

LAMPIRAN

Lampiran 1

Gambaran Umum Lokasi Penelitian

Lokasi penelitian ini adalah di komunitas kanker yang merupakan kelompok pendukung (*support group*) bagi penderita *carcinoma*.

1. CISC (*Cancer Information and Support Center*) Jakarta. CISC berpusat di Jakarta dan telah berdiri sejak April 2003. Berlokasi di Jalan Imam Bonjol No. 51 Menteng, Jakarta Pusat dan berada pada lokasi yang strategis yang mudah dijangkau oleh masyarakat. CISC memiliki cabang di Manado, Balikpapan, Semarang, Yogyakarta, Bandung.
2. BCS (*Bandung Cancer Society*) telah berdiri sejak 2 Desember 2007. Sekretariat BCS berlokasi di Jalan Samiaji Dalam I No. 98/66 Bandung. BCS bekerja sama dengan CISC terutama dalam pengurusan anggota.

Visi dan Misi

CISC :

- VISI
Menjadi lembaga unggulan dalam memberikan dukungan serta layanan informasi pada masyarakat kanker dan awam menuju '*Indonesia Peduli Kanker*'.
- MISI
 1. Memberikan dukungan moral, emosional dan sosial bagi penderita maupun keluarga.
 2. Meningkatkan kesadaran dan pengetahuan masyarakat tentang kanker dan pentingnya deteksi dini.

3. Memfasilitasi hubungan harmonis antar berbagai pihak yang terlibat dalam penanganan kanker.
4. Menyediakan informasi yang tepat dan terkini tentang kanker.
5. Membentuk dan memperkuat jaringan internal dan eksternal untuk mendukung kegiatan lembaga.

BCS :

- VISI
Menjadi pusat untuk berkumpul, berbagi pengalaman dan informasi khususnya yang berkaitan dengan kanker.
- MISI
Meningkatkan kepedulian terhadap penderita kanker khususnya di Bandung dan sekitarnya dengan cara memberi bantuan secara moril.

Keanggotaan

Keanggotaan bersifat :

- Sukarela
- Terbuka
- Heterogen : untuk semua jenis kanker dan latar belakang yang berbeda-beda (suku, ras, agama, gender, usia, pendidikan dll)
- Individual yaitu penderita, *survivor*, keluarga dan yang peduli
- Independen

Kegiatan

1. Mengunjungi penderita kanker yang sedang/akan menjalani pengobatan
2. Mengadakan pertemuan rutin 2 bulan sekali (BCS), 2 minggu sekali (CISC)
3. Mengadakan pertemuan untuk kelompok kanker tertentu

4. Mengadakan kegiatan seperti rekreasi, olah raga, *dance* dan *operate* bersama
5. Seminar kesehatan seputar kanker
6. Halal bihalal dll



a. *Dance cancer survivors gathering*



b. *Operate cancer survivors gathering
CISC*



c. *Fashion show cancer survivors*



d. *Cancer survivors gathering*

Berbagai Kegiatan yang diadakan CISC
(Sumber: <http://cancerclubcisc.wordpress.com/2010/05/>)

Lampiran 2

**JUDUL : GAMBARAN KUALITAS HIDUP PENDERITA CA
MAMMAE POST MASTECTOMY DI CISC DAN BCS
TAHUN 2010**

KUESIONER

Petunjuk Pengisian : Lingkari salah satu jawaban yang dipilih

IDENTITAS

Tanggal pengisian :

Usia : tahun

Status : Menikah / Belum menikah

Jumlah anak :

Pendidikan :

Pekerjaan :

Pekerjaan suami :

KONDISI PSIKOLOGIK

1. Apa gejala awal yang anda rasakan sebelum anda dinyatakan menderita kanker payudara ?
 - a. Benjolan disekitar payudara
 - b. Payudara terasa panas, merah, bengkak
 - c. Sakit pada payudara
 - d. Keluar darah, nanah dari puting payudara

2. Bagaimana perasaan anda saat pertama dinyatakan menderita kanker payudara?
 - a. Depresi
 - b. Emosi
 - c. Tegar
 - d. Pasrah
3. Apakah sebelumnya anda mengetahui tentang penyakit kanker payudara ?
 - a. Ya
 - b. Tidak
4. Apakah anda mengetahui manfaat dari pemeriksaan SADARI (Periksa Payudara Sendiri) ?
 - a. Ya
 - b. Tidak
5. Dibawah ini beberapa tahap tentang melakukan pemeriksaan SADARI, mana yang anda ketahui ?
 - a. Melihat payudara
 - b. Meraba payudara
 - c. Memijat puting payudara
 - d. Ketiganya saya ketahui
6. Tempat terapi yang pertama kali anda datangi sebelum dilakukan *mastectomy* (operasi pengangkatan payudara) ?
 - a. Rumah sakit
 - b. Alternatif

7. Berapa lama waktu yang anda butuhkan untuk menyetujui dilakukannya *mastectomy* ?
 - a. 1 minggu
 - b. 1 bulan
 - c. 1-6 bulan
 - d. > 6 bulan
8. Apakah anda menyadari bahwa kanker payudara dapat semakin memburuk seiring berjalannya waktu ?
 - a. Ya
 - b. Tidak
9. Apa yang anda rasakan saat akan menjalani *mastectomy* ?
 - a. Takut
 - b. Cemas
 - c. Tenang
 - d. Pasrah
10. Apakah ada perubahan pada kepercayaan diri anda dan perasaan putus asa setelah *mastectomy* ?
 - a. Ya
 - b. Tidak
11. Apa saja jenis terapi yang telah anda lakukan ?
 - a. Kemoterapi
 - b. Radioterapi
 - c. Terapi hormon
 - d. Pengobatan alternatif

12. Bagaimana sikap anda saat proses terapi ?
 - a. Optimis sembuh
 - b. Pesimis
 - c. Pasrah
13. Bagaimana anda menyikapi hambatan dalam pengobatan yang berlangsung lama dan mahal ?
 - a. Tetap menjalani pengobatan hingga sembuh
 - b. Menjalani pengobatan sesuai dengan biaya yang dimiliki
 - c. Tidak meneruskan pengobatan karena masalah ekonomi
 - d. Mencari pengobatan lain yang lebih murah
14. Apa anda menyadari bahwa kanker payudara dapat aktif kembali ?
 - a. Ya
 - b. Tidak
15. Berhubungan dengan pertanyaan diatas, bagaimana anda menyikapinya ?
 - a. Rutin melakukan pemeriksaan dan konsultasi dokter
 - b. Mencari pengobatan yang terbaik
 - c. Pasrah

KEHIDUPAN SOSIAL

1. Apakah anda dapat kembali beraktivitas seperti dahulu setelah *mastectomy* ?
 - a. Ya
 - b. Tidak
2. Berapa lama waktu yang anda butuhkan untuk dapat kembali beraktivitas setelah *mastectomy* ?
 - a. 1 bulan
 - b. 3 bulan
 - c. 6 bulan
 - d. > 6 bulan
3. Bagaimana sikap anda dalam mengikuti aktivitas sosial setelah *mastectomy* ?
 - a. Menutup diri
 - b. Menjadi motivator bagi sesama penderita
 - c. Ikut berpartisipasi dalam kegiatan-kegiatan sosial
 - d. Mencari kegiatan-kegiatan lain yang bersifat positif
4. Aktivitas sosial apa saja yang telah anda lakukan untuk membantu sesama penderita ?
 - a. Turut berpartisipasi dalam kelompok pendukung
 - b. Mengadakan kampanye penyuluhan kanker payudara
 - c. Memberikan informasi yang tepat dan terkini tentang kanker
 - d. Memberikan dukungan moral, emosional dan sosial bagi penderita

5. Bagaimana sikap anda saat teman/lingkungan sekitar menanyakan tentang penyakit yang anda alami ?
 - a. Menutup diri
 - b. Membuka diri
 - c. Ingin dikasihani
 - d. Marah
6. Apakah dukungan dan bantuan dari orang lain dapat membuat anda menjadi lebih bahagia dan lebih percaya diri ?
 - a. Ya
 - b. Tidak

TANGGAPAN KELUARGA

1. Bagaimana tanggapan keluarga anda saat mengetahui anda dinyatakan menderita kanker payudara ?
 - a. Menjaga jarak
 - b. Tidak peduli
 - c. Malu
 - d. Memberi dukungan
2. Apakah keluarga anda ikut serta dalam mengambil keputusan untuk kemoterapi dan jenis terapi lainnya termasuk *mastectomy* ?
 - a. Ya
 - b. Tidak
3. Apakah ada anggota keluarga anda yang menderita kanker payudara ?
 - a. Ya
 - b. Tidak

4. Apabila jawaban no.3 Ya, dari pihak keluarga manakah yang menderita kanker payudara ?
 - a. Ibu
 - b. Adik/Kakak
 - c. Nenek
 - d. Tante
5. Apakah anda merasa khawatir pada tanggapan suami/keluarga saat mengetahui anda menderita kanker payudara ?
 - a. Ya
 - b. Tidak
6. Apakah penyakit anda mengganggu hubungan pribadi anda dengan suami/keluarga ?
 - a. Ya
 - b. Tidak
7. Apakah keluarga anda merasa keberatan dengan masalah biaya ?
 - a. Ya
 - b. Tidak
8. Dukungan dan bantuan apa yang telah keluarga anda berikan ?
 - a. Materil
 - b. Moril
 - c. Spiritual
 - d. Informasi kesehatan
9. Saran yang diberikan keluarga dalam pemilihan terapi ?
 - a. Pengobatan medis
 - b. Pengobatan alternative

Lampiran 3

Transkrip Wawancara Responden Sekaligus Pengurus *Bandung Cancer Society* (Yanti Setiawadi)

1. Dimulai dari nomer 1 yah bu, pertanyaannya apa kendala-kendala dalam meningkatkan kualitas hidup pada pasien kanker payudara, bu ?

Kalau kita kendala banyaknya tuh masalahnya masalah biaya ya, karena kalau eee selain soal biaya juga eee soal waktu. Karena kalau pasien kanker payudara biasanya untuk pengobatan selanjutnya butuh biaya yang cukup besar, kalau pun juga dia pengobatannya udah selesai dia harus menjaga tubuhnya bener-bener supaya lebih sehat, lebih kuat dan itu cukup makan biaya jadi pasti dia makan suplemen atau minum ramuan apa gitu dan itu harus dia kerjakan seumur hidupnya supaya kanker itu engga menjalar lagi.

Kalau dari segi sikap pasien yang depresi itu bisa menurut ibu bisa mempengaruhi tidak bu dari penurunan kualitas hidupnya ?

Bisa, pasien yang depresi memang bisa pasti bisa menurunkan kualitas hidup. Masalahnya itu kalau seorang yang sakit itu biasanya dia pasti dia *down* dulu, dari *down* pasti dia ada peningkatan ke marah, kecewa, segala macam sampai dia akhirnya sampai ke penerimaan diri. Kalau dia masih depresi tapi dia ketemu orang atau ketemu lingkungan yang bisa mengangkat dia kembali atau ketemu seseorang yang pernah sakit kanker dan bisa diajak ngobrol, bisa curhat segala macam itu depresinya akan cepet lewat, kualitas hidupnya akan cepet meningkat.

Kalau dari segi pendidikan bu, mungkin pendidikan pasien yang rendah bisa mengurangi pengetahuan mereka tentang kanker payudara ?

Ya itu pasti, biasanya kalau yang pendidikan rendah juga dia eee akan mikirnya lebih mikir ke alternatif sedangkan untuk penderita kanker payudara tuh sebenarnya kita berpacu dengan waktu karena kita gatau

kankernya itu ganas atau engga, kalau ganas dia pengobatan ke alternatif atau lari kesana sini dulu denger apa kata orang itu kemungkinan kankernya datang ke dokter nanti udah lebih parah gitu, gitu.

2. Lalu untuk pertanyaan ke dua, apa harapan ibu tentang peran serta tenaga kesehatan dan masyarakat dalam upaya membantu meningkatkan kualitas hidup pasien kanker payudara ?

Soal tenaga kesehatan saya sendiri ga terlalu bisa ngomong yah, karena ya kadang-kadang dokternya juga ada beberapa dokter yang kurang komunikasinya juga sama pasien ga terlalu baik, kadang-kadang kita nanya apa dia belum tentu mau jawab sedangkan kita tuh butuh pertanyaan itu. Jadi sebenarnya harapan saya tuh dokter-dokter tuh komunikasinya ke pasien tuh lebih baik jadi jangan cuman waah harus begini atau nakut-nakutin begini-begini tapi coba juga menyelami perasaan si pasien yang saat itu sedang depresi mungkin itu harapan saya untuk tenaga. Trus kalau bisa tuh dia kalau tau ada perkumpulan kanker atau ada orang yang sama-sama kanker mungkin bisa diketemukan dengan orang yang sakit kanker juga, terus untuk yang kalau kita di lingkungan atau masyarakat jangan menganggap pasien kanker itu lebih-lebih yang udah mastektomi dianggap sebagai orang yang cacat atau misalnya dia diprioritaskan apa gitu, itu pasti dia akan punya pemikiran kok saya begini yah gitu, jadi kalau yang udah mastektomi atau udah apa juga anggap biasa aja gitu sebagai dia eee ya memang dia sebenarnya normal kan gitu cuma mastektomi aja gitu.

Jangan dianggap cacat ?

Jangan dianggap cacat karena memang bukan cacat sih yah kalau menurut saya sih.

3. Lalu pertanyaan ke tiga, apa manfaat dari kegiatan perkumpulan yg dibentuk dalam upaya meningkatkan kualitas hidup pasien kanker payudara bu ?

Menurut saya itu manfaatnya banyak sekali kalau dia masuk dalam perkumpulan itu dia bisa ketemu orang-orang yang lebih menderita dari dia dengan begitu kalau dia ngeliat orang lain ini yang lebih menderita

dari dia aja masih ada semangat masih mau berjuang masa dia yang cuma segini gamau berjuang lagi gitu. Dorongan dari temen-temen yang buat ngangkat dia buat berjuang itu lebih besar di perkumpulan itu dia bisa *sharing* dan lagi di perkumpulan itu dia bisa denger untuk meningkatkan kualitas hidup dia baik secara fisik maupun mental tuh caranya dengan gimana, dia bisa liat dan lagi dia bisa liat kenyataan orang yang sudah kualitas hidupnya sudah membaik itu seperti apa jadi dia bisa liat bukti nyata disitu.

Bisa meningkatkan kepercayaan diri juga mungkin yah bu yah ?

Iya, karena dia ngeliat kan orang lain kok bisa seperti itu gitu, bisa normal kembali bisa aktivitas seperti biasa.

4. Lalu pertanyaan ke empat yang terlibat dalam kegiatan perkumpulan apakah hanya orang kesehatan saja atau orang luar juga bisa ikut bergabung ?

Sebenarnya kegiatan di perkumpulan kita tuh dua bulan sekali cuman kita kadang-kadang kunjungan ke pasien yang sama-sama eee menderita kanker kaya gitu. Kalau untuk aktif di organisasi kita, kita terbuka untuk siapa aja, tapi mereka harus tau kalau kita bener-bener sosial jadi di kita tuh ga ada eee dapet penghasilan jadi otomatis dia buang waktu, terus dia pun harus siap buat ngadepin orang yang sakit kaya gitu, dimana dia mau terlibat dengan kegiatan sosial seperti itu kita akan terima dengan tangan terbuka.

Jadi orang luar juga boleh yah bu?

Orang luar boleh, asal dia merasa terpanggil untuk pelayanan yah.

5. Lalu, apa ada kesulitan dalam segi biaya pada perkumpulan kanker yang dibentuk?

Kalau untuk perkumpulan *Bandung Cancer Society* ini saya jawab iya karena kita ga punya tempat rutin untuk pertemuan dan tempat rutin itu kita kadang-kadang nyari karena kita engga yang datang itu kita engga kasih biaya, paling kita kasih kaya kotak jadi siapa yang mau memberikan uang itu silahkan masukan uang kesitu, untuk satu pertemuan kadang-

kadang kita butuh infokus, infokus itu kalau pembicara ga bawa kita harus nyewa, kadang-kadang dari uang yang kita dapet untuk sewa infokus aja ga cukup, belum kalau kita pinjem ruangan, walaupun ruangan itu kita misalnya dapet gratis misalnya di gereja atau seksi sosial lain kita misalnya dapet dengan gratis, kita kan tetep harus menyediakan infokus minimal kita *snack* ada terus kita ke yang melayanin disitu, yang bantu-bantu disitu kita juga harus memberikan uang.

Jadi dananya hanya dari perkumpulan saja yah bu?

Iya, dari yang datang yang dia rela memberikan, kita engga mentargetkan berapa gitu.

Kalau dari pemerintah tidak ada bantuan yah bu?

Oh engga, kita gada sama sekali.

6. Lalu perkumpulan ini apakah bekerja sama dengan pihak lain atau rumah sakit rumah sakit di Indonesia?

Engga, sampe sekarang dibandung tuh kita ga kerja sama sama rumah sakit tapi yang pasti kelompok kita punya dokter penasehat. Dokter penasehatnya salah satunya tuh dokter Drajat Suwandi, dia ketua bedah onkologi se-Indonesia, satu lagi dokter Hendra, Hendra Gunawan, dia spesialis kandungan, kita ambil dua-duanya ini karena mereka bersedia untuk meluangkan waktu mengawasi grup kita, dia mau di tanya-tanya segala macam karena dia kalau misalnya di perkumpulan kita kurang pembicara, gada pembicara mereka mau jadi pembicara di grup kita gitu.

7. Lalu, ada cabang lainnya dari perkumpulan ini ?

Gada, kita hanya di bandung makanya namanya *Bandung Cancer Society*, tapi yang anggota yang datang bisa yang dari luar kota. Ada yang dari ke Jakarta bisa ke Bandung, kalau dia seneng ke Bandung terus dia ada kenalan di Bandung dia ikut acara kita, ada yang di Cianjur.

Kalau untuk pasien yang dari daerah-daerah ingin ikut perkumpulan ini caranya bagaimana bu?

Dia tinggal datang aja ke kita, seperti yang tadi saya bilang kalau dia ada kenalan di Cianjur, di Jakarta yah, dia diemnya di jakarta atau di Cianjur

atau dimana aja tapi dia pas datang ke Bandung dan dia tau ada kita eee acaranya dia tinggal datang aja ke kita, kalau misalnya dia udah datang, semua yang udah pernah dateng pasti ada daftarnya di kita dan setiap kali kita mau pertemuan pasti kita sms. Jadi kalau dia dari jakarta ada waktu ke Bandung kalau memang acaranya itu menurut dia berguna buat dia, dia akan dateng.

Untuk info perkumpulan di Bandung biasanya pasien tau darimana bu, mungkin dari mulut ke mulut atau dari internet?

Di internet kita udah pasang, jadi ada beberapa orang yang pengurus kita juga pasang internet, punya FB *facebook* gitu yah, eee dia masukin ke *facebook* itu ada pertemuan tanggal segini, tempatnya disini, kita juga kadang-kadang pasang pengumuman. Karena pengurus kita lebih banyak yang agama katolik dan kristen, sebenarnya kita cari yang muslim untuk aktif tapi mereka masih susah jadi kita lebih banyak pasang pengumuman di gereja-gereja gitu. Kita kadang-kadang eee berapa bulan sekali kita ada *talkshow* di radio maestro atau di walagri jadi mereka banyak dengernya dari situ.

Jadi mempermudah mereka yang tinggal di daerah juga yah bu?

Iya, bisa denger lewat radio iyah.

8. Lalu, sudah berapa lama perkumpulan ini berdiri ?

Perkumpulan ini berdiri dua desember 2007 .

2007?

Iya

Tiga tahun yah bu?

Iya.

Kira-kira sudah berapa banyak penderita yang sudah dibantu bu yang ikut dalam pekumpulan ini?

Sebenarnya yang pernah dateng yang terdaftar di kita tuh udah sekitar 90an, tapi kalau pertemuan karena beberapa kendala yang dateng tuh paling sekitar 40, 50.

9. Kendala-kendala yang dihadapi dalam perkumpulan ini apa saja bu ?

Kendalanya yang pasti kita setiap pertemuan tuh berapa bulan sekali kita harus cari tempat keliling untuk cari tempat itu karena kita gada biayanya. Kedua kita pun juga sebenarnya kurang untuk promosi. Kita udah eee pernah tulis surat ke beberapa rumah sakit minta tempat tapi mereka juga masih belum bisa ngasih tempat ke kita. Terus eee kedua, dari lembaga-lembaga kanker seperti YKI atau rumah sakit-rumah sakit mereka ke pasiennya juga gamau memberikan info bahwa di kita tuh ada gitu itu yang itu. Saya gatau kenapa, tapi sebenarnya kalau mereka mau memberitahukan bahwa nih di Bandung tuh ada perkumpulan ini gitu, kemungkinan kata saya yang dateng tuh banyak. Sebenarnya kita gada maksud apa-apa hanya ingin merangkul semua pasien kanker supaya mereka merasa ada temen gitu ada perkumpulan ini ga cuman sendiri gitu. Kalau untuk kegiatan yang diadakan biasanya apa saja bu?

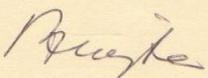
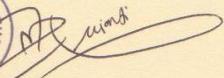
Kita macem-macem kegiatannya. Biasanya kita panggil dokter, terus eee kemaren kita pernah ada motivator, ada juga kemaren mengenai aromaterapi dan pijat gitu, jadi temanya ganti-ganti.

Untuk kehadiran pasiennya biasanya setiap pertemuan lebih banyak atau sedikit yang datang?

Ya seperti saya bilang tadi daftar 90 yang dateng sekitar 40, 50 lah, tapi dari anggota yang terdaftar 90 itu udah 10 persen lebih udah meninggal.

Lampiran 4

Ethical Approval

	<p>KOMISI ETIK PENELITIAN FAKULTAS KEDOKTERAN UK MARANATHA - R.S. IMMANUEL BANDUNG No Reg : 033/KNEPK/2008</p>	
Email: ethic_fkumrsi@med.maranatha.edu		
<p>SURAT KEPUTUSAN NO: 066/KEP FK UKM-RS/III/2010</p>		
Menimbang:	<p>a) Bahwa dalam upaya melindungi hak asasi dan kesejahteraan subjek penelitian kesehatan harus mendapat penilaian dan rekomendasi etik penelitian kesehatan dari Komite Etik Penelitian Kesehatan</p> <p>b) bahwa sehubungan dengan butir (a) tersebut diatas telah diajukan permohonan penilaian dan rekomendasi etik penelitian kesehatan berjudul: Gambaran Upaya Peningkatan Kualitas Hidup Penderita Ca Mammae Post Mastectomy di Rumah Sakit Immanuel Kota Bandung Tahun 2010 oleh Ayulia Ardiani selaku penanggung jawab penelitian</p> <p>c) bahwa terhadap permohonan tersebut pada butir (b) telah dilakukan pengkajian yang mendalam oleh Komite Etik Penelitian Kesehatan</p> <p>d) bahwa sehubungan dengan butir (a), (b) dan (c) perlu dikeluarkan surat keputusan hasil penilaian dan rekomendasi kelayakan etik penelitian (<i>ethical approval</i>)</p>	
Mengingat:	Surat Keputusan Dekan Fakultas Kedokteran Universitas Kristen Maranatha No. 286/V/S.Kep./FK-UKM/2008, tentang PEMBENTUKAN DAN PENGANGKATAN PENGURUS KOMISI ETIK PENELITIAN FAKULTAS KEDOKTERAN UNIVERSITAS KRISTEN MARANATHA – RUMAH SAKIT IMMANUEL (KEP FK UKM-RS), periode 2008-2010, tanggal 15 Mei 2008.	
MEMUTUSKAN		
Menetapkan	Pertama	Menyetujui dan mengijinkan pelaksanaan penelitian berjudul: Gambaran Upaya Peningkatan Kualitas Hidup Penderita Ca Mammae Post Mastectomy di Rumah Sakit Immanuel Kota Bandung Tahun 2010 dengan penanggung jawab: Ayulia Ardiani
	Kedua	Surat keputusan ini berlaku sejak ditetapkan dengan ketentuan akan ditinjau kembali apabila di kemudian hari ternyata terdapat kekeliruan
Ditetapkan di : Bandung Pada tanggal : 31 Maret 2010		
Ketua	Sekretaris	
		
Prof. DR H.R Mughtan Sujatno, dr, SpFK(K)	Dr. Diana Krisanti Jasaputra, dr, M Kes	

