



**PERAN YAYASAN KASIH ANAK KANKER INDONESIA TERHADAP
ANAK PENDERITA KANKER 2006-2018**

Skripsi

**Diajukan untuk Memenuhi Salah Satu Persyaratan
Guna Memperoleh Gelar Sarjana Strata-1 dalam Ilmu Sejarah**

Disusun oleh:

**Shabrina Noti
NIM 13030112140056**

**FAKULTAS ILMU BUDAYA UNIVERSITAS DIPONEGORO
SEMARANG
2020**

PERNYATAAN KEASLIAN SKRIPSI

Dengan ini saya, Shabrina Noti menyatakan bahwa karya ilmiah/skripsi ini adalah asli hasil karya saya dan karya ilmiah ini belum pernah diajukan sebagai pemenuhan persyaratan untuk memperoleh gelar kesarjanaan baik Srata (S1), Srata Dua (S2), maupun Srata Tiga (S3) pada Universitas Diponegoro maupun perguruan tinggi lain.

Semua informasi yang dimuat dalam karya ilmiah ini yang berasal dari penulis lain, baik yang dipublikasikan maupun tidak, telah diberikan penghargaan dengan mengutip nama penulis secara benar dan semua isi karya ilmiah/skripsi ini sepenuhnya menjadi tanggung jawab saya pribadi sebagai penulis.

Semarang, 13 Juli 2020

Penulis,

Shabrina Noti

NIM 13030112140056

MOTTO DAN PERSEMBAHAN

MOTTO

"Aku mau hidup seribu tahun lagi"

(Chairil Anwar)

Dipersembahkan untuk:

Keluarga, Almamater Departement Sejarah dan
adik-adik penyintas kanker di YKAKI

Disetujui,
Dosen Pembimbing



Prof. Dr. Sutejo K. Widodo, M.Si
NIP 19600515 198503 1 004

Skripsi dengan judul “Peran Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia terhadap Anak Penderita Kanker 2006-2018” yang disusun oleh Shabrina Noti (13030112140056) telah diterima dan disahkan oleh panitia ujian skripsi program Strata-1 Departemen Sejarah Fakultas Ilmu Budaya Universitas Diponegoro pada Kamis, 23 Juli 2020.

Ketua,



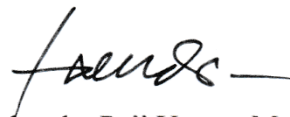
Dr. Haryono Rinardi, M. Hum.
NIP 19670311 199303 1 004

Anggota I,



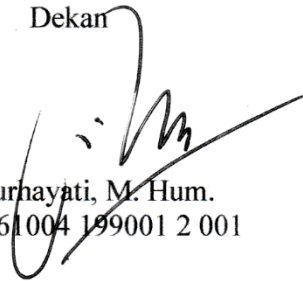
Prof. Dr. Sutejo K. Widodo, M.Si.
NIP 19600515 198503 1 004

Anggota II,



Mahendra Puji Utama, M. Hum.
NIP 19710224 199903 1 001

Mengesahkan,
Dekan



Dr. Nurhayati, M. Hum.
NIP 19661004 199001 2 001

KATA PENGANTAR

Segala puji syukur penulis panjatkan kehadirat Allah SWT karena hanya dengan berkat dan rahmatNya penulis dapat menyelesaikan penelitian dan skripsi dengan judul “Peran Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia terhadap Anak penderita Kanker 2006-2018”. Selain didasarkan pada pentingnya penulisan mengenai perkembangan lembaga sosial, pemilihan tema ini juga dilakukan karena penulis ingin mengangkat tentang perkembangan sebuah yayasan sosial dari mulai berdiri hingga kehadirannya berperan dalam sebuah masyarakat. Lebih lanjut skripsi ini disusun untuk menempuh ujian akhir Program Strata-1 pada Jurusan Sejarah Fakultas Ilmu Budaya Universitas Diponegoro. Shalawat dan Salam senantiasa terlimpah kepada Nabi Muhammad SAW, keluarga, sahabat dan para pengikutNya.

Dalam menyelesaikan skripsi ini terdapat banyak sekali hambatan yang penulis hadapi. Meskipun demikian, akhirnya dengan bantuan dari berbagai pihak penulis dapat menyelesaikan skripsi ini. Melalui kesempatan ini penulis menyampaikan terima kasihatas bantuan, bimbingan, dan petunjuk, baik berupa material maupun spiritual kepada yang terhormat: Dr. Nurhayati, M. Hum, selaku Dekan Fakultas Ilmu Budaya Universitas Diponegoro dan Dr. Dhanang Respati Puguh, M. Hum selaku Ketua Departemen Sejarah Fakultas Ilmu Budaya Universitas Diponegoro yang berkenan memberikan izin dan kemudahan bagi penulis dalam penulisan skripsi ini. Penulis juga mengucapkan terima kasihsebesar-besarnya kepada Prof. Dr. Sutejo K. Widodo, M.Si, selaku dosen pembimbing yang telah sabar dan dengan telaten membimbing penulis, memberikan arahan, bekal ilmu serta mendampingi dalam suka dan membantu kesulitan penulis dalam menyusun penulisan sehingga penulisan skripsi ini dapat terselesaikan. Terima kasihjuga kepada, Dr. Haryono Rinardi, M.Hum, selaku dosen wali, yang dengan sabar telah memberikan arahan dan pengaruh besar sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi ini.

Terima kasih juga penulis haturkan kepada segenap dosen penguji: Dr. Haryono Rinardi, M.Hum, Prof. Dr. Sutejo K. Widodo, M.Si, dan Mahendra Puji Utama, M. Hum yang telah memberikan saran dan kritik yang membangun bagi skripsi ini. Terima kasih untuk Drs. Sugiyarto, M. Hum sebagai dosen penguji ujian komprehensif.

Terima kasih penulis haturkan kepada segenap pengajar Departement Sejarah Fakultas Ilmu Budaya Universitas Diponegoro yang tidak dapat penulis sebutkan satu per satu atas bekal ilmu pengetahuan yang telah diberikan selama menjadi mahasiswa. Terima kasih juga penulis haturkan untuk segenap staff administrasi Departemen Sejarah Fakultas Ilmu Budaya Universitas Diponegoro khususnya mbak Fatma, mas Oscar, dan pak Martoyo yang telah membantu memberikan pelayanan secara maksimal sehingga memudahkan jalannya penyelesaian skripsi ini.

Terima kasih juga penulis sampaikan kepada orang tua tercinta yaitu Bapak H. Swastono Bc.Hk dan adik tersayang Atikah Badzlina dan Tomi A. Hawari yang tidak henti-hentinya mendoakan dan memberikan dukungan, baik spiritual maupun material kepada penulis, dan terima kasih yang tak terhingga penulis sampaikan kepada, ketua Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia Ira Soelistyo, bendahara Aniza Mardi Santosa, kepala administrasi Sri Yulianty, admin koordinator Nani Inan dan ketua Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia cabang Semarang Vita Mahaswari dan administrasi Ajri yang telah meluangkan waktunya untuk memberikan informasi yang dibutuhkan penulis dalam penulisan skripsi ini.

Selanjutnya penulis ucapkan terima kasih kepada teman-teman kost Berta, Kak Winda, Vita, Selausa, dan dik Zara sejak dua tahun lalu selalu menemani dikost dan menceritakan hal-hal yang lucu dan menarik tatkala penulis sedang stress ketika menemui kesulitan menyusun kata dalam penulisan skripsi ini. Selain itu ucapan terima kasih juga penulis sampaikan kepada para sahabat yaitu Purentia, Nida, Andrea, Ayut, Maas, Berta, Murni, Novrin, Wanda, Rahdian dan Ridwan yang mendampingi penulis, menjadi teman curhat, dan teman berdiskusi yang sangat dapat diandalkan. Selain itu ucapan terima kasih penulis haturkan kepada teman seperjuangan angkatan 2012, Sonia, Fauziyah, Hani, Nisa, Rafngi,

Yurika, Fatimah, Lisnur, Isty, April, Atika, Izul, Mahmud, Fauzan, Irvan, Duta, Indana, Rio, Ichsan, Jordi, Gifar dan grup WhatsApp Pejuang Skripsi Sejarah 2012 semoga kita tetap saling mendoakan dan banyak lagi teman yang tidak dapat penulis sebutkan satu per satu, senior angkatan 2011, mas Fais, mas Welling, mba Dila dan junior angkatan 2013 dik Eri, dik Ulfa, dik Mia, dik Elita, dik Farid yang telah baik hati membagi informasi baik secara langsung maupun melalui sosial media, semoga kalian semua dilancarkan dan dimudahkan segala urusan kalian, amin.

Skripsi ini pada hakikatnya masih jauh dari kata sempurna dan banyak kekurangan baik dalam hal tata tulisan maupun substansi, sehingga kritik dan saran yang bersifat membangun dari pembaca sangat penulis harapkan. Semoga skripsi ini dapat memberikan kontribusi bagi pengembangan ilmu pengetahuan.

Semarang, 13 Juli 2020

Penulis,

Shabrina Noti

NIM 13030112140056

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL	i
HALAMAN PERNYATAAN KEASLIAN SKRIPSI	ii
HALAMAN <i>MOTTO</i> DAN PERSEMBAHAN	iii
HALAMAN PERSETUJUAN	iv
HALAMAN PENGESAHAN	v
KATA PENGANTAR	vi
DAFTAR ISI	ix
DAFTAR SINGKATAN	xi
DAFTAR ISTILAH	xii
DAFTAR GAMBAR	xvi
DAFTAR TABEL	xviii
DAFTAR LAMPIRAN	xix
ABSTRAK	xx
<i>ABSTRACT</i>	xxi
BAB I PENDAHULUAN	1
A. Latar Belakang dan Permasalahan	1
B. Ruang Lingkup	5
C. Tujuan Penelitian	7
D. Tinjauan Pustaka	8
E. Kerangka Pemikiran	11
F. Metode Penelitian	15
G. Sistematika Penulisan	17
BAB II PENDIRIAN YAYASAN KASIH ANAK KANKER INDONESIA	18
A. Gambaran Awal Yayasan Kanker Anak di Indonesia	19
B. Awal berdiri Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia (YKAKI)	24
1. Landasan Hukum	25
2. Visi dan Misi	26
C. Pendiri Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia	27
1. Ira Soelistyo	27
2. Aniza Mardi Santosa	31
3. Pinta Manullang Panggabean	32
D. Struktur Kepengurusan Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia	33

BAB III	PERKEMBANGAN YAYASAN KASIH ANAK KANKER INDONESIA 2006-2017	36
	A. Tahap Awal Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia 2006-2012	37
	B. Tahap Perkembangan Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia 2013-2014	44
	1. Bandung	45
	2. Surabaya	48
	3. Yogyakarta	50
	C. Memperluas Jangkauan Pelayanan Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia 2014-2017	52
	1. Makassar	53
	2. Pekanbaru	55
	3. Semarang	57
	4. Manado	59
BAB IV	PERAN YAYASAN KASIH ANAK KANKER INDONESIA PADA ANAK PENDERITA KANKER	61
	A. Sosial	61
	1. @ksi10.000	61
	2. #Berani Gundul	64
	3. Sosialisasi Edukasi Kanker Anak	67
	B. Pendidikan	68
	Sekolah-Ku	69
	C. Pihak yang berkontribusi terhadap YKAKI	75
	D. Penghargaan untuk YKAKI	81
BAB V	SIMPULAN	83
	DAFTAR PUSTAKA	85
	LAMPIRAN	91

DAFTAR SINGKATAN

AMC	: <i>Academisch Medisch Centrum</i>
CCI	: <i>Childhood Cancer International</i>
CSR	: <i>Corporate Social Responsibility</i>
Ditjen POM	: Direktorat Jenderal Pengawasan Obat dan Makanan
GBHN	: Garis Besar Haluan Negara
ICCCPO	: <i>International Confederation of Childhood Cancer Parent Organization</i>
ICFCKF	: <i>Indonesian Care For Cancer Kids Foundation</i>
IDAI	: Ikatan Dokter Anak Indonesia
IDI	: Ikatan Dokter Indonesia
KBM	: Kegiatan Belajar Mengajar
Kemenkes	: Kementerian Kesehatan
Kemendagri	: Kementerian Dalam Negeri
ORMAS	: Organisasi Kemasyarakatan
PAUD	: Pendidikan Anak Usia Dini
PKK	: Pemberdayaan Kesejahteraan Keluarga
PMI	: Palang Merah Indonesia
PPNI	: Persatuan Perawat Nasional Indonesia
Riskesdas	: Riset Kesehatan Dasar
RK	: Rumah Kita
RT	: Rukun Tetangga
RS	: Rumah Sakit
RSAB	: Rumah Sakit Anak dan Bunda
RSCM	: Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo
RSK	: Rumah Sakit Kanker

RSPAD	:	Rumah Sakit Pusat Angkatan Darat
RSUD	:	Rumah Sakit Umum Daerah
RSUP	:	Rumah Sakit Umum Pusat
SD	:	Sekolah Dasar
SK	:	Surat Keputusan
SMA	:	Sekolah Menengah Atas
SMP	:	Sekolah Menengah Pertama
TK	:	Taman Kanak-kanak
UU	:	Undang-undang
YKAKB	:	Yayasan Kasih Anak Kanker Bandung
YKAKI	:	Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia
YKAKM	:	Yayasan Kasih Anak Kanker Makassar
YKAKS	:	Yayasan Kasih Anak Kanker Surabaya
YKAKY	:	Yayasan Kasih Anak Kanker Yogya
YOAI	:	Yayasan Onkologi Anak Indonesia

DAFTAR ISTILAH*¹

afiliasi	: pertalian sebagai anggota atau cabang. biasanya berbentuk kerja sama antara dua lembaga, biasanya yang satu lebih besar daripada yang lain, tetapi masing-masing berdiri sendiri dan saling memberikan bantuan yang diberikan oleh lembaga yang lebih besar contohnya dalam bentuk personel, peralatan, atau fasilitas
<i>award</i>	: kegiatan memberikan penghargaan atau menghadiahkan
<i>bed to bed</i>	: guru mengajar dengan cara mendatangi masing-masing tempat tidur anak
donasi	: sumbangan tetap (berupa uang) dari penderma kepada perkumpulan
fasilitator	: orang yang menyediakan fasilitas atau penyedia, di dalam konsep belajar mandiri, guru tidak lagi menjadi titik pusat kegiatan, tetapi lebih bersifat sebagai pendukung kebutuhan murid
<i>foundation</i>	: yayasan
<i>fundraising</i>	: proses pengumpulan kontribusi dalam bentuk uang atau sumber daya lain dari individu, perusahaan, yayasan, atau lembaga pemerintah. salahsatu tujuannya adalah untuk memperoleh dana operasional
<i>homeschooling</i>	: sebuah sistem pendidikan atau pembelajaran yang diselenggarakan di rumah.
<i>hospital schooling</i>	: kegiatan sekolah yang diperuntukkan bagi anak-anak yang sakit di rumah sakit
kanker	: pertumbuhan sel abnormal yang tidak terkendali di dalam tubuh
kemoterapi	: penggunaan zat kimia untuk perawatan penyakit. dalam penyakit kanker kemoterapi bertujuan untuk menghambat atau menghentikan pertumbuhan sel-sel onkogen(kanker) pada tubuh pasien

*Pengertian daftar istilah ini disusun berdasar pada pendapat para ahli dalam kamus, referensi, dan pendapat pribadi.

koordinator	: posisi dalam kelompok yang bertugas mengoordinasikan operasional atau kegiatan kelompok tersebut. dari segi pemberian instruksi, dari seorang ketua
<i>leukemia</i>	: kanker darah akibat tubuh terlalu banyak memproduksi sel darah putih abnormal.
<i>limfoma</i>	: kanker kelenjar getah bening, atau kanker pada sistem limfatik yang disebabkan oleh mutasi pada dna sel-sel limfosit.
<i>member</i>	: anggota
<i>neuroblastoma</i>	: kanker pada sistem saraf yang sering terjadi pada anak-anak
<i>non profit</i>	: tidak memperoleh keuntungan
onkologi	: cabang ilmu kedokteran yang berfokus pada penyakit kanker
<i>osteosarkoma</i>	: jenis kanker tulang yang sering dijumpai dan menyerang remaja berusia 20 tahun kebawah dan anak-anak
<i>overload</i>	: melebihi kapasitas
penyintas	: orang yang bertahan terhadap kondisi yang membahayakan kelangsungan hidupnya
prevalensi	: hal yang umum atau jumlah keseluruhan kasus penyakit yang terjadi pada suatu waktu tertentu di suatu wilayah
<i>public education</i>	: sekolah negeri atau sekolah umum
<i>retinoblastoma</i>	: kanker mata pada anak. kanker mata ini terjadi saat sel-sel retina mata tumbuh cepat, tidak terkendali, dan merusak jaringan disekitarnya
<i>rhabdomyosarkoma</i>	: kanker pada sistem otot yang sering terjadi pada anak-anak
<i>roadshow</i>	: pertunjukkan keliling
subsidi	: bantuan uang dan sebagainya kepada yayasan, perkumpulan, dan sebagainya (biasanya dari pihak pemerintah)
survei	: teknik riset dengan memberi batas yang jelas atas data

- tumor wilms* : jenis tumor ginjal yang menyerang anak-anak usia 3-4 tahun, terutama anak laki-laki. tumor ini umumnya hanya menyerang satu ginjal saja, namun tidak menutup kemungkinan tumor dapat menyerang kedua ginjal dalam tubuh sang anak
- treatment* : merawat atau pengobatan
- workshop* : suatu pertemuan dimana sekelompok orang yang memiliki minat, keahlian, dan profesi di bidang tertentu terlibat dalam diskusi dan kegiatan intensif pada subjek atau proyek. kegiatan workshop biasanya lebih fokus mengupas secara tuntas masalah tertentu dan disertai dengan pelatihan kepada peserta. para peserta workshop akan mendapatkan pengetahuan baru yang bermanfaat dan dapat diterapkan sesuai dengan bidang profesinya
- yayasan : suatu badan hukum yang mempunyai maksud dan tujuan bersifat sosial, keagamaan dan kemanusiaan, yang tidak mempunyai anggota dan didirikan dengan memperhatikan persyaratan formal yang ditentukan dalam undang-undang

DAFTAR GAMBAR

Gambar:		Halaman
2.1	Foto pendiri Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia, Ira Soelistyo dan Aniza Mardi Santosa	31
3.1	Bangunan Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia tahun 2006 di Jalan Percetakan Negara IX No 3, Jakarta Pusat	38
3.2	Bangunan Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia tahun 2018 di Jalan Percetakan Negara XI No 129, Jakarta Pusat	41
3.3	Panggung Aula Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia Jakarta	42
3.4	Foto ruang kamar yang memiliki empat pasang tempat tidur untuk pasien anak dan orangtua tahun 2017	43
3.5	Bangunan depan Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia cabang Bandung tahun 2017	45
3.6	Foto bunga papan pembukaan Rumah Kita Surabaya	48
3.7	Bangunan depan Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia cabang Yogyakarta tahun 2017	50
3.8	Bangunan depan Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia cabang Makassar tahun 2014	53
3.9	Bangunan depan Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia cabang Pekanbaru tahun 2015	55
3.10	Foto pembukaan Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia cabang Semarang oleh ketua Ira Soelistyo tahun 2016	57
3.11	Bangunan depan Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia cabang Manado	60
4.1	Booth @ksi 10.000 dalam acara Berani Gundul Semarang tahun 2018	63
4.2	Berani Gundul tahun 2017 di Paragon Mall Semarang	66
4.3	Kegiatan donor darah Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia cabang Semarang yang bekerjasama dengan PMI dan Noormans Hotel	77

4.4	Penyerahan donasi oleh Line Indonesia kepada ketua Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia Ira Soelistyo	79
4.5	Penyerahan donasi oleh Direktur Utama PT Sido Muncul	80
4.6	Foto pemberian penghargaan oleh Menteri Dalam Negeri Tjahjo Kumolo kepada Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia dalam rangka Anugrah Ormas Award2018	82

DAFTAR GRAFIK DAN TABEL

Gambar:		Halaman
2.1	Distribusi Kanker Anak di Rumah Sakit Kanker Dharmais Tahun 2006-2014	23
3.1	Jumlah penderita kanker anak yang tinggal di Rumah Kita Jakarta tahun 2006-2018	40
3.2	Jumlah penderita kanker anak yang tinggal di Rumah Kita cabang Bandung 2013-2018	47
3.3	Jumlah penderita kanker anak yang tinggal di Rumah Kita cabang Surabaya 2013-2018	49
3.4	Jumlah penderita kanker anak yang tinggal di Rumah Kita cabang Yogyakarta 2013-2018	51
3.5	Jumlah penderita kanker anak yang tinggal di Rumah Kita cabang Makassar 2014-2018	54
3.6	Jumlah penderita kanker anak yang tinggal di Rumah Kita cabang Pekanbaru 2015-2018	56
3.7	Jumlah penderita kanker anak yang tinggal di Rumah Kita cabang Semarang 2016-2018	58
3.8	Jumlah penderita kanker anak yang tinggal di Rumah Kita cabang Manado 2013-2018	59
4.1	Lokasi Sekolah-Ku Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia	72

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran:	Halaman
A	Salinan Akta Notaris Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia No 01, 1 November 2006. 91
B	Salinan Akta Notaris No 10 Pembukaan Cabang dan Penunjukan Kuasa Cabang Bandung , 4 Mei 2016. 101
C	Salinan Akta Notaris No 9 Pembukaan Cabang dan Penunjukan Kuasa Cabang Surabaya, 4 Mei 2016. 106
D	Salinan Akta Notaris No 6 Pembukaan Cabang dan Penunjukan Kuasa Cabang Yogya, 4 Mei 2016. 111
E	Salinan Akta Notaris No 8 Pembukaan Cabang dan Penunjukan Kuasa Cabang Makassar, 4 Mei 2016. 116
F	Salinan Akta Notaris No 7 Pembukaan Cabang dan Penunjukan Kuasa Cabang Riau, 4 Mei 2016. 121
G	Salinan Akta Notaris No 65 Pembukaan Cabang dan Penunjukan Kuasa Cabang Semarang, 28 November 2016. 126
H	Salinan Akta Yayasan Kasih Anak Kanker Manado, oleh Notaris Thelma Andries, tentang keputusan rapat YKAKM. 130
I	Salinan Akta Notaris No 03 Pembukaan Cabang dan Penunjukan Kuasa Cabang Manado, 5 Desember 2016. 134

ABSTRAK

Skripsi dengan judul “Peran Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia terhadap Anak penderita Kanker 2006-2018” mengkaji tentang sejarah dan aktivitas dari sebuah lembaga yang berbentuk yayasan. Permasalahan yang dibahas dalam skripsi ini adalah bagaimana perkembangan dan peran Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia. Formulasi permasalahan-permasalahan yang akan dikaji meliputi latar belakang pendirian yayasan, pendiri yayasan, perkembangan dan peran Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia yang didalamnya meliputi perkembangan yayasan serta cabang yayasan dan peran dalam bidang pendidikan, serta kegiatan-kegiatan yang berisi aktivitas bidang sosial, bagi anak penyintas kanker. Peran Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia ini kemudian direkonstruksi melalui metode sejarah yang terdiri dari empat langkah yakni *heuristik* yaitu pengumpulan sumber, *kritik* sumber yaitu mengkritisi sumber yang telah dikumpulkan untuk mengetahui otentisitas, dan kredibilitas sumber, *interpretasi* yaitu mengaitkan antara fakta satu dengan yang lainnya, dan *historiografi* adalah penulisan peristiwa sejarah. Adapun pendekatan yang digunakan adalah pendekatan sosial.

Orang yang dianggap mempunyai andil sekaligus pendiri yang melahirkan Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia adalah Ira Soelistyo. Yayasan ini resmi lahir pada tahun 2006, dan resmi mempunyai badan hukum pada tahun yang sama. Latar belakang didirikannya Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia yakni pengalaman pribadi sang pendiri dalam mendampingi anaknya yang juga menderita kanker, disamping itu karena belum adanya lembaga yang secara spesifik dikelola dan di peruntukkan bagi anak penderita kanker. Hal tersebut menimbulkan adanya keinginan untuk mendirikan lembaga sosial kesehatan yang berfokus pada anak-anak penderita kanker, khususnya anak-anak penderita kanker dari keluarga pra-sejahtera. Untuk itulah didirikan rumah singgah kanker yang disebut Rumah Kita sebagai tempat tinggal sementara para orangtua dan pasien anak penderita kanker. Eksistensi Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia memberikan dampak yang positif melalui perkembangan yang dicapai melalui rumah singgah dan kegiatan berbentuk aktivitas dalam bidang sosial dan pendidikan bagi anak-anak penyintas kanker.

ABSTRACT

The thesis entitled “The Role of the Indonesian Care For Cancer Kids Foundation for Children with Cancer 2006-2018” examined the history and activities of an institution in the form of a foundation. This thesis discussed the development and role of the Indonesian Care For Cancer Kids Foundation. The formulation of the issues to be studied includes the background of the foundation establishments, founding fathers of the foundation, the development and role of the main and branches Indonesian Care For Cancer Kids Foundation and its role in the education sector, as well as activities covering social activities for cancer survivors children. The role of the Indonesian Care For Cancer Kids Foundation is then reconstructed through a historical method consisting of four steps, heuristics namely source collection, source criticism namely critical of the sources that have been collected to find out the authenticity, and credibility of the sources, the interpretation that links the facts with one another, and historiography namely the writing of historical events. The approach used is a social approach.

The person who is considered to have contributed as well as the founder who was established on the Indonesian Care For Cancer Kids Foundation is Ira Soelistyo. This foundation was officially established in 2006, and officially has a legal entity in the same year. The background of the establishment of the Indonesian Care For Cancer Kids Foundation was the founder's personal experiences in assisting his children who also suffer from cancer, besides that because there are no institutions that are specifically managed and designated for children with cancer. This risen of the desire to establish a health and social institution that focuses on children with cancer, especially children with cancer from underprivileged families. For this reason, a cancer shelter house called Rumah Kita was established as a temporary home for parents and cancer patients. The existences of the Indonesian Care For Cancer Kids Foundation have positive impacts through developments achieved of the shelter houses and activities in the form of social and educational activities for cancer survivors' children.

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang dan Permasalahan

Sejak zaman pemerintahan Hindia Belanda, yayasan merupakan suatu bentuk lembaga yang banyak digunakan dalam masyarakat. Hal ini terus berlangsung hingga Indonesia menjadi negara yang merdeka dan berdaulat.¹ Yayasan adalah kumpulan dari sejumlah orang yang terorganisasi dan bergerak di berbagai bidang kehidupan seperti bidang sosial, ekonomi, agama dan pendidikan. Yayasan didirikan bukan untuk tujuan komersial atau untuk mencari keuntungan, akan tetapi tujuannya tidak lebih dari membantu atau meningkatkan kesejahteraan hidup orang lain.² Pengertian yang dikemukakan tentang yayasan ini tidak jauh berbeda dengan definisi yayasan menurut Kamus Besar Bahasa Indonesia, “Yayasan adalah badan hukum yang dikelola oleh sebuah pengurus dan didirikan untuk tujuan sosial (mengusahakan bantuan seperti sekolah, rumah sakit, dan sebagainya)”.³

Dari sejumlah yayasan yang ada di Indonesia dapat dilihat kegiatannya antara lain seperti memberikan santunan kepada anak yatim piatu, memberikan kesejahteraan kepada penderita cacat badan, memberikan beasiswa kepada anak kurang atau tidak mampu, memberikan bantuan kepada keluarga yang sedang berduka, membantu memberikan pelayanan kesehatan kepada penderita suatu penyakit, dan sebagainya.⁴ Dari pengertian yayasan tersebut, peneliti bermaksud untuk mengkaji secara langsung mengenai bagaimana kondisi yayasan sosial pada saat ini. Dalam hal ini peneliti memilih Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia

¹Rochmat Soemitro, *Hukum Perseroan Terbatas, Yayasan dan Wakaf* (Bandung: PT. Eresco, 1993), hlm. 159.

²Gatot Supramono, *Hukum Yayasan di Indonesia* (Jakarta: Rineka Cipta, 2008), hlm. 1.

³Depdikbud, *Kamus Besar Bahasa Indonesia* (Jakarta: Balai Pustaka, 1998), hlm. 1015.

⁴Gatot Supramono, *Hukum Yayasan di Indonesia*, hlm. 1.

yang selanjutnya disebut YKAKI (dibaca ye-ka-ki) sebagai objek yang akan peneliti kaji secara akademik. Kajian ini bagi peneliti penting, karena kehadiran YKAKI yang bergerak dalam bidang sosial turut berpartisipasi di dalam penanggulangan kanker pada anak. Selain itu, juga berperan dalam memberi dukungan kepada penderita beserta keluarga untuk tetap semangat dalam menjalani kehidupan sosialnya.

Berkembangnya ilmu pengetahuan menimbulkan kesadaran manusia untuk meningkatkan kehidupannya, termasuk juga peningkatan kesejahteraan anak. Kesehatan yang sempurna ditandai oleh adanya keserasian dalam pelayanan kesehatan pribadi, keluarga dan masyarakat sekitarnya. Anak kemudian diakui memegang peranan dalam perkembangan bangsa di kemudian hari, dan di dalam proses tumbuh kembangnya, anak mempunyai ciri-ciri dan kekhususan tersendiri yang tidak sama dengan orang dewasa.⁵ Anak mempunyai hak untuk memperoleh jaminan kesehatan, untuk tumbuh dan berkembang secara sempurna, karena itu, anak berhak mendapatkan pelayanan yang optimal sejak kelahirannya hingga dewasa. Di Indonesia upaya kesehatan ini tertulis dalam Undang-undang Pokok Kesehatan No.9 tahun 1960, pasal 3, yang menyatakan bahwa pertumbuhan anak yang sehat dalam lingkungan hidup yang sehat adalah penting untuk mencapai generasi yang sehat dan bangsa yang kuat.⁶

Penyakit kanker tidak hanya ditemukan pada orang dewasa, akan tetapi saat ini banyak anak yang terserang berbagai jenis kanker. Secara Nasional, berdasarkan Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan (Kemenkes) Republik Indonesia, prevalensi penyakit kanker pada penduduk semua umur di Indonesia diperkirakan sekitar 347.792 orang. Hasil Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) tahun 2013 menunjukkan prevalensi kanker anak usia 0-14 tahun, yaitu sebesar 16.291 kasus.

⁵Ikatan Dokter Anak Indonesia, *Anak Generasi Harapan, 50 Tahun Kesehatan Anak di Indonesia, 1934-1984* (Jakarta: PT. Garuda Metropolitan Press, 1984), hlm. 21.

⁶Ikatan Dokter Anak Indonesia, *Anak Generasi Harapan, 50 Tahun Kesehatan Anak di Indonesia, 1934-1984*, hlm. 29.

Saat ini diperkirakan jauh meningkat jumlah kasusnya.⁷ Kanker adalah penyakit yang disebabkan oleh pertumbuhan sel-sel jaringan tubuh yang tidak normal. Sel-sel kanker akan berkembang dengan cepat, tidak terkendali, dan akan terus membelah diri. Selanjutnya sel kanker akan menyusup ke jaringan sekitarnya dan terus menyebar melalui jaringan ikat, darah, serta menyerang organ-organ penting dan syaraf tulang belakang. Anak-anak yang menderita kanker akan mengalami masalah perkembangan fisiknya.⁸ Jenis kanker yang paling banyak diderita oleh anak di Indonesia adalah *leukemia* (kanker darah) dan *retinoblastoma* (kanker mata). Berbagai jenis kanker pada anak selain kanker darah dan kanker mata, yaitu tumor otak dan saraf, *limfoma* (kanker kelenjar getah bening), *rhabdomiosarkoma* (kanker jaringan otot), *osteosarkoma* (kanker tulang), *neuroblastoma* (kanker saraf), dan *tumor wilms* (kanker ginjal).⁹

Kanker pada anak dapat diupayakan sembuh bila dilaksanakan pengobatan dan perawatan sebaik-baiknya segera setelah terdeteksi. Beberapa penelitian dan studi dari berbagai tenaga ahli di dunia menyatakan bahwa jumlah kasus baru dan kematian pada anak penderita kanker meningkat. Setiap tiga menit didiagnosa satu anak menderita kanker, setara 20 anak per jam atau 480 anak per hari terdeteksi kanker di dunia.¹⁰ YKAKI mempunyai program untuk membantu perjuangan para orangtua mendampingi putra-putrinya dalam pengobatan dan/atau perawatan termasuk pendidikannya. Penderita terutama anak – anak kondisinya akan jauh berbeda dengan anak yang sehat secara fisik dan dapat meraih pendidikan formal sehingga untuk masalah pendidikan pun akan menjadi kendala. Hal inilah yang

⁷“Kanker Pada Anak”, (<https://tribunnews.com/2018/02/17/kanker-pada-anak>, diunduh 5 November 2018).

⁸Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, “Waspada penyakit kanker” (<http://www.depkes.go.id/article/waspada-penyakit-kanker.html>, diunduh 5 November 2018).

⁹Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, “Inilah 6 jenis kanker yang rentan terjadi pada anak”, (<http://www.depkes.go.id/article/inilah-6-jenis-kanker-yang-rentan-terjadi-pada-anak.html>, diunduh 5 November 2018).

¹⁰Carmen Auste, Letter to International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisation members, Desember 2014.

menjadi salah satu peran dari YKAKI untuk dapat mendampingi para orangtua penderita agar tetap berjuang dengan kondisi yang ada.

Sehubungan dengan hal tersebut di atas maka YKAKI mempunyai inisiatif membantu orangtua dan penderita kanker anak untuk tetap semangat dan bersekolah yaitu dengan mendirikan Rumah Kita dan Sekolah-Ku, dimana kedua program tersebut merupakan peran serta dari yayasan dalam hal pengelolaan. Tujuan didirikan Rumah Kita yaitu *pertama*, rumah singgah untuk mendukung para penderita dari keluarga pra-sejahtera melalui penyediaan sarana tempat tinggal sementara bagi para penyintas serta keluarganya yang sedang dalam rawat-inap maupun rawat-jalan dan diharapkan dapat menunjang pengobatan dan perawatan secara tuntas. *Kedua*, rumah tinggal bersama yang memungkinkan keluarga sesama penyintas kanker bisa berbagi informasi seputar kanker anak, bersosialisasi dan berinteraksi. *Ketiga*, rumah kedua yang tersedia bagi pasien yang sedang menjalani pengobatan rawat inap atau rawat jalan di rumah sakit, bersama orangtua atau pendamping. *Keempat*, rumah yang memungkinkan anak dan pendampingnya beristirahat dengan aman dan nyaman. *Kelima*, rumah yang menyediakan fasilitas memasak termasuk bahan kebutuhan memasak untuk kebutuhan makan sehari-hari. *Keenam*, rumah yang memungkinkan anak-anak belajar bersama guru-guru berpendidikan S1 di Sekolah-Ku.¹¹

Sekolah-Ku bertujuan memberikan kesempatan anak-anak untuk belajar bagi yang ingin mengikuti pelajaran sekolahnya, sehingga bila mereka telah menyelesaikan pengobatan atau perawatan dapat segera mengikuti pelajaran kembali (umumnya terjadi bagi anak-anak SD, SMP dan SMA). Anak-anak balita, PAUD/pa-TK dan TK dapat diberikan aktivitas selama perawatan di rumah sakit, agar kelak dapat melanjutkan pendidikan formal SD dan juga dapat membantu menghilangkan kebosanan, membantu orangtua mengisi waktu atau kegiatan

¹¹Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia, (<https://www.ykaki.or.id>, diunduh pada 5 November 2018).

sehingga mereka juga dapat 'beristirahat' sejenak dari rutinitas mendampingi anak di rumah sakit.¹²

Program yang dilakukan oleh YKAKI sangat membantu bagi orangtua dan penderita karena dengan kondisi anak yang kurang sehat atau sakit, orangtua merasa sangat terbebani, baik itu dari segi biaya hidup untuk penginapan, kebutuhan sehari – hari dan sekolah. Jadi, peran dari YKAKI sangat dibutuhkan bagi penderita dan orangtua. Berdasarkan latar belakang tersebut di atas, usaha memahami proses perkembangan, dan peranan Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia dilakukan dengan menjawab pertanyaan-pertanyaan berikut:

1. Apa latar belakang berdirinya Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia?
2. Bagaimana perkembangan Yayasan Kanker Anak Indonesia dalam Bidang Sosial pada anak penderita kanker?
3. Bagaimana peran dan kegiatan dari Yayasan Kanker Anak Indonesia mendampingi anak penderita kanker?

B. Ruang Lingkup

Sejarah adalah sebuah ilmu pengetahuan yang menyelidiki dan mencatat hubungan sebab-akibat dan perkembangan dari aktivitas-aktivitas manusia di masa lampau yang tertentu dalam waktu dan tempatnya.¹³ Penelitian sejarah perlu dibatasi oleh ruang lingkup temporal, spasial, dan keilmuan. Hal ini diperlukan untuk menentukan langkah-langkah penelitian agar memiliki arah yang jelas. Pembatasan ruang lingkup dalam kegiatan penelitian sejarah menjadikan penelitian lebih mudah untuk dilakukan, baik secara empiris, metodologis, dan dapat dipertanggungjawabkan.¹⁴ Sejarawan harus memperhatikan batasan ini mengingat

¹²Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia, (<https://www.ykaki.or.id>, diunduh pada 5 November 2018).

¹³Gilbert J. Garraghan, *A Guide to Historical Method* (New York: Fordham University Press, 1957), hlm. 10.

¹⁴Kartini Kartono, *Pengantar Metodologi Riset Sosial* (Bandung: Mandar Maju, 1990), hlm.19.

sejarah adalah ilmu yang bersifat sinkronik. Dalam pembahasan suatu karya ilmiah, ruang lingkup mutlak diperlukan. Mengingat luasnya masalah dalam kehidupan masyarakat maka sudah sewajarnya bila dibatasi sesuai topik yang diangkat. Atas dasar itu sangat dibutuhkan adanya ruang lingkup, yang akan membantu agar penulis tidak terjerumus ke dalam pembahasan yang terlalu luas. Oleh sebab itu, dalam penulisan sejarah perlu adanya ruang lingkup penelitian sejarah dengan pemberian batasan tematik, temporal, dan spasial agar penulisan sejarah tetap relevan.¹⁵

Ruang lingkup temporal dalam penelitian ini adalah pada tahun 2006-2018. Angka tahun 2006 dijadikan awal tahun penelitian ini karena pada tahun tersebut adalah awal dari terbentuknya YKAKI tepat pada hari Rabu, tanggal 1 November 2006. Pada tanggal itu pula didaftarkan status Badan Hukum Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia pertama kali dengan Akta Notaris G.Handoyo Hermawi SH, No.1 tgl. 1 November 2006 dan disahkan oleh Departement Hukum & Ham No.C-2702.HT.01.02 tahun 2006 Tgl 20 November 2006.¹⁶ Sedangkan angka tahun 2018 dipilih sebagai akhir penelitian ini karena tahun 2018, YKAKI memperoleh penghargaan dari Kementerian Dalam Negeri dalam acara Anugerah Ormas Award Tahun 2018. Penghargaan tersebut diberikan langsung oleh Menteri Dalam Negeri Tjahjo Kumolo dalam acara yang diselenggarakan di Hotel Redtop, Gambir, Jakarta Pusat.¹⁷

Ruang lingkup spasial dalam penelitian sejarah biasanya mengacu pada letak geografis atau wilayah administratif suatu wilayah yang sedang dikaji,¹⁸ oleh

¹⁵Taufik Abdullah, Pendahuluan: *Sejarah dan Historiografi*, dalam Taufik Abdullah dan Abdurrahman Suryomihardjo (ed.), *Ilmu Sejarah dan Historiografi: Arah dan* (Jakarta: PT Gramedia, 1985), hlm. 12.

¹⁶Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia, (<https://www.ykaki.or.id/>), diunduh pada 5 November 2018).

¹⁷“15 Ormas yang dapat anugrah ormas award dari mendagri”, (<http://jateng.tribunnews.com/inilah-15-ormas-yang-dapat-anugerah-ormas-award-tahun-2018-dari-mendagri>), diunduh pada 8 November 2018).

¹⁸Tim Revisi, *Pedoman Penulisan Skripsi Jurusan Sejarah* (Jurusan Ilmu Sejarah Fakultas Ilmu Budaya Universitas Diponegoro Semarang, 2014), hlm. 19.

karena itu dalam penelitian lingkup spasial yang diambil adalah Indonesia. Hal ini di dasari pada letak geografis YKAKI yang berada di beberapa kota di Indonesia yaitu Jakarta, Bandung, Surabaya, Jogja, Pekanbaru, Makassar, Semarang dan Manado yang merupakan tempat pembentukan dan perkembangannya.

Sementara itu lingkup keilmuan penelitian skripsi ini adalah sejarah sosial. Institusi sosial juga merupakan bahan garapan bagi sejarah sosial.¹⁹ Dalam hal ini yang dibahas adalah YKAKI sebagai sebuah lembaga atau institusi yang bergerak di bidang sosial. Tema semacam ini menarik karena dapat mengungkapkan asal-usul sejarah dari kelembagaan dunia modern yang tentu mempunyai perspektif ke depan yang penting.²⁰

C. Tujuan Penelitian

Tujuan sejarah ialah mempelajari hal-hal yang unik, tunggal, idiografis dan sekali terjadi. Sedangkan ilmu-ilmu sosial tertarik kepada yang umum, ajeg, nomometis, dan berpola. Pendekatan sejarah juga berbeda dengan ilmu-ilmu sosial. Sejarah itu diakronis, memanjang dalam waktu, sedangkan ilmu-ilmu sosial itu sinkronis, melebar dalam ruang.²¹ Oleh karena kajian skripsi ini merupakan penelitian suatu peristiwa sejarah, maka penelitian ini bertujuan untuk mengkaji sebuah peristiwa atau fenomena sejarah dan perkembangannya. Setelah memahami permasalahan yang diteliti, ada beberapa tujuan yang hendak dicapai, yaitu :

Pertama, ingin mengetahui bagaimana latar belakang berdirinya Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia. *Kedua*, mendeskripsikan perkembangan Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia. *Ketiga*, memahami peran dan kegiatan Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia mendampingi orangtua dan anak penderita kanker.

¹⁹Kuntowijoyo, *Metodologi Sejarah* Edisi Kedua, (Yogyakarta : PT Tiara Wacana Yogya, 2003), hlm. 41.

²⁰Kuntowijoyo, *Metodologi Sejarah*, hlm. 41.

²¹Saefur Rochmat, *Ilmu Sejarah dalam Perspektif Perubahan Sosial* (Yogyakarta: Graha Ilmu, 2009), hlm. 31.

D. Tinjauan Pustaka

Penelitian ini menggunakan beberapa sumber literatur yang relevan dengan topik yang dibahas. Penggunaan pustaka dan literatur bertujuan untuk membantu mempermudah mencari referensi terkait permasalahan yang dibahas guna memperoleh analisis yang lebih tajam. Sehubungan dengan hal tersebut maka perlu dilakukan tinjauan terhadap beberapa sumber pustaka yang digunakan.

Pustaka pertama yaitu buku dengan judul "*Anak Generasi Harapan : 50 Tahun Ilmu Kesehatan Anak di Indonesia 1934-1984*" oleh Ikatan Dokter Anak Indonesia.²² Buku ini bertujuan untuk menghimpun dan menata semua masalah kesehatan anak di Indonesia selama 50 tahun yaitu periode 1934-1984. Buku yang disusun oleh Ikatan Dokter Anak Indonesia ini memberikan gambaran kepada peneliti tentang kesehatan anak seperti hak dan kebutuhan anak, menjelaskan juga beberapa penyakit pada anak periode tahun 1934-1984 seperti permasalahan gizi dan pangan anak, imunisasi anak, penyakit gondok, penyakit cacar dan malaria yang terjadi pada anak serta cara pencegahannya, sistem pelayanan kesehatan dan pendidikan pada anak yang mengalami sakit juga dibahas dalam buku Anak Generasi Harapan. Kondisi lingkungan yang dapat mempengaruhi kesehatan anak, pada periode 1934-1984 tersebut pun dibahas. Pustaka ini bermanfaat bagi penulis karena memberikan pengetahuan untuk mengetahui masalah kesehatan anak serta membantu dalam mengerjakan penulisan topik.

Kedua, hasil penelitian ini penulis jadikan sebagai tinjauan pustaka yaitu sebuah skripsi penelitian yang dilakukan oleh Vivi Aprillia Susianti, dengan judul "*Proses Seleksi Buku Biblioterapi Anak Penderita Kanker Di Rumah Kita Yayasan Kasih Anak Kanker Jogja*".²³ Melalui penelitian ini, Vivi ingin mengetahui bagaimana proses seleksi buku yang diterapkan Yayasan Kasih Anak Kanker Jogja.

²²Ikatan Dokter Anak Indonesia, *Anak Generasi Harapan, 50 Tahun Kesehatan Anak di Indonesia, 1934-1984* (Jakarta: PT. Garuda Metropolitan Press, 1984).

²³Vivi Aprillia S, *Proses Seleksi Buku Biblioterapi Anak Penderita Kanker Di Rumah Kita Yayasan Kasih Anak Kanker Jogja*, Skripsi, (Semarang: Fakultas Ilmu Budaya Universitas Diponegoro, 2014).

Penelitian ini membahas pemberian *treatment* biblioterapi di Yayasan Kasih Anak Kanker Jogja, dengan menggunakan buku koleksi yang telah tersedia di Yayasan Kasih Anak Kanker Jogja sebagai sarana prasana belajar mengajar serta biblioterapi dari Yayasan Kasih Anak Kanker Jogja untuk anak penderita kanker yang tinggal dan sedang berobat di Rumah Kita Jogja. Koleksi buku di Sekolah-Ku Yayasan Kasih Anak Kanker Jogja merupakan koleksi buku yang dikhususkan untuk anak penderita kanker dan disesuaikan dengan umur mereka. Pengadaan koleksi di Yayasan Kasih Anak Kanker Jogja yaitu dengan pembelian dan sumbangan. Dalam pengadaan buku-buku koleksinya Yayasan Kasih Anak Kanker Jogja bekerjasama dengan YKAKI Jakarta.

Koleksi yang ada di Yayasan Kasih Anak Kanker Jogja merupakan sumbangan yang berasal dari YKAKI pusat Jakarta. Sumbangan dari YKAKI Jakarta merupakan buku-buku yang sudah tidak dipakai lagi di YKAKI kemudian disumbangkan kepada Yayasan Kasih Anak Kanker Jogja dan dikirim langsung dari Jakarta. Buku-buku yang disumbangkan pun macam-macam, ada buku cerita dan juga buku pelajaran. Perbedaan penelitian dengan penulis ialah, penelitian Vivi berfokus pada pengelolaan buku-buku dan pustaka lain serta bagaimana pustaka tersebut berpengaruh pada proses belajar di Sekolah-Ku yang ada pada cabang YKAKI yaitu, Yayasan Kasih Anak Kanker Jogja. Menggunakan penelitian ini penulis dapat mengetahui gambaran kegiatan yang dilakukan oleh program Sekolah Ku di tiap cabang YKAKI.

Ketiga, buletin yang diterbitkan oleh Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI, dengan judul “*Situasi Penyakit Kanker*”.²⁴ Buletin ini menjelaskan tentang pengenalan penyakit kanker, situasi global penyakit kanker dengan data tahun 2012 bahwa kanker paru, hati, perut, dan payudara menjadi penyebab kematian terbesar di seluruh dunia sekitar 8,2 juta orang. Faktor risiko kanker yang berkaitan dengan pola makan, kurangnya aktivitas fisik, penggunaan rokok, konsumsi alkohol yang berlebihan juga dijelaskan. Situasi penyakit kanker di

²⁴Buletin Jendela Data dan Informasi Kesehatan Kementerian Kesehatan RI, *Situasi Penyakit Kanker*, Edisi Semester I Tahun 2015.

Indonesia dengan data tahun 2013 bahwa tingginya jumlah penderita kanker serviks dan payudara di Jawa Timur, Jawa Tengah dan Jawa Barat dan jumlah terendah di Gorontalo dan Papua Barat, serta deteksi kanker leher rahim dan kanker payudara di Indonesia dengan data tahun 2007-2014. Mewaspadaai gejala kanker pada anak di Indonesia dengan data tahun 2006-2014 bahwa jumlah pasien anak terus meningkat tiap tahunnya, karena kanker pada anak muncul tanpa tanda dan gejala yang spesifik, sehingga lambatnya kanker anak dapat terdeteksi.

Buletin ini berfokus pada pengenalan penyakit kanker yang menjadi penting untuk menurunkan kasus baru pada kanker dan diperlukan upaya pencegahan serta deteksi dini yang akan lebih mudah jika dilakukan ketika faktor risiko dan gejala kanker sudah dikenali. Data yang dilampirkan dalam buletin ini dapat memberikan pengetahuan dan informasi mengenai situasi dan kondisi, permasalahan dan tata laksana kanker sehingga memudahkan penulis dalam memperoleh data penulisan topik.

Keempat, hasil penelitian berupa skripsi yang dilakukan oleh Maulidya Nura, seorang mahasiswi Jurusan Pengembangan Masyarakat Islam, Konsentrasi Kesejahteraan Sosial Fakultas Ilmu Dakwah dan Komunikasi Universitas Islam Negeri Syarif Hidayatullah Jakarta (2010), dengan judul “*Peran Ibu Bagi Anak Penderita Kanker Di Rumah Singgah Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia*”,²⁵ penelitian ini membahas bagaimana program Rumah Kita sebagai rumah singgah membantu seorang ibu (pendamping) dalam menjalankan peran pada masa pengobatan sang anak. Penelitian ini menjelaskan dan berfokus pada peran yang dijalankan oleh ibu (pendamping) terhadap anak penderita kanker di Rumah Kita.

YKAKI dalam penelitian yang digambarkan oleh Maulidya, adalah sebagai penghubung antara anak dengan orang-orang yang berada di sekitar anak, yang terlibat dalam masa penyembuhan, seperti penghubung untuk mengetahui apa yang disampaikan oleh dokter melalui ibu. Yang kedua, Ibu menyediakan dukungan dan

²⁵Maulidya Nura, *Peran Ibu Bagi Anak Penderita Kanker Di Rumah Singgah Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia*, Skripsi, (Jakarta: Fakultas Ilmu Dakwah dan Komunikasi Universitas Islam Negeri Syarif Hidayatullah, 2010).

dorongan kepada anak agar anak tetap semangat dalam menjalani pengobatan. Ketiga, Ibu menjadi mediator yang baik bagi anak penderita kanker atau dengan anggota keluarga mereka yang lain. Ibu juga sebagai pelindung yang memberikan perhatian khusus kepada anak penderita kanker dalam masa pengobatan. Rumah Kita membantu ibu (pendamping) dalam menjalankan peran pada masa pengobatan, seperti dengan memberikan tempat tinggal sementara, dan para ibu (pendamping) dapat saling bertukar informasi dan pengalaman selama masa pengobatan anak-anak mereka. Penelitian ini relevan untuk dijadikan acuan karena membantu penulis dalam memahami tentang bagaimana jalannya program Rumah Kita oleh YKAKI. Perbedaan penelitian ini dengan penulis ialah, hasil penelitian Maulidya berfokus pada peran ibu sebagai orangtua dalam mendampingi anaknya pengobatan kanker, sedangkan penelitian yang dilakukan penulis adalah membahas peran YKAKI melalui kegiatan-kegiatan yang dimiliki secara keseluruhan serta perkembangannya.

E. Kerangka Pemikiran

Penelitian ini membutuhkan serangkaian fakta-fakta yang disusun secara kronologis dan analisis. Analisis sebuah peristiwa akan memerlukan teori yang relevan dengan permasalahan yang akan dikupas. Memahami sebuah peristiwa sejarah berarti memahami dinamika perkembangan manusia masa lampau. Untuk menyusun kembali rangkaian fakta secara kronologis, dibutuhkan bantuan teori dan konsep-konsep dari ilmu sosial lain sebagai pendekatan. Fungsinya sebagai kerangka berfikir atau kerangka teoritis sehingga analisis menjadi lebih komprehensif. Rekonstruksi tersebut memerlukan konsep-konsep dan teori untuk memahami peristiwa yang dikaji. Salah satu hal terpenting dalam membuat analisis sejarah ialah adanya kerangka pemikiran yang mencakup berbagai konsep dan teori yang akan dipakai dalam membuat analisis.²⁶ Penggambaran terhadap suatu peristiwa tergantung pada pendekatan, yaitu dari dimensi, segi mana kita

²⁶Sartono Kartodirdjo, *Ilmu Sosial dalam Metodologi Sejarah* (Jakarta: PT Gramedia Utama, 1992), hlm. 2.

melihatnya, unsur- unsur apa yang diungkapkan dan banyak lagi lainnya. Sehingga hasil yang diciptakan sesuai dengan pendekatan yang dipakai.

Skripsi ini berjudul “Peran Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia Terhadap Anak Penderita Kanker 2006-2018”. Konsep dalam penelitian ini sebagai pokok dasar yang digunakan sebagai sumber pemecahan masalah dalam suatu penulisan atau penelitian, oleh karena itu akan diuraikan pengertian atau konsep tentang yayasan, peran, dan perkembangan.

Undang-undang RI Nomor 16 Tahun 2001 menjelaskan, yayasan adalah badan hukum yang terdiri atas kekayaan yang dipisahkan dan diperuntukkan untuk mencapai tujuan tertentu di bidang sosial, keagamaan, dan kemanusiaan, yang tidak mempunyai anggota. Kegiatan-kegiatan yang dilakukan oleh yayasan antara lain memberikan santunan kepada anak yatim piatu, memberikan kesejahteraan bagi penderita cacat badan, memberikan beasiswa kepada anak kurang mampu, membantu memberikan pelayanan kesehatan kepada penderita suatu penyakit, dan sebagainya. Yayasan dapat didirikan oleh beberapa orang atau dapat juga oleh seseorang saja, baik warga negara Indonesia maupun warga negara asing dengan memisahkan suatu harta dari seseorang atau beberapa orang pendiriannya, dengan tujuan idiiil/sosial yang tidak mencari keuntungan, mempunyai pengurus yang diwajibkan mengurus dan mengelola segala sesuatu yang bertalian dengan kelangsungan hidup yayasan.²⁷ Yayasan telah dipergunakan untuk tujuan-tujuan yang bukan untuk tujuan sosial dan kemanusiaan, seperti untuk memperkaya diri sendiri atau organ yayasan, menghindari pajak yang seharusnya dibayar, menguasai suatu lembaga pendidikan untuk selama-lamanya, menembus birokrasi, memperoleh berbagai fasilitas dari negara atau penguasa dan berbagai tujuan lainnya.²⁸

²⁷Anwar Borahima, *Kedudukan Yayasan Di Indonesia*, (Jakarta: Kencana Prenada Media Group, 2010), hlm. 8.

²⁸Chatamarrasjid Ais, *Badan Hukum Yayasan*, (Bandung:PT Citra Aditya Bakti, 2006), hlm. 1.

Konsep peranan (*role*) menurut Soerjono Soekanto merupakan aspek dinamis dari kedudukan. Peranan lebih menunjukkan pada fungsi, penyesuaian diri sebagai suatu proses yang melekat pada diri seseorang atau kelompok. Tiga hal yang tercakup dalam konsep peranan yaitu peranan yang berhubungan dengan norma-norma yang menjadi pedoman dalam hidup dan masyarakat. Kedua, peranan yang berhubungan dengan konsep tentang apa yang dapat dilakukan dalam hidup bermasyarakat. Ketiga, peranan yang berhubungan dengan perilaku seseorang yang penting di dalam struktur sosial masyarakat.²⁹ Konsep ini digunakan untuk menjelaskan YKAKI yang menjadi kelompok dan memiliki peran membantu anak penderita kanker dan orangtua selama masa pengobatan, tidak hanya pada lingkungan sekitar tapi juga meluas ke daerah.

Peranan YKAKI menjadi suatu kebutuhan bagi anak penderita kanker dan keluarga, yayasan berperan untuk membantu meringankan beban keluarga anak penderita kanker dengan cara membangun sebuah rumah singgah yang dapat dihuni oleh anak-anak dari keluarga pra-sejahtera. Selain itu, yayasan juga bergerak dalam bidang sosial dengan mengadakan kegiatan donasi bagi anak penderita kanker dengan tujuan yang berbeda. *Pertama*, @ksi 10.000, kegiatan ini berupa ajakan kepada masyarakat untuk berdonasi sebesar Rp.10.000 dan bertujuan untuk menjamin kelangsungan pelayanan dan pengobatan fasilitas bagi anak yang sedang menjalankan pengobatan dan perawatan. *Kedua*, Berani Gundul, kegiatan ini berupa acara amal sekaligus memperingati hari kanker anak Internasional yang selalu diadakan tiap tahunnya setiap tanggal 15 Februari. Bertujuan untuk menumbuhkan rasa empati dan kepedulian masyarakat, sekaligus memberikan dukungan kepada anak penderita kanker. *Ketiga*, sosialisasi edukasi kanker anak, yang bertujuan untuk menyebarluaskan informasi kepada masyarakat tentang mendeteksi penyakit kanker pada anak.

²⁹Soerjono Soekanto, *Pengantar Ilmu Sosiologi* (Jakarta: CV Rajawali Press, 1982), hlm. 112.

Menurut *Kamus Besar Bahasa Indonesia*, perkembangan adalah perihal berkembang.³⁰ Selanjutnya, kata ini berarti mekar terbuka atau membentang; menjadi besar, luas, dan banyak, serta menjadi bertambah sempurna dalam hal kepribadian, pikiran, pengetahuan, dan sebagainya. Pada dasarnya, segala sesuatu bisa mengalami perubahan dan perkembangan. Perkembangan akan dapat diketahui apabila dilakukan perbandingan antara waktu tertentu dengan keadaan pada masa sebelumnya atau sesudahnya. Perkembangan sesuatu dalam masyarakat pada prinsipnya merupakan proses yang berlangsung terus menerus. Dari waktu ke waktu, perkembangan usaha suatu masyarakat tidak selalu sama, tergantung pada situasi dan kondisi yang ada. Ada suatu usaha dalam masyarakat yang mengalami perkembangan lebih cepat bila dibandingkan dengan masyarakat lainnya, ada pula yang lebih lambat.³¹

Menurut Ankie M.M Hoogvelt, istilah perkembangan mencakup pertumbuhan tertentu dalam gambaran perubahan. Itu berarti istilah perkembangan berkaitan dengan istilah pertumbuhan dan perubahan. Secara tidak langsung istilah perkembangan menerangkan dalam arti pertumbuhan. Pada konteks pengertian perubahan sosial, perkembangan lebih dekat dengan istilah pembangunan yaitu suatu urusan dari berbagai perubahan secara sistematis.³²

Secara konseptual, pengertian perkembangan adalah suatu proses evolusi dari yang sifatnya sederhana kearah sesuatu yang lebih kompleks melalui berbagai taraf diferensiasi yang sambung menyambung. Dimulai dari perubahan-perubahan yang dapat ditelusuri sampai pada fase peradaban akhir, di dalam kesemuanya itu ada proses transformasi dari yang homogen ke heterogen.³³

³⁰Depdikbud, *Kamus Besar Bahasa Indonesia* (Jakarta: Balai Pustaka, 1998), hlm. 538.

³¹Soleman B. Taneko, *Struktur dan Proses Sosial: Suatu Pengantar Sosiologi Pembangunan* (Jakarta: Rajawali Press, 1990), hlm. 4.

³²Ankie M.M Hoogvelt, *Sosiologi Masyarakat Sedang Berkembang* (Jakarta: CV. Rajawali, 1985), hlm. 5.

³³Soerjono Soekanto, *Teori Sosiologi tentang Perubahan Sosial* (Jakarta: Ihtiar Baru, 1979), hlm. 66.

Konsep ini digunakan untuk menjelaskan bagaimana YKAKI tumbuh dan berkembang, terlihat dari meluasnya aktivitas yayasan hingga ke daerah, dengan dibangunnya rumah singgah di Bandung, Surabaya, Jogja, Semarang dan makin meluas keluar pulau Jawa seperti membangun rumah singgah di Makassar, Pekanbaru, dan Manado. Pertumbuhan rumah singgah yayasan ini, diharapkan dapat membantu lebih banyak lagi penderita kanker anak yang ada di daerah atau kota-kota lain.

F. Metode Penelitian

Penulisan skripsi ini menggunakan metode sejarah, yaitu proses menguji dan menganalisis sumber sejarah dan alat bantu bagi sejarawan dalam melakukan penelitiannya.³⁴ Metode sejarah terdiri dari empat tahap, yaitu heuristik, kritik, interpretasi, dan historiografi.³⁵

Tahap heuristik adalah tahap mencari dan mengumpulkan sumber-sumber sejarah yang dibutuhkan atau relevan dengan tujuan penelitian, meliputi sumber primer maupun sumber sekunder. Sumber-sumber primer yang digunakan dalam skripsi ini antara lain arsip-arsip Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia, serta majalah dan surat kabar sezaman dari depo arsip UPT Perpustakaan Universitas Diponegoro. Sementara sumber-sumber sekunder diperoleh melalui studi pustaka baik di Perpustakaan Nasional, Perpustakaan Wilayah, dan Perpustakaan Departemen Sejarah Fakultas Ilmu Budaya Universitas Diponegoro. Selain sumber tertulis, dalam skripsi ini menggunakan sumber lisan yang diperoleh melalui wawancara dengan orang-orang yang memiliki keterkaitan dengan Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia seperti ketua yayasan, pengurus, staff, dan duta yayasan. Wawancara yang diperoleh dalam skripsi ini dilakukan dengan berbagai cara, yaitu bertemu dengan narasumber secara langsung, via email, via daring dan via telepon.

³⁴Nugroho Notosusanto, *Masalah Penelitian Sejarah Kontemporer: Suatu Pengalaman* (Jakarta: Inti Idayu Press, 1984), hlm. 11-12.

³⁵Louis Gottschalk, *Mengerti Sejarah*, terjemahan Nugroho Notosusanto (Jakarta: Universitas Indonesia Press, 1945), hlm. 15.

Wawancara narasumber menggunakan bantuan teknologi memudahkan penulis dalam memperoleh fakta yang akurat. Hal ini dikarenakan kondisi Indonesia yang sedang terjadi pandemi global yaitu Covid-19.

Tahap kedua adalah kritik sumber. Kritik sumber adalah kegiatan menguji keaslian sumber baik bentuk maupun isinya (kritik eksteren dan interen).³⁶ Kritik eksteren dilakukan untuk menguji keaslian sumber maka harus dibandingkan dengan sumber lain. Selain dilakukan kritik eksteren juga dilakukan kritik interen. Kritik interen sangat penting untuk memastikan bahwa informasi dalam dokumen itu dapat dipercaya. Kritik ini dilakukan terutama terhadap laporan media massa cetak dan *online*. Dalam hal ini penulis membanding-bandingkan informasi satu dengan yang lain untuk mendapatkan fakta-fakta sejarah yang benar.

Tahap ketiga adalah interpretasi. Dalam tahap ini dilakukan penafsiran terhadap fakta sejarah, sehingga diperoleh pemahaman terhadap fakta tersebut. Penulis berusaha menafsirkan fakta yang diperoleh dari hasil kritik eksteren dan interen sehingga memudahkan pemahaman dan analisis terhadap peristiwa sejarah. Untuk menginterpretasikan suatu aktivitas masa lampau diperlukan sikap obyektif yang sangat tinggi dengan meninggalkan sikap subyektif yang berlebihan.

Tahap yang terakhir adalah historiografi atau rekonstruksi. Pada tahap ini fakta sudah dapat diinterpretasikan, kemudian disajikan dalam bentuk tulisan sejarah dengan menggunakan bahasa Indonesia yang baik sehingga dihasilkan historiografi yang sesuai dengan kaidah ilmiah yang berlaku.

³⁶ Louis Gottschalk, *Mengerti Sejarah*, terjemahan Nugroho Notosusanto, hlm. 80.

G. Sistematika Penulisan

Hasil penelitian dan pembahasan permasalahan yang dikaji ini selanjutnya disusun dalam satu laporan penelitian dengan sistematika penulisan sebagai berikut :

Bab I terdiri dari latar belakang dan permasalahan, ruang lingkup penelitian baik lingkup spasial, temporal maupun keilmuan. Bab ini juga mencakup tinjauan pustaka yang membahas tentang buku-buku atau sumber penelitian lain yang bisa mendukung penelitian yang sedang dikaji, tujuan penelitian, kerangka pemikiran, metode penelitian yang berisikan tentang metode penelitian sejarah dari heuristik, kritik, interpretasi dan historiografi sejarah serta pada pembahasan akhir berisikan sistematika penulisan.

Bab II dalam bab ini akan dibahas tentang pendirian Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia yang menjelaskan gambaran awal yayasan kanker anak di Indonesia dan penyakit kanker pada anak, selanjutnya menceritakan tokoh pendiri yayasan, landasan hukum yayasan, visi dan misi, serta struktur kepengurusan yang dijalankan oleh Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia.

Bab III membahas mengenai cabang Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia yang berupa berdirinya rumah singgah yang disebut Rumah Kita dan kegiatan yang menyertai tiap cabang seperti di Jakarta, Bandung, Surabaya, Yogyakarta, Makassar, Pekanbaru, Semarang dan Manado.

Bab IV membahas tentang peranan dan kegiatan Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia. Seperti misalnya dalam bidang sosial yaitu dengan diselenggarakannya kegiatan donasi @ksi 10.000 untuk membangun rumah singgah, gerakan berani gundul yaitu bentuk dukungan kepada para penderita kanker anak dan Sosialisasi Edukasi Kanker Anak yang bertujuan untuk memberikan pengetahuan tentang kanker pada anak. Bidang pendidikan dengan adanya program Sekolah-Ku. Pada bab ini juga membahas pencapaian dan penghargaan yang diraih Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia.

Bab V berisi uraian untuk menjawab pertanyaan-pertanyaan yang telah diajukan dalam Bab I. Jawaban atas pertanyaan-pertanyaan itu disampaikan dalam bab ini berupa simpulan sekaligus merupakan penutup dalam skripsi ini