis (SADANIS) 3 Pemeriksaan Inspeksi Visual Asam Asetat (IVA)	
		<b>Program Gerakan Nusantara Tekan Angka Obesitas (GENTAS)</b> 1 Pengukuran IMT 2 Wawancara perilaku berisiko 3 Edukasi perilaku gaya hidup sehat	<b>Imunisasi HPV</b> 1 Ditujukan pada anak usia sekolah di lima provinsi (Jakarta, Yogyakarta, Surabaya, Manado, dan Makassar) 2 Rencananya akan diperluas secara bertahap ke seluruh provinsi	



Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia No. 13 tahun 2022 tentang Rencana Strategis Kementerian Kesehatan Tahun 2020–2024, memberikan panduan umum dalam penanganan penyakit kanker di Indonesia. Secara lebih spesifik berdasarkan Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 27 Tahun 2019 tentang Penanggulangan Kanker Payudara dan Kanker Serviks. Pada kanker payudara dan serviks melakukan deteksi dini melalui cek payudara dan tes Inspeksi Visual dengan Asam Asetat (IVA). Untuk pencegahan kanker payudara dilakukan dengan edukasi periksa payudara sendiri (SADARI) dan Pemeriksaan Payudara Klinis (SADANIS). Selanjutnya, upaya untuk mencegah kanker paru yang dilakukan adalah penyuluhan kesehatan terkait bahaya merokok dan peningkatan gaya hidup yang sehat, terutama pada kemungkinan terkena penyakit paru mulai dari tingkat masyarakat, pelayanan kesehatan primer, sekunder dan tersier.

**Dalam rangka penanggulangan penyakit kanker, maka ditargetkan jumlah kabupaten/kota yang melakukan deteksi dini penyakit kanker mencapai  $\geq 80\%$  di populasi usia 18–50 tahun di akhir tahun 2024 (Rencana Aksi Kegiatan P2PTM, 2020).**



Pada program JKN, cakupan kelompok berisiko peserta JKN baik yang sedang maupun berat juga mendapatkan layanan skrining kesehatan, berdasarkan usia pada 14 layanan skrining dari BPJS Kesehatan, ini meliputi kanker payudara, leher rahim dan juga paru-paru. BPJS Kesehatan memiliki program seperti skrining (*primary prevention*) melalui *self-assessment* kesehatan peserta dan keluarga serta pola konsumsi makanan bergizi. Skrining riwayat kesehatan juga dilakukan melalui anamnesa dan pemeriksaan fisik oleh Fasilitas Kesehatan Tingkat Pertama (FKTP) (pemeriksaan indeks masa tubuh (IMT) dan lingkaran perut). Tujuan dari kegiatan tersebut untuk mengetahui risiko penyakit diabetes melitus, hipertensi, ginjal kronik, dan jantung koroner. Berikutnya adalah penapisan atau skrining kesehatan (*secondary prevention*), seperti skrining diabetes melitus melalui pemeriksaan GDP dan GDPP; screening kanker serviks melalui pemeriksaan IVA, papsmear dan krioterapi sebagai tindak lanjut IVA positif; serta screening kanker payudara melalui pemeriksaan payudara secara klinis (SADANIS).



Pada tingkat kuratif dan rehabilitatif, pemerintah memiliki strategi terkait peningkatan tata laksana kasus sesuai Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran (PNPK) sesuai dengan jenis kanker, upaya peningkatan upaya dan integrasi perawatan paliatif, peningkatan sistem rujukan. Di sisi lain, terkait pembiayaan, dalam beberapa tahun terakhir pemerintah memiliki beberapa rencana aksi terkait dengan penanganan kanker seperti (Ditjen Pencegahan dan Pengendalian Penyakit, 2020):

- Sumber pembiayaan inovatif seperti kebijakan kenaikan iuran bagi peserta JKN;
- Rencana urun biaya dengan asuransi swasta, donor, pasien, industri atau sumber pembiayaan lainnya;
- Re-alokasi dana cukai tembakau;
- Penilaian teknologi kesehatan, untuk memperhatikan prinsip efektivitas biaya dalam prioritas program dan pengobatan;
- Penggunaan biosimilar/generik dalam program JKN dengan biaya yang lebih rendah dari originator.

Salah satu kebijakan dalam hal efisiensi pembiayaan yaitu melalui peningkatan kapasitas Penilaian Teknologi Kesehatan (PTK). Penilaian Teknologi Kesehatan (*Health Technology Assessment*) dalam program Jaminan Kesehatan Nasional (PTK-JKN) merupakan analisis kebijakan yang dilakukan secara sistematis dengan pendekatan multidisiplin untuk menilai dampak penggunaan teknologi kesehatan. Kebijakan ini didukung dengan Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 51 Tahun 2017 tentang Pedoman PTK pada JKN. Tujuan dilakukannya kajian terhadap teknologi kesehatan adalah untuk mendapatkan bukti ilmiah yang membantu kebijakan terkait paket manfaat dalam sistem JKN, baik yang sifatnya preventif seperti skrining dan deteksi dini, maupun obat-obatan dalam paket manfaat JKN. Adanya PTK bertujuan untuk mendukung peningkatan kendali mutu dan kendali biaya bagi intervensi atau teknologi kesehatan di era JKN.

Dalam hal penanganan kanker, dilakukan kajian PTK untuk menilai apakah program pencegahan seperti skrining (sebagai contoh: skrining kanker serviks dengan DNA test, IVA atau prosedur lainnya dapat dikategorikan *cost-effective*). Selain itu, kajian terhadap obat-obatan onkologi dimana cukup mempengaruhi besaran beban biaya dalam era JKN, sehingga kajian ini membantu untuk melihat perspektif *value for money* dalam efisiensi biaya dalam skema JKN. Proses ini membantu untuk meningkatkan efisiensi dan alokasi pembiayaan pada sistem kesehatan. Dalam praktiknya, PTK mengkaji bukan hanya biaya yang dikeluarkan dari layanan kesehatan tetapi perspektif dari pasien (*societal*) sehingga kajian ini dapat memberikan dan kebijakan terkait teknologi kesehatan di Indonesia, dalam hal ini termasuk penyakit kanker.

Beberapa kebijakan diatas memberikan gambaran upaya pemerintah dalam menangani penyakit kanker, serta upaya peningkatan efisiensi baik dari pembayar (BPJS Kesehatan) dan fasilitas kesehatan sehingga pelayanan kesehatan yang optimal dapat tercapai dan



beban finansial dapat ditangani terutama untuk sumberdaya kesehatan pada pemberi pelayanan kesehatan.

Fokus kebijakan nasional pada saat ini meningkatkan intervensi yang tepat guna dan efektif, serta meningkatkan efisiensi dalam sistem kesehatan serta alokasi pembiayaan yang rasional. Dengan adanya program JKN berdampak signifikan pada penekanan biaya medis yang dikeluarkan pasien/rumah tangga. Tetapi, masih diperlukan opsi kebijakan yang memberikan ruang pada pasien untuk menekan pembiayaan terutama terkait OOP untuk akses pelayanan kesehatan seperti pengurangan pada biaya OOP non-medis dan valuasi kehilangan produktivitas dikarenakan menderita penyakit kanker. Sehingga jika terdapat opsi kebijakan terkait hal tersebut, dapat memicu peningkatan kehadiran dan kepatuhan dalam melakukan pengobatan karena akses dan pemerataan yang lebih baik, dan dalam jangka panjang akan berpengaruh terhadap peningkatan kualitas hidup pasien kanker.

Saat ini, Kementerian Kesehatan RI juga memiliki program unggulan untuk pemerataan akses layanan kanker terutama di daerah terpencil. Pemerataan ini dilakukan dengan kolaborasi antara pemerintah, RS Pusat Kanker Nasional, dan The University of Texas MD Anderson Cancer Center. Dalam peraturan menteri kesehatan RI no 13 tahun 2022 tentang perubahan atas peraturan menteri kesehatan no 21 tahun 2020 tentang rencana strategis kementerian kesehatan tahun 2020-2024 penataan sistem rujukan yang saat ini dilakukan adalah mengembangkan jejaring RS rujukan nasional, provinsi, dan regional. Pengembangan 7 RS rujukan nasional yang berstandar; 2 RS rujukan provinsi, dan 19 RS rujukan regional akan mencakup sebaran layanan prioritas terhadap 9 jenis penyakit mematikan (jantung, kanker, diabetes melitus, ginjal, hati, stroke/otak, KIA, TB, penyakit infeksi). Target dari kebijakan ini terdapat 42 RS rujukan nasional yang diproyeksikan menjadi pusat layanan unggulan dari penyelenggaraan bagi 9 jenis penyakit di atas. Melalui upaya ini diharapkan setiap daerah akan berbentuk jejaring layanan unggulan 9 jenis penyakit prioritas yang didukung dengan jenis dan kompetensi SDM, serta ketersediaan sarana prasarana dan alat sesuai dengan stratifikasi/level layanan yang ditetapkan.

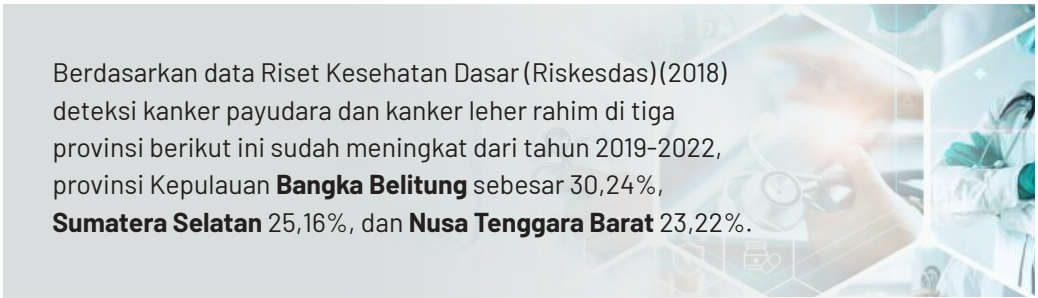
Selain kebijakan di tingkat nasional, kebijakan di tingkat daerah juga diperlukan untuk mengurangi prevalensi kanker dan membantu pasien dalam menjalani pengobatan. Salah satu kebijakan pemerintah daerah yang dapat dijadikan *best practice* dapat dilihat di Kabupaten Lima Puluh Kota di Provinsi Sumatera Barat. Pemerintah daerah telah mengeluarkan Peraturan Bupati No. 23 Tahun 2019 tentang penanggulangan kanker payudara dan kanker leher rahim. Peraturan Bupati ini dibuat dengan tujuan; memperluas cakupan penapisan masal pada masyarakat sesuai peraturan menteri kesehatan, menjamin keberlanjutan program melalui perolehan data dan informasi status, derajat kesehatan masyarakat serta peningkatan mutu penyelenggaraan pelayanan kesehatan masyarakat maupun perorangan bagi penyakit kanker payudara dan kanker leher rahim. Intervensi yang dilakukan melibatkan peran masyarakat, pemerintah pusat, dan pemerintah daerah.



Namun, belum melibatkan peran BPJS Kesehatan secara langsung sebagai mitra strategis. Kebijakan ini juga memuat mengenai strategi monitoring dan evaluasi yang dilakukan oleh pemerintah kabupaten, yakni dengan membentuk komite ahli penanggulangan kanker payudara dan kanker leher rahim. Komite ahli ini akan berkoordinasi dengan komite penanggulangan kanker nasional. Dalam hal pendanaan, anggaran pelaksanaan program ini akan bersumber dari APBN, APBD, swasta, jaminan kesehatan dan/atau sumber lainnya.

Provinsi lainnya di wilayah Sumatera yang juga telah memiliki kebijakan untuk mendukung penanganan kanker yakni Kabupaten Bangka Tengah Provinsi Kepulauan Bangka Belitung. Kebijakan Bupati Bangka Tengah nomor 14 tahun 2022 tentang jadwal retensi arsip substantif sektor kesejahteraan rakyat di lingkungan pemerintah Kabupaten Bangka Tengah. Kebijakan tersebut dikeluarkan karena melihat jumlah pasien kanker yang cukup tinggi di wilayah tersebut. Pada tahun 2019 banyak ditemukan pasien kanker di provinsi ini yang tidak berobat ke fasilitas kesehatan. Sehingga dikeluarkan kebijakan gubernur untuk menambah fasilitas kesehatan berupa rumah sakit pratama di Kabupaten Bangka Tengah. Namun, sampai 2022 Pemerintah Provinsi Kepulauan Bangka Belitung masih berusaha mempercepat pembangunan gedung radioterapi dan berusaha melengkapi fasilitas kesehatan di RSUD supaya dapat memberikan pelayanan dan penanganan pasien kanker.

Kedua kebijakan daerah di atas berfokus pada tindakan preventif, kuratif, dan rehabilitatif bagi pasien kanker. Hal ini sejalan dengan tiga pilar yang direkomendasikan oleh Yayasan Kanker Indonesia dalam tatalaksana kanker payudara yakni, promosi kesehatan untuk deteksi dini, diagnosis kanker payudara, dan tatalaksana kanker payudara yang komprehensif. Selain kebijakan yang sudah ada di atas, sampai saat ini belum ditemukan kebijakan yang terkait dengan vaksinasi pada pasien kanker dan dukungan pembiayaan selama pengobatan jika harus dilakukan di luar pulau. Hal ini penting mengingat bagi pasien kanker yang dirujuk ke luar wilayah karena terbatasnya infrastruktur menyebabkan dapat meningkatkan OOP mereka. Sebagai contoh; ketika kebijakan akomodasi sudah ditanggung, tetapi biaya transportasi dari tempat/rumah singgah ke RS masih memerlukan biaya.



Berdasarkan data Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) (2018) deteksi kanker payudara dan kanker leher rahim di tiga provinsi berikut ini sudah meningkat dari tahun 2019-2022, provinsi Kepulauan **Bangka Belitung** sebesar 30,24%, **Sumatera Selatan** 25,16%, dan **Nusa Tenggara Barat** 23,22%.

Tiga provinsi ini merupakan yang paling signifikan mengalami peningkatan upaya promotif dan preventif untuk kanker payudara. Peningkatan tersebut dapat disebabkan oleh

berbagai faktor, penelitian ini berupaya memperdalam informasi terkait dengan faktor-faktor yang mendukung pengobatan pasien kanker dilihat dari pengalaman pasien dan aktor di sekitarnya. Di samping itu, penelitian ini juga hendak mendapatkan gambaran yang lebih tajam mengenai pengeluaran langsung non-medis yang masih menjadi beban bagi keluarga pasien kanker selama mereka menjalani rangkaian pengobatan.





*Bagian 3*

## **Kerangka Teori**



## Bagian 3

# Kerangka Teori

### 3.1 Model 'Illness trajectory'



Konsep '*trajectory*' mengacu pada analisis situasi terhadap pengalaman individu atau pasien mengenai penyakit yang di derita, tentang penggunaan pelayanan kesehatan, serta peran organisasi kesehatan dan perawatan sosial yang terlibat di sekitar mereka. Konsep ini pertama kali dikenalkan oleh Strauss et al., (1976) yang memberikan kerangka kerja untuk membantu mengeksplorasi secara naratif mengenai pengalaman pasien dan aktor disekitarnya pada saat menderita

penyakit. Kerangka '*illness trajectory*' telah digunakan selama kurang lebih 30 tahun sebagai bagian dari penelitian dan praktik observasi untuk menggambarkan pengalaman penyakit kronis, konsep ini terus berkembang sampai sekarang (1976 Straus, n.d.; Burton, 2000; Reed & Corner, 2015).

Fokus utama dari pendekatan ini adalah perjalanan penyakit (*illness course*). Bagi pasien, perjalanan penyakit merepresentasikan efek kumulatif dari penyakit yang mempengaruhi gejala fisik, perubahan pada dunia sosial individu, serta pengaruh dan persepsi tentang identitas diri sendiri. Pada proses ini, model '*illness trajectory*' dapat diaplikasikan untuk mengkaji fase-fase spesifik pada penyakit yang dialami oleh pasien dan aktor/individu/ organisasi disekitarnya, dimulai dari awal identifikasi dan ditemukannya gejala klinis atau pada level selanjutnya yang lebih parah.

Salah satu bentuk ekspresi yang paling kuat dalam mengungkapkan penderitaan karena penyakit adalah dengan narasi. Hyden et al., (1997) menjelaskan bahwa penelusuran dan pemaparan dengan pendekatan naratif pada penderita penyakit (sebagai contoh penderita kanker) dapat memberikan kesempatan pemaparan pengalaman dan penderitaan yang dialami dengan lebih dalam dan kuat, diluar dari tindakan biomedis. Pendekatan dengan menggunakan narasi menjadi hal yang penting terutama dalam hal pengumpulan informasi dan pemahaman terhadap keadaan dimana penyakit yang diderita akan mempengaruhi kehidupan sehari-hari dari pasien (Bury, 2001; Hydén, 1997).

Beberapa penelitian telah dilakukan dengan menggunakan pendekatan dasar illness trajectory dari Strauss et al., (1984) dan Corbin dan Strauss (1992), terutama untuk penyakit kronis. Selanjutnya berkembang kerangka-kerangka baru sebagai bagian dari analisis terhadap pasien kanker, salah satunya model Trajectory of Breast Cancer (TBC) yang dipublikasikan oleh Smit et al., (2019). Terdapat 8 tahap inti yang dibangun pada model yang dikembangkan, yang meliputi:



Secara spesifik, delapan tahap inti ini diilustrasikan pada Gambar 2.



Gambar 2. Model TBC oleh Smit dkk. (2019)

<b>Diagnosis</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Shock/disbelief; fear and trauma/devastation upon receiving diagnosis</li> <li>• Thoughts of death</li> <li>• Shattered feelings of indestructibility</li> <li>• Rely on knowledge from others' experiences; religion</li> </ul>
<b>Between diagnosis &amp; treatment</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fearful about treatment</li> <li>• Trust in HCP abilities; active involvement with decisions</li> <li>• Get all the information</li> <li>• Lack of information from HCP</li> <li>• Support and kindness from HP; satisfaction with HCP experience</li> </ul>
<b>Treatment</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Toxicity of treatment and side-effects; fatigue; functional limitations</li> <li>• Support from friends; spouse/partner; HCP</li> <li>• Difficulty with hair loss</li> <li>• Financial constraints</li> <li>• Keep positive mindset</li> </ul>
<b>Post-treatment</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Greater appreciation of life; positive personal growth</li> <li>• Acceptance of post-treatment body; embracing new look</li> <li>• Difficulty with loss of breasts; alienation from body</li> <li>• Support from spouse/partner; group/network; HCP</li> <li>• Functional limitations; physical pain</li> <li>• Satisfaction with HCP experience</li> </ul>
<b>Advanced disease</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Must continuously monitor condition</li> <li>• Avoid/denial of condition</li> <li>• Death becomes a reality</li> <li>• Not afraid of dying</li> <li>• Resistance to the disease</li> <li>• Rely on relationship with God</li> </ul>
<b>Survivorship</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Uncertainty/fear about recurrence/future</li> <li>• Disease happened for a purpose; desire to help other women; identity connection with being a survivor</li> <li>• Support from group/network; positive personal growth</li> <li>• Acceptance of body; embracing new look; difficulty with loss of breasts</li> <li>• Rely on religion and positive mindset</li> </ul>
<b>Recurrence</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anger; shock/disbelief; sadness; acceptance; disappointment; fear</li> <li>• Trying not to mistrust information</li> <li>• Life if turned upside down</li> </ul>

Sumber: Smith dkk, 2019.

Berdasarkan model yang dibangun oleh Smith dkk. (2019), penelitian ini menggunakan 5 tahap utama, dari pre-diagnosis sampai dengan paska pengobatan. Setiap tahapan pada *trajectory* penyakit ini dikelompokkan untuk mendapatkan informasi terkait sikap pribadi dan *caregiver* terhadap penyakit yang dialami, strategi mencari bantuan dan informasi pengobatan, peran dan bantuan orang sekitar, pelayanan di rumah sakit, proses pengobatan serta motivasi setelah pengobatan. Sehingga, penelusuran ini tidak hanya berguna untuk melihat siklus pengobatan pada pasien kanker, tetapi juga untuk memahami siapa saja organisasi atau aktor yang terlibat dan sejauh mana peran tersebut dapat mempengaruhi proses penyembuhan pada pasien kanker. Tidak hanya itu, dengan adanya penelusuran ini, penelitian ini dapat memahami sejauh mana faktor-faktor yang berpengaruh pada proses pengobatan terutama biaya pada saat menjalani pengobatan (biaya langsung non-medis dan biaya tidak langsung). Tahapan pada model yang diadaptasi pada penelitian ini hanya dibatasi sampai dengan tahap paska pengobatan, disesuaikan dengan informasi yang ingin digali dan dikaji. Informasi yang ingin dikaji secara umum dipaparkan pada Tabel 1.

Tabel 1. *Illness Trajectory* dan Identifikasi Informasi

<b><i>Illness Trajectory</i></b>	<b>Identifikasi informasi</b>
Pre-diagnosis	1. Pemeriksaan awal dikarenakan adanya gejala yang tidak diketahui
Diagnosis	2. Respon pasien terhadap diagnosis kanker 3. Respon dan peran keluarga/ <i>support system</i> pada saat terdiagnosis
Antara diagnosis dan pengobatan	4. Peran keluarga/ <i>support system</i> 5. Informasi fasilitas kesehatan 6. Sumberdaya terkait pengobatan kanker (sebelum ke fasilitas kesehatan)
Pengobatan	7. Sumber daya terkait pengobatan kanker 8. Pengalaman saat pengobatan 9. Peran keluarga/ <i>support system</i>
Paska pengobatan	10. Motivasi pasien paska pengobatan

Sumber: Olahan peneliti

*\*Informasi yang akan diidentifikasi akan dikembangkan menjadi instrument pertanyaan kualitatif yang akan diberikan kepada pasien kanker dan keluarga/caregiver.*

Penyakit kanker memiliki beberapa tingkatan progresi (kecepatan perkembangan) yang mempengaruhi tingkat risiko dan sikap keberanian dalam mengambil risiko (Pangestu & Karnadi, 2018). Tingkat keparahan penyakit kanker yang diderita berimplikasi pada tingkat risiko beban finansial yang harus dikeluarkan oleh pasien kanker dan keluarga. Selain itu, tingkat stase (bagian yang harus dilalui) keparahan ini juga berdampak pada sikap baik pasien maupun keluarga untuk mengeluarkan biaya untuk berobat. Sehingga, penelitian ini mencoba menjawab pertanyaan penelitian dengan merujuk pada tingkat keparahan penyakit kanker, kebutuhan pengobatan apa saja yang dibutuhkan, serta sejauh mana peran aktor di sekitarnya memiliki signifikansi pada proses penyembuhan. Untuk itu, penelitian mengadopsi model *Illness trajectory* sebagai kerangka teori penelitian.

### 3.2 Biaya *Out-of-Pocket* dalam kesehatan

Biaya *out-of-pocket* (OOP) menggambarkan beban ekonomi sebagai hilangnya sumber ekonomi dan peluang yang terkait dengan terjadinya suatu penyakit (Brown dan Yabroff, 2006, dalam Pisu dkk, 2010). Di sisi lain, pengeluaran OOP juga dapat menandakan adanya peningkatan pemanfaatan layanan kesehatan di suatu masyarakat (Bayati dkk, 2019). Namun, peningkatan pengeluaran biaya OOP untuk berobat, terutama pada kelompok miskin dan rentan, dapat menimbulkan pengobatan yang memiskinkan. Pada konteks Indonesia, peningkatan biaya OOP dapat menimbulkan suatu rumah tangga menjual beberapa aset, mengeluarkan tabungan, sampai pada berhutang, ditambahkan lagi dengan kerentanan pasar kerja yang masih didominasi oleh sektor informal yang membuat pegawai tidak memiliki akses minim pada jaminan sosial. Sehingga, meskipun OOP menunjukkan adanya peningkatan pemanfaatan layanan kesehatan, terdapat permasalahan keadilan apabila yang harus mengeluarkan OOP ini adalah kelompok rentan dan miskin secara sosio-ekonomi.

Biaya OOP ini terbagi dalam tiga kategori yakni: biaya psikososial, biaya tidak langsung (risiko kehilangan/kerugian produktivitas), dan biaya langsung (*idem*). Secara lebih spesifik, biaya langsung dapat dibagi menjadi biaya medis dan non-medis yang dibayarkan baik oleh pembayar pihak ketiga (seperti asuransi publik/swasta), atau oleh pasien menggunakan sumber daya keuangan mereka sendiri.

01. **Biaya langsung.** Biaya ini dikeluarkan semenjak pasien mendapatkan diagnosa medis atas penyakit kanker yang diderita. Biaya langsung ini meliputi biaya dokter, biaya berobat di rumah sakit, kontrol, maupun belanja obat. Biaya ini dapat ditanggung oleh pihak asuransi maupun oleh pasien dan keluarga secara langsung. Sedangkan biaya langsung non medis adalah biaya seperti biaya transportasi, pemondokan, parkir, sampai biaya sosial seperti biaya memberikan makan pada orang yang mengantarkan pasien ke rumah sakit.



02. **Biaya tidak langsung.** Biaya ini muncul seperti hilangnya waktu untuk bekerja atau produktivitas lainnya karena harus melakukan pengobatan. Biaya ini dalam kurun waktu yang lama dapat berpengaruh pada pendapatan dan keputusan untuk bekerja pada pasien dan *caregiver* pasien kanker sehingga dampaknya tidak hanya pada pendapatan dan kondisi keuangan pasien namun juga pada rumah tangga pasien.

---

03. **Biaya psikososial,** Pisu dkk (2010) menjelaskan sebagai hilangnya kualitas hidup dengan munculnya beberapa ciri seperti: kecemasan, depresi, beban kanker, perselisihan perkawinan, perubahan negatif dalam hubungan sosial dan keluarga, dan ketidakpastian masa depan.

---

Penjabaran konsep biaya OOP dapat membantu penelitian ini untuk menganalisa biaya-biaya langsung non-medis apa saja yang dikeluarkan oleh pasien dan keluarganya. Selain itu, konsep ini juga membantu untuk mengulas lebih dalam berapa banyak biaya langsung non medis yang dikeluarkan. Hal ini didasarkan pada temuan penelitian oleh The Economist (2020) yang menemukan adanya sentralisasi layanan kesehatan di Indonesia yang mengakibatkan pasien kanker harus mengeluarkan biaya-biaya non medis. Guna memperdalam hasil temuan penelitian tersebut, konsep OOP digunakan dalam penelitian ini.

### 3.3 Ketahanan pada Pasien Kanker

Konsep ketahanan atau resiliensi pertama kali dikembangkan oleh Antonovsky(1979) dalam Luo Dkk, 2020) sebagai “sumber daya resistensi umum”. Konsep ini mengacu pada sumber daya yang membantu seseorang untuk secara efektif menghindari atau menghadapi tekanan secara psikososial. Belakangan, konsep resiliensi mulai dikembangkan dalam studi-studi penyakit kronis, termasuk kanker. Secara spesifik Luo dkk (2020), mendefinisikan ketahanan sebagai kapasitas dan proses kalibrasi ulang dinamis individu untuk mengubah tingkat tekanan psikologis dan kinerja fungsi individu. Dinamis disini dimaknai sebagai proses yang terus berubah yang menyebabkan seseorang terus beradaptasi tidak hanya dengan dirinya namun juga dengan lingkungannya selama mereka dalam periode sulit karena kanker.

Beberapa penelitian menemukan bahwa ketahanan dalam diri seseorang dicirikan dengan adanya kestabilan emosi, mekanisme pertahanan dalam mengelola situasi, efikasi pada diri sendiri, pengaturan diri, bahkan sampai munculnya kepercayaan diri, harga diri, dan rasa ingin tahu dan memahami kesulitan yang sedang dihadapi (Beardslee, 1989; Masten, 1999; Rutter, 1987, dalam Luo dkk, 2020). Rutter (1987) juga menemukan bahwa ciri-ciri



ini berperan positif pada seseorang ketika menghadapi stress atau kesulitan. Sehingga, adanya ketahanan pada seseorang akan menjadi proteksi atas kesulitan yang dihadapi (Sun dan Stewart, 2007).

Pada konteks pasien kanker, Luo dkk(2020) menjelaskan ada tiga faktor yang saling terkait yang menyebabkan seseorang memiliki ketahanan. Pertama adalah adanya anteseden atau dalam konteks ini adalah kesulitan yang muncul akibat kanker. Kedua yakni ciri-ciri ketahanan yakni munculnya ketahanan ego, rekalisasi, dan adanya proses interaksi dengan lingkungan sekitar. Dan yang ketiga adalah konsekuensi yang mencangkup adanya tingkat stress dan kemampuan seseorang untuk berfungsi secara individual maupun sosial.

Pasien kanker tidak jarang memerlukan pendampingan dari keluarga, teman karib, atau tetangga. Pada konteks ini, konsep ketahanan tidak hanya berperan penting bagi pasien kanker namun juga bagi pendampingnya "*caregiver*". Saria dkk (2017) menemukan beberapa ciri ketahanan pada *caregiver* seperti penerimaan pada kondisi yang dihadapi oleh pasien, perencanaan, pemaknaan positif pada kesulitan yang dihadapi, pembagian waktu serta berperan positif pada tingkat perawatan pasien kanker. Hal ini menegaskan pentingnya pendekatan perawatan paliatif untuk memasukkan pasien dan keluarga untuk mengoptimalkan layanan. Layanan perawatan paliatif meningkatkan kesehatan pengasuh terkait kualitas hidup dan kepuasan dengan perawatan (Røen dkk, 2018).

Konsep ketahanan pada penelitian ini untuk menganalisa tentang kemauan dan kemampuan pasien maupun *caregiver* dalam menavigasi kesulitan akibat kanker. Adanya sikap positif pada kedua pihak dapat berkontribusi pada kemauan untuk terus belajar memahami proses penyembuhan kanker, kemauan untuk taat dalam berobat, dan sumber daya yang digunakan untuk mendorong adanya ketahanan tersebut. Dengan analisa pada hal-hal tersebut, penelitian ini dapat memberikan pemahaman atas faktor pemungkin (*enabler*) yang dapat dilakukan oleh pengambil kebijakan dalam mengurangi dampak finansial akibat kanker di Indonesia.



## Bagian 4

# Metode Penelitian



## Bagian 4

# Metode Penelitian

### 4.1 Pendekatan dan desain penelitian



Pendekatan yang digunakan dalam penelitian ini adalah pendekatan kualitatif. Fokus dari penelitian kualitatif terletak pada kedalaman informasi yang digali, penangkapan informasi yang lebih spesifik, dan pemaknaan terhadap pengalaman informan secara perlahan (Chowdhury and Chandra, 2021). Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah studi kasus. Penelitian ini akan mengeksplorasi pengalaman individu sebagai pasien berdasarkan 3 jenis

kanker dengan prevalensi tertinggi di Indonesia. Metode studi kasus dipilih oleh tim peneliti untuk mengidentifikasi secara holistik dan memberikan pemaknaan terhadap pengalaman hidup dari informan dalam sebuah penelitian (Baxter and Jack, 2008). Adapun jenis studi kasus dalam penelitian ini adalah studi kasus deskriptif, dimana hasil dari penelitian ini akan digunakan untuk memberikan gambaran mengenai sebuah intervensi atau fenomena dan pengalaman hidup yang benar-benar dialami oleh informan (Baxter and Jack, 2008).

### 4.2 Pemilihan informan

Partisipan yang berperan sebagai informan dalam penelitian ini ditentukan dengan menggunakan metode purposif (O'Reilly, 2009) dan metode *stratified random sampling* (Omona, 2013). Metode purposif digunakan untuk memilah kandidat informan sesuai



dengan kriteria penelitian, yakni hanya pasien kanker yang sedang melakukan pengobatan di tingkat akhir atau sudah dalam tahap sembuh. Metode purposif tidak mementingkan ukuran jumlah informan yang representatif (populasi) untuk diwawancarai karena penelitian kualitatif tidak bisa digeneralisasikan. Pemilihan informan dengan metode purposif berarti mencari informan yang dapat memberikan informasi sebanyak-banyaknya pada hal yang berkaitan dengan permasalahan penelitian dan tujuan penelitian secara mendalam.

Sedangkan untuk metode *stratified random sampling* (Omona, 2013), tim peneliti mencoba membagi populasi pasien kanker ke dalam beberapa sub-populasi. Sehingga anggota dari setiap sub-populasi relatif homogen terhadap satu atau lebih karakteristik dan relatif heterogen dari anggota sub-kelompok lainnya. Hal ini diambil karena peneliti mempertimbangkan tiga variasi jenis kanker paling prevalen terjadi di Indonesia. Dalam metode ini diperlukan kerangka variabel untuk memilah informan yang sesuai dengan tujuan penelitian. Kerangka variabel ini mencakup jenis kanker, asal daerah, usia, gender, stadium kanker, pendidikan dan pekerjaan pasien maupun keluarga. Hal ini bertujuan untuk menangkap kompleksitas permasalahan OOP dan ketahanan bagi pasien kanker di jenis yang berbeda-beda. Secara lebih terperinci, kerangka variabel informan dibagi dalam tabel di bawah ini:

Tabel 2. Daftar kriteria informan penelitian

No	Informan	Provinsi	Usia	Gender	Stadium Kanker	Jumlah informan
1	Pasien kanker payudara dan caregiver	Jabodetabek	30-40	P	2-3	2
2	Pasien kanker payudara dan caregiver	Jabodetabek	41-60	P	2-3	2
3	Pasien kanker serviks dan caregiver	Luar jawa	35-45	P	2-3	2
4	Pasien kanker serviks dan caregiver	Luar jawa	46-60	P	2-3	2
5	Pasien kanker paru-paru dan caregiver	Sumatera dan/ atau Indonesia Timur	20-30	L	2-3	2





6	Pasien kanker paru-paru dan caregiver	Sumatera dan/ atau Indonesia Timur	40-50	L	2-3	2
<b>Jumlah Informan</b>						<b>12 orang</b>

### 4.3 Metode Pengumpulan Data

Pengumpulan data dilakukan pada bulan November sampai Desember 2022. Untuk memperoleh data dan informasi yang diperlukan sesuai konteks penelitian, maka digunakan beberapa teknik pengumpulan data melalui:

1. **Studi literatur.** Dilakukan dengan mempelajari dan membaca berbagai literatur yang terkait dengan pembahasan penelitian mengenai masalah sosio-ekonomi pada keluarga dan pasien kanker, kebijakan kesehatan nasional dan daerah, serta pelayanan Kesehatan di Indonesia. Literatur bersumber dari berbagai dokumen kebijakan, jurnal maupun hasil penelitian terdahulu.
2. **Wawancara mendalam.** Dilakukan secara *face to face* dengan informan yang sesuai kriteria untuk memperoleh data dan informasi yang mendalam sesuai dengan pembahasan penelitian. Wawancara mendalam kepada informan dilakukan dengan mengajukan pertanyaan-pertanyaan sesuai pedoman wawancara yang dirancang secara semi-terstruktur dan *probing* yang mendalam agar wawancara terarah (Mason, 2018). Untuk wawancara mendalam, tim peneliti menggunakan pendekatan secara langsung kepada pasien kanker dan keluarganya. Sebelum melakukan wawancara, tim peneliti terlebih dahulu menjelaskan maksud dan tujuan penelitian kepada calon informan, dan setelah itu tim peneliti memberikan lembar persetujuan sebagai bukti tertulis atas kesediaan dan pemberian izin informasi selama wawancara untuk digunakan dalam penelitian. Wawancara direkam oleh peneliti atas izin informan dan selanjutnya di transkrip. Peneliti juga menyampaikan hasil catatan lapangan sebagai bahan yang disampaikan saat pertemuan internal tim untuk menginformasikan proses analisis dan memantau kejenuhan data. Untuk menjaga kerahasiaan informan, penelitian ini menggunakan kode informan diikuti dengan nomor urut informan dalam setiap kutipan wawancara secara langsung.



#### 4.4 Ruang Lingkup dan Lokasi Penelitian

Unit analisis dari penelitian ini adalah pasien kanker berdasarkan jenisnya dan lokasi penelitian ini dilaksanakan di DKI Jakarta. Pasien sedang melakukan pengobatan di beberapa Rumah Sakit di DKI Jakarta dan dipilih berdasarkan kriteria informan yang sudah ditentukan. Pemilihan lokasi ini dilakukan dengan mempertimbangkan sentralisasi pelayanan kesehatan khusus penyakit kanker di wilayah DKI Jakarta. Berdasarkan riset The Economist (2020) sentralisasi layanan, sumber daya, dan kelengkapan teknologi penanganan penyakit kanker menjadi permasalahan dalam sistem jaminan kesehatan di Indonesia. Merujuk pada temuan penelitian tersebut, kami berargumen bahwa DKI Jakarta sebagai ibu kota negara memiliki kelengkapan rumah sakit dan jumlah tenaga medis yang lebih cukup dibandingkan dengan provinsi lainnya di Indonesia dan menyebabkan pasien akan lebih banyak bertumpuk di Jakarta.



Hal ini juga didukung oleh temuan PRAKARSA (2020), yang menunjukkan bahwa indeks UHC di provinsi DKI Jakarta sudah mencapai angka 70.

Hal ini menunjukkan bahwa, fasilitas dan pelayanan kesehatan di DKI Jakarta sudah cukup lengkap dan dapat memberikan pelayanan maksimum untuk seluruh jenis penyakit termasuk kanker.



#### 4.5 Pengelohan dan analisis data

Penelitian ini menggunakan analisa tematik (Creswell, 2013) untuk mengidentifikasi, menganalisa, mendapatkan pola informasi yang didapatkan, dan mengkonstruksi tema

yang muncul dari pengumpulan data. Penelitian ini juga mengikuti tahapan analisa tematik menggunakan metode pemadatan teks sistematis (*systematic text condensation/ STC*) oleh Malterud (2012). Alasan penggunaan metode ini karena metode ini memberikan acuan ringkas untuk mendapatkan benang merah dalam analisa kasus yang berbeda ini sesuai untuk penelitian ini. STC juga merupakan pendekatan deskriptif, menekankan pengalaman para peserta seperti yang diungkapkan oleh mereka sendiri, daripada mengeksplorasi kemungkinan makna yang mendasari apa yang dikatakan. Sehingga, meminimalisir dominasi peneliti pada hasil data lapangan.

Data-data yang dihimpun melalui teknik pengumpulan data di atas kemudian dianalisis melalui sistem pengkodean atau pengelompokan dan penyimpanan sehingga pengaksesan data mudah digunakan. Analisis tematik (Creswell, 2013) merupakan metode yang fleksibel karena metode ini tidak tergantung pada teori dan epistemologi sehingga dapat diterapkan pada berbagai macam pendekatan teoretik dan epistemologis. Tujuan dari digunakannya analisis tematik adalah untuk mengkonstruksi tema-tema dari sekumpulan data yang dihimpun. Analisis tematik tersebut dilakukan melalui enam tahapan, yaitu (1) memfamiliarikan dengan data; (2) menyusun kode-kode awal; (3) mengkonstruksi tema-tema; (4) memeriksa tema-tema yang dihasilkan; (5) mendefinisikan tema-tema tersebut; dan (6) membuat pengelompokan dari tema yang sudah ditentukan (Braun, V. & Clarke, V, 2006).



*Bagian 5*

## **Temuan Lapangan: Konsekuensi Finansial Pengobatan Kanker di Indonesia**



## Temuan Lapangan: Konsekuensi Finansial Pengobatan Kanker di Indonesia

### 5.1 Sikap dan pengalaman pasien serta keluarganya saat terdiagnosa kanker



Pasien kanker memiliki kesempatan lebih besar untuk sembuh apabila melakukan diagnosa dan pengobatan lebih awal. Namun, memang tidak jarang penyakit kanker tidak memiliki gejala yang cukup signifikan dan mendorong penderita kanker untuk memeriksakan diri. Hasil wawancara pada pasien dan caregiver pada tiga jenis kanker ditemukan bahwa kanker identik dengan penyakit serius dengan gejala yang juga serius, dan anggapan penyakit kanker muncul

akibat akumulasi pola hidup yang tidak sehat. Hal ini menyebabkan informan dari pasien dan caregiver kanker yang merasa memiliki pola hidup yang sehat, tidak memiliki garis keturunan dengan riwayat kanker, terlambat untuk melakukan pemeriksaan lebih awal.

“(Saya) kaget, kaget. Karna saya gak punya (perilaku hidup tidak sehat), saya tidak merokok, tidak ada faktor risiko. Faktor keturunan juga gak ada. Ya beberapa dari rekan saya memang merokok. Dan jika ada yang merokok saya suka menghindar”.

(D, pasien kanker paru, Karawang)

“Saya syok. Ya kayak gak percaya kok bisa ya saya kena”

*(IEW, pasien kanker paru, Lampung)*

“Ya apa, ya kaget. Karena menurut ibu dia makannya makanan yang sehat, tidak pernah ngerokok, pola hidupnya sehat. Makanya syok, kaget luar biasa.”

*(AF, caregiver kanker paru, Karawang)*

Selain kuatnya pandangan pada diri sendiri terkait kepemilikan pola hidup yang sehat, minimnya pengetahuan tentang penyakit kanker juga menyebabkan penderita kanker hanya melakukan pengobatan secara sederhana pada saat gejala-gejala awal muncul. Hal ini diungkapkan oleh dua informan berikut:

“.. saya mah tadinya keputihan. Keputihannya bau banget, jadi saya mah cuma minum obat (dari toko), saya waktu itu kerja di rumah tangga ya (ART), jadi majikan saya punya toko obat jadi saya minum obat dari tokonya dia. Namun saya terus mengalami keputihan, kirain sudah sembuh. Dan lama-lama kok habis bulan puasa itu badan saya kerasa semakin tidak enak gitu ya dan saya mengalami penurunan berat badan derastis juga..”

*(V. Pasien kanker serviks, Karawang)*

“waktu (awal) kenanya (benjolannya) masih kecil, waktu itu kakak saya hanya berobat di kampung dulu dan kakak masih diam saja tidak cerita ke siapa-siapa. itu kan besar itu kan diem-diem kakak terus udah besar baru dibawa ke rumah sakit..”

*(V. Pasien kanker serviks, Karawang)*

Studi pada pasien kanker payudara di Yogyakarta menemukan bahwa pasien cenderung menolak gejala awal sebagai indikasi awal munculnya penyakit kanker (Prabandari, dkk. 2022). Selaras dengan temuan penelitian tersebut, kutipan wawancara di atas

mengambarkan bahwa penderita kanker pada tahap pra-diagnosis cenderung untuk menolak gejala awal yang muncul sebagai indikasi penyakit serius. Hanya ketika gejala tersebut semakin parah seperti intensitas kesakitan yang terus berulang, perubahan pada bentuk benjolan, dan kesakitan pada beberapa bagian tubuh, penderita kanker baru tergerak melakukan pemeriksaan di rumah sakit. Penolakan pada gejala awal juga merupakan salah satu indikasi rendahnya literasi kesehatan masyarakat pada penyakit-penyakit berisiko tinggi seperti kanker (Brand, dkk. 2019).

Menjalani pengobatan kanker secara medis sangat dipengaruhi oleh berbagai faktor terutama pengalaman dan motivasi pasien kanker itu sendiri. Biasanya dengan melihat langsung kejadian akhir dari penyakit kanker yang tidak diobati secara medis menjadi pelajaran sekaligus pengalaman bagi penderita kanker untuk terus berobat dan memotivasi untuk mengambil tindakan medis seperti pengalaman responden berikut ini:

“..waktu itu benjolannya segini (menunjukkan tangan), terus obatnya ya obat kampung ya, isinya serbuk kunyit. Takutnya sampai meninggal itu bauk itu (payudara), orang kan pada lari, itu yang saya takutin. Jadi saya nekat ambil operasi, yang penting jangan kembali lagi (sembuh)”

(N, pasien kanker payudara, Belitung)

Pengetahuan seseorang mengenai kanker juga sangat mempengaruhi tindakan yang dilakukan oleh pasien kanker. Seperti responden D pasien kanker paru dari Karawang yang berprofesi sebagai dokter, dia mengetahui proses yang harus ditempuh, sehingga dapat memeriksakan sendiri dan memutuskan sendiri sesuai dengan pengetahuan yang dimiliki.

“Kemudian periksakan diri ke lab, hasil ronsennya kok ada begini gejala kanker, langsung saya lanjutkan pemeriksaan. Scan hasilnya saya terdiagnosa kanker. Dikasih pilihan mau (RS) A atau B (semua rumah sakit berada di Jakarta). Saya bilang (RS) A aja (rumah sakit di Jakarta)”

(IEW, pasien kanker paru-paru, Lampung)

Kutipan diatas sesuai dengan hasil penelitian Yulia (2012) bahwa sebanyak 92% tingkat pengetahuan pasien tentang pengobatan terapi tinggi pada pasien yang pernah menjalani pengobatan kemoterapi dan juga menurut hasil penelitian Febriyanti (2013) yang menunjukkan bahwa responden yang memiliki pengetahuan rendah pada kelompok terlambat berisiko 1,86 kali lebih besar dibanding kelompok tidak terlambat.



Selain rendahnya pengetahuan dan pengalaman yang mempengaruhi tindakan pasien, tenaga kesehatan juga tidak memberikan pengarahan secara baik kepada pasien maupun keluarga pada tahap awal sebelum menjalani pengobatan. Hal ini diungkapkan oleh salah satu caregiver pasien kanker paru dari Provinsi Lampung yang mengalami kebingungan harus ke dokter di pusat layanan kesehatan mana seharusnya berobat.

“...bulan Juli kita putusin buat operasi, dari situ mulai mengikuti step-step (langkah-langkah) nya itu di periksa itu tapi kita sempet kaya gak tau nih harus kemana dulu, Dokter Onkologi dulu kah atau ke Dokter Paru. Kita hanya dikasih tau saja bapak kena kanker di paru gitu kan tapi kita di arahin kemana dulu nih ke Ongkologi kah atau ke paru dulu kah gitu kan, kita gak di arahin sampai akhirnya suami itu yang udah bener-bener gak bisa bergerak kalau bergerak itu sakit baru lah kita putuskan ke dokter paru...”

*(R. Caregiver pasien kanker paru-paru. Lampung)*

Kutipan wawancara di atas menjelaskan bahwa tenaga medis yang tidak memberikan pengarahan pengobatan dan rujukan kepada pasien dan keluarganya dapat berdampak pada penundaan pengobatan lebih lanjut. Selain itu, situasi kedaruratan awal ini juga dapat memperburuk kondisi pasien. Hasil wawancara menyebutkan baru ketika pasien sudah tidak bergerak, atas inisiasi keluarga pasien tersebut diperiksakan ke dokter paru.

Di sisi lain, kelengkapan peralatan untuk melakukan deteksi pada penyakit kanker di tingkat daerah juga menjadi kendala bagi penderita kanker untuk mendapatkan informasi tentang penyakit yang diderita. Salah satu informan dari Provinsi Bangka Belitung menjelaskan proses menunggu selama satu bulan untuk *sample* yang di ambil di rumah sakit di Bangka Belitung harus dikirim ke Jakarta terlebih dahulu dan dapat memakan waktu selama satu bulan.

“...hasil anabelt (hasil pemeriksaan sample awal) di Belitung kemarin itu disuruh kirim lagi ke Jakarta, jadi kami nunggu hasilnya sebulan lebih...”

*(P, caregiver pasien kanker payudara, Bangka Belitung)*

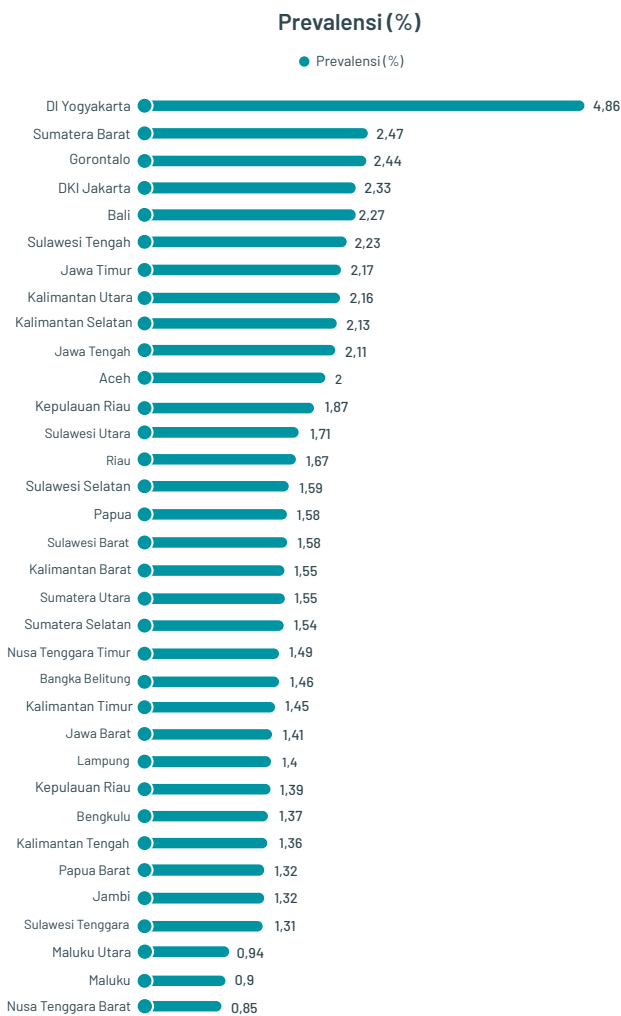
Kasus deteksi yang lambat pada kasus pasien kanker di Bangka Belitung akan terus terjadi mengingat rumah sakit rujukan registrasi penyakit kanker masih terpusat hanya di 14 rumah sakit tipe A di 14 provinsi. Bangka Belitung tidak termasuk. Secara lebih mendalam, analisa penelitian ini juga menemukan bahwa meskipun suatu provinsi memiliki prevalensi pasien



kanker tinggi, seperti Provinsi Gorontalo (lihat gambar 3), provinsi ini justru tidak memiliki rumah sakit rujukan registrasi kanker.

Penetapan rumah sakit pusat registrasi ini tertuang dalam Keputusan Menteri Kesehatan RI nomor HK.02.02/MENKES/410/2016 tentang Rumah Sakit Pelaksana Registrasi Kanker dan Rumah Sakit Pusat Pengendali Data Beban Kanker Nasional. Permasalahan terjadi karena cakupan kerja rumah sakit tersebut hanya untuk beberapa kabupaten dan kota di setiap provinsi tersebut dan tidak menjadi pusat registrasi untuk provinsi di sekitarnya. Oleh karena itu, pasien yang berasal dari bukan cakupan kerja rumah sakit tersebut terpaksa harus mendapatkan assessment medis ke Jakarta dan memakan waktu yang lebih lama.

Gambar 3. Prevalensi pasien Kanker berdasarkan Diagnosis Dokter pada Penduduk Semua Umur menurut Provinsi



Sumber: Riset Kesehatan Dasar Kementerian Kesehatan RI (2018)



Lambannya penanganan kanker pada tahap awal pengobatan juga disebabkan oleh minimnya jumlah tenaga medis spesialis di tingkat daerah. Informan dari Lampung menjelaskan hanya terdapat satu dokter spesialis paru di rumah sakit di Lampung, yang bahkan statusnya sudah pensiun. Dokter tersebut juga hanya masuk satu kali dalam satu minggu yang menyebabkan pasien kanker kesulitan untuk mendapatkan penanganan awal secara memadai. Hal tersebut diungkapkan pada kutipan di bawah:

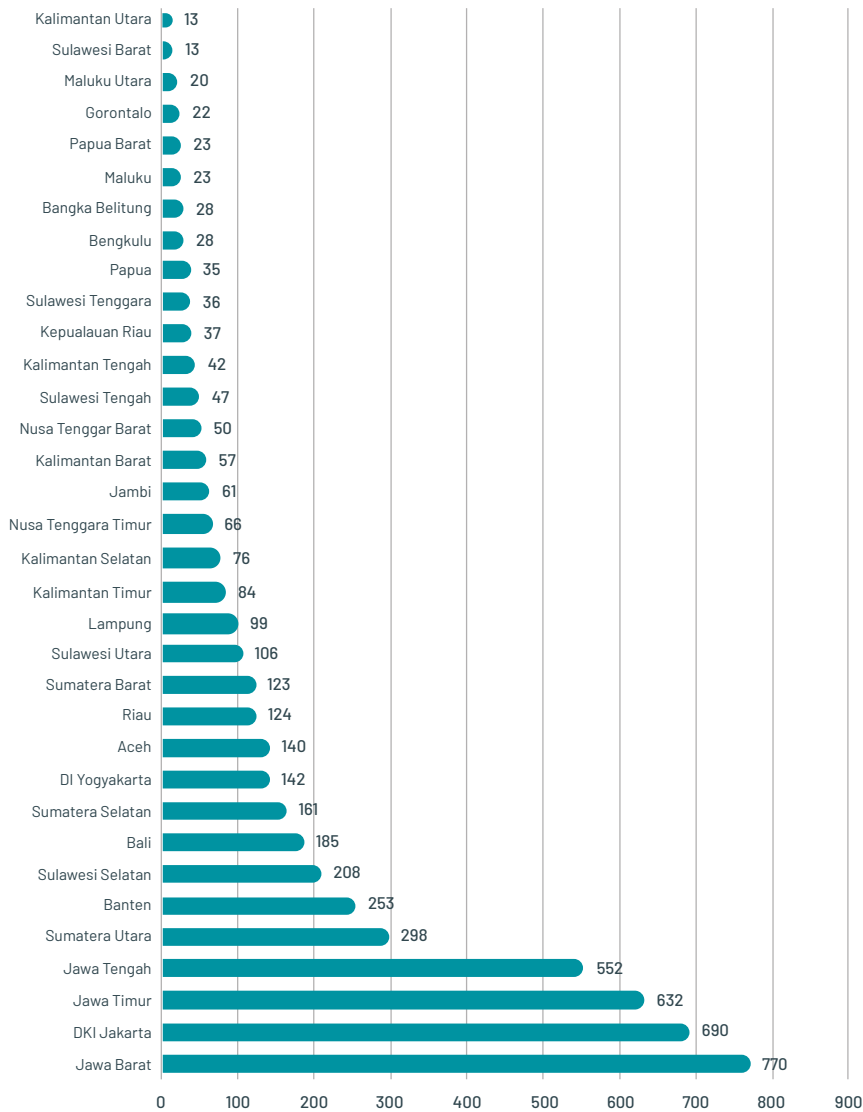
“...kita gak tau kalau dokter di rumah sakit di lampung cuma (hadir) satu hari dalam satu minggu karna kan beliau sudah pensiun”

*(IEW, pasien kanker paru, Lampung)*

Kutipan wawancara di atas terkonfirmasi dengan data dari Kementerian Kesehatan tahun 2021 (Arlinta, 2021). Data tersebut mencatat Indonesia hanya memiliki 139 dokter spesialis penyakit dalam konsultan hematologi onkologi yang hanya tersebar di 17 provinsi. Sebagian besar dokter spesialis penyakit dalam juga terpusat di kota-kota besar di Pulau Jawa (lihat gambar 4). Sedangkan, jumlah dokter spesialis bedah secara nasional hanya 217 orang dan tersebar di 28 provinsi saja. Jumlah ini akan semakin kecil menurut kategori spesialisasi setiap dokter, yang mana: hanya 118 dokter dengan spesialisasi onkologi radiasi, dan hanya 80 dokter dengan spesialisasi anak konsultan hematologi dan onkologi anak. Jumlah ini cukup kecil mengingat kasus kanker di Indonesia pada tahun 2020 saja mencapai 396.914 kasus (GLOBOCAN, 2020) yang tidak hanya terkonsentrasi di Pulau Jawa.



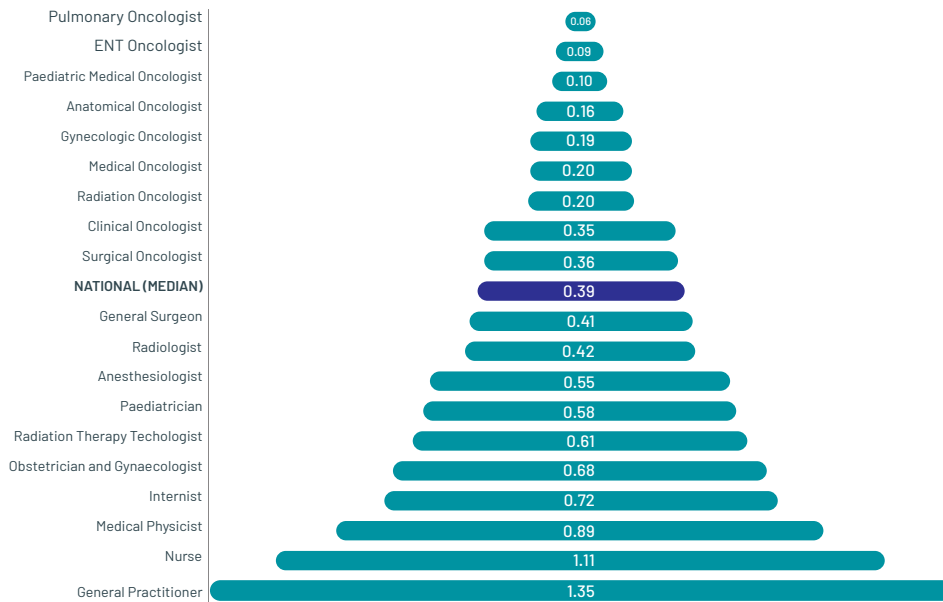
Gambar 4. Jumlah Dokter Spesialis Penyakit Dalam di Rumah Sakit Berdasarkan Provinsi di tahun 2021



Sumber: Profil Kesehatan Republik Indonesia 2021

Pada gambar 5., rasio ketersediaan staff (*Staff Availability Ratio*) untuk spesialis onkologi berada dibawah 50% dan beberapa dibawah 39% (median di Indonesia). Dokter umum, perawat dan spesialis penyakit dalam diproyeksikan memiliki SAR yang lebih dari 70%. Sedangkan rendahnya rasio ketersediaan pada spesialis onkologi merefleksikan besarnya gap antara kebutuhan dan ketersediaan spesialisasi ini, sehingga angka ini dikonsiderasikan sebagai kelangkaan sumber daya yang cukup tinggi.





Sumber: Gondhowiardjo dkk.,(2022)

Pengobatan penyakit kanker di Indonesia tersentralisasi di wilayah ibu kota DKI Jakarta. Penelitian ini menemukan bahwa seluruh penderita kanker secara langsung mendapatkan rujukan ke rumah sakit di DKI Jakarta setelah mendapatkan hasil *assessment* medis oleh dokter. Rujukan ini dilakukan karena fasilitas kesehatan tempat penderita kanker mendapatkan diagnosa tidak memiliki kesiapan baik secara teknologi, sumber daya manusia, dan kelengkapan fasilitas pengobatan kanker. Hal ini diungkapkan oleh dua informan sebagai berikut:

“Memang fasilitasnya di bangka belitung gak lengkap jadi dokter merujukan ke salah satu rumah sakit di Jakarta, itu kan cuma rumah sakit Kabupaten. Iya itu kita pikir ke Palembang ya lebih sulit, yang enak sekali jalan itu Jakarta. Biaya ke Palembang juga lebih besar. Kadang kalau ke Palembang kita harus transit ke Jakarta dulu, baru ke Palembang dia gak setiap saat ada pesawat, kalau Jakarta kan setiap hari, terus biayanya agak murah di banding ke Palembang.”

(N, pasien kanker payudara, Bangka Belitung)

“... ke dokter paru kita dirujuk ke salah satu rumah sakit di Jakarta, waktu itu kan masih meledak-meledak nya covid kan, semua rumah sakit itu udah jadi rumah sakit rujukan covid...”

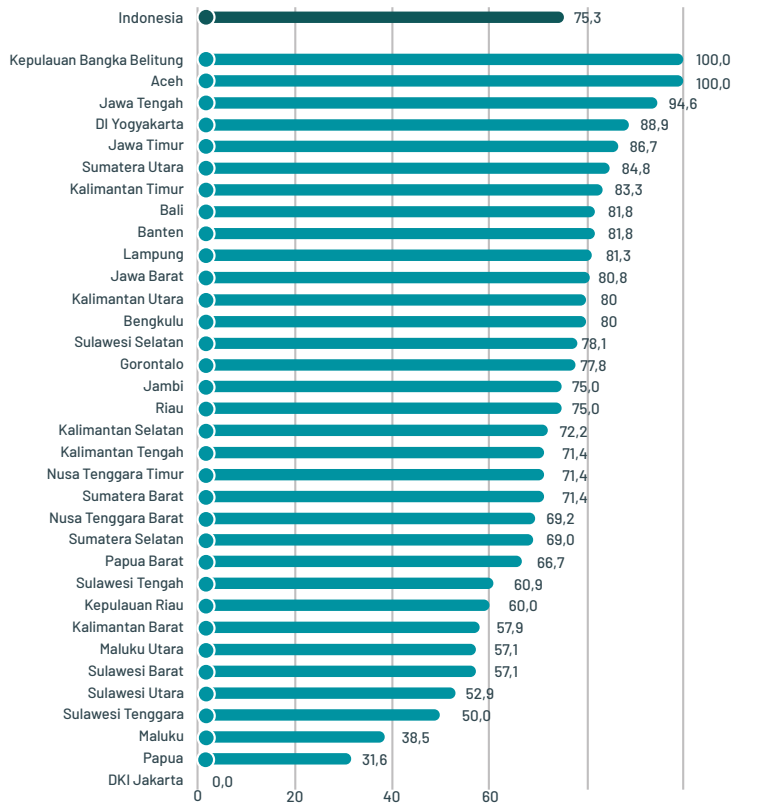
*(R, caregiver kanker paru, Lampung)*

Dua kutipan wawancara di atas menggambarkan persepsi pasien kanker dan caregivernya bahwa SDM kesehatan, teknologi pengobatan, dan fasilitas rumah sakit di daerah asalnya tidak memadai. Hal ini dapat terjadi di pasien kanker yang berasal dari Provinsi Bangka Belitung dan Lampung, karena dua provinsi ini sebagian besar hanya memiliki rumah sakit tipe C, bahkan Provinsi Bangka Belitung hanya memiliki rumah sakit dengan tipe tertinggi adalah tipe C saja.

Data Kementerian Kesehatan mencatat bahwa terdapat 1.593 rumah sakit tipe C di Indonesia. Rumah sakit tipe ini juga berjumlah terbanyak dibandingkan rumah sakit tipe D (905 rumah sakit), tipe B (437 rumah sakit), dan hanya dua persen rumah sakit (47 rumah sakit) di Indonesia berkategori tipe A. Meskipun rumah sakit tipe C sudah memiliki pusat pelayanan medik spesialis termasuk penyakit dalam, rumah sakit tipe C tidak memiliki kelengkapan pengobatan pasien kanker.



Gambar 5. Data sebaran Rumah Sakit tipe C berdasarkan provinsi di Indonesia tahun 2021



Sumber: Profil Kesehatan Indonesia 2021 oleh Kementerian Kesehatan RI

Rujukan untuk melakukan pengobatan ke DKI Jakarta menjadi masalah baru bagi pasien dan *caregiver* nya. Selain kekhawatiran terkait biaya dan waktu yang harus dikeluarkan. Pasien dan *caregiver* khawatir dengan situasi rumah tangga di daerah asal ketika harus berobat ke Jakarta, yang tidak hanya dalam satu atau dua hari saja. Hal ini turut berkontribusi pada peningkatan stress, panik, dan ketidaksiapan untuk menghadapi konsekuensi penyakit kanker seperti: proses pengobatan yang panjang, risiko tidak dapat bekerja, bahkan sampai risiko keuangan rumah tangga yang terganggu selama pengobatan, baik pada pasien maupun *caregiver*.

Pasien kanker menghadapi proses rujukan yang berjenjang sebelum mendapatkan rujukan pengobatan akhir di rumah sakit pusat pengobatan kanker nasional. Sistem rujukan memang diatur dalam Berita Negara RI No. 122 tahun 2012 tentang sistem rujukan pelayanan kesehatan. Peraturan ini mengatur bahwa penanganan pertama dilakukan di fasilitas kesehatan tingkat pertama, berlanjut ke tingkat dua, dan yang terakhir di tingkat tiga. Pada tingkat dua, pasien akan dirujuk ke rumah sakit dengan tipe (sesuai urutan jenjang rujukan) D, C, B, dan A, tergantung dari kebutuhan pengobatan yang diperlukan oleh pasien. Hasil

wawancara menunjukkan bahwa pasien. Sebagian besar langsung ke rumah sakit atau fasilitas kesehatan tingkat dua dikarenakan kondisi gejala penyakit kanker sudah cukup akut seperti pendarahan yang terus menerus atau intensitas kesakitan yang terus dirasakan pasien meningkat. Sehingga, pasien akan dirujuk ke rumah sakit dengan tipe tertentu apabila memerlukan pengobatan yang lebih kompleks. Hasil wawancara mengkonfirmasi bahwa sistem ini sudah berjalan di lapangan, hanya saja pasien harus menunggu dalam beberapa hari bahkan minggu untuk mendapatkan pelayanan pengobatan di rumah sakit rujukan. Hal ini justru terjadi pada pasien yang berasal dari DKI Jakarta, sebagaimana diungkapkan berikut:

*"Saya sempat tanya ke dokter: "pak kalo saya udah satu orang gitu yang ngobatin, bagaimana kalo saya pake alternatif, Dokter terus alternatif?". (dokter menjawab) "Oh jangan itu namanya double pengobatan. Sekarang lagi diobatin sama saya, jadi ibu kalo percaya ke saya ikutin saya jangan kemana-mana pikiran ibu, udah ikutin saya". Nah dari situ saya percayakan ke dokter gitu, sampai saat ini juga. Kemaren malam kakak saya pribadi suruh (meminta saya untuk berobat) pindah ke alternatif, kata saya: "tidak bisa saya tetap mau ke rumah sakit pusat kanker saja, kalo alternatif saya tidak mau karena tidak terpantau (progresifitas penyakitnya)"*

*(Z, pasien kanker payudara, Banten)*

*"...gak berhenti-berhenti (pendarahan) saya bilang, kenapa gitu kan gak berhenti-berhenti yaudah, saya bawa ke rumah sakit dah itu. Rumah sakit (tipe D di Jakarta). Sempet dirawat dulu saya dan perlu transfusi empat kantong darah. Terus di USG, habis di USG kan saya mendapatkan hasil kalau saya terkena kanker. Dirujuk lah kami ke (Rumah sakit tipe B di Jakarta), akhirnya ke sana saya bolak balik. Gak lama saya pendarah banyak dan gumpalannya gede-gede gitu. Pas saya tidur tu ya Allah rasanya sakit, di rawat di sono kan. Masuk UGD dulu saya gak bisa berhenti pendarahan, kayak darah melahirkan. Dirawat ke rumah sakit kan lumayan ya ada 7 hari, dan setiap 2 hari perlu melakukan kontrol begitu lagi (rawat jalan). Masuk UGD 4 kali. Akhirnya dokter nyaranin ke rumah sakit (tipe B di Jakarta). Tidak banyak pengobatannya, Saya nunggu 1 bulan setengah, yaudah saya ke sini aja langsung (rumah sakit tipe A di Jakarta), yauda saya ke sini di layani sampek sekarang. Ke sini nya itu sekitar bulan September (2022) lah."*

*(P. Pasien kanker serviks. Jakarta)*



Periode awal pengobatan di rumah sakit menyebabkan pasien mengalami peningkatan stress, ketakutan, dan kesakitan. Penelitian ini menemukan, meskipun tenaga medis tidak dapat memberikan kepastian durasi pengobatan dan jaminan kesembuhan, pasien mendapatkan motivasi untuk terus berobat ketika ada transparansi proses pengobatan dari dokter. Selain meningkatkan kepatuhan untuk terus menjalani proses pengobatan, pasien kanker juga cenderung untuk tidak mencari pengobatan alternatif, sebagaimana diungkapkan oleh salah satu informan berikut:

*"Saya sempat tanya ke dokter: "pak kalo saya udah satu orang gitu yang ngobatin, bagaimana kalo saya pake alternatif, Dokter terus alternatif?". (dokter menjawab) "Oh jangan itu namanya double pengobatan. Sekarang lagi diobatin sama saya, jadi ibu kalo percaya ke saya ikutin saya jangan kemana-mana pikiran ibu, udah ikutin saya". Nah dari situ saya percayakan ke dokter gitu, sampai saat ini juga. Kemaren malam kakak saya pribadi suruh (meminta saya untuk berobat) pindah ke alternatif, kata saya: "tidak bisa saya tetap mau ke rumah sakit pusat kanker saja, kalo alternatif saya tidak mau karena tidak terpantau (progresifitas penyakitnya)"*

*(Z, pasien kanker payudara, Banten)*

Pada tahap awal pre-diagnosis dan diagnosis dalam tahapan *trajectory illness* (Smit, dkk, 2020) pasien cenderung mengabaikan gejala awal dan ketika kondisi kesakitan semakin meningkat baru melakukan pengobatan. Pengabaian ini dilakukan atas dasar kuatnya persepsi pada pola hidup sehat yang dimiliki pasien dan menganggap penyakit kanker sebagai penyakit akumulasi pola hidup tidak sehat. Temuan penelitian ini sebetulnya sejalan dengan temuan pada penelitian sikap dan tanggapan awal pasien kanker payudara oleh Prabandari, dkk (2022) di Yogyakarta. Tetapi, penelitian ini menemukan bahwa terdapat kendala saat pasien kanker melakukan pemeriksaan awal antara lain karena layanan rumah sakit yang tidak memadai, rendahnya literasi atas gejala dan penyakit kanker, dan keterbatasan informasi terkait tahapan rujukan yang diberikan tenaga medis kepada pasien. Lebih lanjut, penelitian ini juga menemukan bahwa transparansi tahapan pengobatan yang disampaikan oleh dokter dapat mendorong pasien untuk patuh melakukan pengobatan medis di rumah sakit dibandingkan dengan pengobatan alternatif.



Tabel 3. Rangkuman sikap dan pengalaman pasien serta keluarganya saat terdiagnosa kanker berdasarkan illness trajectory

Tahapan kesakitan dan pengobatan	Sikap dan hambatan
Merasakan gejala	<p>Sikap:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Cenderung menganggap gejala awal sebagai penyakit biasa karena merasa memiliki pola hidup yang sehat.</li> <li>2. Melakukan pemeriksaan kesehatan ke rumah sakit ketika intensitas kesakitan gejala sudah meningkat.</li> <li>3. Keluarga mendukung penderita kanker supaya memeriksakan diri ke fasilitas kesehatan.</li> </ol> <p>Hambatan:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Literasi kesehatan tentang kanker yang tidak cukup baik.</li> <li>2. Pasien tidak memiliki kebiasaan memeriksakan diri ke rumah sakit/fasilitas kesehatan.</li> </ol>
Memeriksakan diri ke fasilitas kesehatan	<p>Hambatan:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Fasilitas kesehatan tidak memiliki dokter spesialis yang cukup untuk memeriksa gejala kanker.</li> <li>2. Fasilitas kesehatan di tempat tinggal pasien tidak memiliki kecukupan teknologi untuk menelaah gejala kesakitan kanker dan harus sampai menunda waktu pengobatan.</li> <li>3. Tenaga kesehatan di fasilitas kesehatan setempat tidak memberikan pengarahannya yang jelas kepada pasien kanker tentang pemeriksaan dan rujukan lebih lanjut pada saat proses pengobatan awal.</li> </ol>

Sumber: olahan penelitian

## 5.2 Faktor-faktor yang berkontribusi terhadap proses perawatan dan pengobatan pasien kanker

Proses perawatan dan pengobatan pasien kanker berbeda-beda, bergantung pada jenis kanker dan stase diagnosa pada pasien. Terdapat faktor eksternal dan internal yang berkontribusi terhadap proses perawatan dan pengobatan pasien kanker. Faktor eksternal yang muncul dari hasil penelitian antara lain: dukungan dari *caregiver*, dukungan keluarga besar, dukungan dari komunitas, hingga informasi dari pihak ketiga. Sedangkan faktor internal yang berpengaruh terhadap perawatan dan pengobatan pasien kanker yakni motivasi internal pasien untuk sembuh.



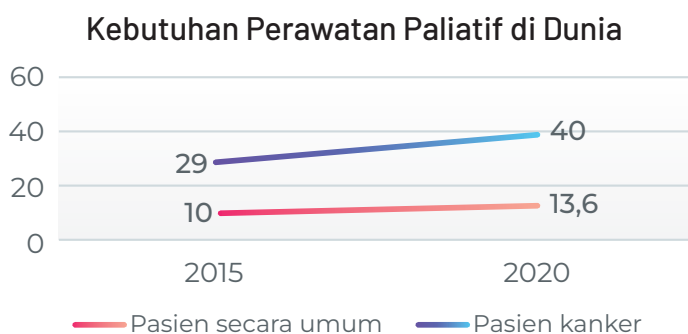
Berkaitan dengan proses perawatan dan pengobatan pasien kanker, terdapat pendekatan yang khusus dikembangkan bagi pasien kanker yakni *palliative care*. *Palliative care* adalah pendekatan perawatan yang dapat meningkatkan kualitas hidup dari pasien dan keluarga yang menghadapi kondisi penyakit mengancam jiwa (penyakit kardiovaskular, kanker, kegagalan organ, dll). Adapun tujuan dari *palliative care* sendiri yakni mencegah dan meringankan penderitaan melalui identifikasi dini, pengkajian cermat menyeluruh, dan pengelolaan nyeri serta masalah lain baik fisik, psikososial, dan spiritual (Indonesia Cancer Care Community, n.d).

WHO juga memberikan pijakan dasar bagi pasien dan keluarganya dalam menjalankan perawatan paliatif, yakni:

1. Meningkatkan kualitas hidup dan menganggap kematian sebagai proses normal dalam siklus kehidupan
2. Tidak mempercepat atau menunda kematian
3. Menghilangkan nyeri dan keluhan lain yang mengganggu
4. Menjaga keseimbangan psikologis dan spiritual
5. Berusaha agar penderita tetap aktif sampai akhir hayatnya
6. Berusaha membantu mengatasi suasana duka cita pada keluarga (Indonesia Cancer Care Community, n.d).

Berdasarkan data dari WHO setiap tahunnya sekitar 56,8 juta orang di dunia, termasuk 25,7 juta orang yang berada pada akhir tahun hidupnya memerlukan perawatan paliatif. Dari total individu yang memerlukan perawatan paliatif hanya 14% yang menerima perawatan ini. Mempertimbangkan banyaknya individu yang memerlukan perawatan paliatif setiap tahunnya, pemerataan kebijakan nasional, program, sumber daya, dan pelatihan perawatan paliatif bagi tenaga profesional sangat dibutuhkan (WHO Palliative Care, 2020). Berikut ini kebutuhan perawatan paliatif di dunia tahun 2020.

Gambar 6. Kebutuhan perawatan paliatif di dunia dari 2015-2020



Sumber: Hannon, 2015; WHO, 2020; Kemenkes RI 2022

Berdasarkan grafik di atas, perawatan paliatif di dunia senantiasa mengalami peningkatan. Bahkan dalam kurun waktu lima tahun, khusus penyakit kanker kebutuhan perawatan paliatif juga meningkat. Data dari Kemenkes 2022, menunjukkan bahwa cakupan perawatan paliatif di Indonesia baru mencapai 1% pada pasien terminal, seperti yang digambarkan pada diagram berikut:

Gambar 7. Presentase Cakupan Perawatan Paliatif di Indonesia



*Sumber: Kemenkes RI, 2022*

Kebutuhan atas pelatihan perawatan paliatif bagi profesional ataupun keluarga pasien akan semakin meningkat karena populasi dunia akan terus mengalami penuaan. Terlebih negara-negara di kawasan Asia yang saat ini sedang mengalami bonus demografi usia produktif. Sepuluh sampai lima belas tahun lagi jumlah penduduk lansia akan meningkat tajam, sehingga yang perlu diwaspadai adalah kesiapan *caregiver*, keluarga, dan profesional dalam menggunakan pendekatan perawatan paliatif. Apabila perawatan paliatif ini dilakukan sejak awal pasien kanker terdiagnosa, maka dapat berpengaruh terhadap reduksi biaya pengobatan yang tidak perlu di keluarkan untuk RS dan layanan kesehatan lainnya (WHO Palliative Care, 2020).

Berdasarkan data Riskesdas 2018 perawatan paliatif di Indonesia masih berfokus pada penyakit kanker dan HIV/AIDS sebab terdapat peningkatan signifikan dari dua jenis penyakit ini setiap tahunnya (Widowati, Dwi E.R., Indarwati, R., & Fauziningtyas, R., 2020). Sampai saat ini, belum ditemukan data persebaran perawatan paliatif yang dilakukan oleh seluruh FKRTL di Indonesia. Sebagai contoh, perawatan paliatif yang sudah dilakukan oleh salah satu rumah sakit rujukan kanker nasional di DKI Jakarta sejak 2016 (1.021 kunjungan) hingga 2018 hanya mencapai (1.217 kunjungan) (Pusat Kanker Nasional RS Kanker Dharmais Kemenkes RI, 2020). Pelaksanaan perawatan paliatif di fasilitas kesehatan juga belum bisa teridentifikasi dengan jelas. Sehingga kondisi ini membuat kebijakan mengenai pengawasan terhadap implementasi perawatan paliatif sangat diperlukan.



Di Indonesia sendiri terdapat kebijakan khusus perawatan paliatif yang diatur dalam Keputusan Menteri Kesehatan (KMK) nomor 812 tahun 2007 tentang kebijakan paliatif. Namun, dalam kebijakan ini pelaksana perawatan paliatif hanya berfokus pada dokter, perawat, tenaga kesehatan, dan tenaga terkait lainnya. Keluarga masih diposisikan sebagai sasaran dari perawatan paliatif itu sendiri. Kemudian dalam kebijakan ini, pelaksana dari perawatan paliatif juga harus bersertifikat yang mana ini tentu saja akan menghambat perluasan cakupan dari sumber daya manusia yang diperlukan. Apabila ditarik relevansinya dengan perawatan paliatif yang saat ini diperlukan, maka perlu dilakukan revisi secara komprehensif pada kebijakan ini. Meningat urgensi dari mayoritas pasien kanker belum mendapatkan perawatan paliatif di Indonesia, sumber daya manusia yang mendapatkan pelatihan terkait perawatan paliatif masih terbatas, dan belum masuk sebagai program prioritas nasional di bidang kesehatan. Di samping itu, penentuan waktu perawatan paliatif perlu dilaksanakan oleh pihak RS atau keluarga pasien juga perlu diatur dalam kebijakan ini. Sebab dalam teori *illness trajectory* pada saat awal pasien terdiagnosa dan mengalami gejala, lalu didiagnosa kanker serta mengalami kondisi nyeri/sakit maka perawatan paliatif sudah bisa dilakukan (Palliative care, 2020). Sehingga perawatan paliatif ini berjalan beriringan dengan perawatan medis yang dilakukan untuk treatment/pengobatan pasien kanker.

Salah satu pihak yang paling berperan dalam memberikan perawatan paliatif untuk pasien kanker adalah pendamping pasien, baik itu yang berasal dari keluarga (caregiver informal) atau tenaga profesional (caregiver formal). *Caregiver* informal adalah anggota keluarga (pasangan, orang tua, saudara, anak, teman dekat) yang tidak dibayar dalam memberikan perawatan pada pasien kanker. Mereka memiliki peran yang sangat besar dalam perawatan pasien kanker selama dan setelah terapi kanker dilaksanakan. Mereka juga merupakan bagian dari tim perawatan karena ikut membantu dan mengawasi pemberian obat, mengelola efek samping, melaporkan masalah pasien, dan memberikan bantuan perawatan diri serta hal-hal lainnya (ACS, 2016; Kemenkes RI, 2022). Sedangkan *caregiver* formal adalah tenaga profesional terlatih yang datang ke rumah pada jadwal yang telah ditentukan dan memberikan perawatan serta bantuan kepada pasien kanker (ACS, 2016; Kemenkes RI, 2022).

Peran *caregiver* pada lima tahapan dalam model *illness trajectory* mulai dari pre-diagnosis hingga pasca-pengobatan sangatlah vital. Hal ini dibuktikan dengan temuan lapangan dalam penelitian ini, bahwa keluarga menjadi sosok utama untuk mendukung dan mendampingi pasien kanker dalam seluruh proses pengobatan. Secara sosiologis pendamping (*caregiver*) pasien memiliki pola hubungan yang berbeda-beda diantaranya: hubungan suami istri, orang tua anak, dan hubungan saudara kandung. Pola hubungan ini menunjukkan kecenderungan pihak yang bersedia menjadi pendamping pasien kanker merupakan anggota keluarga inti. Seperti dalam kutipan wawancara berikut ini:

"Aku sama ibu itu dekat, makanya sering curhat. Walaupun memang ga semuanya diceritain. Soalnya kan siapa tau pengen dipendem sendiri. Tapi memang ga semua orang bisa terbuka kalau sudah kena penyakit ini. Jadi jarang juga ada orang lain yang dekat"

(P, pasien kanker serviks, Karawang)

"Cuman saya yang merawat ibu N, saya merawat dia sendiri"

(P, adik pasien kanker payudara, Bangka Belitung)

Saat menjalani pengobatan peran keluarga sebagai *support system* pasien kanker sangatlah penting. Terlepas dari jenis kanker apa yang diderita oleh pasien, keluarga memegang peranan penting dalam fase diagnosis dan pengobatan. Kedekatan dengan caregiver seperti dalam kutipan wawancara di atas menyebabkan pasien kanker merasa memiliki pendengar dan tidak sendirian dalam menjalani rangkaian pengobatan.

Dukungan keluarga juga sangat berpengaruh bagi kondisi psikologis pasien kanker selama menjalani pengobatan. Pada saat menjalani pengobatan terdapat beberapa efek samping secara fisik yang dirasakan oleh pasien seperti; perdarahan, perut perih, mual, dan kadar hemoglobin turun, dan lainnya. Selain itu, terdapat pula efek samping psikis yang juga dialami oleh pasien kanker pada saat menjalani pengobatan diantaranya: kecemasan berlebih, gangguan tidur, kekhawatiran berlebih, lemas, batuk, saat kencing perut sakit, dan lainnya. Dalam konsep *illness trajectory*, dukungan dari keluarga menyebabkan mampu mendukung pasien kanker melewati setiap stase pengobatan sesuai dengan jenis kankernya. Proses pengobatan ini diakui memberatkan fisik dan psikis pasien serta keluarganya, seperti kutipan wawancara berikut ini:

"Sekarang sih ga pendarahan, semenjak udah di sinar kadang-kadang kalau capek, kecapekan banget. Jalan sebentar masih dekat, perutnya perih banget. Kalau kencing itu kayak batuk. Kalau sudah minum obat itu kadang bisa tidur, kadang engga, kalau jiwanya lagi tenang ya enak bisa tidur. Kalau lagi ga enak, itu hawanya panas karena pikiran khawatir, berusaha buat tenang dan menenangkan diri supaya ga keluar perdarahannya gitu"

(P, pasien kanker serviks, Jakarta)

"Paling kalau habis sinar itu mual, lemas, sama BAB, nafsu makan juga berkurang, udah itu aja sih. Makanya tiap waktunya ke rumah sakit itu saya bilangnya ayok kita ke tempat wisata. Jadi supaya mikirnya itu ga kemana-mana. Tapi kesana buat berobat itu dianggap wisata aja..."

*(H, suami pasien kanker serviks, Jakarta)*

Kutipan wawancara di atas menunjukkan bahwa peran keluarga dalam memberikan pendampingan pada pasien kanker saat mengalami efek samping pengobatan, sangat diperlukan. Keluarga berperan dalam memberikan dorongan kepada pasien yang dapat mengurangi kecemasan dan kekhawatirannya saat menjalani pengobatan. Selain itu, keluarga juga berperan dalam menjaga asupan makanan selama menjalani pengobatan. Seperti dalam kutipan wawancara berikut ini:

"Dia kalau ga diingetin buat nyemil, buat makan, itu males banget orangnya. Makanya saya selalu ingetin dia, nyuruh dia buat nyemil. Kalau dia lagi pengen sayur apa ya saya masakin sesuai permintaan dia"

*(R, istri pasien kanker paru, Lampung)*

"Ibu selalu ngingetin saya untuk minum obat, terus juga ngingetin supaya jaga pikiran. Maksudnya, kan bapak ini kepala keluarga, jadi harus ada beberapa tugas yang bisa di delegasikan, supaya saya ga mikirin itu sendiri"

*(AF, pasien kanker paru, Karawang)*

Dalam kasus dimana pasien mengalami keterbatasan dalam mengerjakan pekerjaan rumah tangga atau pekerjaan lainnya, peran keluarga dan pendamping menjadi penting, untuk menggantikan peran yang biasa dikerjakan oleh pasien.

"Jadi segala nyuci apa semua ya saya yang ngelakuin, kalau ibu mah tinggal istirahat doang soalnya gak boleh terlalu capek. Iya malam nyuci udah nanti malam jemurin, pagi udah bisa nanti tinggal narik gitu"

*(H, suami pasien kanker serviks P, Jakarta)*

Baik laki-laki maupun perempuan memiliki peranan vital dalam memberikan dukungan baik secara praktikal maupun emosional. Dalam peran gender yang sifatnya tradisional, wanita biasanya bertanggung jawab terhadap seluruh pekerjaan domestik dan pria lebih berfokus untuk meningkatkan keamanan finansial. Hasil wawancara diatas menggambarkan bahwa suami pasien berkontribusi juga untuk pekerjaan domestik dikarenakan istri yang memiliki keterbatasan dalam mengerjakan pekerjaan yang berat seperti mencuci pakaian.

Penelitian ini menunjukkan bahwa dukungan keluarga dan motivasi internal pasien kanker berperan dalam menjaga konsumsi makanan sehari-hari. Semakin meningkatnya dukungan keluarga dalam mengingatkan makanan dan obat, menyebabkan peningkatan ketaatan pada pasien kanker. Lalu, terkait dengan psikologis pasien kanker juga sangat dipengaruhi oleh dukungan dari keluarga. Mempertahankan pikiran positif selama menjalani pengobatan juga satu hal yang sangat penting diperhatikan terutama karena merupakan bagian dari perawatan paliatif bagi pasien kanker.

Pemilihan fasilitas kesehatan untuk pengobatan juga dipengaruhi oleh keluarga mereka, seperti dalam wawancara di bawah ini:

“pak kalau saya udah satu orang gitu ngobatin, gimana kalau saya ke alternatif? Jadi selain dokter saya juga mau coba pengobatan alternatif (dokter menjawab) oh jangan itu namanya double pengobatan. Sekarang lagi diobati sama saya, jadi ibu kalau percaya ke saya ya ikutin saya aja, jangan kemana-mana pikiran ibu, udah ikutin saya aja. Kemarin malam kakak saya pribadi minta saya buat pindah ke alternatif, saya jawab tidak bisa saya tetap mau ke Darmas aja, karena kalau alternatif nanti ga kepantau pengobatannya. Paling yang pernah itu jamu kalau alternatif, bukan menyepelkan ya. Tapi kalau alternatif itu ga bisa keliatan perkembangannya tiap bulan. Nah kalau di rumah sakit ini semuanya di cek, dari bagian payudara sampai perut, sampai ke tulang juga di cek seluruh tubuh jadi ketahuan sudah sejauh mana perkembangannya”

*(Z, pasien kanker payudara, Banten)*

“kalau obat alternatif ya paling kadang-kadang aja, yang ga dicover sama BPJS. Karena mahal juga obatnya, vitamin aja sampai 500 ribu.”

*(H, suami pasien kanker payudara, Jakarta)*



Tidak semua pasien kanker ingin mencoba pengobatan alternatif, terbukti pada pasien yang menjadi informan penelitian lebih memilih untuk berobat ke fasilitas kesehatan. Walaupun terkadang keluarga pasien mencoba untuk memberikan pertimbangan untuk melakukan perbandingan pada pengobatan alternatif. Namun, pasien kanker memiliki komitmen dan kepercayaan pada dokter yang sedang menanganinya sehingga pertimbangan untuk berobat dengan cara alternatif dihindari. Biasanya keluarga juga memberikan pertimbangan untuk menggunakan pengobatan alternatif karena biaya yang dikeluarkan untuk pengobatan medis cukup mahal.

Pada saat pasien mengakses RS, terdapat satu kondisi dimana salah satu obat kanker tidak ditanggung oleh BPJS Kesehatan, karena belum masuk ke dalam paket manfaat dalam skema JKN. Dalam proses nya, Avastin untuk kanker paru memiliki biaya yang tinggi dan menyebabkan pasien memiliki beban terkait pembiayaan medis.

“He’em, nama obatnya Avastin, nah Avastin itu tidak di cover sama BPJS. Karna itu memang tidak masuk dalam daftar list obat-obatan BPJS gitu, makanya kita beli sendiri. Engga dong kita kan beli obat nya 14 juta mas. Per 3 minggu. Ya itu untuk menghentikan cairan di parunya...”

*(R. caregiver pasien kanker paru-paru, Lampung)*

Disamping itu, keluarga sangat berperan dalam memberikan dukungan finansial dan material kepada pasien kanker selama menjalani pengobatan. Seperti dalam kutipan wawancara berikut ini:

“.. Ya kakaknya transfer ngebantu ngasih uang buat beli obat. Walaupun istilahnya kita siap ga siapa harus siap dari segi finansialnya. Alhamdulillahnya masih kerja...”

*(R. caregiver pasien kanker paru-paru, Lampung)*

“kalau aku lagi harus nganterin bapaknya ke Jakarta, aku titipin anakku sama kakakku yang di Lampung. Karena kebetulan semua keluarga itu memang ada di Bandar Lampung”

*(R. caregiver pasien kanker paru-paru, Lampung)*



Kedua kutipan wawancara tersebut menunjukkan bahwa dukungan dari keluarga dapat diberikan dalam berbagai bentuk. Bahkan studi sebelumnya yang dilakukan Kristanti, dkk (2017) mengenai peningkatan kualitas hidup untuk pasien kanker dengan perawatan paliatif melalui keluarga sebagai *caregiver* menunjukkan bahwa kualitas hidup pasien memiliki korelasi erat dengan aspek emosional dan sosial yang diintervensi dalam penelitian tersebut. Adapun intervensi yang dilakukan meliputi; pelatihan memandikan, mengeramasikan, menyuapi, membantu pasien dalam urusan toilet, mengubah posisi tubuh, dan menjaga kebersihan mulut (Kristanti, S.M., Sri, S., & Christantie, E., 2017). Menjaga kebersihan mulut ini sangat penting dalam melawan efek samping dari kemoterapi dan radiasi seperti mulut kering dan berkurangnya nafsu makan. Adapun hasil dari penelitian Kristanti, dkk (2017) yakni keterampilan dasar dari anggota keluarga yang menjadi *caregiver* pasien kanker mempengaruhi perubahan beberapa aspek kualitas hidup pada perawatan paliatif pasien kanker.

Selain peningkatan keterampilan dasar untuk menunjang perawatan paliatif yang diberikan pada pasien kanker, keluarga dan pasien juga perlu melakukan penyesuaian terkait pengeluaran mereka. Pengeluaran ini tidak hanya terkait dengan pengobatan melainkan pengeluaran untuk menunjang kehidupan sehari-hari dan biaya yang tidak ditanggung oleh jaminan kesehatan/asuransi kesehatan. Seperti dalam kutipan wawancara berikut ini:

“..kalau untuk makan sehari-hari saya sering dikasih ponakan lauknya, karena saya belanjanya juga sama sekali ga berlebihan alias membatasi...”

(N, pasien kanker payudara, Bangka Belitung)

“Ya paling dari tabungan aja sih mbak, yang kita pakai. Perekonomian rumah tangga ya terpengaruh, apalagi buat berobat, mikirnya urusan rumah tangga yang kedua aja, yang penting buat sembuh dulu”

(H, suami pasien kanker serviks, Jakarta)

Alokasi keuangan rumah tangga yang seharusnya digunakan untuk memenuhi kebutuhan sehari-hari, terpakai untuk menunjang biaya pengobatan. Walaupun memang biaya yang dikeluarkan tidak langsung membayar pengobatan, tetapi biaya ini dikeluarkan untuk menunjang selama pengobatan seperti; transportasi, makan, tempat tinggal sementara, obat tambahan, dan lain sebagainya. Seperti yang dinyatakan oleh salah satu pasien kanker paru-paru berikut ini:



“..dalam segala hal pengobatan untuk kanker, transport dan kebutuhan lainnya pasti berpengaruh ke keuangan keluarga, dan itu memang tidak difasilitasi oleh pemerintah daerah”

(D, pasien kanker paru, Karawang)

Pengeluaran di atas dapat dikategorikan sebagai pengeluaran *out of pocket* yang akan lebih lanjut dibahas dalam sub bab berikutnya.

Dari berbagai upaya yang sudah dilakukan untuk menunjang pengobatan, ketahanan yang dimiliki oleh keluarga dan pasien kanker mengalami peningkatan. Adapun faktor yang berkaitan dengan pembentukan ketahanan dalam konteks pasien kanker dan keluarganya yakni; antaseden yang muncul akibat penyakit kanker, recalibrasi psikososial akibat terjadinya proses interaksi dengan lingkungan sekitar, dan konsekuensi dari peningkatan *coping mechanism* untuk berfungsi secara individual dan sosial (Luo, dkk., 2020). Faktor-faktor pembentuk ketahanan ini tercermin dari beberapa kutipan wawancara berikut:

“Saya justru berpikir untuk mencari penghasilan tambahan, karena keuangan habis tapi masih harus membayar kos. Saya percaya Allah pasti kasih rezeki, tapi kita tetap harus usaha untuk mencari rezeki itu dari mana lagi, terus dipakai untuk apa hasilnya. Karena hidup itu kan juga penuh dengan risiko ya, tapi dalam risiko itu kita bisa ambil hikmah yang ada. Jadi ga perlu menyalahkan ini itu, karena pasti setiap orang akan dikasih cobaan masing-masing”

(AF, pasien kanker paru, Karawang)

“Dokter bilang kalau kanker ini sebenarnya dikemo bukan untuk mematikan, tapi hanya untuk menyebabkan sel kanker tidak aktif saja, aku dari tahun 2020 sampai sekarang ya pasti ada capeknya, tapi saya berusaha untuk ngalah untuk rasa capek itu”

(R, pasien kanker paru, Lampung)

Sejalan dengan teori resiliensi dari Luo, dkk. (2020) kedua kutipan wawancara di atas menunjukkan faktor pembentuk resiliensi dari pasien kanker salah satunya informan pasien kanker paru-paru yaitu terbentuknya mekanisme ketahanan yang mendukung keberfungsian individu dan sosial pasien. Di samping itu, resiliensi juga terbentuk pada keluarga yang menjadi caregiver pasien kanker seperti pernyataan wawancara di bawah ini:



"Ya paling nggak boleh kerja, kayak di rumah gak boleh kerja berat kayak nyuci, dia mesti banyak istirahat. Jadi segala nyuci apa semua ya saya yang ngelakuin, kalau ibu tinggal istirahat aja karena gak boleh terlalu capek. Biasanya saya malam nyuci jemur, pagi udah selesai nanti tinggal narik gitu"

*(H, suami pasien kanker serviks, Jakarta)*

"... ya jadi waktu kontrol atau berobat ke rumah sakit itu, kita ajaknya ayo kita ke sana wisata, itu karena saya takut kalau bilang ke rumah sakit nanti malah ngedrop dianya. Kalo bilangnya wisata kan jadi pikirannya ga kemana-mana gitu"

*(H, suami pasien kanker serviks, Jakarta)*

Bantuan *caregiver* dalam melakukan pekerjaan rumah tangga dapat meningkatkan resiliensi pasien kanker dan juga menjadi menjaga kualitas hidup pasien. Kemudian cara berkomunikasi *caregiver* juga membantu mempertahankan pikiran positif pada pasien agar tidak merasa berat saat menjalani rangkaian pengobatan. Resiliensi *caregiver* dari anggota keluarga juga ditemukan berimplikasi pada pertimbangan pengambilan keputusan terkait urusan yang lebih luas seperti dalam kutipan wawancara berikut:

"Karena kita mikirnya akan berat banget kalau harus sekolah swasta, jadi ya udah kita pilih sekolahin anak kita di sekolah negeri aja. Karena uang pangkalnya aja kalau satu anak itu 12-13 juta, kalau 2 anak kan jadi 25 juta. Sedangkan kita butuh untuk biaya tambahan pengobatan. Jujur sebenarnya sedih, tapi mau ga mau kan harus ada pengorbanannya"

*(R, caregiver pasien kanker paru-paru, Lampung)*

Resiliensi yang muncul dari pasien dan keluarganya tentu saja juga didukung oleh modal sosial yang ada. Modal sosial yang cukup besar dampaknya terhadap terbentuknya resiliensi dari pasien dan keluarga adalah dukungan dari komunitas.



“Respon tentangga itu baik, karena kita juga baik ke mereka. Kalau waktu mau berangkat berobat ke Jakarta kita titip rumah itu ya dijagain. Kalau lagi pamit itu selalu didoakan semoga cepet sehat. Terus kalau sudah balik ke Lampung selesa pengobatan itu kadang-kadang dikirimin kue, sayur, kolak. Jadi saya ya bersyukur punya tetangga yang baik-baik gitu”

(R, *caregiver* pasien kanker paru-paru Lampung)

Berdasarkan kutipan wawancara di atas, terlihat bahwa dukungan dari tetangga juga dapat memberikan dampak positif terhadap *caregiver*. Sehingga ketika mendampingi pasien kanker untuk berobat walaupun harus menempuh jarak yang jauh seperti dari Lampung ke Jakarta, mereka tetap semangat karena mendapatkan dukungan dari lingkungan tempat tinggal mereka. Selain itu, terdapat dukungan yang juga diperlukan dari lingkungan kerja para *caregiver* ataupun pasien agar proses pengobatan dapat berjalan sebagaimana mestinya sesuai diagnosa yang diterima.

Dalam penelitian ini, *caregiver* dari pasien kanker memiliki status dan pekerjaan yang cukup beragam. Diantaranya pekerja produktif (pegawai negeri sipil dan pekerja informal) dan tidak bekerja. Peran *caregiver* yang penuh waktu pada saat mendampingi pasien kanker, mengharuskan *caregiver* untuk berkompromi dengan lingkungan dimana ia bekerja. Lingkungan kerja yang dapat mendukung dan memahami kondisi *caregiver* pasien kanker, merupakan salah satu faktor eksternal yang berpengaruh terhadap kelancaran proses pengobatan dan perawatan pasien kanker.

“Nah itu, untung nya, makanya saya tadi bilang, untung nya saya masih punya Bos gitu yang masih pengertian gitu dia memahami banget kondisi keadaan saya, karna dia pernah mengalami itu gitu loh, Ketika dia merawat ibu nya harus bolak balik Jakarta itu dia, dia faham banget dan waktu itu juga dia punya atasan yang mengerti dia gitu jadi dia mahami banget gitu untung nya seperti itu...”

(R, *caregiver* pasien kanker paru-paru, Lampung)

Pernyataan *caregiver* di atas menunjukkan bahwa, apabila terdapat dukungan dari lingkungan kerja *caregiver*, maka ia dapat melaksanakan peran ganda dalam periode waktu yang sama. Kompleksitas peran ganda yang dilakukan oleh *caregiver* –sebagai ibu rumah tangga sekaligus sebagai pekerja misalnya–menyebabkan *caregiver* tak

jarang membutuhkan dukungan dari keluarga besar hingga komunitas di mana ia tinggal. Sebagaimana yang diungkapkan oleh caregiver pasien kanker paru-paru berikut ini:

“Ya mereka (keluarga) support gitu kan kayak misalnya, ya walaupun mereka support tapi kita gak terus terusan berpangku tangan juga kan. Paling mereka ngasih kakak nya transfer kakanya buat bantu beli obat yang Afastin. ya walaupun istilahnya gak besar tapi ya itu alhamdulillah bisa bantu kita kan...”

(R, caregiver pasien kanker paru-paru, Lampung)

Berdasarkan kajian yang dilakukan oleh National Cancer Institute U.S. Department of Health and Human Services (2019) dukungan bagi caregiver pasien kanker sangat diperlukan karena:



Oleh karena itu, sebagai caregiver pasien kanker yang perlu dilakukan adalah menyeimbangkan semua aktivitas yang dilakukan setiap hari, fokus pada apa yang perlu dilakukan, merawat diri sendiri sembari merawat pasien, dan sempatkan waktu untuk istirahat serta menenangkan diri. Resiliensi dari seorang caregiver akan semakin menguat ketika mereka dapat memberikan dukungan bagi pasien saat menjalani pengobatan. Mayoritas caregiver akan belajar lebih banyak mengenai dirinya sendiri selama perjalanan menjalani perawatan paliatif bagi pasien kanker (National Cancer Institute, 2019).

Adapun faktor eksternal lainnya yang juga berkontribusi terhadap proses perawatan dan pengobatan pasien kanker yakni informasi dari pihak ketiga (diluar tenaga kesehatan). Pasien berinteraksi dan memperoleh informasi dari pihak ketiga selama menjalani proses pengobatan. Informasi yang didapatkan meliputi beberapa hal diantaranya; mengenai proses administrasi, layanan kesehatan, fasilitas rumah singgah, hingga edukasi mengenai



penyakit kanker yang dialami pasien. Informasi tersebut membantu pasien secara signifikan dalam menjalani proses perawatan dan pengobatan dengan lebih mudah. Sebagai contoh pada kasus pasien kanker paru-paru di bawah ini:

“Kalau edukasi mereka (nakes) ke kita gak ada sih. Selama ini belum pernah mereka ngasih tau, bu ini bapak gak boleh gini. Justru saya beberapa kali nanya ada pantangan gak dok makanya? gak ada sih. Kasih aja makanan yang dia mau apa, tapi gulanya aja yang dikurangin. Ngurangin gula itu, saya taunya dari orang yang di lingkungan rumah dia juga punya penyakit kanker. Ada sepupu saya itu perawat, dia punya kawan sesama perawat yang mengidap kanker juga terus kurangin daging daging gitu, kebetulan suami memang suka daging. Mereka (nakes) cuma ngasih tau karena pas kemo suami itu pasti mual, jadi kemarin itu dibilangin sama dokter kalau ada pelebaran lambung atau isitilah nya, dilatsi lambung”

*(R, caregiver pasien kanker paru-paru, Lampung)*

Kutipan tersebut menunjukkan bahwa tenaga kesehatan justru belum memberikan informasi yang komprehensif terkait edukasi kepada pasien kanker. Informasi dan edukasi mengenai hal tersebut justru didapati pasien dan *caregiver* melalui anggota keluarga dan relasinya. Informasi lainnya yang juga membantu pasien dan keluarga menjalani pengobatan dengan lebih mudah yakni terkait dengan kesediaan rumah singgah bagi mereka di lokasi yang dekat dengan fasilitas kesehatan rujukan tingkat lanjut lintas daerah. Seperti dalam kutipan wawancara berikut ini:

“Saya tau ada rumah singgah itu dari orang-orang deket sini ya, bukan dari rumah sakit. Masyarakat sekitar yang ngasih info tentang rumah singgah buat pasien kanker. Akhirnya, saya sama adik langsung pergi ke rumah singgah itu, kita jalan kaki kurang lebih 5 menit dari RS Darmais, dan ternyata bener ada rumahnya. Rumah singgah ini itu dari yayasan bukan punya pemerintah. Tapi syarat-syaratnya buat tinggal di sana itu gampang cuma perlu memberikan KTP, KK, surat-surat sakit dari darmais. Udah bisa masuk dan tinggal di sana. Terus di rumah singgah ini ga cuman pasien kanker payudara aja, tapi ada juga pasien jantung yang tinggal disini”

*(N, pasien kanker payudara, Belitung)*

Mekanisme tinggal di rumah singgah ini juga tidak dibatasi, sehingga pasien yang sedang menjalani pengobatan tidak perlu khawatir lagi terkait akomodasi mereka selama kuota rumah singgah masih tersedia, seperti yang disampaikan oleh pasien kanker payudara berikut ini:

“...terserah kalau waktu tinggalnya, ada yang sampai 5 bulan tergantung durasi berobatnya. Saya sekarang sudah 3 minggu. Untuk kapasitasnya bisa 4 sampai 6 pasien yang tinggal di sini. Pendampingnya hanya boleh bawa 1 orang untuk setiap pasien...”

*(N, pasien kanker payudara, Belitung)*

Kemudian terkait dengan fasilitas yang didapatkan selama tinggal di rumah singgah itu apa saja, disampaikan melalui kutipan wawancara berikut:

“...tinggal di sini itu gratis, ga perlu bayar beras, deterjen, sabun mandi, minyak goreng, gula, semuanya sudah tersedia. Jadi kalau mau beli lauk tinggal urunan aja dengan pasien lain yang ada di rumah singgah itu. Nah kalau air minum, kita nabung setiap hari Rp.5.000...”

*(N, pasien kanker payudara, Belitung)*

Proses perawatan dan pengobatan pasien kanker yang membutuhkan waktu intensif sehari-hari, menyebabkan pasien harus mampu mengatur akomodasi dan transportasinya, terlebih jika pasien berasal dari luar kota atau luar pulau. Adanya fasilitas seperti rumah singgah membantu pasien untuk melakukan pengobatan dengan lebih efektif dan efisien karena lokasi rumah singgah yang dekat dengan rumah sakit. Tentu saja hal ini juga mengurangi beban finansial akomodasi dan transportasi pasien, juga menjadi wadah penghubung pasien dengan pasien lainnya, dan memunculkan inisiatif untuk membentuk komunitas mereka sendiri. Ketersediaan rumah singgah di sekitar rumah sakit sebagian besar masih didukung oleh pihak swasta atau NGO.





Tabel 4. Rangkuman faktor-faktor yang berkontribusi terhadap proses perawatan dan pengobatan pasien kanker

No	Tahapan perawatan & pengobatan	Aktor	Peran	Dampak terhadap pasien kanker dan keluarganya
1	Awal terdiagnosa kanker	Keluarga (pasangan, orang tua, anak, saudara kandung)	Memberikan dukungan secara psikologis	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pasien merasa tidak sendirian dalam menghadapi diagnosa kanker</li> </ul>
				<ul style="list-style-type: none"> <li>Pasien lebih kuat untuk menerima kondisinya</li> <li>Pasien lebih siap untuk memasuki tahap pengobatan dan perawatan sesuai jenis kankernya</li> <li>Keberanian dalam pengambilan keputusan pasien</li> </ul>
			<p>Mendampingi dalam mencari alternatif pengobatan (medis)</p> <p>Mencari informasi mengenai perawatan dan pengobatan yang harus dijalani</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pasien mendapatkan kepastian mengenai pengobatan yang dijalani</li> <li>Pasien terbantu untuk melanjutkan pengobatan ke fasilitas kesehatan rujukan</li> <li>Pasien mendapatkan informasi pengobatan alternatif sebelum dan pada saat menjalani pengobatan di fasilitas kesehatan</li> <li>Pasien mendapatkan pertimbangan untuk memilih pengobatan yang sesuai dengan kondisi dan kebutuhannya</li> </ul>



2	Menjalani pengobatan/ terapi tahap awal dan lanjutan	Keluarga (pasangan, orang tua, anak, saudara kandung)	Memberikan dukungan secara finansial dan material	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mengirimkan bantuan berupa dana untuk membantu biaya pengobatan</li> <li>• Pasien merasa terbantu dengan peran anggota keluarga dalam menggantikan posisinya</li> <li>• Berbagi peran antara pasien dan anggota keluarga lain dalam melaksanakan tugas sebagai anggota keluarga</li> <li>• Terbentuknya resiliensi dalam mengatur pengeluaran rumah tangga</li> </ul>
			Mendaftarkan pasien menggunakan BPJS Kesehatan	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pengobatan, terapi, operasi gratis dan hanya perlu mengeluarkan biaya langsung non-medis selama pengobatan</li> </ul>
			Meningkatkan kualitas hidup pasien	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pasien tertib dalam mengkonsumsi makanan dan obat</li> <li>• Pasien terjaga keseimbangan psikologis dan spiritualnya</li> <li>• Pasien tetap aktif dalam melakukan kegiatan sehari-hari sesuai kemampuannya</li> <li>• Pasien memiliki pendengar yang dan merasa tidak sendirian selama menjalani pengobatan</li> <li>• Pasien dapat menghadapi efek samping yang ditimbulkan oleh pengobatan/terapi/operasi</li> </ul>



				<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pasien memiliki motivasi untuk menjalani pengobatan/terapi sesuai anjuran dokter</li> <li>• Terbentuknya mekanisme ketahanan yang mendukung keberfungsian individu dan sosial pasien</li> </ul>
		Komunitas	<p>Memberikan dukungan material dan afeksi</p> <p>Memberikan edukasi &amp; informasi mengenai kanker</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pikiran <i>caregiver</i>/keluarga yang mendampingi pasien berobat dapat fokus dan tetap positif</li> <li>• <i>Caregiver</i>/ keluarga mendapatkan edukasi mengenai pantangan makan pasien</li> <li>• <i>Caregiver</i>/ keluarga mendapatkan informasi mengenai rumah singgah yang dekat dengan lokasi rumah sakit</li> </ul>
			Menyediakan rumah singgah	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pasien dan <i>caregiver</i>/ keluarga dapat menghemat pengeluaran non medis</li> <li>• Membantu pasien melakukan pengobatan dengan lebih efektif dan efisien</li> <li>• Menjadi wadah penghubung pasien dengan komunitas kanker</li> </ul>
		Lingkungan pekerjaan	Memberikan fleksibilitas waktu kerja	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Caregiver</i>/keluarga dapat mendampingi pasien kanker dalam menjalani pengobatan/terapi</li> </ul>

### 5.3 Biaya langsung non-medis dan biaya tidak langsung yang dikeluarkan selama menjalani pengobatan kanker

Penyakit kanker dapat ditangani dengan beberapa intervensi seperti: tindakan operatif, pemberian *targeted therapy*, radioterapi, kemoterapi dan intervensi lainnya. Ketika pasien menjalani pengobatan atau tindakan medis (sebagai contoh menjalani siklus radioterapi atau kemoterapi), pasien harus secara intensif datang ke RS, baik rumah sakit di di daerah dimana pasien berada, maupun di RS rujukan di kota lainnya. Meskipun pasien dapat menjalani tindakan medis dan perawatan di tempat mereka berdomisili, dengan kondisi dan kasus klinis tertentu pasien kanker harus dirujuk ke tipe RS yang lebih tinggi/RS rujukan demi mendapatkan pelayanan yang lebih lengkap maupun ketersediaan sub-spesialisasi yang lebih sesuai dalam menangani kasus kanker.

Hal tersebut menyebabkan pasien dan pendamping mengeluarkan biaya sendiri (OOP) yang cukup substansial seperti biaya transportasi, akomodasi (penginapan), dan makan (selain pelayanan gizi rumah sakit). Biaya transportasi meliputi biaya perjalanan darat (termasuk tol atau supir), biaya pesawat, ojek, dan kapal. Beberapa informan memaparkan bahwa biaya transportasi yang harus ditanggung untuk ke rumah sakit cukup besar bahkan mencapai tujuh juta rupiah untuk satu kali pengobatan, terutama untuk pasien yang tidak berdomisili di Jakarta.

*“Banyak banget, saya tadi naik grab, naik grab & gojek aja saya dah hampir 7 juta mbak, kan ini bolak-balik ke rumah sakit”*

*(P, kanker serviks, Jakarta)*

*“Kalau kira-kira pulang pergi bisa hampir 2 juta kalau pulang pergi orang 2. Kalau sendiri kurang lebih 1 juta gitu ongkos pesawatnya.”*

*(N, kanker payudara, Bangka Belitung)*

Selain itu, biaya langsung non-medis lainnya adalah ketika pasien dan pendamping harus mencari tempat tinggal (akomodasi) dikarenakan mereka harus datang ke RS rujukan di kota lain seperti Jakarta. Dengan menyewa akomodasi dan tempat tinggal sementara, pasien dapat mengaskes RS lebih dekat dan sesuai dengan jadwal pengobatan/perawatan.

Dari hasil wawancara mendalam, pasien yang menjalani radioterapi harus setiap hari datang ke rumah sakit dengan total 29-35 kali kedatangan. Kemudian untuk kemoterapi umumnya dilakukan 3 minggu sekali selama 4 sampai 5 bulan. Dari informasi yang didapatkan biaya



yang dikeluarkan untuk satu kali durasi pengobatan antara Rp1,2 juta sampai Rp 3 juta per bulan tergantung dengan durasi pengobatannya.

*"Tergantung sih...kalau satu minggu paling 700.000 untuk makan".*

*(R, kanker paru, Lampung)*

*"Kos 1,2 juta sebulan. Untuk(pampers)ya saya lebih dari 15, kemaren aja sedus. 20 (pampers) habis. Kemaren saya beli vitamin tuh 50 ribu"*

*(P, kanker serviks, Jakarta)*

*"... tinggal di rumah saudara di Ciputat sekitar 2-3 bulan, tapi pernah juga nekos di belakang RS pusat kanker itu 150 ribu/hari. Kalau sebulan 3 juta."*

*(P, pendamping pasien kanker payudara N, Bangka Belitung)*

Biaya langsung non-medis lainnya yang dikeluarkan meliputi vitamin, pengobatan alternatif, dan pampers. Meskipun tidak sebesar biaya akomodasi, tetapi ini tetap menjadi perhatian terkait pengeluaran baik bagi pasien dan pendampingnya. Selanjutnya, terdapat pasien memiliki pengeluaran biaya untuk pengasuhan sementara anak disaat pasien berobat ke Jakarta.

*"Anak ku kalau aku lagi di Jakarta gini aku titipin sama kakak ku. Kebetulan kan memang semua keluarga di Bandar Lampung semua cuma papa mertua aja di Metro"*

*(R. Caregiver pasien kanker paru, Lampung)*

Pada dasarnya terdapat tiga komponen pengukuran dalam menilai hilangnya produktivitas:

1. Kematian prematur
2. Disabilitas permanen dan
3. Disabilitas temporer

Beberapa studi mengukur kehilangan produktivitas secara keseluruhan, atau mengkaji satu atau lebih komponen biaya tersebut diatas (Monserat et al.,2019). Hasil temuan lapangan menggambarkan kehilangan gaji/penghasilan dikarenakan turunya kualitas hidup pasien kanker dan intensif nya pengobatan yang dijalani dan mempengaruhi produktivitas saat menjalani pekerjaan, sehingga biaya yang dikaji pada penelitian ini fokus pada dampak terhadap penghasilan pasien dan keluarganya.

Kehilangan produktivitas dialami (*productivity loss*) oleh pasien, dapat dilihat seperti pasien disarankan untuk berhenti bekerja, pemotongan gaji terkait absensi, atau pengurangan pendapatan lainnya. Untuk keluarga dan pendamping, produktivitas serta kinerja juga terpengaruh dikarenakan harus menemani pasien menjalankan pengobatan. Dalam definisinya, kehilangan produktivitas bukan hanya di definisikan dari sisi pasien yang sakit lalu tidak mampu untuk melanjutkan pekerjaan, durasi jam bekerja yang terbatas dikarenakan pengobatan atau disabilitas. Begitu pula dari sisi pendamping yang aktivitas/ frekuensi pekerjaannya berkurang karena menemani pasien yang sakit, yang pada akhirnya mempengaruhi tingkat pendapatan. Selain itu, hal tersebut juga mempengaruhi kontribusi individu pada ekonomi secara keseluruhan diakibatkan kesakitan dan kematian karena kanker (Venkatesan, Priya 2008).

Beberapa informan memberikan pengalamannya pada saat menderita kanker atau menjadi caregiver untuk pasien kanker, ada yang mengalami pemotongan gaji karena ketidakhadiran, memprioritaskan mengasuh pasien kanker dibanding bekerja, atau mengurangi frekuensi kerja karena mendampingi pasien menjalani pengobatan.

“Iya udah pasti ya, dilihat dari kehadiran nah itu salah satunya dilihatnya dari kehadiran kan dari situ kan udah jelas potongan nya sampai 40% kalau misalnya lebih dari pada 5 hari berturut-turut ya.”

(IEW, kanker paru, Lampung)

“Jadi gini semenjak suami sakit itu gaji nya di turunkan gitu loh per 3 bulan eh per 4 bulan apa per 3 bulan ya, ke 3 bulan jadi waktu awal-awal suami tu masih terima gaji full 100% plus bonus nya terus yang ke 2 - 3 bulan ke 2 - itu sudah ada pengurangan jadi suami hanya nerima gaji 75%.”

(R, caregiver pasien kanker paru-paru, Lampung)



Temuan diatas terkait dengan biaya langsung non-medis dan kehilangan produktivitas cukup konsisten dengan beberapa studi. Studi yang dilakukan oleh Susilowati dan Affiyanti di Indonesia melaporkan bahwa biaya tidak langsung berdampak secara finansial untuk penderita kanker payudara. Pengobatan biaya tersebut meliputi transportasi, penginapan, kehilangan produktivitas dan pengeluaran lain selain biaya medis. Sebanyak 92.7% dari peserta penelitian ini menunjukkan bahwa biaya tidak langsung lebih besar dihabiskan untuk biaya transportasi, penginapan, dan biaya sakit pada anak-anak (Susilowati dan Affiyanti, 2021). Studi oleh Kristina et al., (2022) melaporkan total kehilangan produktivitas untuk kematian yang diakibatkan kanker serviks pada tahun 2018 sebesar Rp 23,2 triliun, dengan kerugian terbesar berada pada kelompok umur 15-64 tahun (Rp 12,2 triliun).

Berdasarkan jenis kondisi kanker, jika dibandingkan dengan pasien yang tidak mengalami metastasis (penyebaran kanker ke organ lain), pasien dengan metastasis memiliki tingkat kehilangan produktivitas dan biaya tidak langsung yang lebih tinggi. Cong et al., (2022) melaporkan bahwa kehilangan produktivitas satu tahun setelah terdiagnosis kanker mencapai 106 hari kerja untuk pasien kanker dengan metastasis dan 46 hari kerja untuk pasien tanpa metastasis.

Studi oleh Darba dan Marsya (2019) melaporkan estimasi biaya produktivitas karena kematian prematur pada pasien kanker paru di Spanyol, menggunakan beberapa parameter (mortalitas, pendapatan dan tingkat pengangguran). Pada tahun 2017, kanker paru berkontribusi pada 10.83% kematian dari seluruh kanker dan dalam waktu periode 10 tahun, produktivitas yang hilang di estimasi sebesar 13.1 miliar Euro. Untuk pasien kanker payudara dengan metastasis di US pada tahun 2015, Trogon et al., (2021) melaporkan bahwa secara nasional kehilangan pekerjaan dan produktivitas di rumah memiliki nilai 67 juta US dolar untuk wanita muda, 246 juta dolar untuk wanita paruh baya, dan 66 juta dolar untuk wanita yang lebih tua. Pada tahun 2030, total biaya pasien kanker di prediksi mencapai 152.4 miliar US dolar, 86.1 miliar untuk biaya langsung medis dan 66.2 miliar untuk biaya produktivitas yang hilang. Biaya produktivitas sedikit lebih tinggi dibandingkan biaya medis pada pasien kelompok umur 18-44 tahun. (Gogate et al.,2021).

Kajian sistematis dari Kamal et al., (2017) menjelaskan bahwa sebagian besar literatur menggambarkan bahwa pengobatan kanker memiliki efek terhadap produktivitas pasien yang disebabkan oleh efek klinis dari proses pengobatan. Pada akhirnya efek pengobatan tersebut berpengaruh pada kehilangan pekerjaan, gangguan kognitif, hambatan dalam mengangkat beban yang berat serta kesulitan dalam mengimbangi kecepatan bekerja dengan orang lain. Dari sisi pendamping, faktor yang terkait dengan hilangnya produktivitas adalah karena intensif nya pengobatan kanker, perjalanan untuk mendapatkan pengobatan, biaya terkait pengobatan dan jam kerja yang berubah karena harus mengasuh atau mendampingi pasien.

Pada masa pengobatan, rumah tangga masih mengeluarkan dana yang cukup besar meskipun sudah ditanggung dalam JKN. Untuk mengatasi hal tersebut pasien menggunakan tabungan sebagai sumber pendanaan utama selama proses pengobatan kanker.

“Ya, mempengaruhi sih mbak soalnya kita kan ya habis untuk pengobatan. Urusan rumah tangga yang kedua aja, yang penting buat sembuh dulu, tabungannya kita pakai”

*(H, suami pasien kanker serviks P. Jakarta)*

“Iya, berdampak itu jauh untungya ada itu lah sisa-sisa ada uang untuk ke sini (ke rumah sakit). Iya kalau tiap bulan ya gak bisa, ada tabungan gitu dikit. Saya gak punya apa-apa cuma itu harapannya.”

*(N, pasien kanker payudara, Bangka Belitung)*

“Iya, emang iya sih neng, kalau di itung-itung mah ya segitu lah ya untung nya punya simpenan ya jadi gak minjem gitu.”

*(V, kanker serviks, Karawang)*

Hasil paparan diatas sejalan dengan beberapa studi yang dilaporkan. Progresivitas penyakit yang memburuk dan kebutuhan biaya non-medis selama perawatan kanker menyebabkan rumah tangga menggunakan tabungan, mencari pinjaman atau bahkan menjual aset (Bhoo-Pathy et al.,2019). Beban katastrofik keuangan pada rumah tangga juga menyebabkan perilaku manajemen keuangan rumah tangga menjadi lebih ketat, terutama dalam mengatur pengeluaran lainnya. Hal tersebut diungkapkan oleh dua informan penelitian sebagai berikut:

“kalau itu saya gampang jual nya, jadi alhamdulillah sih ada gitu kan yang bisa saya jual gitu kan, ya bisa nambah-nambahin gitu kan dan ya sisa-sisa tabungan gitu kan.”

*(R, pendamping pasien kanker paru-paru IEW, Lampung).*





*“saya cuma gak berlebihan gitu belanja untuk sehari-harinya, terus saya kalau makan ada ponakan yang ngasih kalau lauk nya ada ponakan yang ngasih gitu..”*

*(N, pasien kanker payudara, Bangka Belitung)*

## 5.4 Analisis Implikasi Biaya pada Kebijakan Pengendalian Penyakit Kanker

Perawatan dan pengobatan penyakit kanker membutuhkan waktu dengan intensitas yang tinggi, sehingga penyakit ini memiliki kompleksitasnya sendiri. Hasil temuan pada penelitian ini juga menunjukkan bahwa pengeluaran langsung medis dan non-medis untuk pasien kanker sangatlah tinggi. Berdasarkan hasil wawancara, rata-rata pasien kanker menghabiskan setidaknya Rp.5.000.000 dalam satu bulan untuk biaya transportasi ke fasilitas kesehatan. Tingginya biaya tersebut juga dipengaruhi oleh beberapa faktor salah satunya seperti tidak meratanya fasilitas kesehatan dan minimnya spesialis onkologi di daerah, sehingga mengharuskan pasien mengeluarkan lebih banyak biaya untuk pergi ke wilayah lainnya seperti Jakarta. Selain itu, hasil wawancara menunjukkan bahwa terdapat obat-obatan dan suplemen yang tidak ditanggung oleh BPJS Kesehatan, terutama untuk pasien dengan stadium tinggi contohnya seperti avastin, mengharuskan pasien harus mengeluarkan biaya tambahan.

### 5.2.1. Pengeluaran langsung medis

Kanker merupakan salah satu penyakit dengan dampak beban ekonomi yang tinggi baik dari sisi pemberi pelayanan kesehatan maupun penderitanya. Pada saat terdiagnosis kanker, pasien dapat mengalami kesulitan finansial akibat biaya pengobatan (medis). Beban tersebut juga dapat memicu gejala seperti kekhawatiran dan depresi, yang akhirnya berpotensi mempengaruhi kualitas hidup pasien. Kondisi seperti ini dikenal sebagai toksisitas finansial, dimana pasien mengalami masalah keuangan yang bukan hanya mempengaruhi status ekonomi rumah tangga, tetapi juga kualitas hidupnya (Pangestu and Rencz, 2022).

Biaya langsung medis merupakan biaya yang harus dikeluarkan terkait jasa pelayanan medis, sebagai contoh: biaya konsultasi, pengobatan, tindakan, prosedur, dan pelayanan medis lainnya. Salah satu upaya untuk mengatasi tingginya biaya medis yang dikeluarkan oleh pasien adalah dengan adanya mekanisme jaminan kesehatan termasuk JKN. Beban biaya katastrofik dari beberapa penyakit termasuk kanker ditanggung oleh JKN sehingga bagi peserta JKN tidak perlu membayar keseluruhan pengobatan. Pengobatan dan prosedur yang ditanggung oleh BPJS Kesehatan dalam skema JKN disebut sebagai “paket manfaat”.

Menurut laporan BPJS Kesehatan, pada tahun 2020 kanker merupakan penyakit dengan kasus terbanyak kedua (2.2 juta kasus) setelah penyakit jantung, dan total klaim penyakit kanker yang cukup besar yaitu 3.1 triliun rupiah. Dalam praktiknya, tidak semua obat dan tindakan dapat ditanggung oleh BPJS Kesehatan, ini disebabkan oleh sumberdaya yang terbatas (yang berasal dari iuran peserta JKN), sehingga dalam prosesnya paket manfaat dipilih dengan prinsip yang rasional dengan mengedepankan kendali mutu serta kendali biaya sesuai Permenkes 71 tahun 2013 tentang Pelayanan Kesehatan pada JKN. Obat yang masuk harus memenuhi prinsip *cost-effective* (efektivitas biaya), dimana biaya yang dikeluarkan sepadan dengan benefit klinis yang didapatkan (Nadjib et al., 2020). Sehingga pengobatan yang ada di sistem JKN diharapkan memiliki mutu yang baik dan juga memiliki “*value for money*”.

*“Engga dong kita kan beli obat nya 14 juta mas, per 3 minggu. Ya itu untuk menghentikan cairan di paru nya. Itu terapi targeted, Avastin namanya. Kita harus mengambil itu (terapi targeted) 6 kali, suami ku 6 kali pakek obat avastin itu. Tapi kemarin kita sempet 2 kali pakek produk keluaran AB Namanya avamap itu setengahnya, setengahnya (harga) dari avastin, alhamdulillah sempet pakek 2 kali setelah itu gak dapat lagi karna mungkin banyak juga yang membutuh kan avamap gitu, jadi ketika kita menghubungi: waduh ibu lagi kosong habis gitu ya sudah kita pakai avastin gitu. Hampir 7 kalian deh.(N, pasien kanker payudara, Bangka Belitung)”*

*(R. caregiver pasien kanker paru-paru. Lampung)*

Berdasarkan hasil wawancara diatas, terdapat permasalahan seperti *targeted therapy* yang tidak dijamin yang harganya cukup mahal, (meskipun rangkaian kemoterapi sudah dijamin oleh BPJS). Pasien harus mengeluarkan biaya terkait Avastin (Bevacizumab) dari kantong pribadi karena tidak dijamin oleh BPJS Kesehatan. Avastin untuk pengobatan kanker paru ini memang belum ada dalam skema JKN. Sebelumnya, Avastin sudah masuk ke paket manfaat hanya saja untuk indikasi mengobati kanker kolorektal metastasis. Tetapi, benefit klinis nya tidak cukup signifikan dan biaya nya cukup tinggi sehingga obat ini tidak *cost-effective* dan berpotensi mempengaruhi efisiensi di sistem JKN (Kristin et al., 2021). Pada saat obat tidak ada di paket manfaat, terdapat dua alasan umum:

1. Memang belum dikaji kelayakannya untuk masuk dalam paket manfaat
2. Dikeluarkan dari paket manfaat karena adanya obat baru yang lebih efektif, obat tidak *cost-effective* dan pendanaan diprioritaskan pada penyakit lain dalam sistem JKN.



Terkait biaya medis yang tinggi salah satunya seperti obat Avastin maka diperlukan kajian lebih lanjut terkait efektivitas biaya dan analisis keterjangkauan oleh sistem. Profesi spesialis, pasien dan stakeholders terkait dapat merekomendasikan obat ini untuk dapat dikaji lebih lanjut melalui mekanisme penilaian teknologi kesehatan. Jika obat yang dikaji tersebut memiliki value for money maka dapat dijadikan pertimbangan untuk masuk ke dalam paket manfaat sebagai terapi kanker paru, atau melalui mekanisme negosiasi harga obat tersebut.

Memasukkan obat dan prosedur ke paket manfaat bukan merupakan hal yang mudah dikarenakan mahalnnya biaya terapi dan dibutuhkannya bukti benefit yang signifikan kepada pasien. Hal terkait jaminan terhadap obat onkologi menjadi tantangan bukan hanya di Indonesia, tetapi juga di negara-negara lain bahkan dengan tingkat pendapatan dan ekonomi yang lebih tinggi. Akibat prinsip benefit klinis, efektivitas biaya dan input dari stakeholders menjadi faktor yang diutamakan dalam pengambilan keputusan penjaminan obat.

Sebagai contoh, di UK terdapat beberapa mekanisme disaat obat onkologi tidak dijamin, tetapi dokter dan pasien dapat tetap mengupayakan untuk mendapatkan akses tersebut dengan beberapa mekanisme, seperti:

- *Individual Funding Request (IFR)*: mekanisme dimana dokter mengajukan permintaan dukungan pendanaan ketika obat kanker tidak disediakan oleh NHS. Obat yang tidak tersedia biasanya dikarenakan bukti yang terbatas terkait benefit obat, atau dikarenakan harga yang sangat mahal dan tidak memberikan *value for money* bagi NHS (National Health Service). IFR dapat diajukan jika dokter yakin bahwa kondisi klinis pasien sangat berbeda dengan kasus pasien pada umumnya, serta juga respon pasien terhadap obat yang sangat berbeda (benefit klinis sangat signifikan di pasien tersebut)
- *Cancer Drugs Fund (CDF)*: Di Inggris, mekanisme ini digunakan dimana teknologi kesehatan memiliki benefit yang menjanjikan tapi belum diputuskan oleh NICE (National Institute for Health and Care Excellence) dikarenakan masih membutuhkan waktu dan bukti yang lebih banyak dalam pengambilan keputusan, sehingga ada persetujuan kondisional untuk digunakan pada pasien yang membutuhkan dalam periode waktu yang singkat.
- Pelayanan kesehatan privat: membayar langsung pengobatan atau asuransi swasta. Dalam hal ini jika obat tidak disediakan oleh NHS, atau pengobatan baru yang ada (ini harus diperhatikan apakah sudah melewati uji klinis atau belum)
- *Clinical trials*: pasien dapat menjadi partisipan untuk uji klinis obat, jika obat yang dibutuhkan sesuai dengan diagnosis pasien tersebut
- *Crowdfunding*: mengumpulkan uang dari masyarakat (contoh: charity)

Program pencegahan kanker telah disebutkan dalam bab sebelumnya, seperti perubahan gaya dan pola hidup, program vaksinasi, dan regulasi penanggulangan kanker (adanya

pedoman penanggulangan kanker rahim dan payudara serta strategi khusus untuk membentuk registrasi kanker) (Rencana Aksi Kegiatan Direktorat P2TM, 2020). Dokumen strategis tersebut belum memasukkan upaya pencegahan dari tingkat pencegahan primordial yang berpengaruh terhadap penyakit kanker. Upaya-upaya tersebut seperti meningkatkan cukai rokok dan pajak minuman berpemanis (sugar tax), atau dari pencegahan primer seperti aktivitas fisik, diet yang sehat, menghindari rokok, dan memperluas cakupan vaksinasi (untuk HPV).

Berdasarkan Peraturan Presiden (Perpres) No 82 Tahun 2018 tentang Jaminan Kesehatan, pemerintah daerah wajib mengalokasikan sebagian pajak rokok ke BPJS Kesehatan untuk penyelenggaraan JKN. Sebesar 10% dari total cukai rokok merupakan pajak rokok yang diserahkan kepada pemerintah daerah. Kementerian Keuangan (2019) melaporkan bahwa dana sekitar Rp 1,34 triliun dari hasil pajak rokok telah teralokasikan untuk pembenahan pendanaan BPJS Kesehatan.

Selanjutnya pada upaya pencegahan sekunder yang meliputi skrining dan deteksi dini. Cakupan skrining juga harus diupayakan lebih kuat karena meskipun program sudah berjalan di 34 provinsi di Indonesia, total perempuan yang mengikuti skrining kanker serviks dan payudara hanya 9.8% atau sekitar 3,6 juta dari total 37,4 wanita usia 30-30 tahun pada periode 2007-2018 (Wahidin et al., 2022). Upaya-upaya penguatan program dapat ditingkatkan seperti sosialisasi program pencegahan, memperluas layanan preventif (termasuk skrining) dalam JKN, peningkatan kapasitas tenaga kesehatan juga kader yang ada di masyarakat, serta memperkuat kerjasama dengan pemerintah daerah untuk implementasi program di layanan kesehatan primer. Dengan pencegahan dan deteksi dini, maka kanker dapat dicegah atau ditangani lebih awal, sehingga dapat mencegah kesakitan dalam jangka panjang dan kematian, selain itu dapat mengurangi beban biaya medis baik dari sisi pasien maupun pemberi pelayanan kesehatan. Tata kelola klinis juga menjadi penting, untuk memberikan layanan terbaik bagi pasien kanker.

Pemerintah juga telah membangun Rencana Aksi Penanggulangan Kanker Nasional, dimana berfokus pada peningkatan jumlah fasilitas kesehatan untuk kanker serta kualitas sumber daya manusia terlatih yang dibutuhkan untuk memberikan pelayanan dan perawatan kanker yang komprehensif. Strategi dan kebijakan terkait kegiatan promotif, preventif, kuratif dan rehabilitatif yang telah diupayakan oleh pemerintah dapat diperluas dengan optimalisasi tata kelola, sinergisitas, dan kerjasama multi-sektoral bersamaan dengan proses monitoring dan evaluasi dalam pencapaian target penanganan kanker.

Lebih lanjut, pengkajian paket manfaat, pembenahan tata kelola, peningkatan implementasi *strategic purchasing*, analisis penetapan tarif, dan evaluasi iuran peserta JKN juga masih diperlukan seperti yang sudah dituliskan oleh Anissa et al., 2020; Aidha, C. N., & Chrisnahutama (2020). Hal ini bertujuan untuk membangun efisiensi atau memungkinkan





perluasan atau evaluasi paket manfaat yang sudah ada untuk peningkatan pelayanan dalam JKN. Pilihan inovasi pembiayaan dapat di konsiderasi oleh pemerintah seperti (Siregar et al., 2022):

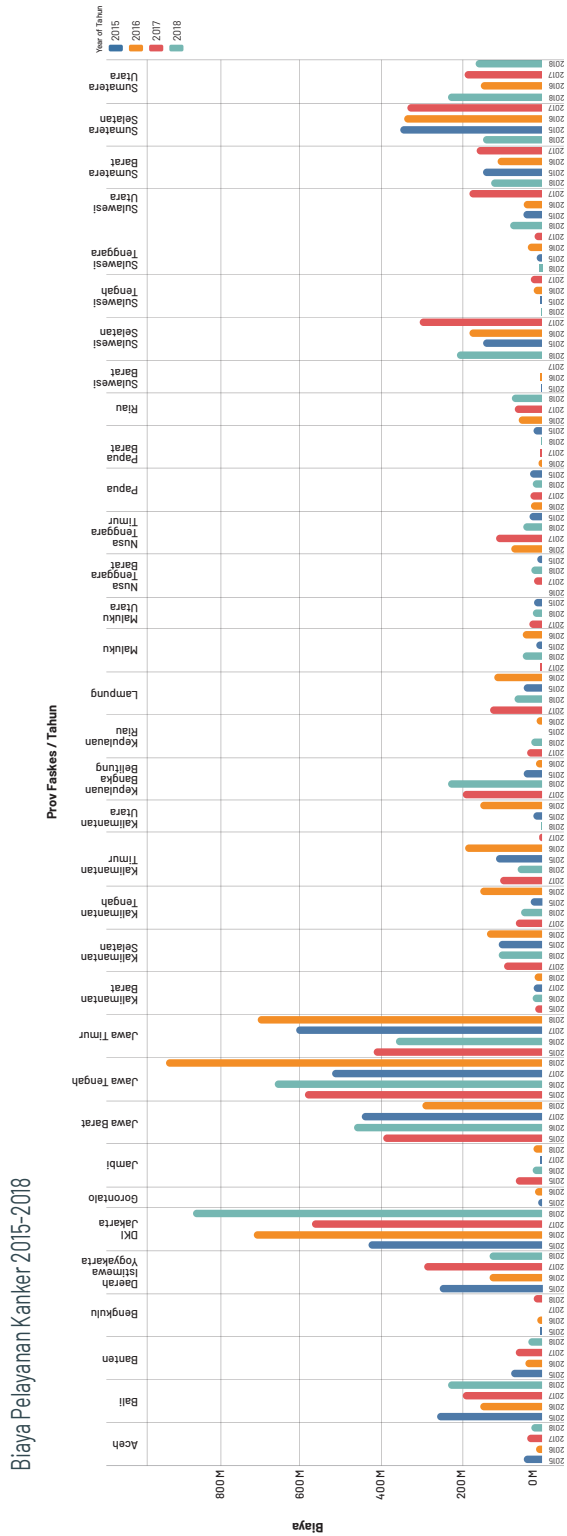
1. Pencarian sumber dana untuk pembiayaan sektor kesehatan, seperti alokasi cukai tembakau
2. *Skema risk-sharing* (terutama untuk obat-obat esensial kanker) atau *coordination of benefit (CoB)* dengan asuransi swasta sebagai alternatif mekanisme pembiayaan
3. Kolaborasi dengan industri farmasi untuk mendapatkan akses khusus terhadap terapi kanker tertentu (*Patient Access Scheme*)

Beberapa mekanisme dan kebijakan diatas dapat menjadi bahan pembelajaran untuk membentuk solusi yang pada akhirnya berdampak pada penanganan beban katastrofik rumah tangga pasien karena biaya OOP medis yang tinggi.

### **5.2.2. Pengeluaran langsung non-medis**

Biaya yang dikeluarkan oleh BPJS Kesehatan berkaitan dengan klaim biaya pelayanan untuk penyakit kanker dari tahun 2015-2018 hanya mengalami kenaikan di beberapa provinsi saja seperti DKI Jakarta, Jawa Tengah, dan Sumatera Selatan. Sedangkan di provinsi lainnya cenderung mengalami stagnansi atau penurunan, sesuai dengan grafik di bawah ini.

Gambar 8. Biaya pelayanan kanker berdasarkan klaim BPJS Kesehatan per provinsi 2015-2018



Sumber: BPJS Kesehatan 2015-2018



Stagnansi atau penurunan klaim terkait biaya pelayanan penyakit kanker tentu saja dipengaruhi oleh ketersediaan fasilitas kesehatan rujukan tingkat lanjut (FKRTL/rumah sakit) yang masuk dalam kategori kelas A. Infrastruktur dari FKRTL yang memenuhi kriteria sebagai fasilitas rujukan untuk menangani pengobatan kanker masih tersentralisasi di beberapa kota besar. Sehingga klaim biaya pelayanan kanker meningkat hanya di beberapa provinsi saja. Sedangkan provinsi lainnya yang tidak memiliki FKRTL sebagai rujukan pasien kanker mengalami penurunan klaim untuk biaya ini.

Terkait dengan pelayanan kesehatan bagi pasien kanker di FKRTL terdapat pendekatan perawatan paliatif yang dapat digunakan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien. Akan tetapi, kebijakan yang ada saat ini terkait dengan perawatan paliatif yang ditanggung oleh JKN dimuat dalam Permenkes nomor 26 tahun 2021 tentang pedoman Indonesian *Case Base Groups* (INA-CBGs) kode Z51.5. Tarif perawatan paliatif dalam peraturan ini tidak spesifik diterapkan untuk penyakit kanker saja, melainkan penyakit secara umum. Kemudian, perawatan paliatif dalam kebijakan tersebut hanya dilakukan di fasilitas kesehatan saja seperti yakni Rumah Sakit. Sedangkan biaya yang dikeluarkan untuk perawatan di rumah (*homecare basis*) belum dapat diakui.

Saat ini BPJS kesehatan hanya dapat menanggung biaya perawatan paliatif apabila dokter secara spesifik menuliskan diagnosis perawatan paliatif bagi pasien yang dirawat di rumah sakit. Selain itu, pada buku pedoman nasional program paliatif kanker juga masih menggunakan basis perawatan paliatif di fasilitas kesehatan saja dan belum diperluas pada *homecare basis*. Penganggaran, monitoring, evaluasi, dan target capaian dari program paliatif kanker secara nasional juga sudah ditetapkan hingga 2020. Tetapi implementasi dan data dari Kemenkes mengenai cakupan perawatan paliatif kanker (1%) masih sangat jauh dari target capaian tahun 2020 (80%) (Kemenkes, 2015).

Padahal dalam penelitian ini, ditemukan bahwa pelaksana dari perawatan paliatif ini sebagian besar adalah *caregiver* informal atau keluarga pasien itu sendiri. Sehingga ketika melakukan perawatan paliatif, *homecare basis* menjadi pilihan utama keluarga pasien kanker. Disamping biaya yang tidak terlalu banyak, pasien juga lebih terbuka, dan secara psikologis berdampak positif. Tentu saja pemerintah perlu memperluas cakupan pembiayaan perawatan paliatif di masyarakat dengan memaksimalkan peran keluarga (*homecare basis*). Sehingga perawatan paliatif yang dilakukan tidak menambah beban *direct cost non-medis* pasien kanker selama menjalani pengobatan/terapi/operasi. Perawatan paliatif berbasis *homecare* harus diintegrasikan dengan fasilitas kesehatan untuk menjaga mutu layanan kesehatan dan keselamatan pasien. Tetapi dengan catatan bukan memindahkan RS ke rumah untuk melakukan perawatan paliatif.

Penelitian ini juga menemukan bahwa pengeluaran langsung non-medis meningkat pada pasien kanker disebabkan oleh sistem kesehatan daerah tempat tinggal yang tidak memiliki fasilitas kesehatan yang memadai untuk penanganan penyakit kanker di tahap awal pengobatan. Beberapa keterbatasan di fasilitas kesehatan di daerah asal pasien

adalah: keterbatasan dokter spesialis dan keterbatasan teknologi untuk pemeriksaan gejala kanker.

Hal ini menyebabkan pasien kanker harus dirujuk dan menjalani pengobatan di ibu kota. Rujukan ke provinsi lainnya ini juga menyebabkan pasien dan caregivernya untuk mengeluarkan biaya langsung non medis seperti: transportasi, penginapan, biaya konsumsi selama berobat, dengan intensitas kunjungan yang tinggi. Namun, biaya-biaya tersebut tidak termasuk dalam biaya pengobatan sehingga tidak ditanggung oleh jaminan kesehatan yang ada. Peningkatan jumlah RS rujukan dan juga pengembangan RS khusus kanker regional dapat menjadi salah satu upaya dalam mengurangi permasalahan tersebut. Selain itu, peningkatan kualitas jejaring RS dengan pelayanan khusus kanker juga dapat diperkuat untuk memperluas cakupan layanan..

Pemerintah juga dapat membangun kebijakan biaya mitigasi diluar pelayanan medis sebagai bentuk proteksi finansial (sebagai contoh travel voucher, cash transfer) dengan sifat kondisional sehingga bukan hanya membantu pasien untuk menekan biaya langsung non-medis, tetapi juga sebagai upaya ketaatan (compliance) dalam menyelesaikan episode berobat (misal melengkapi siklus kemoterapi).

### **5.2.3. Indirect cost (biaya tidak langsung)**

Menerima diagnosis penyakit kanker tidaklah mudah, karena kanker merupakan penyakit penyebab kematian tertinggi kedua di dunia setelah kardiovaskular. Selain itu, proses pengobatan yang panjang dan efek samping dari pengobatannya menimbulkan beban psikologis dan juga ekonomi bagi penderita kanker sehingga sedikit dari mereka ingin menghentikan pengobatannya dan menyerah dengan kondisinya.

Dengan terdiagnosis kanker, pasien memiliki hari yang hilang dikarenakan harus hospitalisasi, mendapatkan perawatan dan pengobatan atau efek samping yang mempengaruhi produktivitas, dalam hal ini pengurangan pendapatan, gaji, dan kehilangan hari kerja produktif. (Pangestu & Karnadi, 2018) Dari sisi *caregiver*, penyakit kanker juga berdampak dari aspek produktifitas maupun psikologis. *Caregiver* yang masih produktif harus rela mengesampingkan pekerjaannya demi merawat keluarganya yang menjadi pasien kanker, sehingga mereka harus menunda bekerja, dipotong gajinya, tidak mendapatkan insentif dalam bekerja, atau berkurang penghasilannya. (Cong dll, 2022) Tidak hanya dari sisi produktifitas yang menurun, kondisi kesehatan mental pun bisa terganggu, salah satu temuan dalam penelitian diakui dari *caregiver* yang merasa sedikit putus asa karena tidak kunjung sembuh dalam pengobatan keluarganya, mereka juga takut di masa depan jika kehilangan pasangannya yang merupakan pasien kanker.

Kecemasan yang berlebih dari pasien dan *caregiver* akan memperburuk dan menurunkan *self-efficacy* dalam pengobatan kanker *self-efficacy* ini sangat penting dalam meminimalkan metastasis sel kanker. *Self efficacy* merupakan keyakinan pasien akan



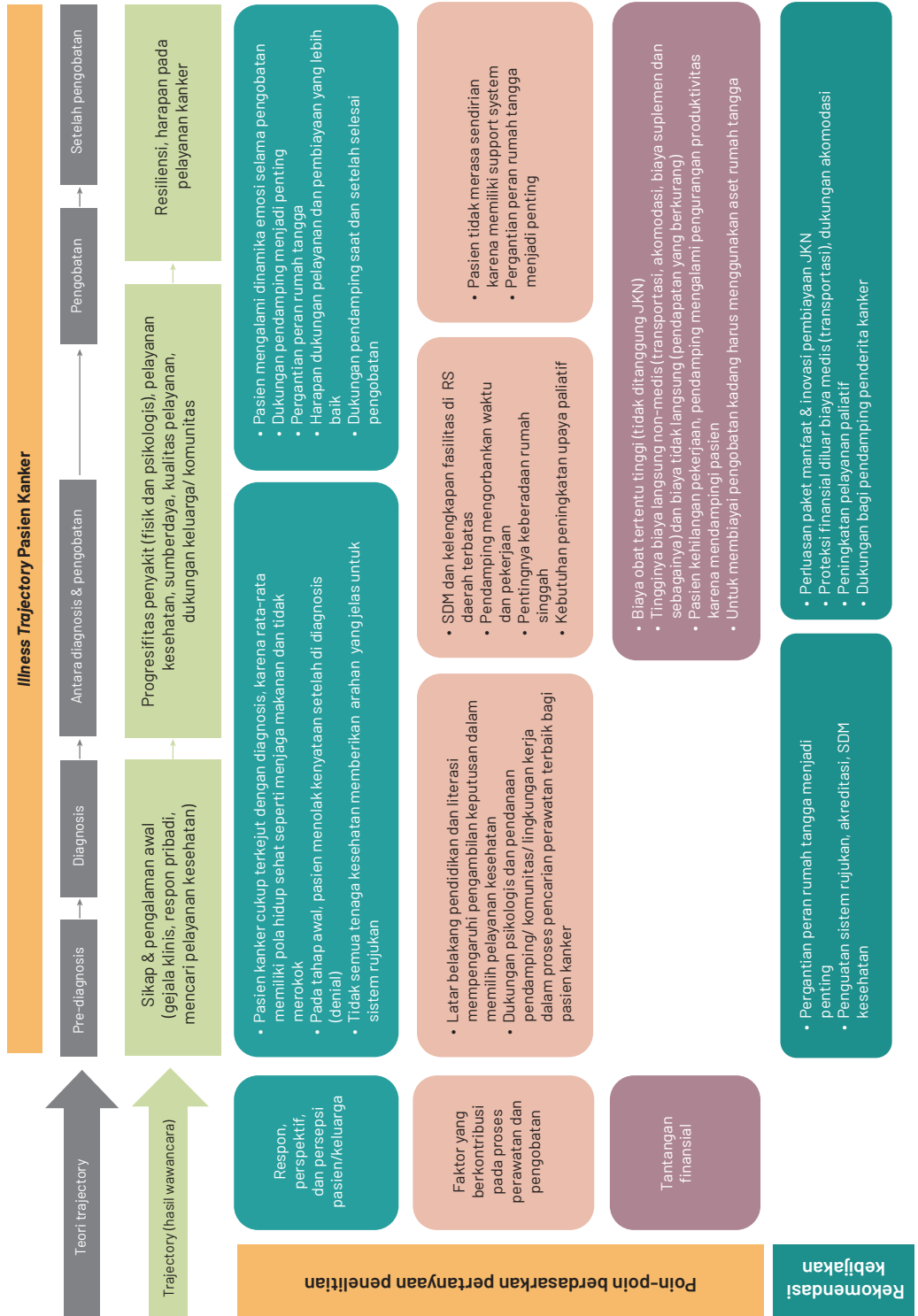


kemampuan diri sendiri untuk menghadapi situasi tertentu, dalam hal ini penyakit kanker yang di derita. Oleh karenanya perlu ada dukungan psikologis dan edukasi (psikoedukasi) sebagai *support system* (sistem dukungan) dalam membantu memberikan informasi dalam memecahkan masalah yang dialami pasien maupun *caregiver*, seperti menurunkan tingkat stress, mengatur gejala, mengembangkan teknik relaksasi dan kemampuan adaptasi yang dapat mengembalikan ketidakstabilan emosi serta dapat menjadi sumber dukungan sosial bagi *caregiver* maupun pasien kanker.

Bagi pasien kanker dalam Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 34 tahun 2015, terdapat pelayanan paliatif yang dilakukan pada pasien kanker sejak diagnosis ditegakkan dan pengobatan terpadu dengan pendekatan psikososial. Bagi *caregiver* kebutuhan bantuan psikologis ini sudah bisa didapatkan oleh *caregiver* yang menjadi peserta Jaminan Kesehatan Nasional-Kartu Indonesia Sehat (JKN\_KIS), pada Peraturan Presiden Nomor 82 tahun 2018 tentang Jaminan Kesehatan, bahwa peserta JKN\_KIS dapat memperoleh manfaat pemeliharaan kesehatan dan perlindungan dalam memenuhi kebutuhan dasar kesehatan baik pelayanan promotive, preventif, kuratif dan rehabilitative. Untuk mendapatkan bantuan psikologis peserta JKN\_KIS, terlebih dahulu mengkonsultasikan keluhannya ke Fasilitas Kesehatan Tingkat Pertama (FKTP) kemudian jika diperlukan penanganan lebih lanjut dokter akan memberi rujukan ke Fasilitas Kesehatan (Faskes) tingkat lanjutan.

Namun hal tersebut masih menyulitkan bagi *caregiver* untuk mengkonsultasikan diri ke FKTP secara langsung karena terkadang *caregiver* tidak mempunyai waktu yang luang untuk berkonsultasi di lain Faskes dan tidak menyadari bahwa kondisi dirinya perlu berkonsultasi dan mendapat pertolongan psikiater. Hal tersebut mendorong perlu adanya penanganan psikoedukasi terhadap pasien dan juga *caregiver* dalam Faskes yang sama.

Gambar 9. Illness Trajectory hasil analisa data lapangan



*Bagian 6*

## **Kesimpulan dan Rekomendasi**



## Kesimpulan dan Rekomendasi

### 6.1 Kesimpulan



**P**engabaian gejala awal umum dilakukan oleh pasien kanker di kondisi awal pre-diagnosis. Pengabaian ini berdampak pada keterlambatan pengobatan awal penyakit kanker karena baru ketika kesakitan semakin meningkat intensitasnya, penderita kanker baru memiliki inisiatif untuk melakukan pemeriksaan secara medis di rumah sakit. Pengabaian yang dilakukan oleh pasien kanker di tahap awal lebih disebabkan karena pasien memiliki persepsi pola hidup yang

dijalani cukup sehat dan kuatnya anggapan pada pasien bahwa penyakit kanker identik dengan akumulasi pola hidup yang tidak sehat.

**Keterlambatan pemeriksaan ini juga berdampak pada pola pengobatan pasien, yang langsung ke fasilitas kesehatan tingkat lanjut pertama atau rumah sakit, dan tidak ke Puskesmas/FKTP terlebih dahulu.** Beberapa pasien, terutama yang tinggal di daerah tanpa rumah sakit tipe A dan B, mengalami kendala dalam mendapatkan hasil pemeriksaan. Penelitian ini menemukan pada tahap awal mengalami gejala, pasien maupun keluarganya memiliki keterbatasan pengetahuan tentang gejala dan penyakit kanker, terkendala dalam mendapatkan hasil pemeriksaan awal, dan keterbatasan informasi rujukan pengobatan oleh tenaga medis kepada pasien. Lebih lanjut, penelitian menemukan bahwa keterbatasan tersebut dapat memperlambat pengobatan pasien selama satu bulan. Tahap awal diagnosis



juga menjadi situasi yang sulit bagi pasien karena pasien stress, panik, dan takut karena proses pengobatan kanker yang cukup panjang dan biayanya mahal. Transparansi tahapan pengobatan oleh dokter menjadi pendorong pasien untuk patuh melakukan pengobatan di rumah sakit dibandingkan dengan pengobatan alternatif.

**Dukungan keluarga dan caregiver serta dorongan internal pasien kanker berperan penting.**

Hasil penelitian ini menemukan peran dan dukungan dari *caregiver*, keluarga besar, dan komunitas pasien kanker dan penyintas kanker. Selain itu, dorongan dan motivasi internal menjadi faktor pendorong pasien untuk melanjutkan proses pengobatan. Status *caregiver* pasien kanker cukup beragam yakni: pasangan suami atau isteri, anak, atau adik kandung pasien. Pola relasi antara pasien dengan *caregiver* menunjukkan peran keluarga inti sangat penting dalam mendukung proses pengobatan pasien kanker di Indonesia.

**Peran dan dukungan keluarga serta caregiver menjadi faktor penopang munculnya resiliensi pada pasien kanker.**

Proses pengobatan tidak hanya berdampak pada munculnya efek samping seperti tidak nafsu makan, gangguan metabolisme, dan susah tidur pada pasien, namun juga turut meningkatkan kecemasan pada pasien kanker. Dukungan keluarga pada pasien dapat menyebabkan pasien mudah beradaptasi pada proses pengobatan, menerima dan menjalani efek samping yang diderita, dan menguatkan pasien kanker secara psikologis. Hal tersebut selain dapat menguatkan pasien kanker, juga mendorong pasien untuk mau menjalani proses pengobatan dengan segala konsekwensinya.

**Tetapi, modalitas peran dan dukungan keluarga justeru tidak terintergrasi dalam sistem perawatan paliatif.**

Hasil analisa penelitian ini menemukan bahwa praktik perawatan pasien kanker oleh keluarga dan *caregiver* dilakukan di rumah (home-based care). Hanya saja, beberapa kebijakan kesehatan terkait perawatan paliatif bersifat general kepada seluruh jenis penyakit katastrofik dan belum dipilah berdasarkan jenis penyakit. Kebijakan ini juga hanya menysasar perawatan paliatif di rumah sakit dan tidak melibatkan keluarga dan *caregiver* pasien. Selain itu, cakupan perawatan paliatif ini juga masih di bawah 10% untuk pasien penyakit kanker. Sehingga, modalitas peran dan dukungan keluarga pada pasien tidak terintergrasi dalam skema perawatan paliatif yang dilakukan oleh rumah sakit.

**Semua pasien sudah menggunakan BPJS Kesehatan yang menyebabkan pengeluaran langsung untuk keperluan pengobatan dasar di rumah sakit sudah tidak diperlukan.**

Hanya saja pasien dan keluarga harus mengeluarkan biaya sendiri (OOP) untuk keperluan biaya transportasi, konsumsi selama berobat, pembelian vitamin dan suplemen, akomodasi (penginapan), dan biaya pembayaran jasa supir. Hal ini disebabkan oleh rujukan pasien ke rumah sakit di luar daerah domisilinya untuk mendapatkan paket pengobatan yang lebih memadai. Beberapa pasien justeru sampai harus terbang ke pulau lain di Indonesia untuk berobat. Temuan penelitian ini menemukan biaya pada pengeluaran langsung non medis ini cukup besar, dan semakin besar biayanya karena proses pengobatan yang harus cukup intens. Akumulasi ini yang membuat menyebabkan dan keluarganya harus melakukan beberapa penyesuaian pengelolaan keuangan rumah tangga seperti memindahkan sekolah

anak, meminimalisir konsumsi harian rumah tangga, menggunakan tabungan yang ada, dan pada beberapa kasus harus meminjam ke saudara atau rekannya.

**Pasien dan *caregiver* juga mengalami dampak biaya tidak langsung seperti kehilangan produktivitas sampai pada pemutusan hubungan kerja.** Proses pengobatan kanker menyebabkan pasien mengalami hambatan dalam bekerja yang membuat menyebabkan mengalami pemotongan gaji karena sering absen sampai disarankan untuk berhenti bekerja. Begitu pula dari sisi pendamping yang aktivitas/frekuensi pekerjaannya berkurang karena menemani pasien yang sakit, yang pada akhirnya mempengaruhi tingkat pendapatan rumah tangga pasien dan *caregiver*.

**Penelitian ini lebih lanjut menemukan tidak semua obat dan tindakan pengobatan kanker dapat ditanggung oleh BPJS Kesehatan.** Penelitian ini menemukan bahwa pasien kanker paru perlu mengeluarkan biaya cukup mahal terkait Avastin (Bevacizumab) dari kantong pribadi karena tidak dijamin oleh BPJS Kesehatan. Avastin untuk pengobatan kanker paru ini memang belum ada dalam skema JKN. Sebelumnya, Avastin sudah masuk ke paket manfaat hanya saja untuk indikasi mengobati kanker kolorektal metastasis. Jenis perawatan ini termasuk dalam *targeted therapy* atau pengobatan khusus dan tidak untuk semua pasien kanker paru-paru. *Targeted therapy* memang tidak masuk pembiayaan BPJS Kesehatan karena banyak dikritik tidak memenuhi prinsip *cost-effective*, dimana biaya yang dikeluarkan seharusnya sepadan dengan benefit klinis yang didapatkan. Hanya saja, penelitian ini menemukan perlu kajian lebih lanjut untuk menentukan apakah perawatan ini perlu masuk dalam skema pembiayaan BPJS Kesehatan dikarenakan biaya yang dikeluarkan pasien untuk perawatan ini mencapai belasan juta dengan intensitas perawatan yang tinggi.

## 6.2. Rekomendasi

Berdasarkan hasil analisis temuan penelitian, ada beberapa rekomendasi kebijakan dan perbaikan teknis sebagai berikut:

1. **Kementerian Kesehatan, Pemerintah Provinsi, Pemerintah Kabupaten/Kota dan Rumah Sakit perlu melakukan langkah-langkah untuk peningkatan fasilitas onkologi dan kualitas pelayanan onkologi serta melakukan transformasi proses rujukan, penguatan jejaring rumah sakit perawatan kanker, mendorong perluasan akreditasi rumah sakit dan penyediaan rumah sakit khusus kanker yang dapat dijangkau secara mudah dan murah oleh pasien di seluruh wilayah di Indonesia.** Pemerintah pusat dan daerah perlu menyediakan fasilitas dan infrastruktur yang mampu mendukung pelayanan kesehatan minimum bagi pasien kanker di daerah. Fasilitas dengan teknologi atau peralatan yang memadai, salah satunya seperti alat radioterapi. Pemerintah juga perlu melakukan penguatan fasilitas kesehatan mengingat beberapa provinsi hanya memiliki rumah sakit dengan akreditasi C. Kementerian Kesehatan perlu membuat





rujukan rumah sakit berjejaring antar provinsi terdekat. Peningkatan kapasitas dan penyediaan SDM tentu saja juga diperlukan untuk menunjang pelayanan. Selain itu, penguatan skema monitoring pada pelayanan promotif dan preventif juga diperlukan agar masyarakat mendapatkan informasi yang lebih baik terutama pada tahap awal pre-diagnosis.

- 2. Kementerian Kesehatan harus meningkatkan layanan diagnosis kanker yang berkualitas dan terjangkau di seluruh wilayah Indonesia. Layanan dan fasilitas diagnosis kanker dan terapi kanker yang berkualitas dan mudah diakses adalah kunci penyembuhan kanker.** Upaya pencegahan dapat dilakukan dengan pengetatan konsumsi pada produk yang berbahaya untuk kesehatan seperti peningkatan pajak minuman berpemanis buatan dan peningkatan cukai rokok. Pada upaya pencegahan lain yang perlu dilakukan oleh Kementerian Kesehatan yakni dengan penguatan skema vaksinasi dan membuat skrining dan registrasi terpadu di setiap provinsi di Indonesia. Penelitian ini menemukan meskipun sudah terdapat 13 rumah sakit pusat registrasi penyakit kanker di Indonesia, cakupan kerja rumah sakit ini terbatas pada kabupaten dan kota di satu provinsi saja. Sehingga diperlukan rumah sakit pusat registrasi penyakit kanker di beberapa provinsi lainnya secara lebih merata.
- 3. Kementerian Kesehatan perlu mengembangkan kebijakan pemberian dukungan terhadap caregiver informal pasien kanker dari aspek psikososial, kesehatan dan pekerjaan.** Peran *caregiver* sangat penting dalam meningkatkan ketaatan berobat pada pasien dan kualitas hidup pasien kanker. Sehingga diperlukan inovasi pemberian layanan psikologis seperti melalui telemedicine untuk memperluas pelayanan yang dapat diakses oleh *caregiver* di tingkat FKTP.
- 4. Kementerian Kesehatan perlu mengembangkan kebijakan/program yang mengintegrasikan perawatan paliatif untuk seluruh pasien kanker di semua jenjang fasilitas kesehatan di Indonesia, tidak terbatas hanya pada pasien terminal (fase perawatan di mana kondisi pasien secara diagnostik telah dinyatakan tidak ada pilihan intervensi apapun yang dapat menolong pasien).** Intergasi ini dapat dilakukan dengan upaya pengintegrasian *home-based care* dan *medical palliative care* di rumah sakit. Skema ini selain dapat melibatkan *caregiver* dalam proses pengobatan juga dapat memberikan edukasi pada *caregiver* dalam mendukung peningkatan kualitas hidup pasien kanker.
- 5. Pemerintah Pusat, Pemerintah Provinsi dan Pemerintah Kabupaten/Kota perlu memberikan bantuan biaya langsung non-medis dan biaya tidak langsung non-medis (transportasi, rumah singgah, penginapan dan lainnya) sehingga pasien kanker, penderita kanker dan keluarganya dapat menjalani proses perawatan-penyembuhan dengan baik dan paripurna.** Pemerintah dapat bekerjasama dengan organisasi masyarakat sipil dalam bentuk rumah singgah dengan skema kuota terutama di

wilayah DKI Jakarta sebagai wilayah dengan rumah sakit rujukan pengobatan nasional kanker terbanyak. Upaya ini tentunya bersifat jangka pendek dan langsung berdampak pada pasien serta keluarga.

- 6. Pemerintah perlu meningkatkan sosialisasi dan literasi secara massif kepada publik tentang pentingnya pencegahan kanker dan deteksi dini kanker dengan melibatkan semua pihak termasuk melibatkan organisasi masyarakat dan media massa serta memanfaatkan teknologi informasi (digital) secara optimal.** Hal ini diperlukan mengingat banyak organisasi masyarakat berkontribusi dalam mendukung penyembuhan kanker pada pasien seperti praktik baik memberikan dukungan rumah singgah, layanan medis, dan penyediaan bantuan kendaraan untuk berobat. Sosialisasi melalui media juga perlu dilakukan untuk mendorong perluasan sosialisasi dan penguatan kampanye hidup sehat secara terus menerus.





# DAFTAR PUSTAKA

---

- ACS. (2016). What Is a Cancer Caregiver?. Last Revised: June 6, 2016. Available at: <https://www.cancer.org/treatment/caregivers/what-a-caregiver-does/who-and-what-are-caregivers.html>. Diakses pada 7 Februari 2023.
- ACTION Study Group (2015). Catastrophic health expenditure and 12-month mortality associated with cancer in Southeast Asia: results from a longitudinal study in eight countries. *BMC medicine*, 13, 1-11. <https://bmcmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-015-0433-1>. Diakses pada: 20 Oktober 2022.
- Aidha, C. N., & Chrisnahutama, A. (2020). Policy Brief 22-Defisit Jaminan Kesehatan Nasional (JKN)-Usulan Alternatif Pendanaan yang Berkelanjutan.
- American Cancer Society (2010). The Global Economic Cost of Cancer. [http://phrma-docs.phrma.org/sites/default/files/pdf/08-17-2010\\_economic\\_impact\\_study.pdf](http://phrma-docs.phrma.org/sites/default/files/pdf/08-17-2010_economic_impact_study.pdf). Diakses pada: 20 Desember 2022
- Annisa, R., Winda, S., Dwisaputro, E., & Isnaini, K. N. (2020). Mengatasi Defisit Dana Jaminan Sosial Kesehatan Melalui Perbaikan Tata Kelola. *Integritas: Jurnal Antikorupsi*, 6(2), 209-224.
- Baxter, Pamela., & Susan Jack. (2008). Qualitative Case Study Methodology: Study Design and Implementation for Novice Researcher. *The Qualitative Report Volume 13 Number 4 December 2008*. 544-559. <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol13/iss4/2/>. Diakses pada: 25 Oktober 2022.
- Bayati, M., Mehrolihasani, M. H., & Yazdi-Feyzabadi, V. (2019). A paradoxical situation in regressivity or progressivity of out-of-pocket payment for health care: which one is a matter of the health policy maker's decision to intervention? *Cost Effectiveness and Resource Allocation*, 17, 1-4. <https://resource-allocation.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12962-019-0197-0> Diakses pada: 26 Januari 2023.
- Bhoo-Pathy, N., Ng, C. W., Lim, G. C. C., Tamin, N. S. I., Sullivan, R., Bhoo-Pathy, N. T., ... & Yip, C. H. (2019). Financial toxicity after cancer in a setting with universal health coverage: a call for urgent action. *Journal of oncology practice*, 15(6), e537-e546.
- Bien, J., Hernandez, R., Peggy, :, & Kim, Y. (n.d.). *Epidemiology Morbidity And Mortality*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK547668/>
- Bray, F., Jemal, A., Grey, N., Ferlay, J., & Forman, D. (2012). Global cancer transitions according to the Human Development Index (2008-2030): A population-based study. *The Lancet Oncology*, 13(8), 790-801. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(12\)70211-5](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(12)70211-5)



- Burton, C. R. (2000). Re-thinking stroke rehabilitation: The Corbin and Strauss chronic illness trajectory framework. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 595–602. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01517.x>
- Bury, M. (2001). Illness narratives: Fact or fiction? *Sociology of Health and Illness*, 23(3), 263–285. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00252>
- Chowdhury, A., & Nikhil Chandra S. (2021). Thinking ‘Qualitative’ Through a Case Study: Homework for a Researcher. *American journal of qualitative research* 2021, Vol. 5 No. 2. pp.190-210. <https://www.ajqr.org/article/thinking-qualitative-through-a-case-study-homework-for-a-researcher-11280>. Diakses pada: 25 Oktober 2022.
- Cong, Z., Tran, O., Nelson, J., Silver, M., & Chung, K. (2022). Productivity Loss and Indirect Costs for Patients Newly Diagnosed with Early-versus Late-Stage Cancer in the USA: A Large-Scale Observational Research Study. *Applied Health Economics and Health Policy*, 20(6), 845–856.
- Creswell John, W. (2013). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*. Third Thousand Oaks.
- Darbà, J., & Marsà, A. (2019). The cost of lost productivity due to premature lung cancer-related mortality: results from Spain over a 10-year period. *BMC cancer*, 19, 1-5.
- Globocan. (2020). Indonesia fact sheet. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/360-indonesia-fact-sheets.pdf>. Diakses pada: 20 Oktober 2022.
- Gogate, A., Wheeler, S. B., Reeder-Hayes, K. E., Ekwueme, D. U., Fairley, T. L., Drier, S., & Trogon, J. G. (2021). Projecting the prevalence and costs of metastatic breast cancer from 2015 through 2030. *JNCI Cancer Spectrum*, 5(4), pkab063.
- Gondhowiardjo, S., Jackson, L. J., & Opong, R. (2022). Planning human resources and facilities to achieve Sustainable Development Goals: a decision-analytical modelling approach to predict cancer control requirements in Indonesia. *BMJ open*, 12(5), e059555.
- Hackett J, Godfrey M, Bennett MI. Patient and caregiver perspectives on managing pain in advanced cancer: a qualitative longitudinal study. *Palliat Med* 2016 Sep 1; 30(8):711-9.
- Hydén, L. C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health and Illness*, 19(1), 48–69.
- Indonesia Cancer Care Community. (n.d). Apa itu perawatan paliatif. [https://iccc.id/perawatan-paliatif?lang=en\\_](https://iccc.id/perawatan-paliatif?lang=en_). Diakses pada: 1 Februari 2023.
- Iragorri, N., de Oliveira, C., Fitzgerald, N., & Essue, B. (2021). The out-of-pocket cost burden of cancer care—a systematic literature review. *Current Oncology*, 28(2), 1216–1248. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00015.x>



- Kamal, K. M., Covvey, J. R., Dashputre, A., Ghosh, S., Shah, S., Bhosle, M., & Zacker, C. (2017). A systematic review of the effect of cancer treatment on work productivity of patients and caregivers. *Journal of managed care & specialty pharmacy*, 23(2), 136-162.
- Kemkes RI. 2015. Pedoman Nasional Program Paliatif Kanker. [https://p2ptm.kemkes.go.id/uploads/VHcrbkVobjRzUDN3UCs4eUJ0dVBndz09/2017/08/PEDOMAN\\_NASIONAL\\_PROGRAM\\_PALIATIF\\_KANKER.pdf](https://p2ptm.kemkes.go.id/uploads/VHcrbkVobjRzUDN3UCs4eUJ0dVBndz09/2017/08/PEDOMAN_NASIONAL_PROGRAM_PALIATIF_KANKER.pdf) . Jakarta. Diakses pada 13 Februari 2023.
- Kemkes RI. 2022. Cancer Caregiver: The Usung Heroes. [https://yankes.kemkes.go.id/view\\_artikel/1002/cancer-caregiver-the-unsung-heroes](https://yankes.kemkes.go.id/view_artikel/1002/cancer-caregiver-the-unsung-heroes). Diakses pada 7 Februari 2023.
- Kemkes RI. 2022. Kebijakan Perawatan Paliatif dalam Layanan Kesehatan Paripurna. <https://paliatif.net/2022/03/21/reportase-perawatan-paliatif-layanan-kesehatan-berkesinambungan-holistik-integratif-dan-cost-effective/>. Diakses pada 7 Februari 2023.
- Kristanti, S.M., Sri, S., & Christantie, E. (2017). Enhancing the quality of life for palliative care cancer patients in Indonesia through family caregivers: a pilot study of basic skills training. *BMC Palliative Care*, 16:4. DOI 10.1186/s 12904-016-0178-4.
- Kristin, E., Endarti, D., Khoe, L. C., Taroeno-Hariadi, K. W., Trijayanti, C., Armansyah, A., & Sastroasmoro, S. (2021). Economic evaluation of adding bevacizumab to chemotherapy for metastatic colorectal cancer (mCRC) patients in Indonesia. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP*, 22(6), 1921.
- Kristina, S. A., Endarti, D., & Aditama, H. (2022). Prediction of Productivity Costs Related to Cervical Cancer Mortality in Indonesia 2018. *The Malaysian Journal of Medical Sciences: MJMS*, 29(1), 138.
- Luo, D., Eicher, M., & White, K. (2020). Individual resilience in adult cancer care: A concept analysis. *International journal of nursing studies*, 102, 103467.
- Nadjib, M., Putri, S., & Trihandini, I. (2020). *Evaluasi Ekonomi Dibidang Kesehatan: Teori dan Aplikasi*. Universitas Indonesia Publishing.
- National Cancer Institute. (2018). Secondhand Smoke and Cancer (Perokok pasif dan kanker). Sumber: <https://www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/risk/tobacco/second-hand-smoke-fact-sheet>. Diakses pada: 20 Oktober 2022.
- National Cancer Institute. 2019. Support for Cancer Caregivers: Caring for the Caregiver. <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/caring-for-the-caregiver.pdf>. Diakses pada 7 February 2023.



- Omona, J. (2013). Sampling in qualitative research: Improving the quality of research outcomes in higher education. *Makerere Journal of Higher Education*, 4(2), 169-185.
- Pangestu, S., & Karnadi, E. B. (2018). Financial toxicity in Indonesian cancer patients & survivors: How it affects risk attitude. *Cogent Medicine*, 5(1), 1525887. Diakses pada: 20 Oktober 2022.
- Pangestu, S., & Rencz, F. (2022). Comprehensive Score for Financial Toxicity and Health-Related Quality of Life in Patients With Cancer and Survivors: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Value in Health*.
- Popat, K., McQueen, K., & Feeley, T. W. (2013). The global burden of cancer. In *Best Practice and Research: Clinical Anaesthesiology* (Vol. 27, Issue 4, pp. 399-408). Bailliere Tindall Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.bpa.2013.10.010>
- Prabandari, Y. S., Hartanti, W., Widiastuti, M., Witaningrum, R., Hutajulu, S. H., & Allsop, M. J. (2022). "Alas... my sickness becomes my family's burden": A nested qualitative study on the experience of advanced breast cancer patients across the disease trajectory in Indonesia. *The Breast*, 63, 168-176.
- Prakarsa. (2020). Universal Health Coverage: Tracking Indonesia's Progress. Perkumpulan PRAKARSA, 2020. <https://repository.theprakarsa.org/publications/300817/universal-health-coverage-tracking-indonesias-progress#cite>.
- Pusat Kanker Nasional RS Kanker Dharmais Kemenkes RI. 2020. Rencana Strategis Bisnis BLU Tahun 2020-2024. [https://e-renggar.kemkes.go.id/file\\_performance/1-548890-4tahunan-378.pdf](https://e-renggar.kemkes.go.id/file_performance/1-548890-4tahunan-378.pdf). Diakses pada 20 Februari 2023.
- Reed, E., & Corner, J. (2015). Defining the illness trajectory of metastatic breast cancer. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 5(4), 358-365. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000415>
- Smit, A., Coetzee, B. J., Roomaney, R., Bradshaw, M., & Swartz, L. (2019). Women's stories of living with breast cancer: A systematic review and meta-synthesis of qualitative evidence. *Social Science & Medicine*. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.socscimed.2019.01.020>
- Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., & Bray, F. (2021). Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 71(3), 209-249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- Susilowati, M., & Afiyanti, Y. (2021). The socio-demographic factors correlated with financial toxicity among patients with breast cancer in Indonesia. *Journal of Public Health Research*, 10(s1). Diakses pada: 20 Oktober 2022.



- The Economist Intelligence Unit. (2020). Cancer preparedness in Asia-Pacific Progress towards universal cancer control (Kesiapsiagaan penanganan penyakit kanker di Asia-Pasifik: Kemajuan terhadap pengendalian kanker universal). The Economist. <https://worldcancerinitiative.economist.com/pdf>. Diakses pada: 20 Oktober 2022.
- Tran, K. B., Lang, J. J., Compton, K., Xu, R., Acheson, A. R., Henrikson, H. J., ... & Banach, M. (2022). The global burden of cancer attributable to risk factors, 2010–19: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet*, 400(10352), 563–591.
- Trogdon, J. G., Liu, X., Reeder-Hayes, K. E., Rotter, J., Ekwueme, D. U., & Wheeler, S. B. (2020). Productivity costs associated with metastatic breast cancer in younger, midlife, and older women. *Cancer*, 126(18), 4118–4125.
- Venkatesan, P. (2018). Cancer-related productivity losses in BRICS countries. *The Lancet Oncology*, 19(3), e147.
- Wahidin, M., Febrianti, R., Susanty, F., & Hasanah, S. R. (2022). Twelve years implementation of cervical and breast Cancer screening program in Indonesia. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP*, 23(3), 829.
- WHO. (2020). Cancer Indonesia 2020 country profile. <https://www.who.int/publications/m/item/cancer-idn-2020>. Diakses pada: 20 Oktober 2022.
- WHO. (2020). Palliative care. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Diakses pada 1 February 2023.
- Widowati, Dwi E.R., Indarwati, R., & Fauziningtyas, R. 2020. Determinan Faktor Yang Berhubungan Dengan Pengetahuan Perawat Dalam Perawatan Paliatif. <https://media.neliti.com/media/publications/338935-determinan-faktor-yang-berhubungan-denga-644b62c1.pdf>. Fakultas Keperawatan, Universitas Airlangga: Surabaya. Diakses pada 20 Februari 2023.





**P R A K A R S A**

Welfare Initiative for Better Societies

The PRAKARSA adalah lembaga penelitian (*think tank*) yang memiliki mandat untuk berkontribusi dalam mewujudkan masyarakat Indonesia yang demokratis, adil dan makmur melalui pengembangan pengetahuan dan kebijakan yang inovatif-transformatif terkait isu kesejahteraan dan keadilan sosial. PRAKARSA fokus pada isu kebijakan fiskal, kebijakan sosial dan pembangunan berkelanjutan.




PRAKARSA menggunakan pendekatan gabungan antara penelitian, peningkatan kapasitas serta engagement dengan parapihak baik dengan pemerintah, parlemen, otoritas keuangan, LSM, universitas, organisasi internasional, sektor privat, dan media massa untuk memperkuat kebijakan berbasis bukti di level lokal, nasional dan global.

**[www.theprakarsa.org](http://www.theprakarsa.org)**

Komplek Rawa Bambu 1  
Jl. A No. 8E Kel. Pasar Minggu,  
Kec. Pasar Minggu, Jakarta Selatan

 +62 21 7811 798

 [perkumpulan@theprakarsa.org](mailto:perkumpulan@theprakarsa.org)

    The PRAKARSA

  PRAKARSA Podcast