



Pedoman Strategi & Langkah Aksi

# **PENGEMBANGAN REGISTRASI KANKER BERBASIS POPULASI**



Seri

**7**

**2019**

© Komite Penanggulangan Kanker Nasional Periode 2014 - 2019

**PEDOMAN STRATEGI & LANGKAH AKSI  
PENGEMBANGAN REGISTRASI KANKER  
REGISTRASI BERBASIS POPULASI**

**KOMITE PENANGGULANGAN KANKER NASIONAL (KPKN)  
PERIODE 2014-2019**

# PEDOMAN STRATEGI & LANGKAH AKSI PENGEMBANGAN REGISTRASI BERBASIS POPULASI

**Hak Cipta Dilindungi Undang-Undang**

*Dilarang memperbanyak, mencetak dan menerbitkan sebagian atau seluruh isi buku ini dengan cara dan dalam bentuk apapun juga tanpa seizin penulis dan penerbit*

**Diterbitkan pertama kali oleh :**

Komite Penanggulangan Kanker Nasional (KPKN) Periode 2014-2019

Jakarta, 2019

**Penerbit buku ini dikelola oleh :**

Komite Penanggulangan Kanker Nasional (KPKN) Periode 2014 - 2019

**Koordinator penerbit :**

Prof. Dr. dr. Soehartati Gondhowiardjo, Sp.Rad(K)Onk.Rad

ISBN 978-623-90408-3-3

ISBN :



**Editor Utama :**

Prof. DR. dr. Soehartati A. Gondhowiardjo, Sp.Rad (K) Onk.Rad;  
dr. Cut Putri Arianie, MH.Kes; Prof. Dr. dr. Akmal Taher, Sp.U (K).

**Tim Penyusun :**

dr. Tiara Bunga Mayang Permata, MARS, PhD; dr. Steven Octavianus;  
dr.Novi Elis Khumaesa; dr. Putri Maharani; dr. Lusi Tania Rahmartani;  
dr. Nicholas; dr. Angela Giselvania, Sp.Onk.Rad;  
Dr. dr. Sonar Soni Panigoro, Sp.B-Onk, M.Epid, MARS.

## KATA PENGANTAR

Assalamu'alaikum Wr.Wb dan Salam Sejahtera bagi kita semua.

Puji dan syukur ke hadirat Tuhan Yang Maha Esa karena hanya dengan rahmat dan karunia-Nya, Komite Penanggulangan Kanker Nasional (KPKN) berhasil menuntaskan penyusunan materi pembekalan berupa seri tujuh (7) buku yang terdiri dari Pedoman Strategi & Langkah Aksi (1) Peningkatan Aktivitas Fisik (2) Penerapan Perilaku Diet Sehat (3) Pengelolaan Stress (4) Pengendalian Konsumsi Tembakau Dan Alkohol (5) Pengembangan Perawatan Paliatif (6) Penyelenggaraan Tata Kelola Pencegahan & Pengendalian Kanker di Tingkat Pusat – Provinsi – Kabupaten/Kota (7) Pengembangan Registrasi Kanker Berbasis Populasi.



Seri Buku ini diarahkan bagi beberapa pengguna kunci yaitu pembuat kebijakan, pengelola program dan penggiat masyarakat di tingkat Nasional dan Daerah. Buku ini secara singkat dan padat memuat informasi, referensi, contoh program, rekomendasi serta langkah-langkah aksi. Berbekal buku-buku ini diharapkan tersusunlah Rencana Aksi Pencegahan dan Pengendalian Kanker yang berbasis data, bukti dan pembelajaran, sesuai konteks global, nasional dan lokal dan tepat sasaran serta berhasil guna. Pada akhirnya, upaya sistematis dan berkelanjutan secara

bersama-sama diharapkan berkontribusi menurunkan angka kejadian, meningkatkan kesintasan serta mencapai kualitas hidup bagi keluarga dan pasien kanker.

Ragam data menunjukkan masih banyak pasien kanker yang hadir di pelayanan kesehatan pada stadium lanjut. Kondisi ini mengakibatkan angka kematian akibat kanker relatif tinggi. Kearifan berdampak negatif pada kondisi psikologis, relasional dan spiritual pasien dan keluarga. Lebih lanjut angka pembiayaan yang harus ditanggung negara maupun pasien menjadi sangat besar. Pembelajaran ini mendorong kesadaran dan semangat untuk lebih memberikan perhatian dan penekanan kepada upaya promosi sehat, pencegahan dan skrining. Selaras dengan Rencana Aksi Nasional Pencegahan dan Pengendalian Kanker 2020 – 2024, Buku Tujuh bertajuk Pedoman Strategi & Langkah Aksi Pengembangan Registrasi Kanker Berbasis Populasi merangkum informasi kunci terpusat pada aspek pengembangan registrasi kanker berbasis populasi.

Berbesar harap buku ini mampu melengkapi perbendaharaan pengetahuan serta asupan teknis bagi para pembuat kebijakan, pengelola program dan penggiat masyarakat di Indonesia. Dengan diterbitkannya edisi pertama buku ini juga diharapkan dapat memicu peneliti Indonesia dalam menghasilkan bukti-bukti baru, sehingga dapat dijadikan bahan acuan perbaikan/pengkinian buku ini edisi selanjutnya.

Akhir kata, ketidaklengkapan, ketidaktepatan dan kekurangan dalam buku ini adalah semata keterbatasan kami. Ruang

perbaikan dan pengembangan selalu terbuka dan menjadi pembelajaran kami untuk pengembangan selanjutnya.

Salam sehat,  
Ketua Komite Penanggulangan Kanker Nasional

Prof. Dr. dr. Soehartati A. Gondhowiardjo, Sp. Rad (K) Onk. Rad

## DAFTAR ISI

Halaman Judul .....	i
Editor .....	iii
Kata Pengantar Ketua Komite Pengendalian Kanker Nasional (KPKN).....	iv
Daftar isi .....	vii
Tata Cara Menggunakan Pedoman .....	viii
Registrasi Kanker .....	1
Strategi 1. Membangun dan Mengimplementasi Registrasi Kanker .....	7
Strategi 2. Alur Teknis Sumber Informasi PBCR.....	15
Strategi 3. Penguatan Kapasitas Manajemen PBCR.....	20
Strategi 4. Penguatan <i>Monitoring</i> dan Evaluasi Registrasi Kanker .....	26
Strategi 5. Pelaporan dan Publikasi Hasil PBCR .....	30
Daftar Pustaka .....	36



# Tata Cara Menggunakan Pedoman

Dokumen ini memberikan panduan bagi manajer program, pembuat kebijakan, peneliti dan lainnya tentang cara memilih strategi untuk pengembangan registrasi kanker berbasis populasi dengan informasi yang paling relevan pada setiap jenis strategi.

## **Strategi**

Menjelaskan perubahan lingkungan atau kegiatan terkait kebijakan yang dimaksudkan untuk mencegah penyakit atau meningkatkan kesehatan dalam kelompok orang, juga disebut dalam literatur sebagai pendekatan. Kriteria untuk dimasukkannya strategi dalam dokumen ini adalah alasan yang mendukung strategi dan bukti bahwa strategi telah efektif.

## **Dasar Pemikiran**

Menjelaskan mengapa strategi khusus penting untuk upaya pengembangan registrasi kanker berbasis populasi.

## **Bukti Efektivitas**

Bukti literatur yang ditinjau dan praktik saat ini untuk merangkum bukti efektivitas strategi.

## **Pertimbangan**

Informasi yang mungkin penting untuk diingat selama tahap perencanaan, implementasi, atau evaluasi strategi.

### **Langkah Tindakan**

Mengidentifikasi kegiatan spesifik untuk setiap strategi yang dapat diambil oleh profesional kesehatan masyarakat untuk menerapkan strategi

### **Contoh Program**

Contoh program yang menggunakan strategi sebagai cara untuk pengembangan registrasi kanker berbasis populasi. Contoh program dipilih dari intervensi yang dijelaskan dalam publikasi lain, seperti jurnal *peer-review* atau laporan program, atau diidentifikasi oleh informan kunci dan melalui pencarian internet.

### **Sumber**

Memandu pembaca untuk mencari bahan dan informasi lebih lanjut yang mungkin berguna dalam merencanakan, melaksanakan, atau mengevaluasi.

# Registrasi Kanker

Registrasi Kanker Berbasis Populasi (PBCR) adalah pengumpulan semua informasi kejadian kanker secara sistematis dari berbagai sumber pada populasi yang disepakati secara geografis. Perbandingan dan interpretasi data insiden kanker berbasis populasi mendukung intervensi berbasis populasi yang bertujuan mengurangi beban kanker di masyarakat. Registrasi Kanker Berbasis Populasi dapat memberikan profil beban kanker yang tidak bias dalam populasi dan bagaimana perubahannya seiring waktu. Registri kanker ini memiliki peran unik dalam perencanaan dan evaluasi program pengendalian kanker

PBCR berbeda dengan Registrasi Kanker Berbasis Rumah Sakit (HBCR) dan Registrasi Kanker Berbasis Patologi. HBCR adalah mengumpulkan data tentang kasus kanker yang didiagnosis dan / atau dirawat di lembaga atau institusi yang ditentukan. Registrasi Kanker Berbasis Patologi mencatat kasus kanker yang didiagnosis di laboratorium patologi, sebagian besar berdasarkan pada histopatologi atau laporan sitologi.

Data HBCR dan sistem berbasis patologi adalah bagian integral dari manajemen rumah sakit dan laboratorium yang bertujuan sebagai fungsi administratif dan membantu peninjauan kinerja.<sup>1</sup>

Registrasi kanker dunia dapat diakses melalui:

1. GLOBOCAN: <http://gco.iarc.fr/>
2. GLOBOCAN Indonesia:  
<http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/360-indonesia-fact-sheets.pdf>
3. Kanker di masa mendatang:  
[http://gco.iarc.fr/tomorrow/graphic-isotype?type=0&population=900&mode=population&sex=0&cancer=39&age\\_group=value&apc\\_male=0&apc\\_female=0](http://gco.iarc.fr/tomorrow/graphic-isotype?type=0&population=900&mode=population&sex=0&cancer=39&age_group=value&apc_male=0&apc_female=0)

### Contoh Penggunaan PBCR.<sup>1</sup>

Menurut *World Health Organization* (WHO) registrasi kanker berbasis populasi (PBCR) merupakan komponen inti dari strategi pengendalian kanker. Ada beberapa peran penting PBCR dalam memperkirakan beban kanker saat ini, seperti memeriksa tren terkini dan memprediksi potensi evolusi dimasa depan. Skala dan profil kanker dapat dievaluasi dalam jumlah insiden dan mortalitas, namun dimensi lainnya perlu dipertimbangkan, seperti prevalensi, waktu hilangnya kehidupan tiap individu (*person-years life lost*) dan penyesuaian waktu terhadap kualitas/disabilitas hidup (*quality- or disability-adjusted life years*). Penilaian situasi saat ini memberikan sebuah kerangka aksi, dengan demikian rencana pengendalian kanker harus memiliki target eksplisit, yang harus dimonitor tiap intervensinya

hingga hasil akhir keluar (hal ini dapat mempengaruhi kemungkinan keberhasilan ataupun sebaliknya).

### **Intervensi Primer<sup>1</sup>**

Efektivitas dan intervensi preventif kanker telah di re-evaluasi melalui RCT (*Randomized Controlled Trials*) yang seringkali tingkat kesuksesan harus disimpulkan melalui observasi setelah pengenalan program. Hal ini dapat melibatkan perbandingan tingkat insiden yang diamati (*observed*) vs. diperkirakan (*expected*) dengan model prediksi (dengan memberikan waktu agar efek dapat muncul). Pendekatan ini dapat digunakan sebagai contoh untuk mengevaluasi keberhasilan intervensi terhadap pengendalian tembakau, menilai dampak observasi dan yang diperkirakan dari implementasi nasional vaksin hepatitis B maupun HPV.

### **Deteksi Dini dan Skrining<sup>1</sup>**

Data registrasi kanker digunakan secara luas dalam mengevaluasi dan mengawasi program skrining. Jika tidak terdapat informasi mengenai status skrining individu, trend waktu dapat diperiksa, dalam hal ini termasuk insiden, dimana skrining dapat mencegah penyakit yang bersifat invasif (seperti; kanker leher rahim) ataupun mortalitas untuk program yang dibuat untuk mendeteksi kanker stadium dini (kanker payudara, kolon dan prostat). Tidak boleh ada penurunan pada tingkat insiden dalam program deteksi dini kanker yang bersifat invasif. Sehingga pengenalan skrining harus dapat meningkatkan insiden (lazimnya kasus tanpa gejala terdeksi). Biasanya hal ini diikuti oleh adanya penurunan

dan diikuti dengan insiden kumulatif yang tidak berubah walaupun tidak dilakukan skrining.

### **Evaluasi Perawatan Kanker<sup>1</sup>**

Walaupun penting dalam menjadi tolak ukur keberhasilan kegiatan pengendalian kanker pada berbagai populasi, namun tren tingkat mortalitas tidak bisa disebut ideal, dimana hal ini dipengaruhi oleh angka insiden dan kesintasan (*survival*). Tujuan dari pengukuran kesintasan di tingkat populasi adalah untuk memberikan indikasi terhadap kemungkinan proses diagnosis dan perawatan, bukan sekedar efektivitas dari terapi spesifik, yang menjadi determinan perbedaan kesintasan.

Tipe Registrasi	Karakteristik	Tujuan	Apakah dapat digunakan dalam merumuskan rencana aksi kanker?
Registrasi kanker berbasis rumah sakit (HBCR)	Mengumpulkan informasi dari seluruh kasus kanker yang ditangani dalam satu/lebih rumah sakit	Berguna untuk tujuan administratif dan peninjauan performa klinis	Tidak. Dapat menghasilkan sampel data populasi yang tidak lengkap dan bias. Set data dihasilkan berdasarkan kehadiran pasien pada rumah sakit tertentu/lainnya. Profil kanker ditentukan oleh rujukan ( <i>referrals</i> ), berdasarkan fasilitas kesehatan dan keahlian dalam suatu institusi
Registrasi kanker berbasis patologi	Mengumpulkan informasi dari satu atau lebih laboratorium terhadap kanker yang telah	Mendukung kebutuhan pelayanan laboratorium dan dapat memberikan gambaran singkat	Tidak. Dapat menghasilkan sampel data populasi yang tidak lengkap dan bias. Set data dihasilkan berdasarkan pengawasan laboratorium. Profil kanker ditentukan berdasarkan

	didiagnosis secara histologi	profil kanker ( <i>quick snapshot</i> )	pemeriksaan jaringan tumor yang telah dilakukan
Registrasi kanker berbasis populasi (PBCR)	Mengumpulkan informasi secara sistematis terhadap pelaporan keganasan yang terjadi pada sebuah populasi berdasarkan area geografis dari berbagai sumber	Perbandingan dan interpretasi data insiden kanker berbasis populasi dapat mendukung aksi di tingkat populasi yang bertujuan dalam mengurangi beban kanker di komunitas	Ya. Kepastian insiden dari berbagai sumber yang didapatkan melalui metode yang sistematis dapat memberikan profil beban kanker dipopulasi yang tidak bias dan bagaimana hal tersebut dapat berubah seiring dengan waktu. Jenis registrasi ini memiliki peran yang unik dalam membantu perencanaan dan evaluasi program pengendalian kanker

---



Strategi

1

## Membangun dan Mengimplementasi Registrasi Kanker

### Langkah Aksi

1. Menyiapkan aspek landasan hukum pelaksanaan registrasi kanker di wilayah populasi
2. Advokasi untuk keterlibatan seluruh pemangku kepentingan
3. Menyiapkan sumber daya yang adekuat
4. Mempersiapkan Tim untuk Analisis data

Registrasi kanker merupakan sebuah proses pengumpulan data kejadian dan karakteristik keganasan yang bersifat berkesinambungan dan sistematis dengan tujuan membantu menilai dan mengendalikan dampak kanker pada masyarakat. Di belakang sistem ini adalah sekelompok orang yang bekerja keras yang disebut registrar kanker yang dilatih untuk mengumpulkan data yang akurat, lengkap, dan tepat waktu pada pasien kanker.<sup>2</sup>

Terdapat banyak hal yang perlu dipertimbangkan ketika merencanakan Registrasi Kanker (RK). Membuat sebuah registrasi kanker baru memerlukan persetujuan bersama tentang perlunya, dan keinginan dari pembentukan registrasi kanker tersebut. Saat keputusan untuk membuat sebuah registrasi kanker sudah diputuskan, berbagai pemangku kepentingan harus

diidentifikasi dan dilibatkan dalam proses penyusunan dan pembentukan registrasi kanker harus dilibatkan untuk mendukung kemajuan dan memastikan keberlanjutan registrasi. Keberhasilan operasional registrasi kanker tergantung pada kolaborasi dokter, patolog, dan staf administrasi dalam memastikan akses ke data mereka.

## Dasar Pemikiran

### 1. Aspek Hukum

Pada pelaksanaan registrasi kanker diperlukan pengambilan dan ekstraksi data, oleh karena itu diperlukan dasar hukum atau aspek legal agar memberikan perlindungan hukum bagi pemilik data (administrasi rumah sakit, petugas rekam medis, direktur rumah sakit swasta) yang peduli dengan etika, atau legalitas, atau mengizinkan staf registrasi kanker mengakses data yang dibutuhkan. Dalam peraturan yang disusun harus mencantumkan tujuan penggunaan data oleh registrasi kanker dan didefinisikan dengan jelas dan menjadi dasar hukum untuk operasional registrasi kanker di wilayah populasi registrasi kanker yang sudah ditentukan sebelumnya. Selain itu, aspek hukum dan legal ini juga akan menjadi kerangka kerja bagi PBCR dimana seluruh instansi yang bertanggung jawab mengumpulkan data registrasi kanker wajib mengimplementasikannya dan memastikan data tersebut dikumpulkan kepada pihak PBCR. Dengan adanya landasan hukum ini akan mendorong instansi agar dapat bertanggung jawab mengumpulkan data atas registrasi kanker tersebut. Aspek hukum yang disusun juga akan mencakup dan

melindungi kerahasiaan isi data. Lingkup kerahasiaan tidak hanya terbatas pada data yang dapat diidentifikasi mengenai subjek pemilik data dan pemasok data, tetapi juga pada data lain yang diidentifikasi baik secara langsung maupun tidak langsung yang disediakan untuk registrasi. Pedoman kerahasiaan berlaku untuk semua data terlepas dari cara penyimpanan atau transmisi data tersebut kepada PBCR.<sup>3</sup> Landasan hukum juga harus mencakup badan atau otoritas yang berhak dan ditunjuk untuk mengelola, menganalisis dan mempublikasi hasil dari RK.

## **2. Menentukan Populasi Target**

Menentukan lokasi populasi dengan kejadian kasus kanker yang akan dicatat oleh registri atau dinamakan populasi target adalah keputusan paling mendasar yang harus dibuat. Menentukan pilihan populasi lokal atau regional registrasi kanker ditentukan atas dasar pertimbangan kepraktisan, bukan atas dasar wilayah ideal, dimana wilayah tersebut dapat “mewakili” gambaran Negara secara keseluruhan. Dengan demikian, area yang dipilih harus memiliki layanan diagnostik dan perawatan kanker yang dikembangkan dengan baik (menurut standar lokal), sehingga akan menarik minat dari pasien kanker dari dalam daerah sendiri dan dari luar daerah (untuk diagnosis atau perawatan). Umumnya registri akan berada di area pusat kota besar di mana terdapat rumah sakit pendidikan, layanan spesialis onkologi, dan laboratorium patologi.

### 3. Managemen Organisasi

Lokasi fisik dari registrasi kanker umumnya ditentukan oleh fungsi administratifnya. Pemilihan lokasi fisik dari registrasi kanker yang dianjurkan adalah dipilih atas dasar hubungannya dengan layanan kesehatan pemerintah (yang juga dapat memfasilitasi akses ke database statistik resmi, seperti data kematian dan populasi) dan dengan kelompok profesional.

- **Pendanaan Operasional**

Biaya operasional registrasi kanker bergantung pada ukuran dan populasi area registrasi, jumlah dan jenis sumber data, jumlah jenis data yang dikumpulkan dan metode pengumpulan data.

- **Peralatan dan Ruang Kantor**

Kantor dan peralatan pendukung diperlukan untuk mendukung registrasi kanker. Peralatan penting yang diperlukan seperti dokumen kertas, peralatan komputer, telepon, koneksi internet, sistem manajemen registri, perangkat lunak standar, printer / pemindai / mesin fotokopi, dan juga, penstabil tegangan atau sumber daya darurat tergantung pada pasokan listrik lokal.

- **Komite Penasehat**

Komite penasehat idealnya memiliki anggota yang terdiri dari kesehatan masyarakat, klinis, dan komunitas akademik, yang merupakan pengguna utama dari data registrasi kanker. Peran komite penasehat adalah untuk mengawasi kegiatan registrasi, termasuk merumuskan kebijakan untuk rekrutmen dan pelatihan staf, meninjau hasil registrasi dan memastikan bahwa data tersebut

tersedia untuk pengambil keputusan maupun peneliti, dan membantu menyelesaikan masalah operasional. Anggota komite juga dapat memberikan bantuan dan kontak dalam upaya untuk menarik dana untuk mempertahankan atau mengembangkan kegiatan di registri.

- **Personil**

- Leadership*

- Unsur penting adalah kepemimpinan direktur yang termotivasi dan dihormati.

- Staf Registrar**

- Penempatan staf yang memadai dari registri harus dipastikan sejak awal dan tergantung pada jumlah kasus baru yang diharapkan setiap tahun, sumber data, dan prosedur pengumpulan data. Staf dapat dialokasikan untuk melakukan tugas-tugas spesifik, seperti pencarian dan abstraksi kasus, pengkodean dan entri data, analisis data, pemeliharaan perangkat lunak, dan presentasi hasil.

- Berapa banyak jumlah staf tergantung pada ukuran registri dan kompleksitas pengumpulan data (berapa banyak rumah sakit, register yang sudah ada, dll). Registrasi kanker kecil, yang mencakup populasi kurang dari setengah juta dapat dikelola dengan satu anggota staf, yang lebih besar akan memerlukan lebih banyak spesialisasi dalam peran (pengawas, pengumpul data, sekretaris). Manajer registrasi mungkin memiliki kualifikasi pendidikan yang lebih tinggi; staf junior biasanya dapat direkrut dari mereka yang telah mengikuti pelatihan yang diselenggarakan oleh kementerian kesehatan atau dinas kesehatan setempat.

### **Pelatihan Staf**

Registrasi kanker memerlukan pelatihan khusus. Dibutuhkan kursus pelatihan formal dan penggunaan manual standar untuk registrasi kanker yang direkomendasikan untuk menghindari praktik individual yang menyimpang dari prosedur standar.

#### **4. Cara merekam dan mengumpulkan informasi**

Sumber informasi adalah catatan dalam:

- Laboratorium diagnostik (terutama patologi).
- Rumah sakit yang merawat pasien kanker (dan di dalamnya, layanan yang berspesialisasi dalam onkologi).
- Hospis (kebanyakan menawarkan perawatan dan dukungan kepada pasien kanker).
- Departemen statistik vital (yang mencatat kematian karena sebab, dan bukan hanya kejadian kematian).

Metode pengumpulan informasi dari sumber-sumber ini bervariasi tergantung pada:

- Keadaan lokal, khususnya apakah ada registrasi pasien yang sudah ada sebelumnya (manual atau terkomputerisasi) dengan informasi yang relevan pada pasien kanker dan diagnosis mereka; dan
- Kesiapan masing-masing institusi untuk berbagi data.
- Kebijakan dan mandat komunikasi kasus kanker ke registri kanker harus mampu menciptakan lingkungan yang memungkinkan di mana registri beroperasi.

## Langkah Aksi

1. Menyiapkan aspek landasan hukum pelaksanaan registrasi kanker di wilayah populasi.
2. Advokasi untuk keterlibatan seluruh pemangku kepentingan.
3. Menyiapkan sumber daya yang adekuat.
4. Mempersiapkan Tim untuk analisis data.

## Contoh Program

### ***England Cancer Registry*** <sup>4</sup>

Dengan adanya Registrasi kanker berbasis populasi (PBCR) angka kejadian dan prevalensi kanker dapat secara akurat dihitung dan dipandang sebagai komponen penting dari setiap program pengendalian kanker oleh *International Agency for Research on Cancer*. Peran penting PBCR adalah untuk menginformasikan alokasi sumber daya untuk memenuhi kebutuhan saat ini dan masa depan, untuk mengevaluasi keberhasilan pengendalian kanker dari segi pencegahan, *screening*, perawatan khusus atau secara keseluruhan.

Ketika seseorang didiagnosis menderita kanker di Inggris, informasi tentang mereka secara otomatis dimasukkan dalam registrasi kanker nasional. Inggris merupakan salah satu negara terbesar di dunia yang telah mencapai pendaftaran kanker berbasis populasi berkualitas tinggi. Data dari registrasi kanker menunjukkan informasi berapa banyak orang yang didiagnosis

menderita kanker, perawatan apa yang mereka jalani, berapa lama kesintasan, dan apakah secara keseluruhan ini mengalami perbaikan atau perburukan.

Informasi dari PBCR digunakan oleh NHS untuk membantu merencanakan layanan kanker, membandingkan hasil kanker di seluruh wilayah, baik secara nasional dan internasional, untuk memantau bagaimana pasien datang dengan kanker, bagaimana perawatannya, bagaimana hasilnya, dan bagaimana orang yang hidup dengan dan di luar kanker didukung dan mengidentifikasi di mana kemajuan lebih lanjut diperlukan untuk meningkatkan kelangsungan hidup dan perawatan untuk orang dengan kanker. Informasi dari registrasi kanker menyediakan informasi untuk *2015 Cancer Strategy for England* dan akan memainkan peran mendasar dalam implementasi dan menilai apakah tujuannya telah tercapai.

## Sumber

- *Improving awareness of the English cancer registry amongst patients, health professional and the public* (Cancer research UK)

Contoh Negara Inggris yang menjalankan program PBCR dan manfaatnya

[https://www.cancerresearchuk.org/sites/default/files/riccr\\_201609\\_amended.pdf](https://www.cancerresearchuk.org/sites/default/files/riccr_201609_amended.pdf)





## Strategi

# 2

## Alur Teknis Sumber Informasi PBCR

### Langkah Aksi

1. Pengumpulan data
2. Abstraksi data
3. Koding dan pengendalian mutu
4. Manajemen data

Hal penting pada PBCR yang perlu diperhatikan adalah penggunaan berbagai sumber informasi pada kasus kanker dipopulasi target. Hal ini dapat memfasilitasi sebanyak mungkin kasus yang terdiagnosis diantara penduduk pada area registrasi.

## Dasar Pemikiran

### Sumber informasi PBCR <sup>1</sup>

1. Sumber dari informasi mengenai kasus kanker, bisa didapatkan dari rumah sakit, laboratorium dan sertifikat kematian.
  - Sumber data dari rumah sakit  
Registrasi harus mampu mengidentifikasi dan menghitung semua kasus kanker yang didiagnosis dirumah sakit maupun klinik diarea registrasi. Sistem informasi rumah sakit dapat dijadikan mekanisme pencarian kasus primer (*primary case-finding mechanism*). Data dari rumah sakit dan klinik swasta serta hospis dan layanan perawatan

paliatif dapat mendukung pendataan, dilihat dari dokumentasi diagnosis, *follow-up* sampai kematian).

- Layanan laboratorium

Hasil patologi menjadi kunci penting dalam pendataan, terutama dalam membantu diagnosis definitif pasien kanker (terkait lokasi dan jenis). Umumnya data ini terdapat pada sistem data yang terkomputerisasi, namun bergantung pada permintaan dan biasanya memiliki informasi terkait tempat tinggal yang kurang lengkap, sehingga memerlukan penanganan lebih lanjut. Hasil BMP, MRI dan CT scan sangat baik sebagai sumber data kasus kanker.

- Sertifikat kematian

Data ini dapat bersumber dari sistem pencatatan sipil, namun seringkali penyebab kematian dan koding tidak lengkap. Data ini bertujuan dalam; mengidentifikasi kasus kanker yang tidak tercatat di sistem, kematian dari pasien kanker yang tercatat dapat terdaftar (menghitung kesintasan) dan memperkirakan kelengkapan registrasi kanker.

## 2. Pengumpulan data

Kombinasi metode pengumpulan data secara aktif dan pasif digunakan oleh banyak registrasi kanker. Staf yang terampil dapat menghasilkan data insiden yang berkualitas. Pemanfaatan data dari sistem informasi dapat membantu registrasi mengurangi waktu staf menginput data sehingga dapat lebih fokus untuk melakukan kontrol kualitas, analisis data dan penelitian lebih lanjut.

### 3. Variabel yang dikumpulkan oleh registrasi kanker

Terdapat variabel esensial berdasarkan rekomendasi *European Network of Cancer Registries* yang diperlukan sebagai pendataan minimum untuk registrasi kanker yang meliputi; identifikasi personal (nama, gender, tanggal lahir/usia), demografi (alamat dan etnisitas), data tumor (tanggal insiden, dasar diagnosis yang valid, topografi, morfologi, perilaku tumor dan sumbu informasi). Sistem registrasi kanker Indonesia (SRiKandI), telah memenuhi variabel pendataan minimum, dimana terdapat variabel tambahan seperti: agama, status pernikahan, pekerjaan pada data personal serta data perihwal penyebaran tumor sebelum terapi, jenis terapi di institusi pelapor, lokasi dan jumlah metastasis, dan data followup yang lengkap. Selengkapnya dapat dilihat di lampiran.<sup>1</sup>

### 4. Koding (penyandian)

Diperlukan koding variabel (lokasi, histologi, dasar diagnosis, dan perkembangan kanker) untuk memfasilitasi analisis, sesuai dengan standar internasional sesuai *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision (ICD-O)* dan *TNM system* untuk membandingkan hasil antar registrasi. Untuk data koding lokal diperlukan informasi terkait tempat tinggal, grup etnis dan sumber informasi mulai dari jenis sumber (rumah sakit/laboratorium diagnostik/sertifikat kematian), daftar rumah sakit umum/swasta, hospis dan pelayanan klinis (operatif, radioterapi dll).

## Langkah Aksi

1. Pengumpulan data
2. Abstraksi data
3. Koding dan pengendalian mutu
4. Manajemen data

## Contoh Program

SRIKANDI di Indonesia, RSUP Dr. Sardjito<sup>5</sup>

Indonesia menggunakan sistem pencatatan data pasien kanker di register kanker dengan aplikasi komputer yang bernama SRIKANDI (Sistem Registrasi Pasien Kanker di Indonesia) sejak 2013. Tetapi sekarang sudah akan berganti dengan aplikasi register kanker yang baru yaitu CanReg 5. Hal ini dilakukan untuk mengefektifkan sistem informasi dari register kanker. Tujuan dari pencatatan data di register kanker ini untuk mengolah data medis dan non medis pasien kanker sehingga darinya dapat dihasilkan informasi mengenai riwayat penyakit kanker yang diderita pasien, mulai dari pasien tersebut datang pertama kali ke Instalasi Kanker Tulip RSUP Dr.Sardjito, dilanjutkan dengan proses penegakan diagnosis terhadapnya, hingga berapa lama pasien tersebut dapat bertahan dengan penyakit yang dideritanya.

## Sumber

- **Formulir Srikandi**

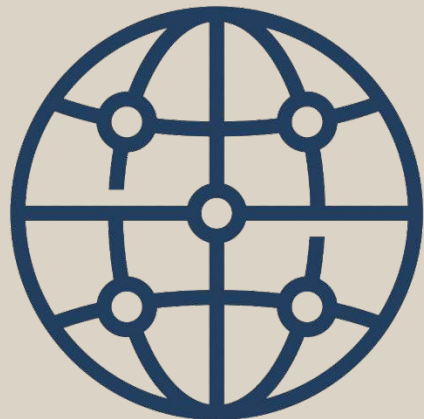
Tautan formulir srikandi

<https://drive.google.com/file/d/174zAYHcBTUfGb7lBHHDGhngS9aKNI0dz/view>

- *Improving awareness of the English cancer registry amongst patients, health professional and the public (Cancer reasearch UK)*

Contoh Negara Inggris yang menjalankan program PBCR dan manfaatnya

[https://www.cancerresearchuk.org/sites/default/files/riccr\\_201609\\_amended.pdf](https://www.cancerresearchuk.org/sites/default/files/riccr_201609_amended.pdf)



Strategi

3

## Penguatan Kapasitas Manajemen PBCR

Langkah Aksi

1. Libatkan pemangku kepentingan dalam pengembangan kapasitas manajemen PBCR
2. Melakukan penilaian kapasitas manajemen saat ini
3. Merumuskan program pengembangan kapasitas manajemen
4. Menerapkan respons pengembangan kapasitas manajemen
5. Mengevaluasi Pengembangan kapasitas manajemen

Pembangunan kapasitas dicirikan sebagai proses berkelanjutan yang sangat terkait dengan peningkatan kualitas dan hasil yang berkelanjutan melalui peningkatan keterampilan, sumber daya dan manajemen di tingkat individu, organisasi atau masyarakat. Pengembangan kapasitas digunakan untuk menggambarkan berbagai kegiatan seperti peningkatan teknologi, pengembangan dan perencanaan strategis serta pelatihan manajemen yang diperlukan, dengan target akhir untuk meningkatkan pengetahuan dan produktivitas staf.<sup>6</sup>

## Dasar Pemikiran

Dalam merencanakan dan membentuk PBCR di suatu daerah, terdapat banyak elemen yang perlu dipertimbangkan, termasuk definisi populasi, personel yang diperlukan, lokasi fisik registri, peralatan yang diperlukan dan ruang kantor, pembiayaan yang memadai, memastikan bahwa aspek hukum dan kerahasiaan ditangani dengan tepat, penunjukan komite penasihat untuk mengawasi kegiatan registrasi.<sup>1</sup> Setelah PBCR terbentuk, proses pelaksanaannya juga tidak terlepas dari proses manajemen dari sistem PBCR itu sendiri. Oleh karena itu untuk menjalankan sebuah PBCR yang bagus diperlukan SDM pelayanan kesehatan berkualitas yang bertugas untuk mengelola dan memastikan jalannya PBCR di daerah tersebut, serta kualitas data yang dihasilkan.

Pendidikan dan pelatihan manajemen selalu penting dalam membangun kapasitas manajemen kesehatan dan akan terus memainkan peran penting dalam mendukung pertumbuhan dan kemajuan layanan kesehatan di masa depan. Pelatihan yang dilakukan akan memungkinkan manajer kesehatan untuk berpikir secara berbeda, menghentikan kebiasaan lama, mencapai perilaku yang berbeda dan menghasilkan ide dan praktik baru dan lebih baik. Keterampilan manajemen memiliki dampak positif pada penguatan sistem kesehatan; dengan demikian sistem perawatan kesehatan memerlukan kepemimpinan yang kuat jika mereka ingin berkelanjutan dan responsif terhadap kebutuhan kesehatan di masa depan. Dengan kepemimpinan dan

manajemen yang baik akan memfasilitasi perubahan dalam organisasi kesehatan dan mencapai layanan kesehatan yang lebih baik melalui penyebaran orang dan sumber daya lainnya secara efisien dan responsif.<sup>6,7</sup>

Tujuan dari manajemen yang baik adalah untuk memberikan layanan kepada masyarakat secara tepat, efisien, adil, dan berkelanjutan. Manajer memastikan bahwa sumber daya yang tersedia terorganisir dengan baik dan diterapkan untuk menghasilkan hasil terbaik. Dalam keterbatasan sumber daya dan lingkungan yang sulit di banyak negara LMICs, seorang manajer juga harus menjadi pemimpin untuk mencapai hasil yang optimal. Manajemen adalah memastikan pelaksanaan berbagai hal. Konsep manajemen layanan kesehatan melibatkan peran, fungsi, kompetensi, serta tanggung jawab dari manajer layanan kesehatan dan SDM terkait. Tingkat penyediaan layanan kesehatan di setiap institusi layanan kesehatan tergantung pada tingkat profesionalisme manajemen yang diberikan. Manajemen layanan kesehatan sangat penting tidak hanya untuk keselamatan pasien tetapi juga untuk keberlangsungan layanan. Oleh karena itu, fungsi, peran, dan tanggung jawab hanya manajemen layanan kesehatan akan sangat mempengaruhi hasil keluaran dari suatu layanan kesehatan.<sup>8</sup>

SDM baik administratif maupun teknis seperti registrar dan verifikator juga tidak terlepas dari salah satu komponen penting yang harus dikaji dan dilakukan pengembangan kapasitas. Jumlah



dan beban kerja juga harus disesuaikan dengan dengan populasi yang dicakup dalam PBCR masing masing provinsi.

## Bahan Pertimbangan

- Fase perencanaan harus memastikan tersedianya anggaran yang memadai, karena pengeluaran cenderung meningkat seiring berjalannya waktu dengan terjadinya perluasan cakupan kegiatannya.
- Manajer dan pimpinan PBCR biasanya (tetapi tidak selalu) adalah seorang staf medis terlatih karena harus memberikan nasihat spesialistik.
- Registasi kanker harus memiliki otonomi yang cukup untuk memfasilitasi kerjasama dengan lembaga kesehatan lainnya dan kolaborasi di tingkat nasional dan internasional.

## Langkah Aksi

1. Libatkan pemangku kepentingan dalam pengembangan kapasitas manajemen PBCR.
2. Melakukan penilaian kapasitas manajemen saat ini.
3. Merumuskan program pengembangan kapasitas manajemen.
4. Menerapkan respons pengembangan kapasitas manajemen.
5. Mengevaluasi pengembangan kapasitas manajemen.

## Contoh Program

### Penguatan Kapasitas di Karibia<sup>9</sup>

Di Negara Karibia terdapat tantangan besar dalam mengembangkan proyek kolaborasi pada pasien usia lanjut. Empat tantangan di wilayah Karibia dalam perawatan kesehatan adalah isolasi dan jarak; kelangkaan sumber daya medis; ukuran wilayah dan keterampilan di pusat registrasi yang masih rendah; kesulitan untuk mencapai titik impas untuk peralatan teknologi tinggi wajib.

Pembangunan kapasitas adalah proses pengembangan individu dan kelembagaan yang mengarah ke tingkat keterampilan yang lebih tinggi dan kemampuan yang lebih besar untuk melakukan penelitian yang bermanfaat. Pendekatan kooperatif semacam itu dapat membantu menghubungkan disiplin dan memecah perbedaan manajemen kanker antara negara-negara Karibia, dengan mengevaluasi pola perawatan pasien kanker. Peningkatan kapasitas adalah cara terbaik untuk memperkuat tim peneliti kanker. Konsep ini diresmikan dengan penciptaan Proyek Kanker Satuan Tugas untuk Kerjasama di Karibia dan Penelitian Penuaan pada tahun 2017.

## Sumber

- *Capacity Development: A UNDP Primer*  
Pedoman melakukan peningkatan kapasitas  
[https://www.undp.org/content/dam/aplaws/publication/en/publications/capacity-development/capacity-development-a-undp-primer/CDG\\_PrimerReport\\_final\\_web.pdf](https://www.undp.org/content/dam/aplaws/publication/en/publications/capacity-development/capacity-development-a-undp-primer/CDG_PrimerReport_final_web.pdf)
- *Improving awareness of the English cancer registry amongst patients, health professional and the public* (Cancer reasearch UK)  
Contoh Negara Inggris yang menjalankan program PBCR dan manfaatnya  
[https://www.cancerresearchuk.org/sites/default/files/riccr\\_201609\\_amended.pdf](https://www.cancerresearchuk.org/sites/default/files/riccr_201609_amended.pdf)



Strategi

4

## Penguatan Monitoring dan Evaluasi Registrasi Kanker

Langkah Aksi

1. Kebijakan dan prosedur terdokumentasi dan ditinjau berkala
2. Pembagian peran dan tanggung jawab
3. Hasil laporan berkala
4. Memastikan alokasi sumber dana yang adekuat

*Monitoring* adalah proses sistematis untuk mengumpulkan dan menganalisis informasi untuk menilai efisiensi organisasi dalam mencapai tujuan tertentu. Evaluasi didefinisikan sebagai proses sistematis dalam mengumpulkan dan menganalisis informasi untuk menilai efektivitas organisasi dalam mencapai tujuannya.

### Dasar Pemikiran

Monev (monitoring dan Evaluasi) merupakan komponen penting untuk memastikan pelaksanaan suatu program berhasil diimplementasikan. Monev harus dilaksanakan untuk Provinsi yang menjalankan PBCR dan diintegrasikan dengan baik ke dalam program sejak awal. Hasil dari Monev memungkinkan para penanggung jawab program untuk mengikuti perkembangan kegiatan mereka, membandingkan apa yang direncanakan dengan apa yang sebenarnya terjadi, menilai efektivitas

pelayanan, dan membuat keputusan yang tepat ketika merencanakan dan menggunakan sumber daya manusia maupun keuangan secara optimal untuk memberi manfaat bagi pasien dan keluarga mereka. Monev dapat menilai kinerja dan mengukur hasil keluaran. Sistem pemantauan dan evaluasi yang baik dapat menjadi instrumen dalam menyediakan informasi yang kelak berguna untuk advokasi dan kepada para pemangku kepentingan tentang kemajuan, tantangan, keberhasilan, dan pembelajaran.

## Bahan Pertimbangan

1. Terdapat kebijakan dan prosedur formal untuk manajemen data.
2. Penyedia pelayanan dilatih dalam keterampilan dasar pengumpulan dan analisis data.
3. Terdapat tujuan dan sasaran program yang jelas untuk monitoring dan evaluasi.
4. Kebutuhan pengumpulan data didefinisikan dengan jelas, dan penyedia layanan mengetahui apa yang diharapkan dari mereka.
5. Telah disepakati dengan para pemangku kepentingan utama bagaimana dan data apa yang akan dikumpulkan dan dianalisis, tujuan, bagaimana temuan akan dibagikan dan tindakan apa yang akan diambil.
6. Frekuensi pengumpulan data disepakati dan didokumentasikan.

7. Penyedia pelayanan dilatih dalam keterampilan dasar pengumpulan dan analisis data.
8. Penganggaran proses monev yang adekuat.

## Langkah Aksi

1. Menyusun kebijakan dan prosedur formal untuk pelaksanaan *monitoring* evaluasi PBCR.
2. Menyediakan pelatihan keterampilan dasar *monitoring* evaluasi PBCR.
3. Terdapat tujuan dan sasaran program yang jelas untuk *monitoring* dan evaluasi PBCR.
4. Mendefinisikan peran dan tanggung jawab antar pemangku kepentingan secara jelas dan sesuai visi misi.
5. Pemangku kepentingan terkait, seperti penyedia layanan dan komunitas yang dilayani, berpartisipasi dalam proses monev PBCR.
6. Penyedia pelayanan dilatih dalam keterampilan dasar pengumpulan dan analisis data.
7. Mengatur alokasi sumber dana yang tersedia dan dibuat laporan PBCR secara berkala.

## Contoh Program

### Evaluasi hasil awal rencana pengendalian kanker yang komprehensif (CCCP) Carolina Selatan<sup>10</sup>

Dengan pendekatan kerangka evaluasi *Center for Disease Control and Prevention* dilakukan evaluasi untuk memantau kemajuan menuju pencapaian tujuan dan sasaran dalam rencana pengendalian kanker komprehensif (CCCPs) dari Carolina Selatan. Evaluasi yang dilakukan difokuskan pada (1) pengorganisasian tujuan rencana penanggulangan kanker yang berdasarkan lokasi anatomi dan faktor risiko, (2) peringkat masing-masing sesuai dengan kejelasan dan ketersediaan data, (3) evaluasi dari tujuan yang dinyatakan dengan jelas berdasarkan hasil data yang tersedia, dan (4) pemetaan alokasi hibah implementasi untuk pengendalian kanker lokal merujuk ke tujuan dari CCCP.

Hasil Evaluasi menunjukkan terdapat 21 dari 64 tujuan (33%) pada CCCP Carolina Selatan dapat diukur sebagaimana ditulis dengan data yang tersedia. Dari 21 tujuan yang jelas dan terukur, 38% tidak terpenuhi, 38% terpenuhi sebagian, dan 24% dipenuhi. Alokasi hibah menunjukkan bahwa pencegahan dan deteksi dini adalah komponen dari CCCP yang paling banyak didanai. Evaluasi ini menyoroti pendekatan praktis untuk menghasilkan bukti yang diperlukan guna memantau kemajuan, meningkatkan upaya perencanaan, dan merekomendasikan perbaikan pada CCCP.

## Sumber

- *Comprehensive Cancer Control Branch Program Evaluation Tool Kit*

Pedoman melakukan Evaluasi Program Kanker

[https://www.cdc.gov/cancer/ncccp/pdf/CCC\\_Program\\_Evaluation\\_Toolkit.pdf](https://www.cdc.gov/cancer/ncccp/pdf/CCC_Program_Evaluation_Toolkit.pdf)

- *Improving awareness of the English cancer registry amongst patients, health professional and the public*

Contoh Negara Inggris yang menjalankan program PBCR dan manfaatnya

[https://www.cancerresearchuk.org/sites/default/files/riccr\\_201609\\_amended.pdf](https://www.cancerresearchuk.org/sites/default/files/riccr_201609_amended.pdf)



## Strategi

# 5

## Pelaporan dan Publikasi Hasil PBCR

### Langkah Aksi

1. Perancangan keseragaman format dan desain laporan
2. Pencatuman informasi data terkait
3. Penyajian hasil data dengan kriteria yang eksklusif dan inklusif yang jelas
4. Evaluasi hasil laporan

Tujuan utama dari Registrasi kanker adalah untuk menghasilkan statistik dan data informasi tentang kejadian kanker pada populasi yang sudah ditentukan sebelumnya. Laporan insiden kanker adalah metode yang rutin dan dasar digunakan untuk penyajian data registrasi. Laporan-laporan ini berisi informasi tentang semua kanker yang dapat dilaporkan dan mewakili hasil utama dari registrasi kanker, memberikan umpan balik kepada para pemangku kepentingan dan penyedia data.

### Dasar Pemikiran

Tujuan utama dari registrasi kanker yaitu untuk menghasilkan data statistik dari kanker di populasi tertentu yang dapat dipublikasikan dan disebarluaskan secara *online* melalui *website* registrasi ataupun melalui media lain.

## Bahan Pertimbangan

Walaupun registrasi kanker dipublikasi secara *online*, namun hasil cetak masih dibutuhkan dan dipakai secara luas. Sehingga desain penampilang laporan serta konten laporan PBCR harus memiliki keseragaman format dalam penulisannya yg terdiri dari:

1. Konten dasar: keseragaman konten halaman depan (nama, alamat, nomor kontak telepon/*email*, tataletak logo pemangku kepentingan, dll.
2. Informasi latar belakang: selain data luas dan populasi, perlu dicantumkan juga data demografis tertentu seperti demografis berdasarkan etnis atau agama.
3. Penyajian hasil data dengan format dan kriteria yang jelas.
4. Evaluasi hasil laporan secara berkala dan konsisten dengan pelaporan jumlah kasus data, sebaran kasus, dan kualitas diagnosis.<sup>1</sup>

## Langkah Aksi

1. Merancang keseragaman format untuk desain dan konten laporan bersama para pihak kepentingan terkait.
2. Mencantumkan informasi terkait dalam latar belakang yaitu: luas area dan jumlah populasi yang tersedia dalam bentuk format grafik atau tabulasi.<sup>1</sup>
3. Membuat kriteria eksklusi dan inklusi dengan penjelasan alasan yang rasional.

4. Mencantumkan hasil data secara jelas dalam tabel yang menyajikan data jumlah kasus (dalam periode tertentu) berdasarkan jenis kanker, usia, kelamin. Selain juga menyajikan perhitungan *data crude, cumulative, age-standardized rates*.<sup>1</sup> Konten tabel diberikan penjelasan secara rinci.
5. Mengevaluasi hasil data PBCR dengan tujuan meningkatkan kualitas pelaporan.
6. Mencantumkan data kontributor yang terkait dalam penyusunan laporan.
7. Menyusun laporan data secara berkala.

## Contoh Program

### *Canadian Cancer Statistics*<sup>11</sup>

*Canadian Cancer Statistics* merupakan publikasi yang menyediakan perkiraan komprehensif dan terkini tentang beban kanker di Kanada. Diperkirakan sekitar 1 dari 2 orang Kanada akan menderita kanker dihidupnya, dan sekitar 1 dari 4 orang Kanada akan meninggal karena kanker. Pada tahun 2019, diperkirakan 220.400 warga Kanada akan didiagnosis menderita kanker dan 82.100 akan meninggal karena penyakit tersebut. Kanker paru-paru dan bronkus (paru-paru), payudara, kolorektal, dan prostat menyumbang hampir setengah dari semua kasus kanker baru yang didiagnosis.

Kanker paru-paru adalah penyebab utama kematian akibat kanker, yang bertanggung jawab atas lebih banyak kematian akibat kanker di Kanada daripada tiga jenis kanker utama lainnya. Terlepas dari dampak yang besar ini, telah terjadi penurunan substansial dalam tingkat kematian akibat kanker paru-paru pada laki-laki selama 30 tahun terakhir, yang telah berkontribusi pada penurunan tingkat kematian pada laki-laki untuk semua kanker yang digabungkan. Publikasi ini menunjukkan bahwa tingkat kematian akibat kanker paru-paru pada wanita juga baru-baru ini mulai menurun. Sebagai hasil dari kemajuan yang dibuat dengan kanker paru-paru dan kanker lainnya, angka kematian akibat kanker telah menurun lebih dari 35% pada pria dan 20% pada wanita sejak puncaknya pada tahun 1988.

Kesintasan kanker juga telah meningkat sejak tahun awal 1990-an, dimana kelangsungan hidup bersih lima tahun hanya 55%, saat ini telah mencapai 63%. Kelangsungan hidup sangat bervariasi berdasarkan jenis kanker. Beberapa kanker memiliki kesintasan lima tahun yang sangat tinggi, termasuk kanker tiroid (98%) dan kanker testis (97%). Kanker lain memiliki kesintasan lima tahun yang secara konsisten rendah, seperti kanker kerongkongan (15%) dan kanker pankreas (8%).

Ukuran beban kanker di Kanada sangat penting untuk mengembangkan dan mengevaluasi kebijakan kesehatan, membantu pembuat keputusan menilai jenis dan jumlah sumber daya kesehatan yang dibutuhkan dan menginformasikan prioritas penelitian kesehatan. Informasi ini juga penting untuk menginformasikan dan mengevaluasi kegiatan pencegahan

kanker primer dan sekunder dan menilai dampak deteksi dini dan pengobatan kanker pada hasil kanker. Selain itu, statistik ini dapat digunakan untuk memprioritaskan layanan untuk membantu warga Kanada dan keluarga mereka yang terkena kanker dan yang mungkin membutuhkan dukungan setelah perawatan mereka berakhir.

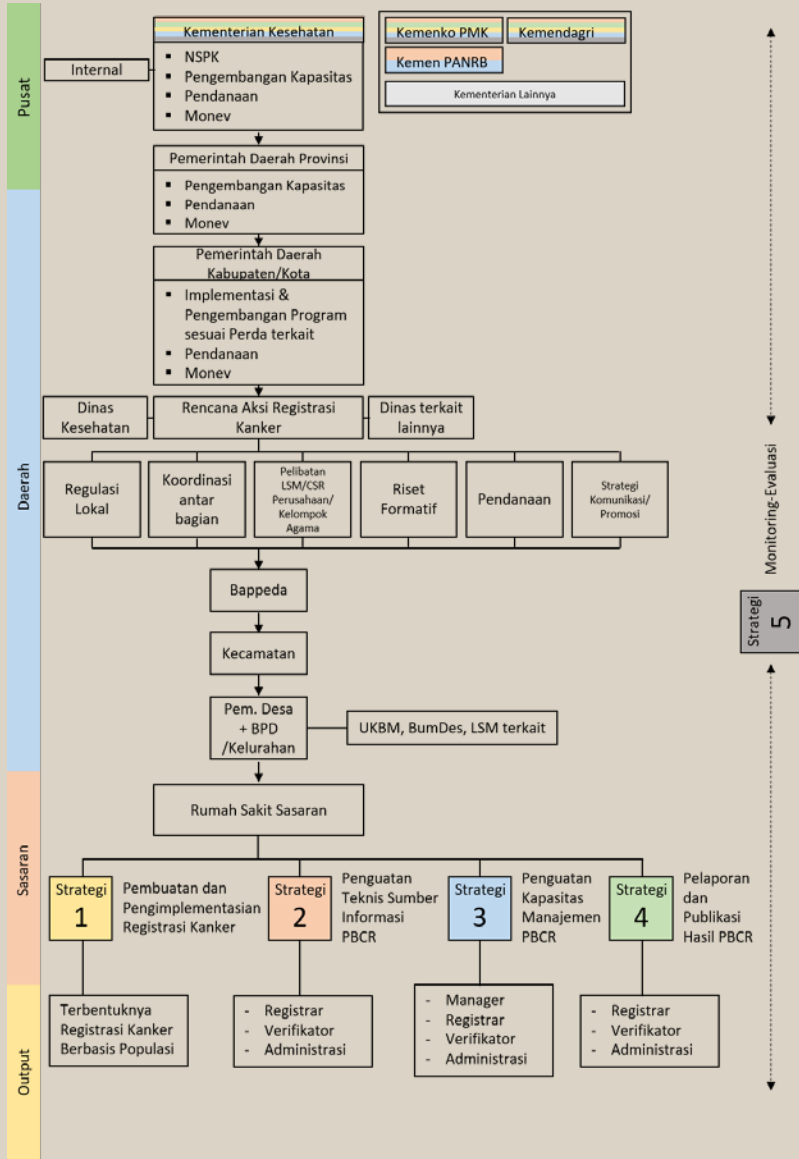
## Sumber

- *Improving awareness of the English cancer registry amongst patients, health professional and the public*

Contoh Negara Inggris yang menjalankan program PBCR dan manfaatnya

[https://www.cancerresearchuk.org/sites/default/files/riccr\\_201609\\_amended.pdf](https://www.cancerresearchuk.org/sites/default/files/riccr_201609_amended.pdf)

Gambar 1. Alur Langkah Implementasi Aksi Registrasi Kanker



## Daftar Pustaka

1. BRAY F, ZNAOR A, CUEVA P, KORIR A, SWAMINATHAN R, ULLRICH A, et al. Planning and developing population-based cancer registration in low- and middle-income settings. Vol. 35. 2014.
2. UICC. Cancer Registries Why, what and how ? 2014; Available from: <https://www.iccp-portal.org/resources/cancer-registries-why-what-and-how>
3. Registries EN of C. Guidelines on confidentiality in Population-Based Cancer Registration in the European Union.
4. Choice I, Registration C. Improving awareness of the English cancer registry amongst patients, health professionals and the public. 2016;(September).
5. Budi SC. Sistem Pencatatan Data Pasien Kanker di RSUP dr. Sardjito. J Manaj Inf Kesehat Indones. 2015;2(1):1–9.
6. Aroni A. Health Management Capacity Building. 2012.
7. Rowe LA, Brilliant SB, Cleveland E, Dahn BT, Ramanadhan S, Podesta M, et al. Building capacity in health facility management: Guiding principles for skills transfer in Liberia. Hum Resour Health. 2010;8(March).
8. Reblando JRP. Healthcare management. Nov J. 2018;306–7.
9. Joachim C, Veronique-Baudin J, Vinh-Hung V, Contaret C, Macni J, Godaert L, et al. Building capacity for cancer surveillance and public health research: The Cancer Task

- Force Project for Cooperation in the Caribbean and Aging Research. *J Glob Health*. 2019;9(2):020304.
10. Alberg AJ, Cartmell KB, Sterba KR, Bolick S, Daguise VG, Hébert JR. outcome evaluation of a state comprehensive cancer control plan: laying the foundation. 2014;19(4):300–7.
  11. Canada G of. Canadian cancer statistics 2019. Health reports / Statistics Canada, Canadian Centre for Health Information.



# Lampiran



KEMENTERIAN KESEHATAN REPUBLIK INDONESIA  
Sistem Registrasi Kanker di Indonesia (SR.Kandi)



DATA PASIEN		
NIK <input type="text"/> No. Rekam Medis <input type="text"/> (Tupah dipt kode RS) <input type="text"/> (No. Rekam Medis) <input type="text"/> Nama Lengkap <input type="text"/> (Nama Depan) <input type="text"/> (Nama Tengah) <input type="text"/> (Nama Belakang/Kelompok) <input type="text"/> Jenis Kelamin <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Tempat Lahir <input type="text"/> 1. Laki-laki 2. Perempuan 9. Tidak diketahui Tanggal Lahir <input type="text"/> (dd/mm/yyyy) Alamat Tetap <input type="text"/> Alamat Sementara <input type="text"/> Kalk/Kota <input type="text"/> Provinsi <input type="text"/> Kode Pos <input type="text"/> Kalk/Kota <input type="text"/> Provinsi <input type="text"/> Kode Pos <input type="text"/>		
Ras <input type="checkbox"/> 00. Tidak diketahui 03. Mongoloid 01. Melayu 04. Non-mongoloid 02. Non Melayu Agama <input type="checkbox"/> 0. Tidak diketahui 4. Hindu 01. Islam 5. Budha 2. Katolik 9. Lain-lain 3. Protestan Status Pernikahan <input type="checkbox"/> 1. Menikah 3. Belum menikah 2. Janda/Duda 9. Tidak diketahui Pekerjaan <input type="text"/> 00. Tidak diketahui 05. Ibu rumah tangga 01. Staf kantor 06. Tenagakerja 02. Petani 07. Guru 03. Buruh pabrik 08. Pedagang 04. Militer/Polisi 99. Lain-lain No. Telp./HP <input type="text"/> Tanggal Masuk RS <input type="text"/> (dd/mm/yyyy)		

DATA TUMOR		
Usur Saat Didagnosis <input type="checkbox"/>	Perilaku Tumor (Behaviour) <input type="checkbox"/>	Grade (Grade) <input type="checkbox"/>
Tanggal Pertama Kali Didagnosis <input type="text"/> (dd/mm/yyyy)	0. Jarak 1. Borderline 2. In situ 3. Malignan 9. Tidak diketahui	01. Differensiasi baik 02. Differensiasi sedang 03. Differensiasi buruk 04. Tidak berdifferensiasi 05. Positif S/I/T
Tipeyaji (lokasi tumor) <input type="checkbox"/> ICD-O Kode-C Morfologi <input type="checkbox"/> ICD-O Kode-M (jenis tumor)	5. Sitologi/histologi 6. Histologi metastasis/ amok sebar 7. Histologi tumor primer 8. Otopsi dengan histologi 9. Tidak diketahui	06. Positif SelB 07. SelMali 08. SelHR 09. Tidak dapat diidentifikasi 10. Dedifferensiasi
Dasar Diagnosis Terjadi (diagnostic basis of cancer)	5. Sitologi/histologi 6. Histologi metastasis/ amok sebar 7. Histologi tumor primer 8. Otopsi dengan histologi 9. Tidak diketahui	Stadium (Stage) <input type="checkbox"/> TNM <input type="checkbox"/> 001. 1 006. 2A 011. 3B 016. 4C 002. 1A 007. 2B 012. 3C 017. 0 003. 1B 008. 2C 013. 4 018. Tidak dapat ditentukan 004. 1C 009. 3 014. 4A 019. Tidak diidentifikasi 005. 2 010. 3A 015. 4B 020. Tidak diketahui
Penyebaran Tumor Sebelum Terapi (Direct extent of disease before treatment)	6. Metastasis jauh (Distant metastases) (Distant metastases) 8. Tidak dapat diidentifikasi (Not applicable) 9. Tidak diketahui (Unknown)	Terapi di Institusi Pelapor (Treatment at reporting institution) 00. Tidak terapi 05. Terapi target Terapi 1 <input type="checkbox"/> 01. Operasi 06. Terapi imun Terapi 2 <input type="checkbox"/> 02. Radioterapi 07. Terapi hormon Terapi 3 <input type="checkbox"/> 03. Kemoterapi 08. Terapi lain Terapi 4 <input type="checkbox"/> 04. Kemerasasi 09. Tidak diketahui Terapi 5 <input type="checkbox"/>
Metastasis/Amok Sebar Jauh (Sites of distant metastases)	Jumlah Metastasis <input type="checkbox"/> 00. Tidak ada 06. Dura tum 12. Buli-buli Metastasis 1 <input type="checkbox"/> 01. KGB jauh 07. Kaki 13. Kelen Metastasis 2 <input type="checkbox"/> 02. Tulang 08. Lambung 14. Lain-lain Metastasis 3 <input type="checkbox"/> 03. Hati 09. Sarsurn tulang 15. Tidak diketahui Metastasis 4 <input type="checkbox"/> 04. Paru 10. Endokrin Metastasis 5 <input type="checkbox"/> 05. Otak 11. Kawan pleura	Lateralitas (Laterality) <input type="checkbox"/> 1. Kanan 5. Banyak tempat 2. Kiri 8. Tidak diidentifikasi 3. Tengah 9. Tidak diketahui 4. Kiri dan kanan

DATA SUMBER/FOLLOW-UP					
Tanggal Periksa	Kode Rumah Sakit	Nama Rumah Sakit	Unit ID	Unit	No. P.A./ah

Kesimpulan

Tanggal Kontrol Terakhir Pasien <input type="text"/> (dd/mm/yyyy)	Status Pasien <input type="checkbox"/> 1. Hidup 2. Meninggal 9. Tidak diketahui	Nama Registrasi <input type="text"/> 39 Tanggal Abstraksi <input type="text"/> (dd/mm/yyyy)	Pas of Registrasi <input type="text"/>	Nama Verifikator <input type="text"/> Tanggal Verifikasi <input type="text"/> (dd/mm/yyyy)	Pas of Verifikator <input type="text"/>
---	--	---	--	---	---

ISBN 978-623-90408-3-3



9 786239 040833