

# MENGGIATKAN TANGGAPAN BERBASIS HAK ASASI MANUSIA TERHADAP TUBERKULOSIS (TB)

Ringkasan Teknis untuk Pembuat Kebijakan dan  
Pelaksana Program



Menggiatkan Tanggapan Berbasis Hak Asasi Manusia terhadap Tuberkulosis (TB):  
Ringkasan Teknis untuk Pembuat Kebijakan dan Pelaksana Program

ISBN 978-1-7352336-0-4

© Global Coalition of TB Activists  
Semua Hak Dilindungi Undang-Undang

Juli 2020

Kutipan yang Disarankan:

Brian Citro, *Menggiatkan Tanggapan Berbasis Hak Asasi Manusia terhadap Tuberkulosis (TB): Ringkasan Teknis untuk Pembuat Kebijakan dan Pelaksana Program*, Global Coalition of TB Activists, Stop TB Partnership, Northwestern Pritzker School of Law Center for International Human Rights (Juli 2020).

Disusun oleh: Richa Maheshwari

# DAFTAR

## ISI

- i Ucapan Terima Kasih
- iii Pesan dari Blessina Kumar, CEO Global Coalition of TB Activists
- iv Pesan dari Lucica Ditiu, Direktur Eksekutif Stop TB Partnership
- 1 Ringkasan Eksekutif
- 6 Tujuan
- 6 Metodologi
- 6 Catatan tentang Bahasa
- 7 20 Rekomendasi untuk Menggiatkan Tanggapan Berbasis Hak Asasi Manusia terhadap TB
- 11 Pengantar Tanggapan Berbasis Hak Asasi Manusia terhadap TB
- 14 5 Hak Asasi Manusia yang Sangat Penting dalam Melawan TB
  - 14 **Hak atas Kesehatan**
    - Pengakuan Hukum terhadap Hak atas Kesehatan
    - Bukti: Mengapa Kita Harus Memenuhi Hak atas Kesehatan
  - 19 **Hak untuk Bebas dari Diskriminasi**
    - Pengakuan Hukum terhadap Hak untuk Bebas dari Diskriminasi
    - Bukti: Mengapa Kita Harus Menghapus Diskriminasi

22	<b>Hak atas Privasi &amp; Kerahasiaan</b>
	Pengakuan Hukum terhadap Hak atas Privasi & Kerahasiaan
	Bukti: Mengapa Kita Harus Melindungi Hak atas Privasi & Kerahasiaan
26	<b>Hak atas Informasi</b>
	Pengakuan Hukum terhadap Hak atas Informasi
	Bukti: Mengapa Kita Harus Memenuhi Hak atas Informasi
29	<b>Hak atas Kebebasan</b>
	Pengakuan Hukum terhadap Hak atas Kebebasan
	Bukti: Mengapa Kita Harus Melindungi Hak atas Kebebasan
33	<b>Bibliografi</b>
45	<b>Lampiran</b>
45	<b>Kuesioner Wawancara dengan Informan Utama: Orang yang Pernah Terkena TB</b>
47	<b>Kuesioner Wawancara dengan Informan Utama: Penyedia Layanan Perawatan Kesehatan TB</b>

## Ucapan Terima Kasih

**Brian Citro**, Asisten Profesor Hukum Klinis di Northwestern Pritzker School of Law, yang mengembangkan dan menulis Ringkasan Teknis ini, dengan bimbingan dari **Blessina Kumar**, CEO Global Coalition of TB Activists.

Informasi yang dikumpulkan selama wawancara dengan informan utama sangat penting untuk pengembangan isi dan rekomendasi Ringkasan ini. Brian Citro melakukan wawancara dengan: **Dr. Jennifer Furin** (AS), **Dr. R. Gopa Kumar** (India), **Prabha Mahesh** (India), **Karabo Rafube** (Afrika Selatan), **Phumeza Tisile** (Afrika Selatan), dan **Dr. Thiloshini Govender** (Afrika Selatan).

**Elise Rose Meyer**, Peneliti Kesehatan dan Hak Asasi Manusia Schuette, dan **Megan Richardson** dan **Amy Peştenariu**, masing-masing, mahasiswa doktoral Juris Doctor dan Magister Sains di bidang Hukum, di Northwestern Pritzker School of Law yang mempersembahkan penelitian, tulisan, dan ide yang tak ternilai selama penyusunan Ringkasan ini. **Meredith Heim**, juga seorang mahasiswa doktoral Juris Doctor di Northwestern Pritzker School of Law, melakukan penelitian tambahan dan mengedit Ringkasan ini.

Terima kasih khusus kepada **Stop TB Partnership**, terutama **Lucica Ditiu** dan kolega atas ulasan dan komentar berharga mereka untuk Ringkasan ini.

Terima kasih khusus kepada **Dr. Shannon R. Galvin**, Lektor Kepala Kedokteran (Penyakit Menular) di Northwestern Feinberg School of Medicine atas tinjauan dan revisinya, dan kepada anggota fakultas **Northwestern Center for International Human Rights** dan **Northwestern Access to Health Project** untuk tinjauan dan persetujuan mereka atas Ringkasan ini.

Terima kasih khusus kepada **Archana Oinam**, Global Coalition of TB Activists atas dukungannya dalam pengembangan Ringkasan ini.

Terakhir, banyak ide dalam Ringkasan ini yang disajikan dan disempurnakan selama acara *Tanggapan Berbasis Hak Asasi Manusia terhadap TB: Lokakarya Hukum*, yang diselenggarakan bersama oleh Global Coalition of TB Activists, Stop TB Partnership, dan Northwestern Center for International Human Rights, di Hyderabad, India, November 2019, sebagai acara tambahan untuk Konferensi Dunia tentang Kesehatan Paru (*Union World Conference on Lung Health*) ke-50.



Foto grup ini diambil pada saat acara *Tanggapan Berbasis Hak Asasi Manusia terhadap TB: Lokakarya Hukum*, yang diselenggarakan bersama oleh Global Coalition of TB Activists, Stop TB Partnership, dan Northwestern Pritzker School of Law Center for International Human Rights, di Hyderabad, India, November 2019, sebagai acara tambahan untuk Konferensi Dunia tentang Kesehatan Paru (*Union World Conference on Lung Health*) ke-50.

***Konsep Tanggapan Berbasis Hak Asasi Manusia terhadap Tuberkulosis (TB) ini relatif baru.*** Pendekatan medis terhadap TB sudah berusia seabad, dan tidak mempertimbangkan hak individu dalam merencanakan tanggapan.

Akhir-akhir ini, telah ada pengakuan dan dorongan menuju tanggapan terhadap TB yang berpusat-pada-orang dan berbasis hak. Kami semua mulai menyadari kebutuhan untuk membantu komunitas yang terkena TB dengan memahami hak-hak mereka dan membangun kapasitas mereka dalam hal ini. Dokumen penting tentang apa itu hak asasi manusia dalam konteks TB dan peningkatan kapasitas masyarakat, telah dikembangkan oleh TBpeople, ACT! Asia Pacific, dan grup lainnya.

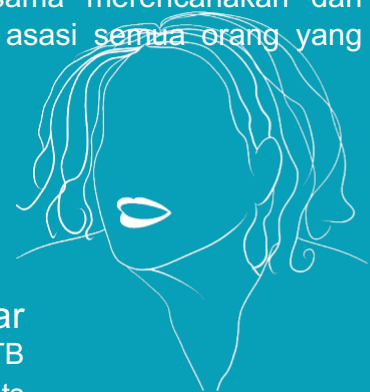
Namun, Ringkasan Teknis ini adalah yang pertama dalam memberikan panduan langsung kepada pembuat kebijakan dan program TB nasional dalam rangka mempromosikan pemahaman mereka tentang hak asasi manusia dalam konteks TB dan untuk meningkatkan intervensi dan program yang sesuai.

Ringkasan ini dipandang sebagai dokumen yang dinamis. Kami menyambut baik kesempatan untuk memperbarui dan meningkatkannya seiring perubahan dan perkembangan tanggapan terhadap TB global.

Global Coalition of TB Activists (GCTA) tetap berkomitmen untuk memimpin upaya guna memastikan komunitas yang terkena TB adalah inti dari semua rencana nasional, dan memastikan suara dan pengalaman hidup orang yang terkena TB membentuk tanggapan global.

Kami sangat berterima kasih kepada anggota kami di Afrika Selatan dan India yang berbagi pengalaman mereka melalui wawancara untuk Ringkasan ini. Dan kami juga mengucapkan terima kasih kepada Prof. Brian Citro dan timnya, yang telah bekerja bersama kami untuk mengembangkan dan menulis dokumen ini.

Dengan Ringkasan ini, kami berharap para pembuat kebijakan, pelaksana program TB nasional, dan komunitas terdampak TB dapat bersama-sama merencanakan dan melaksanakan intervensi yang menjunjung harkat dan hak asasi semua orang yang terkena TB.



**Blessina Kumar**  
CEO Global Coalition of TB  
Activists

***Saya menulis ini pada awal Juni 2020, pada saat work from home -bekerja dari rumah-, dalam waktu yang paling luar biasa, tidak dapat dipercaya, dan memilukan dalam hidup saya.*** Meningkatnya kematian akibat COVID-19, lockdown global, ketakutan akan gelombang kedua COVID, jutaan orang tanpa pekerjaan yang takut akan masa depan mereka, polisi membunuh orang yang tidak bersalah, rasisme, pelanggaran hak asasi manusia, protes, kerusuhan.... Hal ini membuat saya takut, segala kemajuan yang telah kami buat dalam mempromosikan dan melindungi hak-hak orang yang terkena tuberkulosis (TB) –mengurangi stigma, meningkatkan akses, mempromosikan kesetaraan– tampak mundur selama bertahun-tahun. Dengan latar belakang ini, saya ingin menyampaikan kepada Anda: tanggapan terhadap TB harus berpusat-pada-orang, berbasis-hak, dan peka terhadap gender. Dan kami ingin semua orang memahami bahwa meningkatkan basis bukti untuk TB dan hak asasi manusia serta menyadarkan pemangku kepentingan TB adalah hal yang sangat penting, apabila kita ingin mencapai Pertemuan Tingkat Tinggi Perserikatan Bangsa-Bangsa tentang komitmen TB, termasuk mengakhiri stigma dan menghapus undang-undang yang diskriminatif.

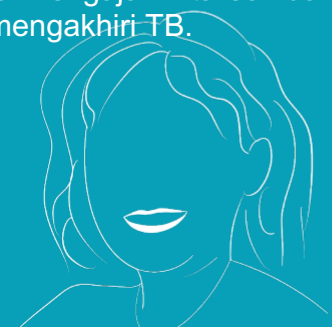
Hak asasi manusia adalah prioritas kami di Stop TB Partnership. Saya diberitahu oleh Dewan delegasi komunitas kami dan mitra kerja tingkat-negara, bahwa masalah hak asasi manusia ini, seperti stigma dan diskriminasi, dukungan psikososial yang tidak memadai, layanan yang tidak atau tidak dapat diakses oleh populasi utama TB, adalah masalah utama bagi orang yang terkena TB. Sehingga, di Stop TB, kami benar-benar ingin melakukan apa yang kami sampaikan, dan sebagai hasilnya, berupa hadirnya hak asasi manusia dalam *Rencana Global untuk Mengakhiri TB 2018-2022*. Kami mengembangkan paket investasi komunitas, hak dan gender, melakukan penilaian (assessment) di 12 negara tentang penghalang hak asasi manusia terhadap akses TB universal, menguji coba pemantauan-yang-dipimpin-komunitas melalui aplikasi khusus, OneImpact, di 10 negara. Kami juga memperjuangkan inisiatif, termasuk *Strategi Nairobi tentang TB dan Hak Asasi Manusia*, *Deklarasi Hak-Hak Orang yang Terkena TB*, modul pelatihan Hak untuk Bernafas, Penilaian Stigma TB, dan panduan berbasis hak tentang undang-undang TB. Dan kami mengadakan grup diskusi tentang TB dan hak asasi manusia yang sedang berlangsung. Tetapi kami tidak melakukan pekerjaan ini sendirian. Semua inisiatif ini telah dilakukan, didukung, atau dipimpin oleh komunitas yang terkena TB dan jaringan orang yang terkena TB.

Di Stop TB, kami telah bekerja sama dengan kolega kami di Global Coalition of TB Activists (GCTA) selama bertahun-tahun. Baru-baru ini, kami bergabung dengan GCTA dan Northwestern Pritzker School of Law untuk mengadakan pelatihan bagi advokat tentang topik ini. Oleh karena itu, wajar jika bermitra dengan GCTA, dengan Blessina Kumar, dan Brian Citro, dan semua teman kami di komunitas TB, untuk inisiatif GCTA dalam *Menggiatkan Tanggapan Berbasis Hak Asasi Manusia terhadap TB*.

Penting bagi GCTA meneruskan inisiatif penting ini untuk terus membangun momentum dan menggeser hak asasi manusia dari terkesampingkan menjadi pilar fondasi dari semua kebijakan dan intervensi TB. Tanpa promosi dan perlindungan hak asasi manusia, tanpa mengatasi hambatan akses, dan tanpa memberdayakan penyintas TB dan orang yang terkena TB, kita tidak akan pernah mengakhiri epidemi ini. Saya mengajak kita semua untuk berkomitmen dalam memajukan hak asasi manusia untuk mengakhiri TB.

Lucica Ditiu

Direktur Eksekutif Stop TB  
Partnership





## Ringkasan Eksekutif

Tanggapan berbasis hak asasi manusia terhadap TB mendukung dan meningkatkan tindakan kesehatan masyarakat dan praktik klinis yang baik. Pendekatan ini didasarkan pada martabat dan otonomi orang yang terkena TB dan peran penting yang harus mereka jalankan di semua aspek dalam menanggapi penyakit. Pendekatan berbasis hak menempatkan fokus khusus pada populasi utama dan mereka yang rentan TB, hal ini menuntut tanggapan yang peka terhadap gender, dan memanfaatkan hukum yang ada di tingkat internasional, regional, dan nasional untuk memperkuat tanggapan tersebut. Ini termasuk hak atas kesehatan, non-diskriminasi, privasi & kerahasiaan, informasi, kebebasan, dan lain-lain. Penghormatan terhadap hak asasi manusia ini meningkatkan kesehatan dan kesejahteraan individu, dan pada akhirnya, melindungi kesehatan publik.

Hak asasi manusia merupakan inti dari *End TB Strategy/Strategi untuk Mengakhiri TB*-Organisasi Kesehatan Dunia (WHO), *Political Declaration on the Fight against TB/Deklarasi Politik tentang Pemberantasan TB*-Perserikatan Bangsa-Bangsa (PBB), dan *Global Plan to End TB 2018-2022/Rencana Global untuk Mengakhiri TB 2018-2022-Stop TB Partnership*. Prinsip ketiga dari *Strategi Mengakhiri TB* menyerukan “[p]erlindungan dan promosi hak asasi manusia, etika, dan kesetaraan”. *Deklarasi Politik* PBB mengikat negara-negara dengan “tanggapan komprehensif...yang membahas faktor penentu sosial dan ekonomi dari epidemi dan yang melindungi serta memenuhi hak asasi manusia dan martabat semua orang.” Dan *Rencana Global untuk Mengakhiri TB 2018-2022* menyatakan bahwa, untuk mengakhiri TB, pemerintah nasional harus “[m]engubah tanggapan terhadap TB sehingga adil, berbasis hak dan berpusat-pada- orang, dengan upaya yang proaktif untuk menjangkau populasi utama”.

### Hak atas Kesehatan

Hak atas kesehatan mencakup berbagai macam hak dan kebebasan untuk mempromosikan standar kesehatan fisik dan mental tertinggi yang dapat dicapai bagi semua. Akses untuk fasilitas, barang, dan layanan kesehatan yang berkualitas baik — atas dasar non-diskriminatif— merupakan komponen inti dari hak atas kesehatan dan kewajiban setiap pemerintah. Artinya, orang yang terkena TB berhak atas vaksin, obat, dan diagnostik yang berkualitas baik untuk mencegah, mendiagnosis, dan mengobati infeksi TB laten/tersembunyi, penyakit TB, dan TB resistan obat. Ini juga berarti bahwa orang yang terkena TB memiliki hak untuk mengakses fasilitas kesehatan di mana mereka dapat memperoleh perawatan yang berpusat-pada-orang dan berkualitas baik dari petugas kesehatan terlatih, termasuk di tingkat komunitas jika diperlukan.

Hak atas kesehatan secara tegas ditetapkan dalam hukum di seluruh dunia. Deklarasi Universal Hak Asasi Manusia dan enam perjanjian internasional menetapkan hak atas kesehatan. Empat perjanjian regional mengakui hak atas kesehatan. Dan hak atas kesehatan tertuang dalam 136 konstitusi nasional, seperti konstitusi Brazil, Kolombia, Afrika Selatan, dan Thailand.

Pemenuhan hak atas kesehatan bagi orang yang terkena TB akan menghasilkan kesehatan individu dan masyarakat yang lebih baik.

Memastikan vaksin, diagnostik, dan pengobatan terbaik tersedia dan dapat diakses oleh orang yang terkena TB, berarti program TB nasional harus tetap mengikuti perkembangan rekomendasi global dan memastikan mereka mampu secara finansial dan teknis mendapatkan dan memasukkan teknologi baru ke dalam program dan intervensi mereka. Program TB nasional juga harus menyediakan layanan ekonomi dan psikososial dan dapat diakses oleh orang yang terdampak TB yang membutuhkannya selama pengobatan, termasuk dukungan nutrisi, bantuan tunai, dan konseling. Memastikan layanan dan fasilitas TB berkualitas baik tersedia dan dapat diakses oleh orang yang terkena TB, juga berarti pemerintah dan program TB nasional harus mengidentifikasi dan menghilangkan semua penghalang layanan dan fasilitas, serta menyediakan pengobatan TB yang berpusat-pada-orang.

Penelitian menunjukkan bahwa meskipun pengobatan diberikan secara gratis oleh program TB nasional, tetapi beban fisik dan keuangan mengurangi akses untuk pengobatan. Beban ini termasuk biaya obat-obatan dan tes yang diperoleh dari penyedia swasta, jarak dan biaya transportasi ke klinik, dan hilangnya pendapatan akibat terganggunya pekerjaan atau kehilangan pekerjaan. Bukti juga menunjukkan bahwa terapi yang diobservasi secara langsung (*directly observed therapy/DOT*) dikaitkan dengan hambatan finansial untuk pengobatan, serta stigma dan diskriminasi terhadap orang yang mengidap TB. Penelitian lain menunjukkan bahwa DOT itu sendiri dapat menjadi penghalang bagi kesetiaan-pengobatan.

Penelitian juga mengungkapkan bahwa hambatan di tingkat-sistem menghalangi akses terhadap pengobatan baik untuk pengobatan TB yang peka obat dan yang resistan obat. Hambatan ini termasuk kurangnya obat TB lini pertama, penentuan harga obat baru yang dimonopoli di bawah paten, dan kesulitan dalam operasional, seperti kebutuhan akan kemampuan teknis yang maju dan infrastruktur untuk teknologi baru. Bukti yang melimpah juga menunjukkan bahwa mengakses diagnosis dan pengobatan terbaik adalah sulit, khususnya bagi populasi utama dan mereka yang rentan TB, seperti narapidana dan populasi yang berpindah-pindah dan pendatang.

## Hak untuk Bebas dari Diskriminasi

Hak untuk bebas dari diskriminasi melarang diskriminasi langsung dan tidak langsung terhadap orang yang terkena TB berdasarkan status kesehatan mereka yang sebenarnya atau yang dipersepsikan, baik di ruang publik maupun pribadi. Larangan ini termasuk di tempat perawatan kesehatan, pekerjaan, pendidikan, perumahan, di dalam keluarga, imigrasi, dan akses untuk jaminan sosial dan hak publik. Hak atas non-diskriminasi juga melarang diskriminasi terhadap populasi utama dan mereka yang rentan TB, seperti populasi yang berpindah-pindah dan migran, ODHA, pengguna narkoba, narapidana, dan perempuan, yang sering distigmatisasi atau ditolak perawatannya karena status sosial atau hukum mereka.

Hak untuk bebas dari diskriminasi tersebar luas dalam hukum di seluruh dunia. *Deklarasi Universal Hak Asasi Manusia* dan tujuh perjanjian internasional melarang diskriminasi. Enam perjanjian regional menetapkan hak untuk bebas dari diskriminasi. Dan 147 konstitusi nasional melindungi dari diskriminasi, seperti konstitusi Afghanistan, India, Kenya, dan Peru.

Diskriminasi terkait erat dan seringkali merupakan akibat dari stigma terkait TB. Stigmatisasi bahasa melanggengkan dan memicu diskriminasi terhadap orang yang terkena TB dan populasi utama yang paling rentan terhadap TB. Penelitian menunjukkan bahwa diskriminasi terhadap orang yang terkena TB tersebar luas, menyentuh hingga semua aspek kehidupan, termasuk dalam perawatan kesehatan, pekerjaan, pendidikan, lingkungan sekitar, dan keluarga. Dan bukti menunjukkan bahwa stigma dan diskriminasi terhadap orang yang terkena TB memiliki konsekuensi serius, dengan dampak yang sangat merusak, dan secara kualitatif berbeda, bagi perempuan. Stigma dan diskriminasi menyebabkan diagnosis dan pengobatan tertunda untuk dimulai; menjadi tantangan dalam kesetiaan-pengobatan; peningkatan biaya terkait tes dan pengobatan; hilangnya pendapatan dan pekerjaan; kesulitan mencari dan memelihara perumahan; terganggunya pendidikan, hubungan pribadi dan kesulitan dalam membentuk keluarga; dan penurunan status sosial dan kualitas hidup, termasuk kesehatan mental yang buruk.

## Hak atas Privasi & Kerahasiaan

Hak atas privasi & kerahasiaan terdiri dari hak untuk merahasiakan informasi kesehatan pribadi. Artinya, orang yang terkena TB memiliki hak privasi dalam segala hal yang berkaitan dengan kesehatannya, termasuk apakah ia menderita infeksi atau penyakit TB. Mengungkapkan, membagikan, atau mentransfer informasi kesehatan pribadi —secara elektronik atau lainnya— hanya boleh dilakukan atas persetujuan dari individu tersebut dan untuk tujuan perawatan mereka atau untuk melindungi kesehatan publik. Informasi kesehatan pribadi yang dikumpulkan, disimpan, ditransfer, atau diproses selama tindakan kesehatan masyarakat, seperti pengawasan kesehatan masyarakat dan sistem pemberitahuan kasus, dapat dibagikan atau ditransfer tanpa persetujuan orang tersebut hanya jika dilakukan secara anonim tanpa nama orang atau informasi identitas pribadi lainnya. Untuk memastikan bahwa data digital yang berisi informasi kesehatan pribadi orang yang terkena TB dijaga kerahasiaan dan keamanannya sesuai dengan hak atas privasi & kerahasiaan maka program kesehatan masyarakat, lembaga penelitian, dan penyedia layanan kesehatan harus secara proaktif menerapkan pengamanan yang kuat dalam semua sistem informasi elektronik.

Hak atas privasi & kerahasiaan ditetapkan dalam hukum di seluruh dunia. Deklarasi *Universal Hak Asasi Manusia* dan empat perjanjian internasional menetapkan hak atas privasi. Enam perjanjian regional mengakui hak atas privasi. Dan 175 konstitusi nasional melindungi hak atas privasi, seperti konstitusi Brasil, Ethiopia, Nigeria, dan Pakistan.

Melindungi hak atas privasi & kerahasiaan orang yang terkena TB adalah termasuk selama pengawasan kesehatan masyarakat, penemuan kasus aktif, skrining, pelacakan kontak, dan pemberitahuan kasus, memerangi stigma dan diskriminasi, serta mendorong perilaku pencarian-pelayanan-kesehatan, dengan demikian melindungi kesehatan masyarakat juga. Sebaliknya, kegagalan untuk mengenali dan melindungi privasi & kerahasiaan berarti menghalangi orang yang terkena TB melakukan tes dan memulai pengobatan, karena mereka mungkin takut akan stigma dan diskriminasi serta konsekuensi sosial dan ekonomi yang mengikutinya. Hal ini, pada akhirnya, membahayakan kesehatan masyarakat, yaitu mendorong penyebaran penyakit.

Bukti dari seluruh dunia menegaskan bahwa orang yang terkena TB memiliki kekhawatiran yang serius tentang privasi & kerahasiaan mereka, dan bahwa ada konsekuensi negatif atas kegagalan melindungi privasi & kerahasiaan di tempat perawatan kesehatan, pekerjaan, dan pendidikan. Meskipun demikian, tinjauan pedoman nasional untuk pengendalian, pengelolaan, dan pengobatan TB di enam negara yang menyumbang sekitar 50% dari semua kasus TB baru pada tahun 2017 menunjukkan bahwa hanya satu negara, Afrika Selatan, yang mengakui privasi atau kerahasiaan orang yang terkena TB di tempat perawatan kesehatan.

## Hak atas Informasi

Hak atas informasi terdiri dari hak untuk mencari, menerima dan mengomunikasikan informasi. Artinya masyarakat berhak atas informasi tentang TB sehingga harus tersedia, mudah diakses, dan dimengerti. Semua informasi tentang TB harus peka-gender-dan-budaya, disampaikan dengan cara non-teknis, dalam bahasa yang dipahami oleh orang yang menerimanya, konselor terlatih, termasuk orang yang sembuh dari TB. Informasi ini mencakup infeksi dan penyakit TB, termasuk pencegahan, gejala, penularan penyakit, pengendalian infeksi, lamanya penularan, resistansi obat, dan bahwa TB adalah penyakit yang dapat disembuhkan. Hak atas informasi juga mencakup informasi tentang pencegahan TB, tes, dan layanan pengobatan —yaitu, “literasi pengobatan.”

Hak atas informasi ditetapkan dalam hukum di seluruh dunia. Deklarasi *Universal Hak Asasi Manusia* dan lima perjanjian internasional mengakui hak atas informasi. Enam perjanjian regional menetapkan hak atas Informasi. Dan 94 konstitusi nasional mengabadikan hak atas informasi, seperti konstitusi Malawi, Filipina, Sudan Selatan, dan Venezuela.

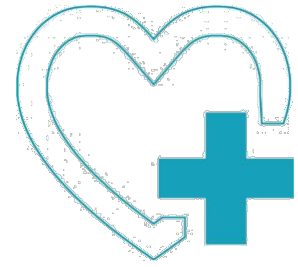
Pemenuhan hak atas informasi bagi orang yang terkena TB mendorong perilaku pencarian-pelayanan-kesehatan dan melindungi kesehatan masyarakat. Penelitian dari seluruh dunia menunjukkan bahwa kurangnya informasi tentang infeksi dan penyakit TB, termasuk tentang gejala dan cara penyebarannya, menyebabkan orang berada pada risiko yang lebih tinggi untuk mengalami penyakit TB; menimbulkan hambatan dalam layanan; berkontribusi pada keterlambatan dalam mencari pengobatan; menyebabkan orang mengobati dirinya sendiri dan menyembunyikan penyakit mereka; dan mengurangi kesetiaan-pengobatan. Bukti juga menunjukkan bahwa kurangnya pengetahuan tentang pengobatan TB berdampak negatif pada akses pengobatan, kesetiaan-pengobatan, dan penyelesaian pengobatan. Tinjauan sistematis terhadap uji klinis dan studi observasi menemukan bahwa edukasi dan konseling untuk orang dengan TB dikaitkan dengan tingkat kesetiaan-pengobatan, penyelesaian pengobatan, dan penyembuhan yang lebih tinggi. Dan beberapa penelitian menemukan bahwa konseling-sebaya, yang kadang-kadang dikombinasikan dengan intervensi lain, meningkatkan kesetiaan-pengobatan dan hasil pengobatan, termasuk di antara remaja dan pengguna narkoba.

## Hak atas Kebebasan

Hak atas kebebasan melindungi orang yang terkena TB dari penahanan yang sewenang-wenang atau diskriminatif, termasuk untuk isolasi paksa atau pengobatan paksa. Dalam semua kasus, penahanan paksa, rawat inap paksa, atau isolasi paksa orang dengan TB adalah perampasan kebebasan. Sesuai dengan hak atas kebebasan, isolasi paksa hanya diperbolehkan sebagai upaya terakhir, dalam keadaan yang mendesak, untuk jangka waktu sesingkat mungkin, dan hanya untuk melindungi kesehatan publik —tidak boleh sebagai sarana untuk kemudahan atau hukuman. Pengobatan paksa terhadap orang dengan TB selama isolasi paksa atau rawat inap paksa, atau dalam keadaan lain, tidak pernah dibenarkan secara etis dan, dalam semua kasus, merupakan pelanggaran hak asasi manusia.

Hak atas kebebasan ditetapkan dalam hukum di seluruh dunia. Deklarasi *Universal Hak Asasi Manusia* dan lima perjanjian internasional mengakui hak atas kebebasan. Enam perjanjian regional menetapkan hak atas kebebasan. Dan 150 konstitusi nasional mengabadikan hak atas kebebasan, seperti konstitusi Argentina, Mali, Papua Nugini, dan Uganda.

Melindungi hak atas kebebasan pada orang yang terkena TB akan meningkatkan kesehatan individu dan masyarakat yaitu dengan mendorong perilaku pencarian-pengobatan dan mengurangi stigma. Meskipun demikian, kurangnya undang-undang dan kebijakan nasional yang secara eksplisit melindungi hak atas kebebasan dalam konteks TB, dan yang menetapkan aturan serta pedoman yang jelas untuk keadaan yang jarang terjadi —tentang ketika isolasi paksa diperbolehkan—. Selain itu, isolasi paksa memiliki konsekuensi sosial, ekonomi, dan fisik, serta kesehatan mental yang serius bagi orang yang terkena TB dan komunitasnya. Pelapor Khusus PBB untuk Hak atas Kesehatan telah menjelaskan bahwa “[p]engurungan yang dilakukan sebagai tanggapan terhadap tuberkulosis meningkatkan stigmatisasi orang dengan penyakit tersebut, menyebabkan mereka yang paling berisiko untuk menyembunyikan diri dan jauh dari perawatan kesehatan.” Orang yang diisolasi karena TB mungkin tidak dapat memperoleh penghasilan atau kehilangan pekerjaan sepenuhnya, sehingga menyebabkan keuangan mereka atau keluarga mereka menjadi minus. Pengurungan orang dengan TB juga dapat mempertajam ketidaksetaraan dan memperparah kerugian sosial yang ada. Bukti menunjukkan bahwa orang yang ditahan karena TB lebih mungkin dibandingkan orang dengan TB yang berasal dari kelompok yang kurang beruntung secara sosial, termasuk tunawisma, penduduk yang berpindah-pindah dan pendatang, orang yang hidup dengan HIV, orang yang menggunakan narkoba, orang dengan penyakit mental, dan ras atau etnis minoritas. Penelitian juga menunjukkan bahwa orang yang dikurung karena TB cenderung mengalami stigma dan pengucilan sosial dari komunitas, teman, dan keluarga mereka. Dan penelitian menunjukkan bahwa isolasi yang berkepanjangan untuk pengobatan TB resistan obat menyebabkan perasaan takut, marah, menyalahkan diri sendiri, depresi, dan bunuh diri.



## Tujuan

Tujuan dari Ringkasan Teknis ini adalah untuk memberikan panduan yang jelas dan dapat ditindaklanjuti, kepada pembuat kebijakan tuberkulosis (TB) dan pelaksana program, tentang cara menggiatkan tanggapan berbasis hak asasi manusia terhadap TB. Untuk tujuan ini, Ringkasan ini menyajikan serangkaian rekomendasi panduan tindakan. Kemudian menguraikan pola tanggapan berbasis hak asasi manusia terhadap TB. Terakhir, ringkasan ini menekankan lima hak asasi manusia yang sangat penting, menjelaskan isi dan dasar hukumnya, dan menyajikan bukti ekstensif (yang bersifat menjangkau secara luas) atas peran penting yang harus mereka jalankan dalam menanggapi penyakit.

## Metodologi

Ringkasan Teknis ini dikembangkan dan ditulis berdasarkan penelitian pustaka yang ekstensif, wawancara dengan informan utama yang dilakukan dengan orang yang terdampak TB, penyedia layanan kesehatan TB, dan kerja lapangan sebelumnya di Azerbaijan, India, Nigeria, dan Tajikistan. Kuesioner yang digunakan untuk melakukan wawancara dengan informan utama tersedia di Lampiran. Pengetahuan dan pengalaman kelembagaan para penulis di organisasi juga memberikan kontribusi besar bagi pengembangan isi dan rekomendasi dalam Ringkasan ini, termasuk Global Coalition of TB Activists, Stop TB Partnership, Northwestern Pritzker School of Law Center for International Human Rights, dan Northwestern University Access to Health Project.

## Catatan tentang Bahasa

Ringkasan Teknis ini menggunakan istilah inklusif “orang yang terkena TB” untuk merujuk pada setiap orang dengan penyakit TB atau yang sebelumnya mengalami penyakit TB, serta pengasuh dan anggota keluarga dekat mereka, dan anggota populasi utama dan mereka yang rentan TB, seperti anak-anak, petugas kesehatan, masyarakat adat, ODHA, orang yang menggunakan narkoba, narapidana, penambang, penduduk yang berpindah-pindah dan pendatang, pedesaan dan perkotaan miskin, dan perempuan.

## 20 Rekomendasi untuk Menggiatkan Tanggapan Berbasis Hak Asasi Manusia terhadap TB

Dua puluh rekomendasi bagi pembuat kebijakan TB dan pelaksana program ini memberikan panduan konkret untuk menggiatkan tanggapan berbasis hak asasi manusia terhadap TB. Rekomendasi ini didasarkan pada penelitian pustaka yang ekstensif, kerja lapangan, wawancara dengan informan utama, dan pengetahuan serta pengalaman kelembagaan penulis di organisasi. Secara khusus, bukti yang disajikan di bagian *Lima Hak Asasi Manusia yang Sangat Penting dalam Memerangi TB* dari Ringkasan ini memberikan dukungan langsung untuk rekomendasi ini.

### Hak atas Kesehatan

Untuk mewujudkan hak atas kesehatan dan memastikan ketersediaan dan aksesibilitas layanan TB yang berkualitas baik bagi semua yang membutuhkannya, pembuat kebijakan dan pelaksana program harus:

1. **Membentuk Satuan Tugas Teknologi TB** agar tetap mengetahui hal terbaru tentang rekomendasi global, mengoordinasikan sumber daya keuangan dan teknis guna mendapatkan dan segera mengintegrasikan ke dalam program TB nasional terkait vaksin, diagnostik, dan obat terbaik yang tersedia untuk infeksi TB laten, TB peka obat, dan semua jenis TB resistan obat;
2. **Menghilangkan hambatan dari kekayaan intelektual dan paten** untuk memastikan keterjangkauan teknologi TB baru, termasuk vaksin, obat-obatan, dan diagnostik, sejalan dengan *Deklarasi Politik PBB tentang Pemberantasan TB* melalui penggunaan “fleksibilitas” dalam perjanjian Organisasi Perdagangan Dunia (WTO) *tentang Aspek Terkait Perdagangan dari Hak Kekayaan Intelektual (Perjanjian TRIPS)*, sebagaimana ditegaskan kembali dalam *Deklarasi Doha WTO*, seperti:
  - a. Lisensi wajib dan penggunaan oleh pemerintah untuk produksi dengan teknologi generik;
  - b. Impor paralel teknologi bermerek, baik yang generik maupun yang lebih terjangkau;
  - c. Gugatan paten, baik sebelum maupun sesudah pemberian paten, termasuk oleh pihak ketiga, dan atas dasar masalah kesehatan masyarakat dan aksesibilitas; dan
  - d. Kriteria yang ditingkatkan untuk kelayakan paten, termasuk demonstrasi efek terapeutik yang ditingkatkan untuk turunan dari zat yang diketahui;
3. **Meninjau dan mengembangkan strategi nasional untuk mengidentifikasi dan menghilangkan semua hambatan fisik, keuangan, sistemis, terkait gender, dan lainnya terhadap** fasilitas kesehatan TB, vaksin TB, diagnosis TB, dan pengobatan TB, dengan memberikan perhatian khusus pada populasi utama dan mereka yang rentan TB khusus-negara, seperti anak-anak, petugas kesehatan, masyarakat adat, penduduk

yang berpindah-pindah dan pendatang, ODHA, orang-orang yang menggunakan narkoba, narapidana, masyarakat miskin pedesaan dan perkotaan, dan perempuan; dan

4. **Melibatkan dan memberdayakan komunitas orang yang terdampak TB untuk melakukan pemantauan-berbasis-komunitas** tentang ketersediaan, aksesibilitas, dan kualitas layanan TB.

## Hak untuk Bebas dari Diskriminasi

Untuk melindungi orang yang terkena TB dari diskriminasi, pembuat kebijakan dan pelaksana program harus:

5. **Secara tegas melarang, dalam undang-undang dan kebijakan, segala bentuk diskriminasi** terhadap orang yang terkena TB, di sektor publik dan swasta, termasuk, namun tidak terbatas pada, tempat perawatan kesehatan, pekerjaan, pendidikan, perumahan, di dalam keluarga, dan penahanan;
6. **Meninjau, merevisi, dan mengganti semua bahasa yang menstigmatisasi** di semua undang-undang, kebijakan, peraturan, strategi nasional, pedoman, dan dokumen terkait TB lainnya dengan bahasa yang tidak menstigmatisasi dan penuh kasih yang menghormati martabat dan otonomi orang yang terkena TB, berdasarkan *Stop TB Partnership's United to End TB—Setiap Kata Penting: Bahasa dan Penggunaan yang Disarankan untuk Komunikasi Tuberkulosis*;
7. **Mengamankan dan memberikan pelatihan berulang untuk semua penyedia layanan kesehatan TB tentang perawatan yang berpusat-pada-orang** dalam menghilangkan stigmatisasi atau perlakuan diskriminatif di fasilitas perawatan kesehatan, termasuk di penjara dan pusat penahanan; dan
8. **Melakukan penilaian stigma TB secara nasional** untuk menetapkan ukuran dasar stigma yang dialami oleh orang yang terkena TB dan untuk mengembangkan intervensi dengan target mengurangi dan akhirnya menghilangkan stigma dan diskriminasi terkait TB.

## Hak atas Privasi & Kerahasiaan

Untuk mengakui dan melindungi hak atas privasi & kerahasiaan orang yang terkena TB, pembuat kebijakan dan pelaksana program harus:

9. **Mengakui dan melindungi hak atas privasi & kerahasiaan** orang yang terkena TB dalam semua undang-undang, kebijakan, peraturan, strategi nasional, pedoman, dan dokumen lain terkait TB, untuk semua hal yang berkaitan dengan kesehatan mereka, termasuk apakah mereka mengalami infeksi atau penyakit TB, selama pemberian perawatan kesehatan dan selama semua tindakan kesehatan masyarakat, seperti pengawasan, skrining, penemuan kasus aktif, dan kegiatan penelusuran kontrak;
10. **Mewajibkan semua penyedia layanan kesehatan TB dan pelaksana program untuk mendapatkan persetujuan tertulis** sebelum mengumpulkan, berbagi, atau mentransfer informasi kesehatan pribadi apa pun —secara elektronik atau lainnya— dari orang yang terkena TB, termasuk di penjara dan pusat penahanan;



- a. Informasi kesehatan pribadi yang dikumpulkan, disimpan, ditransfer, atau diproses selama tindakan kesehatan masyarakat, seperti pengawasan kesehatan masyarakat, skrining, penemuan kasus aktif, pelacakan kontak, dan pemberitahuan kasus, dapat dibagikan atau ditransfer di antara pejabat yang berwenang tanpa persetujuan orang yang bersangkutan hanya jika hal tersebut dilakukan dengan cara anonim tanpa nama orang tersebut atau informasi identitas pribadi lainnya, dan sesuai dengan pengamanan untuk privasi dan keamanan digital yang diuraikan dalam Rekomendasi 11;

**11. Merancang dan menerapkan kebijakan, protokol, dan praktik untuk privasi dan keamanan digital** dalam sistem informasi elektronik yang digunakan oleh penyedia layanan kesehatan TB, program kesehatan masyarakat, dan lembaga penelitian, termasuk, tetapi tidak terbatas pada:

- a. Platform elektronik yang dienkripsi dan dilindungi kata sandi dipasang di semua komputer dan perangkat yang digunakan dalam sistem;
- b. Protokol yang jelas untuk siapa yang dapat masuk, mengakses, memproses, mengirim dan menghapus data di dalam sistem;
- c. Data yang dianonimkan dengan kode, sistem pengenalan unik yang menghapus data dari semua pengenalan pribadi, jika memungkinkan mengingat sifat aktivitas yang datanya telah dikumpulkan dan digunakan;
- d. Mengamankan server internal atau menggunakan layanan penyimpanan cloud yang menjamin keamanan, aksesibilitas, dan umur panjang penyimpanan data;
- e. Mengamankan metode transmisi data melalui penggunaan jaringan pribadi atau, menggunakan enkripsi data, seperti Hypertext Transfer Protocol Secure (https), dan Virtual Private Networks (VPNs) apabila menggunakan jaringan publik;
- f. Praktik Crypto-shredding yang membuat data tidak dapat dibaca dengan cara sengaja menimpa atau menghapus kunci enkripsi data saat membuang data;
- g. Mempekerjakan profesional di bidang teknologi informasi (TI) untuk memantau sistem elektronik, mengatasi dan memperbaiki masalah dan pelanggaran, dan memastikan langkah-langkah keamanan dan privasi ditingkatkan dan mutakhir seiring berkembangnya teknologi dan praktik;

**12. Meninjau dan mengganti semua infrastruktur fisik yang mengganggu privasi & kerahasiaan** orang yang terkena TB, seperti tanda yang bertuliskan “tuberkulosis” atau “TB”, di semua fasilitas kesehatan dan program TB, termasuk pusat dan klinik terapi yang diawasi langsung (DOT) di penjara dan pusat penahanan; dan

**13. Mengakui dan melindungi hak atas privasi & kerahasiaan di tempat kerja, pendidikan, dan perumahan** bagi orang yang terkena TB untuk semua hal yang berkaitan dengan kesehatan mereka, termasuk apakah mereka mengalami infeksi atau penyakit TB, kecuali jika informasi tersebut

benar-benar diperlukan, berdasarkan bukti laboratorium, untuk keselamatan mereka sendiri atau keselamatan orang lain di tempat kerja, sekolah, atau kompleks perumahan mereka.

Untuk melindungi orang yang terkena TB dari diskriminasi, pembuat kebijakan dan pelaksana program harus:

14. **Merancang, mengamankan, dan memberikan pelatihan untuk semua penyedia layanan kesehatan TB tentang penyediaan informasi yang peka gender dan budaya** kepada orang yang terkena TB tentang infeksi dan penyakit TB, dan literasi pengobatan, termasuk di penjara dan pusat penahanan;
15. **Membentuk, merekrut, dan menggiatkan tenaga kerja konselor psikososial profesional** dan memastikan konselor hadir dan tersedia di semua fasilitas kesehatan TB, termasuk pusat DOT dan klinik di penjara dan pusat penahanan; dan
16. **Membentuk, merekrut, dan menggiatkan tenaga kerja konselor sejawat/rekan ke rekan** yang terdiri dari penyintas TB untuk mendukung orang yang menjalani pengobatan TB dan memastikan konselor rekan ke rekan hadir dan tersedia di semua fasilitas kesehatan TB, termasuk pusat dan klinik DOT di penjara dan pusat penahanan.

## Hak atas Kebebasan

17. **Mengembangkan dan menerapkan kebijakan berbasis hak asasi manusia yang berpusat-pada-orang untuk isolasi dan isolasi paksa atau rawat inap** orang yang mengidap TB melalui undang-undang dan kebijakan nasional, sesuai dengan Pedoman Etika WHO untuk Penerapan End TB Strategy;
18. **Membentuk badan nasional independen yang terdiri dari dokter, ahli hukum, etika, dan hak asasi manusia, dan penyintas TB** untuk mendengar dan memutuskan semua permintaan penyedia layanan kesehatan untuk mengisolasi paksa atau merawat paksa orang dengan TB, dan mengizinkan orang dengan TB untuk berpartisipasi dengan perwakilan hukum dalam putusan pengadilan;
19. **Secara tegas melarang pengisolasian paksa atau rawat inap paksa terhadap orang dengan TB di penjara** atau pusat penahanan lain, sebaliknya mengharuskan semua isolasi dan rawat inap dilakukan di tempat yang sesuai secara medis; dan
20. **Menetapkan dalam undang-undang dan kebijakan nasional hak orang yang terkena TB untuk mengajukan banding ke pengadilan** atas semua keputusan yang terkait dengan isolasi paksa atau rawat inap paksa.

## Pengantar Tanggapan terhadap TB Berbasis Hak Asasi Manusia

Tanggapan berbasis hak asasi manusia terhadap TB mendukung dan meningkatkan tindakan kesehatan masyarakat dan praktik klinis yang baik. Pendekatan ini didasarkan pada martabat dan otonomi orang yang terkena TB dan peran penting yang harus mereka jalankan di semua aspek dalam menanggapi penyakit. Pendekatan berbasis hak menempatkan fokus khusus pada populasi utama dan mereka yang rentan TB, hal ini menuntut tanggapan yang peka terhadap gender, dan memanfaatkan hukum yang ada di tingkat internasional, regional, dan nasional untuk memperkuat tanggapan tersebut. Ini termasuk hak atas kesehatan, non-diskriminasi, privasi & kerahasiaan, informasi, kebebasan, dan lain-lain. Penghormatan terhadap hak asasi manusia ini meningkatkan kesehatan dan kesejahteraan individu dan, pada akhirnya, melindungi kesehatan publik.

### Penghormatan terhadap hak asasi manusia melindungi kesehatan masyarakat.

Prof. Brian Citro, Northwestern Pritzker School of Law (AS)

Hak asasi manusia merupakan inti dari *End TB Strategy*-Organisasi Kesehatan Dunia (WHO), *Deklarasi Politik tentang Pemberantasan TB-Perserikatan Bangsa-Bangsa (PBB)*, dan *Rencana Global untuk Mengakhiri TB 2018-2022-Stop TB Partnership*. Prinsip kedua dan ketiga dari *End TB Strategy* masing-masing menyerukan “koalisi kuat dengan organisasi masyarakat sipil dan komunitas” dan “[p]erlindungan dan promosi hak asasi manusia, etika dan kesetaraan,”. Dalam *Deklarasi Politik PBB*, kepala negara anggota PBB berkomitmen untuk “tanggapan komprehensif...yang membahas faktor penentu sosial dan ekonomi dari epidemi dan yang melindungi serta memenuhi hak asasi manusia dan martabat semua orang.” Akhirnya, *Rencana Global untuk Mengakhiri TB 2018-2022* menyatakan bahwa, untuk mengakhiri TB, pemerintah nasional harus secara aktif melibatkan penyintas TB, komunitas yang terdampak, dan masyarakat sipil untuk “mengubah tanggapan terhadap TB agar adil, berbasis-hak dan berpusat-pada- orang, dengan upaya proaktif untuk menjangkau populasi utama”.

“Pentingnya hak asasi manusia adalah tentang identitas pasien—Anda tidak akan berhenti menjadi seorang manusia hanya karena Anda mengidap TB. Anda milik sebuah keluarga. Anda masih harus bekerja. Anda mempunyai hak.

Dr. Thiloshini Govender, Rumah Sakit King Dinuzulu (Afrika Selatan)

Pada tahun 2019, orang yang terkena TB memobilisasi dan meluncurkan *Deklarasi Global tentang Hak Orang yang Terkena TB* [1]. Dipimpin oleh TBpeople, disponsori oleh Stop TB Partnership, dan diakui oleh Direktur Jenderal WHO dan Direktur Eksekutif The Fund Global untuk Memerangi AIDS, TB dan Malaria (The Fund Global). Deklarasi ini menyajikan dan mengontekstualisasikan serangkaian hak asasi manusia yang penting untuk memerangi TB. Dengan demikian, ini merupakan deklarasi hak pertama oleh orang yang mengalami penyakit dan meletakkan dasar untuk isi tanggapan TB berbasis hak.

Hak adalah kekuatan yang sudah ada. Mereka ada di sana untuk saya klaim. Kami tidak meminta hak khusus atau sesuatu yang baru. Kami hanya ingin memanfaatkan apa yang sudah ada pada konstitusi dan di tempat lain.

Selain strategi ini, beberapa alat sekarang tersedia untuk lebih memahami dan mempromosikan peran hak asasi manusia, gender, dan komunitas dalam tanggapan terhadap TB. Penilaian Komunitas Terpadu, Hak, dan Gender (Penilaian CRG) dari Stop TB Partnership menggabungkan penilaian lingkungan hukum, penilaian gender, dan kerangka data untuk tindakan terhadap populasi utama dan mereka yang rentan menjadi satu alat terintegrasi [2]. Program TB nasional dan organisasi masyarakat sipil telah bersama-sama melakukan Penilaian CRG di 12 negara, dan di tiga negara yang sedang berlangsung. Program TB nasional dan mitra telah memanfaatkan hasil Penilaian CRG untuk mengembangkan rencana tindakan dan paket investasi berbiaya dan meluncurkan kerangka kerja nasional untuk pendekatan yang responsif-gender terhadap TB. Stop TB Partnership juga telah mengembangkan dan menguji coba platform digital Onelmpact untuk mendukung inisiatif pemantauan-yang-dipimpin-komunitas di 10 negara, untuk memantau ketersediaan, aksesibilitas, dan kualitas layanan TB di tingkat negara [3].

### Untuk merawat orang yang sakit TB, kita harus melindungi hak-hak mereka.

Dr. Jennifer Furin, Harvard Medical School (AS)

Stop TB Partnership, bekerja sama dengan WHO, Badan Pembangunan Internasional Amerika Serikat (USAID), The Fund Global, dan organisasi masyarakat sipil dari seluruh dunia, juga telah mengembangkan Penilaian Stigma TB [4]. Penilaian Stigma TB menggunakan metode kualitatif dan kuantitatif untuk menilai sejauh mana dan dengan cara bagaimana stigma terkait TB bertindak sebagai penghalang layanan, dan untuk mendukung pengembangan intervensi dengan target mengurangi dan menghilangkan stigma.

Pada tahun 2016, The Global Fund meluncurkan Proyek Menghancurkan Hambatan di 20 negara untuk memberikan dukungan intensif dalam mengembangkan dan menerapkan tanggapan hak asasi manusia yang komprehensif sebagai bagian dari tanggapan terhadap HIV dan TB Nasional [5]. Penilaian-dalam-negara dilakukan untuk: mengidentifikasi hambatan akses terkait hak asasi manusia dan gender ke layanan HIV dan TB; menekankan upaya yang ada untuk mengatasi hambatan yang dapat diperkuat dan ditingkatkan; dan mengungkap kesenjangan dalam program hak asasi manusia untuk merekomendasikan tanggapan yang komprehensif dan berbiaya. Berdasarkan hasil penilaian dan pertemuan berbagai pemangku kepentingan, negara-negara tersebut memimpin proses pengembangan tanggapan beberapa-tahun untuk menghapus hambatan terkait hak asasi manusia dan gender dalam TB dan HIV.

## 5 Hak Asasi Manusia yang Sangat Penting dalam Melawan TB

“Di dalam penjara, bisa jadi seseorang merasa sendirian meskipun ia berada di tengah-tengah ratusan orang.

Tidak ada dukungan atau pengobatan ketika saya sakit TB. Tidak ada yang menyukai saya. Semuanya menolak saya.”

Karabo Rafube, Pengkhotbah dan Aktivis Hak Tahanan (Afrika Selatan)

Bagian ini memperkenalkan lima hak asasi manusia yang sangat penting untuk melawan TB. Pertama, bagian ini menjelaskan isi dan ruang lingkup 5 hak asasi manusia yang sangat penting. Selanjutnya menunjukkan kemapanannya yang luas dalam hukum internasional, regional, dan nasional. Terakhir, bagian ini menyoroti bukti mengapa kita harus menghormati, melindungi, dan memenuhi setiap hak untuk mendukung dan meningkatkan tanggapan terhadap TB, meningkatkan kesehatan dan kesejahteraan orang yang terkena TB, dan melindungi kesehatan masyarakat.\*\*\*

### Hak atas Kesehatan

Hak atas kesehatan mencakup berbagai macam hak dan kebebasan untuk meningkatkan standar kesehatan fisik dan kesehatan mental tertinggi sejauh yang dapat dicapai. Akses ke fasilitas, barang, dan layanan kesehatan yang berkualitas baik —atas dasar non-diskriminatif— merupakan komponen inti dari hak atas kesehatan dan itu merupakan kewajiban setiap pemerintah. Artinya, orang yang terkena TB berhak atas vaksin, obat, dan diagnosis yang berkualitas baik untuk mencegah, mendiagnosis, dan merawat infeksi TB laten, penyakit TB, dan TB resistan obat. Ini juga berarti bahwa orang yang terkena TB memiliki hak untuk mengakses fasilitas kesehatan di mana mereka dapat memperoleh perawatan yang berpusat-pada-orang dan berkualitas baik dari petugas kesehatan terlatih, termasuk di tingkat komunitas, jika diperlukan. Hak atas kesehatan juga mensyaratkan pembuat kebijakan dan pelaksana program untuk memberikan perhatian khusus pada populasi utama TB dan mereka yang rentan TB, seperti anak-anak, populasi yang berpindah-pindah dan pendatang, ODHA, masyarakat miskin pedesaan dan perkotaan, narapidana, dan wanita, yang sering menghadapi hambatan yang lebih besar dibandingkan yang lain atas layanan berkualitas baik.

Sebelum didiagnosis dengan tepat bahwa saya mengidap XDR-TB, selama lebih dari satu tahun saya mengonsumsi obat yang salah —dan kehilangan pendengaran saya—. Secara keseluruhan, saya memiliki pengalaman yang melelahkan dengan TB selama 3 tahun 8 bulan.”

Phumeza Tisile, TB Proof (Afrika Selatan)

#### ▪ *Pengakuan Hukum akan Hak atas Kesehatan*

Hak atas kesehatan secara tegas ditetapkan dalam hukum di seluruh dunia. Deklarasi Universal Hak Asasi Manusia dan enam perjanjian internasional menetapkan hak atas kesehatan, termasuk Kovenan

Internasional tentang Hak Ekonomi, Sosial dan Budaya dan Konvensi Hak Anak. Empat perjanjian regional mengakui hak atas kesehatan, termasuk Piagam Afrika tentang Hak Asasi Manusia dan Hak Rakyat, dan Deklarasi Amerika tentang Hak dan Kewajiban Manusia. Dan hak atas kesehatan tertuang dalam 136 konstitusi nasional, seperti konstitusi Brazil, Kolombia, Afrika Selatan, dan Thailand [6].

- *Bukti: Mengapa Kita Harus Memenuhi Hak atas Kesehatan*

Pemenuhan hak atas kesehatan bagi orang yang terkena TB akan menghasilkan kesehatan individu dan masyarakat yang lebih baik. Memastikan vaksin, diagnostik, dan pengobatan terbaik tersedia dan dapat diakses oleh orang yang terkena TB berarti program TB nasional harus tetap mengikuti perkembangan rekomendasi global dan memastikan mereka mampu secara finansial dan teknis untuk mendapatkan dan memasukkan teknologi ini ke dalam program dan intervensinya. Program TB nasional juga harus menyediakan layanan ekonomi dan psikososial dan dapat diakses oleh orang yang terkena TB yang membutuhkannya selama pengobatan, termasuk dukungan nutrisi, bantuan tunai, dan konseling. Memastikan layanan dan fasilitas TB tersedia, dapat diakses, dan berkualitas baik juga berarti program TB nasional harus mengidentifikasi dan menghilangkan semua jenis hambatan terhadap layanan dan fasilitas, serta menyediakan pengobatan TB yang berpusat-pada-orang.

*Pergi ke klinik setiap hari untuk DOT merupakan hal yang tidak perlu dan membuang-buang waktu. Saya harus menunggu air untuk meminum obat. Bahkan, terkadang harus berbagi cangkir. Dan klinik selalu penuh dengan orang di pagi hari. Kondisi seperti itu mengganggu kehidupan semua orang.*  
Phumeza Tisile, TB Proof (Afrika Selatan)

Pada tahun 2018, tiga juta orang dengan TB —30% dari semua orang yang sakit pada tahun itu— tidak dilaporkan [7]. “Jutaan orang yang hilang” ini mungkin tidak dapat mengakses diagnosis atau pengobatan TB yang berkualitas baik. Jadi, terlepas dari kemajuan diagnostik dan terapeutik baru-baru ini, dan rekomendasi global baru, yang diuraikan di bawah ini, hampir sepertiga orang yang sakit TB tidak memiliki akses untuk tes dan perawatan dasar.

Untuk memberikan perawatan TB yang berkualitas baik dan berpusat-pada-orang di tingkat pencegahan, WHO saat ini merekomendasikan rejimen jangka pendek untuk terapi pencegahan. Ini termasuk isoniazid ditambah rifapentine seminggu sekali selama tiga bulan, atau rifampisin ditambah isoniazid setiap hari selama tiga bulan [8]. WHO juga secara

bersyarat merekomendasikan rejimen satu bulan dengan rifapentin ditambah isoniazid setiap hari selama satu bulan, dan rejimen 4 bulan dengan rifampisin saja setiap hari selama empat bulan, sebagai alternatif [8]. Rejimen ini mewakili perawatan yang lebih pendek dan lebih efektif dengan pengobatan isoniazid setiap hari, untuk infeksi TB laten dan pencegahan penyakit TB.

---

### Perawatan yang Berpusat-pada-Orang

WHO mendefinisikan layanan kesehatan yang berpusat-pada-orang sebagai pendekatan perawatan yang “secara sadar mengadopsi perspektif individu, keluarga, dan komunitas... [untuk] merespons kebutuhan dan preferensi mereka dengan cara yang manusiawi dan holistik... [dan untuk memastikan mereka] memiliki edukasi dan dukungan yang mereka butuhkan untuk membuat keputusan dan berpartisipasi dalam perawatan pada diri mereka sendiri. “

Pemberian Layanan dan Keselamatan, WHO, <https://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/ipchs-what/en/> (terakhir dikunjungi pada tanggal 13 Mei 2020).

---

Perawatan TB yang berpusat-pada-orang dan berkualitas baik juga membutuhkan akses universal ke teknologi diagnostik baru yang lebih baik untuk menemukan orang dengan TB, mengidentifikasi resistansi obat, memulai perawatan yang tepat, dan mencegah penyebaran penyakit ini. Mikroskopi apusan dahak –masih merupakan metode diagnostik yang dominan– memiliki sensitivitas yang sangat rendah, memberikan hasil negatif palsu dan “menghilangkan” sebanyak separuh orang yang sakit TB. Mikroskopi apusan dahak ini juga tidak dapat mendeteksi resistansi obat [9]. Risiko negatif palsu sangat tinggi pada anak-anak [10] dan orang yang hidup dengan HIV, keduanya merupakan populasi yang rentan terhadap penyakit TB [11].

“

Diagnosis saya untuk extrapulmonary TB (TB yang menyerang organ luar paru) cukup terlambat di sektor swasta. Saya mengharapkan layanan yang lebih baik dari penyedia swasta, namun saya terbukti salah.

Dr. R. Gopa Kumar, Uniworld Foundation and Touched By TB (India)

WHO saat ini merekomendasikan penggunaan uji kadar logam molekuler cepat —Xpert MTB/RIF dan Xpert MTB/RIF Ultra (Cepheid Inc.) dan Truenat MTB dan MTB-RIF Dx (Molbio Diagnostics Pvt. Ltd)— sebagai uji awal untuk mendiagnosis TB dan resistansi rifampisin untuk semua orang yang berisiko dengan penyakit TB, di semua usia [12].

WHO juga merekomendasikan penggunaan uji kadar logam probe lini kedua yang cepat untuk orang dengan TB yang resistan terhadap rifampisin atau resistan beberapa obat untuk mendeteksi resistansi

tambahan terhadap obat lini kedua [13].<sup>1</sup> Dan WHO merekomendasikan uji kadar logam lipoarabinomannan urin aliran lateral (LF-LAM) — menentukan kadar TB LAM Ag (Abbott Laboratories)— untuk diagnosis tuberkulosis aktif pada orang yang hidup dengan HIV [14].

Dan, pada bulan Maret 2020, *Expert Review Panel for Diagnostics* (ERPD) Global Fund menyetujui dua uji molekuler real-time untuk deteksi cepat TB dan resistansi terhadap rifampisin dan isoniazid —uji Abbott RealTime MTB dan MTB RIF/INH (Abbott Laboratories ) dan uji BD MAX MDR-TB (Becton, Dickinson and Company) [15]. Persetujuan ERPD Global Fund berfungsi sebagai mekanisme sementara menuju potensi pengesahan WHO, dan memungkinkan negara-negara menggunakan pendanaan The Global Fund untuk mendapatkan diagnosis yang disetujui.

Sayangnya, sangat sedikit kemajuan yang telah dicapai selama lebih dari 50 tahun ini untuk TB sensitif obat dengan enam bulan perawatan [16]. Namun, pada tahun 2019, WHO merilis pedoman baru untuk perawatan TB yang resistan terhadap beberapa obat yang, untuk pertama kalinya, merekomendasikan rejimen “*all-oral*” yang lebih pendek dengan menggunakan obat baru dan digunakan untuk tujuan baru. Pemberian perawatan TB yang berpusat-pada-orang dan berkualitas baik mensyaratkan program TB nasional untuk menyediakan dan mengintegrasikan obat-obatan baru ini untuk semua orang yang membutuhkannya. Antara lain, WHO saat ini merekomendasikan rejimen *all oral* yang lebih pendek —selama 9 hingga 12 bulan— dengan Bedaquiline, obat baru sebagai pengganti, yang lebih baik untuk obat suntik; antibiotik lama dan digunakan kembali untuk tujuan baru, linezolid; dan fluoroquinolone (levofloxacin atau moxifloxacin) [17]. WHO juga merekomendasikan penggunaan obat baru lainnya, delamanid, untuk perawatan TB yang resistan terhadap beberapa obat [17]. Juga, pada tahun 2019, Badan Pengawas Obat dan Makanan (*Food and Drug Administration* (FDA)) Amerika Serikat menyetujui rejimen tiga obat baru, rejimen enam bulan untuk merawat TB yang sangat resistan atau tidak toleran dengan perawatan bedaquiline, linezolid, dan obat baru pretomanid [18].



Kurang dari 50% orang yang hidup dengan HIV menerima terapi pencegahan TB.

<sup>1</sup> Deteksi resistansi terhadap beberapa obat lini kedua yang digunakan dalam rejimen prioritas untuk perawatan TB yang resistan terhadap obat, termasuk bedaquiline, linezolid, clofazimine, dan delamanid, bagaimanapun, memerlukan penggunaan metode berbasis kultur fenotipik.





Kurang dari 30% anak di bawah 5 tahun yang memiliki kontak serumah dengan orang yang didiagnosis TB menerima terapi pencegahan TB. (Laporan Global TB, WHO, 2019)

Namun, terlepas dari kemajuan dan rekomendasi global baru-baru ini, obat dan rejimen TB baru sebagian besar tetap tidak tersedia dan tidak dapat diakses oleh orang yang membutuhkannya. Terdapat kesenjangan yang signifikan dalam mencapai kelompok yang direkomendasikan oleh WHO untuk terapi pencegahan. Pada tahun 2018, misalnya, kurang dari 50% orang yang hidup dengan HIV menerima perawatan pencegahan TB dan kurang dari 30% anak di bawah 5 tahun yang memiliki kontak serumah dengan orang yang terkena TB menerima terapi pencegahan [7]. Dan data ini mencerminkan penggunaan terapi pencegahan isoniazid, karena data belum tersedia untuk terapi baru. Secara global, hanya 22% orang dengan TB baru atau kambuh didiagnosis dengan menggunakan diagnosis cepat pada tahun 2018, dan hanya 15 dari 48 negara dengan beban tinggi TB, menggunakan diagnostik cepat sebagai tes awal untuk lebih dari separuh orang yang didiagnosis TB di negara mereka [7].

Hambatan serius juga datang dari obat TB baru, bedaquiline dan delamanid. Selain kesulitan dalam hal kemampuan teknis program, tantangan lainnya adalah bahwa kedua obat tersebut dipatenkan dan diberi harga terlalu tinggi oleh pabrikannya, dan harga tersebut terbilang tinggi bagi banyak program TB nasional, terlepas dari kenyataan bahwa bedaquiline dikembangkan dengan menggunakan dana publik [19][20]. Kedua obat tersebut bahkan tidak terdaftar untuk digunakan di banyak negara, meskipun beberapa negara memenuhi syarat untuk melepaskan tuntutan [19][21][22][23][24].

Hal ini terutama untuk bedaquiline, yang sangat direkomendasikan sebagai obat Grup A untuk perawatan TB yang resistan terhadap beberapa obat untuk menggantikan suntikan yang menyakitkan dan menyebabkan gangguan pendengaran. Faktanya, per September 2019, hanya 4 dari 30 negara yang menyumbang lebih dari 95% dari semua orang dengan TB yang resistan terhadap rifampisin atau beberapa obat telah menggantikan suntikan dengan bedaquiline dalam rejimen perawatan mereka [25]. Dan sementara 500.000 orang jatuh sakit dengan TB yang resistan terhadap rifampisin pada tahun 2018 (78% dengan TB yang resistan terhadap beberapa obat) [7], pada bulan Maret

2020, 150.000 bedaquiline telah diperoleh dari *Global Drug Facility* melalui program donasi, namun hanya 24.620 yang telah digunakan [26]. Dengan kata lain, hanya 16% bedaquiline yang diperoleh melalui *Global Drug Facility* diberikan kepada orang dengan TB resistan obat yang membutuhkannya.

Memastikan orang yang terkena TB dapat mengakses fasilitas kesehatan untuk pengobatan berkualitas baik dan berpusat-pada-orang tidak hanya memerlukan pengadaan dan pendistribusian obat dan diagnosis terbaik tersedia secara memadai. Hal ini juga memerlukan identifikasi dan penghapusan berbagai hambatan yang dihadapi orang untuk mengakses klinik, diagnosis, dan perawatan. Yang penting, penelitian menunjukkan bahwa, meskipun tes dan pengobatan diberikan secara gratis di klinik umum, tetapi beban keuangan dan fisik mengurangi akses ke layanan TB. Beban ini termasuk biaya tes dan obat-obatan yang diperoleh dari penyedia publik dan swasta, jarak dan biaya transportasi ke klinik, dan hilangnya pendapatan karena terganggunya pekerjaan atau kehilangan pekerjaan [27][28][29][30][31][32][33].

Banyak penelitian juga menunjukkan bahwa pengobatan yang diawasi secara langsung atau *directly observed therapy* (DOT) dikaitkan dengan hambatan finansial untuk pengobatan dan stigma serta diskriminasi terhadap orang dengan TB [34][35][36][37][38]. Bukti lebih lanjut menunjukkan bahwa DOT itu sendiri dapat menjadi penghalang bagi kesetiaan-pengobatan [36][39].

Penelitian lain mengungkapkan bahwa hambatan di tingkat sistem juga menghambat akses ke pengobatan, baik untuk pengobatan TB peka obat maupun TB resistan obat.

Kekurangan obat TB di lini-pertama yang amat mengkhawatirkan, seperti isoniazid dan rifampisin, telah terjadi di seluruh dunia, termasuk di negara-negara berpenghasilan tinggi seperti Australia dan Amerika Serikat [40][41][42][43][44]. Teknologi baru yang direkomendasikan untuk diagnosis dan pengobatan TB resistan obat sering kali tidak tersedia dan tidak dapat diakses karena sejumlah faktor. Faktor tersebut termasuk biaya tinggi dari penetapan harga monopolistik obat di bawah paten [19][23][24]; kesulitan operasional, seperti kebutuhan akan kemampuan teknis yang maju dan infrastruktur untuk teknologi baru [45][46][47][48]; kegagalan perusahaan farmasi untuk berinvestasi secara memadai dalam uji klinis tahap lanjut yang lebih mahal dan intensif-sumber-daya untuk menyelesaikan pengujian keamanan dan

kemanjuran [49][50]; kegagalan perusahaan farmasi untuk mendaftarkan obat baru di negara yang membutuhkannya [21][24]; dan kurangnya panduan atau rekomendasi yang tepat tentang penggunaan teknologi baru dari otoritas global, termasuk WHO [51].

Banyak bukti juga menunjukkan bahwa mengakses ketersediaan diagnosis dan perawatan yang terbaik sangat sulit bagi populasi utama dan mereka yang rentan TB. Misalnya, penelitian menunjukkan bahwa para narapidana seringkali tidak menerima skrining untuk TB saat masuk, mereka seringkali tidak dites atau diberikan perawatan untuk TB dengan baik ketika mereka membutuhkannya, dan mereka tidak menerima perawatan berkelanjutan setelah dibebaskan atau dipindahkan ke fasilitas baru [52][53][54][55][56][57][58]. Hal ini disebabkan, antara lain, kurangnya dukungan keuangan dan pelatihan untuk staf kesehatan, infrastruktur medis yang kurang memadai, kekurangan obat TB, dan kurangnya alat skrining dan diagnostik [59]. Bukti juga menunjukkan bahwa penduduk yang berpindah-pindah dan pendatang sering kali tidak memiliki akses ke diagnosis dan perawatan untuk TB secara tepat waktu karena sejumlah faktor, termasuk status imigrasi atau status hukum, hambatan bahasa dan budaya, kebijakan yang mewajibkan dokumen identitas untuk mengakses layanan, takut akan penegakan hukum, dan kurangnya kesadaran akan layanan yang tersedia [60][61][62][63][64][65].

### Hak untuk Bebas dari Diskriminasi

Saya tahu ada banyak orang yang menderita TB, tetapi mereka tidak ingin dites. Dari sanalah itu stigma dimulai.

Prabha Mahesh, ALERT India dan Tersentuh Dengan TB

Hak untuk bebas dari diskriminasi melarang diskriminasi langsung maupun tidak langsung terhadap orang yang terkena TB berdasarkan status kesehatan mereka yang sebenarnya atau yang dipersepsikan, baik di ruang publik maupun pribadi. Ini termasuk di tempat perawatan kesehatan, pekerjaan, pendidikan, perumahan, di dalam keluarga, imigrasi, dan akses ke jaminan sosial dan hak publik. Hak atas non-diskriminasi juga melarang diskriminasi terhadap populasi utama dan mereka yang rentan TB, seperti populasi yang berpindah-pindah dan pendatang, orang yang hidup dengan HIV, orang yang menggunakan narkoba, narapidana, dan perempuan, yang sering kali distigmatisasi atau ditolak perawatannya karena status sosial atau hukum mereka. Kecuali disebutkan secara eksplisit, perlindungan terhadap diskriminasi berbasis penyakit juga mencakup larangan diskriminasi berdasarkan

“status lain” atau “status apa pun” dalam banyak perjanjian, konstitusi, dan undang-undang [66].

- *Pengakuan Hukum tentang Hak Bebas dari Diskriminasi*

Hak untuk bebas dari diskriminasi tersebar luas dalam hukum di seluruh dunia. Deklarasi Universal Hak Asasi Manusia dan tujuh perjanjian internasional melarang diskriminasi, termasuk Kovenan Internasional tentang Hak Ekonomi, Sosial dan Budaya dan Konvensi tentang Penghapusan Segala Bentuk Diskriminasi terhadap Perempuan. Enam perjanjian regional menetapkan hak untuk bebas dari diskriminasi, termasuk Konvensi Eropa tentang Hak Asasi Manusia dan Piagam Arab tentang Hak Asasi Manusia. Dan 147 konstitusi nasional memberi perlindungan dari diskriminasi, seperti konstitusi Afghanistan, India, Kenya, dan Peru [67].

**Istilah TB yang menstigmatisasi**

Orang yang menderita atau terjangkit TB  
Mangkir dari pengobatan  
Tersangka TB  
Kepatuhan atau ketidakpatuhan pengobatan  
Pengendalian TB



**Istilah TB yang tidak menstigmatisasi**

Orang yang terkena TB  
Orang dengan TB  
Dilakukan tindakan lanjutan bagi orang yang lupa  
Orang yang akan dievaluasi TB-nya  
Kesetiaan atau ketidaksetiaan pengobatan  
Pencegahan dan pengobatan TB

Tabel 1: Istilah TB yang menstigmatisasi dan tidak menstigmatisasi dari *Stop TB Partnership’s United to End TB —Every Word Counts: Saran Bahasa dan Penggunaan untuk Komunikasi Tuberkulosis* (edisi pertama, 2015).

- *Bukti: Mengapa Kita Harus Menghapus Diskriminasi*

Diskriminasi terkait erat dan sering kali merupakan akibat dari stigma terkait TB. Stigma dan diskriminasi memiliki dampak negatif yang berat pada kesehatan dan kesejahteraan orang yang terkena TB dan, pada gilirannya, kesehatan masyarakat. Stigma terkait TB harus dikurangi dan akhirnya dihilangkan untuk menghentikan diskriminasi terhadap orang yang terkena TB.

Bahasa yang menstigmatisasi akan melanggengkan dan memicu stigma dan diskriminasi terkait TB. Ini termasuk istilah seperti “tersangka TB” untuk merujuk seseorang yang diduga mengidap TBC dan “mangkir” untuk merujuk pada seseorang yang memutus atau menghentikan

perawatan TB. Perubahan dan perkembangan terminologi yang digunakan dalam epidemi dan respons HIV, sebagai contoh, telah mencerminkan kemajuan dalam penelitian dan praktik klinis serta menghilangkan stigmatisasi penyakit tersebut [68]. *Stop TB Partnership's United to End TB—Every Word Counts*: Bahasa dan Penggunaan yang Disarankan untuk Komunikasi Tuberkulosis memberikan panduan tentang penggunaan bahasa yang tidak menstigmatisasi dan penuh kasih yang menghormati martabat dan otonomi orang yang terkena TB, sehingga mengurangi stigma dan diskriminasi terkait TB (lihat Tabel 1) [69].<sup>2</sup>

Para perawat di klinik DOT berteriak kepada kami. Mereka merawat pasien seolah pasien itu bukan apa-apa, dan seakan-akan mereka membantu kami dengan memberi kami tablet milik kami.

Phumeza Tisile, TB Proof (Afrika Selatan)

Diskriminasi terhadap orang yang terkena TB terjadi melalui interaksi orang dengan orang, tetapi juga berlaku di tingkat struktural melalui hukum, kebijakan, dan praktik diskriminatif; penerapan hukum dan kebijakan netral yang diskriminatif; tidak adanya perlindungan hukum; dan kegagalan menegakkan hak-hak orang dengan TB [70][71][72]. Penelitian menunjukkan bahwa diskriminasi terhadap orang yang terkena TB tersebar luas, menyentuh semua aspek kehidupan, termasuk perawatan kesehatan [73][74][75][76], pekerjaan [77][78][79][80][81][82][83][84], pendidikan [85][86][87][88], perumahan [89][90], perlindungan keluarga [91][92][93][94], dan perlindungan sosial [95].

Saya pernah melihat orang-orang diusir dari rumah mereka, wanita dipukuli oleh suami mereka, semuanya karena mereka mengidap TB. Dokter yang menolak untuk melihat pasien TB saya atas rujukan. Dokter yang tidak mengizinkan anak-anak kembali ke sekolah ketika penyakit itu tidak lagi menular, atau sekolah yang tidak mengizinkannya. Diskriminasi tersebar luas.

Dr. Jennifer Furin, Harvard Medical School (AS)

Bukti lebih lanjut menegaskan bahwa stigmatisasi dan diskriminasi terhadap orang yang terkena TB memiliki konsekuensi yang serius. Stigma di fasilitas kesehatan, misalnya, akan merusak diagnosis, pengobatan, dan hasil kesehatan individu [96]. Secara lebih umum, stigmatisasi dan perlakuan diskriminatif pada orang yang terkena TB menyebabkan keterlambatan diagnosis dan perawatan [91][97][98][99]; tantangan dalam kesetiaan-pengobatan [91][98]; peningkatan biaya

---

<sup>2</sup> The Stop TB Partnership melaporkan bahwa masyarakat sipil dan kelompok komunitas TB telah meminta agar panduan bahasa diperbarui dan diperluas untuk menangani seperangkat istilah TB yang lebih kuat.

terkait dengan tes dan pengobatan [98][100]; status sosial dan kualitas hidup yang menurun, termasuk kesehatan mental yang buruk [87][99][101][102]; hilangnya pendapatan dan pekerjaan [80][101][103]; kesulitan menemukan dan memelihara perumahan [80][90]; terganggunya pendidikan [85][103][104]; dan terganggunya hubungan pribadi dan kesulitan dalam membentuk keluarga [87][98][101].

Penelitian mengungkapkan bahwa stigma dan diskriminasi terkait TB sangat merusak, dan berbeda secara kualitatif, untuk wanita dibandingkan dengan pria [87][93][94][98]. Koalisi Global Wanita & Stigma Aktivistis TB: Percakapan Ketahanan dalam Perang melawan TB menggambarkan stigma dan diskriminasi yang mengakar yang dialami oleh wanita yang terkena TB di seluruh dunia [93]. Secara khusus, wanita mungkin lebih rentan terhadap stigma terkait TB, dan dengan demikian mereka mungkin mengalami stigma pada tingkat yang lebih tinggi daripada laki-laki, dengan dampak negatif yang lebih besar pada perilaku pencarian-pelayanan-kesehatan mereka [87][105][106]. Dalam beberapa kasus, wanita bahkan disalahkan atas penyebaran TB, dan mereka mengalami gangguan yang lebih parah pada kehidupan keluarga mereka, dan seringkali mengganggu kemampuan mereka untuk pertama-tama menikah [76][87][98].

*Koalisi Global TB Anak & Stigma aktivis TB: Percakapan Ketahanan dalam Perang Melawan TB* juga menunjukkan stigma dan diskriminasi yang merusak yang dialami oleh anak yang terkena TB di seluruh dunia [85]. Antara lain, pendidikan anak terputus, mereka dipisahkan dari keluarganya, kadang dalam waktu yang lama, dan perkembangan sosialnya terganggu, karena sering ditolak oleh teman dan keluarganya karena mengidap TB [85].

Stigmatisasi dan diskriminasi orang yang terkena TB juga membahayakan kesehatan masyarakat dengan memicu penyebaran penyakit dan menghambat upaya untuk mengidentifikasi, men-diagnosis, dan merawat orang dengan TB [107][108][109][110][111].

## Hak atas Privasi & Kerahasiaan

Hak atas privasi & kerahasiaan terdiri dari hak untuk merahasiakan informasi kesehatan pribadi. Artinya orang yang terkena TB memiliki hak atas privasi dalam segala hal yang berkaitan dengan kesehatannya, termasuk apakah ia terkena infeksi atau penyakit TB. Mengungkap, berbagi, atau mentransfer informasi kesehatan pribadi —secara elektronik atau lainnya— hanya diperbolehkan jika dilakukan dengan

persetujuan dari individu tersebut dan untuk tujuan perawatan kesehatan mereka atau untuk melindungi kesehatan masyarakat. Informasi kesehatan pribadi yang dikumpulkan, disimpan, ditransfer, atau diproses selama tindakan kesehatan masyarakat, seperti pengawasan kesehatan masyarakat dan sistem pemberitahuan kasus, dapat dibagikan atau ditransfer di antara pejabat yang berwenang tanpa persetujuan yang diinformasikan pada orang tersebut hanya jika dilakukan secara anonim tanpa nama orang tersebut atau informasi identitas pribadi lainnya. Dalam keadaan yang mendesak, ketika tindakan sukarela telah dicoba tetapi gagal, atau tidak memungkinkan, petugas kesehatan mungkin diwajibkan untuk memberi tahu kontak dekat seseorang dengan penyakit TB menular, tetapi hanya jika orang tersebut benar-benar berisiko menularkan, atau kemungkinan besar telah menularkan penyakit kepada mereka. Bahkan dalam keadaan ini, petugas kesehatan harus melindungi privasi & kerahasiaan orang dengan TB semaksimal mungkin, termasuk tidak mengungkapkan nama mereka atau informasi identitas pribadi lainnya kepada kontak mereka.

Pengalaman saya dalam memberikan perawatan TB di seluruh dunia, tidak ada "perlindungan apapun untuk privasi dan kerahasiaan". Tanda-tanda di klinik, dan kendaraan yang digunakan untuk kerja komunitas, semuanya menunjukkan seseorang mengidap TB.

Dr. Jennifer Furin, Harvard Medical School (AS)

Hak atas privasi & kerahasiaan juga harus dihormati dan diperhitungkan dalam rancangan dan implementasi penemuan kasus aktif, penelusuran kontrak, dan intervensi kesehatan masyarakat lainnya untuk menemukan, mengetes, dan merawat orang dengan TB.

Hal ini penting, terutama apabila intervensi itu mencakup masuk dan bekerja di komunitas yang terkena TB.

Hak atas privasi & kerahasiaan juga harus dilindungi di tempat perawatan kesehatan dan penelitian, di mana informasi kesehatan pribadi dan catatan medis dikumpulkan, disimpan, diproses, dan dikirimkan dalam bentuk digital dan lainnya.

Untuk memastikan bahwa data digital yang berisi informasi kesehatan pribadi orang yang terkena TB dijaga kerahasiaan dan keamanannya maka program kesehatan masyarakat, lembaga penelitian, dan penyedia layanan kesehatan harus secara proaktif menerapkan kebijakan, protokol, dan praktik yang menetapkan pengamanan yang kuat dalam sistem informasi elektronik. Ini termasuk teknologi digital yang mendukung pengobatan TB, seperti teknologi kesetiaan digital (digital

adherence technologies, DATs), terapi yang diamati secara nirkabel (wirelessly observed therapy, WOT), terapi yang diamati secara langsung melalui video (video directly observed therapy, VOT atau vDOT), monitor pengobatan elektronik, sensor elektronik yang dapat dicerna, dan penggunaan layanan pesan singkat melalui telepon (SMS).

---

### Catatan tentang Perbedaan antara Privasi dan Kerahasiaan

Kerahasiaan umumnya mengacu pada perlindungan informasi pribadi yang dibagikan kepada petugas kesehatan, pejabat dan lembaga pemerintah, organisasi media, pemberi kerja, dan lainnya dengan kewajiban profesional, hukum, atau etika untuk menjaga kerahasiaan informasi tersebut. Secara lebih luas, privasi mengacu pada kepentingan seseorang dalam mengontrol akses ke informasi tentang kehidupannya, termasuk kesehatannya, dan melindungi dari campur tangan pemerintah terhadap pengambilan keputusan seseorang tentang kesehatan atau keluarganya.

---

- *Pengakuan Hukum atas Hak Privasi & Kerahasiaan*

Hak atas privasi & kerahasiaan ditetapkan dalam hukum di seluruh dunia. Deklarasi Universal Hak Asasi Manusia dan empat perjanjian internasional menetapkan hak privasi, termasuk Kovenan Internasional tentang Hak Sipil dan Politik dan Konvensi Hak Penyandang Disabilitas. Enam perjanjian regional mengakui hak privasi, termasuk Piagam Afrika tentang Hak Asasi Manusia dan Rakyat, dan Konvensi Eropa tentang Hak Asasi Manusia. Dan 175 konstitusi nasional melindungi hak privasi, seperti konstitusi Brasil, Ethiopia, Nigeria, dan Pakistan [112].

WHO selanjutnya menetapkan bahwa perlindungan privasi & kerahasiaan merupakan prinsip etika yang penting untuk perawatan dan pengendalian TB, termasuk selama intervensi kesehatan masyarakat seperti pengawasan, skrining, dan investigasi dan penelusuran kontak [113] [114] [115].

- *Bukti: Mengapa Kita Harus Melindungi Hak atas Privasi & Kerahasiaan*

Hanya dengan berjalan ke klinik DR-TB, identitas Anda akan terungkap. Pada TB, kami tidak menggunakan eufemisme untuk klinik dan layanan lain guna melindungi privasi dan lebih berhati-hati. Seperti pada HIV, sebagai contoh, kami menyebut klinik ini sebagai 'klinik keluarga'.

Dr. Thiloshini Govender, Rumah Sakit King Dinuzulu (Afrika Selatan)



Melindungi hak privasi & kerahasiaan orang yang terkena TB berarti memerangi stigma dan diskriminasi dan mendorong perilaku pencarian-pelayanan-kesehatan, dengan demikian melindungi kesehatan masyarakat. Sebaliknya, kegagalan untuk mengenali dan melindungi privasi & kerahasiaan membuat orang yang terkena TB enggan melakukan tes, juga enggan untuk memulai dan menyelesaikan pengobatan, karena mereka takut akan stigma dan diskriminasi, serta konsekuensi sosial dan ekonomi yang mengikutinya. Hal ini, pada gilirannya, membahayakan kesehatan masyarakat, yaitu mendorong penyebaran penyakit.

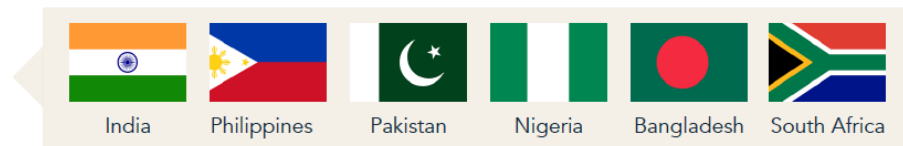
Bukti ekstensif yang disajikan di bagian sebelumnya menggambarkan dampak yang merusak bagi kesehatan individu dan masyarakat dari stigma dan diskriminasi terhadap orang yang terkena TB. Kegagalan merancang dan menerapkan perlindungan yang kuat untuk privasi & kerahasiaan selama intervensi kesehatan masyarakat, seperti pengawasan kesehatan masyarakat, penemuan kasus aktif, skrining, penelusuran kontak, dan pemberitahuan kasus, berkontribusi pada stigma dan diskriminasi terkait TB. Oleh karena itu, melindungi hak atas privasi & kerahasiaan selama tindakan tersebut merupakan perlindungan utama terhadap stigma dan diskriminasi dan alat penting untuk mendorong perilaku pencarian-pelayanan-kesehatan di antara orang yang terkena TB. Dengan demikian, studi terbaru mengungkapkan kesulitan, jika bukan ketidakmungkinan, untuk benar-benar menghilangkan identifikasi dan mengenkripsi data untuk melindungi dari identifikasi ulang orang-orang yang informasi pribadinya ada dalam kumpulan data [116] [117] [118] [119].

Ini berdampak serius pada informasi digital tentang orang yang terkena TB yang dikumpulkan, disimpan, ditransfer, dan diproses sebagai bagian dari intervensi kesehatan masyarakat. Bahkan dengan fitur dan praktik keamanan paling canggih—termasuk platform elektronik yang dienkripsi dan dilindungi kata sandi, data yang dianonimkan dengan kode, sistem pengenalan unik, seperti *Unique Patient Identifiers* (UPI)—mungkin tidak dapat sepenuhnya menghilangkan risiko pelanggaran data atau identifikasi ulang orang yang terkena TB.

Bukti dari seluruh dunia menunjukkan bahwa orang yang terkena TB memiliki kekhawatiran yang serius tentang privasi & kerahasiaan mereka dan bahwa ada konsekuensi negatif dari kegagalan untuk melindungi privasi & kerahasiaan di tempat perawatan kesehatan [77] [90] [120] [121]. Salah satu penelitian menemukan bahwa orang yang terkena TB tidak ingin menjelaskan gejala mereka kepada petugas kesehatan ketika mereka tidak yakin akan kerahasiaannya, sehingga mengarah pada

diagnosis yang salah dan resep obat yang tidak tepat [120]. Penelitian lain menemukan bahwa, untuk menjaga privasi status kesehatan mereka, orang dengan TB lebih suka membayar layanan di klinik swasta daripada mengakses perawatan gratis di klinik umum [121]. Bagi sebagian orang, hal ini menyebabkan perawatan terputus atau tidak lengkap ketika mereka tidak mampu lagi membeli pengobatan pribadi. Beberapa penelitian lain juga menunjukkan bahwa kurangnya privasi di klinik TB menimbulkan keengganan untuk tes dan kesediaan-pengobatan [77] [122] [123]. Dalam satu kasus, orang yang terkena TB menjelaskan bahwa klinik umum dengan tanda-tanda yang mengidentifikasi fasilitas tersebut sebagai klinik TB akan “mengeluarkan” semua orang yang masuk dan keluar —dengan benar atau salah— sebagai orang dengan TB [77].

50% dari  
semua orang  
yang  
didiagnosis TB:



Satu-satunya negara dari enam negara ini yang mengakui privasi dan kerahasiaan orang yang terkena TB di tempat perawatan kesehatan:



(Laporan TB Global WHO, 2019)

Meskipun demikian, tinjauan terhadap pedoman nasional untuk pengendalian, pengelolaan, dan perawatan TB di enam negara —India [124], Filipina [125], Pakistan [126], Nigeria [127], Bangladesh [128], dan Afrika Selatan [129]— yang menyumbang sekitar 50% dari semua kasus TB baru pada tahun 2018 menunjukkan bahwa hanya satu negara, Afrika Selatan, yang mengakui privasi atau kerahasiaan orang yang terkena TB di tempat perawatan kesehatan [7]. Faktanya, kata “privasi” tidak muncul dalam pedoman empat negara yang menyumbang 41% dari semua kasus TB baru pada tahun 2018 [7] [124] [126] [127] [128]. Istilah “kerahasiaan” hanya muncul dalam dua pedoman, namun tidak mengakui hak kerahasiaan orang yang terkena TB [126] [127]. Sebaliknya, istilah “kerahasiaan” digunakan dalam pedoman ini terkait dengan konseling dan tes sukarela dan kerahasiaan untuk HIV [126] [127].

Penelitian juga menunjukkan bahwa orang yang terkena TB memiliki kekhawatiran serius tentang privasi & kerahasiaan di tempat kerja dan

pendidikan. Satu penelitian mengidentifikasi hak privasi di tempat kerja sebagai salah satu dari dua masalah utama yang dimiliki orang dengan TB dalam penelitian [120]. Dalam penelitian lain di antara petugas kesehatan, mayoritas peserta percaya skrining dan perawatan TB harus dirahasiakan di tempat kerja, terlepas dari di mana tes dilakukan [130]. Sebuah penelitian di antara siswa sekolah menengah menemukan bahwa mereka merahasiakan status TB mereka dari guru mereka, menunjukkan preferensi yang kuat untuk privasi di sekolah [76]. Penelitian lain terhadap siswa mengungkapkan perlunya privasi di lingkungan sekolah dalam mendokumentasikan perlakuan diskriminatif pada anak dengan TB, yang dikeluarkan dari kegiatan sekolah meskipun dia sedang menjalani perawatan dan tidak menular [87].

## Hak atas Informasi

Seseorang harus melakukan sesuatu untuk kesadaran tentang TB di penjara, untuk “memecah keheningan”.

Karabo Rafube, Pengkhotbah dan Aktivistis Hak Tahanan (Afrika Selatan)

Hak atas informasi terdiri dari hak untuk mencari, menerima dan mengkomunikasikan informasi. Artinya masyarakat berhak atas informasi tentang TB yang tersedia, mudah diakses, dan dimengerti.

Semua informasi tentang TB harus peka gender dan budaya, disampaikan dengan cara non-teknis, dalam bahasa yang dipahami oleh orang yang menerimanya, oleh konselor terlatih, termasuk penyintas TB. Program TB nasional harus memberikan perhatian khusus kepada orang yang buta huruf dalam mengembangkan dan mengkomunikasikan informasi tentang TB.

Hak atas informasi dapat dipahami sebagai komponen yang tidak terpisahkan dari dan, pada kenyataannya, syarat yang diperlukan untuk literasi kesehatan. Ini mencakup hak atas informasi tentang infeksi dan penyakit TB, termasuk pencegahan, gejala, penularan penyakit, pengendalian infeksi, lamanya penularan, resistansi obat, dan bahwa TB adalah penyakit yang dapat disembuhkan. Hak atas informasi juga mencakup informasi tentang pencegahan TB, tes, dan layanan pengobatan, yaitu, “literasi pengobatan.” Literasi Pengobatan – komponen utama dari respons HIV– termasuk pengetahuan tentang diagnosis TB yang berkualitas tertinggi dan obat yang tersedia, jangka

waktu, manfaat, dan risiko perawatan TB, semua kemungkinan efek samping perawatan, dan risiko memutus atau menghentikan perawatan.

### Kita harus menguraikan jargon dalam TB.

Dr. Govender Thiloshini, Rumah Sakit King Dinuzulu (Afrika Selatan)

---

#### Literasi Kesehatan

Pengetahuan, motivasi dan kompetensi masyarakat untuk mengakses, memahami, menilai, dan menerapkan informasi kesehatan guna membuat penilaian dan mengambil keputusan dalam kehidupan sehari-hari mengenai perawatan kesehatan, pencegahan penyakit, dan promosi kesehatan dalam rangka mempertahankan atau meningkatkan kualitas hidup mereka.

WHO, Literasi Kesehatan: Fakta Kuat (Ilona Kickbusch dkk. Eds. 2013).

---

- *Pengakuan Hukum Hak atas Informasi*  
Hak atas informasi ditetapkan dalam hukum di seluruh dunia. Deklarasi Universal Hak Asasi Manusia dan lima perjanjian internasional mengakui hak atas informasi, termasuk Kovenan Internasional tentang Hak Sipil dan Politik dan Konvensi Internasional tentang Perlindungan Hak Semua Pekerja Migran dan Anggota Keluarganya. Enam perjanjian regional menetapkan hak atas informasi, termasuk Konvensi Amerika tentang Hak Asasi Manusia dan Konvensi Hak Asasi Manusia dan Biomedik (Konvensi Oviedo). Dan 94 konstitusi nasional mengabadikan hak atas informasi, seperti konstitusi Malawi, Filipina, Sudan Selatan, dan Venezuela [131].
- *Bukti: Mengapa Kita Harus Memenuhi Hak atas Informasi*

### Tidak ada. Tidak ada. Tidak ada. Mereka tidak memberi saya informasi ketika saya didiagnosis TB.

Dr. R. Gopa Kumar, Uniworld Foundation and Touched By TB (India)

Pemenuhan hak atas informasi untuk orang yang terkena TB akan meningkatkan perilaku pencarian-pelayanan-kesehatan, mengurangi keterlambatan diagnosis, mendukung dimulainya pengobatan dan kesetiaan-pengobatan, serta melindungi kesehatan masyarakat. Tanpa pengetahuan tentang infeksi dan penyakit TB, orang yang terkena TB mungkin tidak dapat mengenali gejalanya, yang mengakibatkan keterlambatan dalam diagnosis dan perawatan serta terjadinya penyebaran penyakit tersebut. Selain itu, mereka mungkin tidak tahu bahwa TB adalah penyakit yang dapat disembuhkan atau bahwa mereka tidak lagi menular segera setelah memulai perawatan. Keduanya dapat menghalangi perilaku pencarian-pelayanan-kesehatan dan menyebabkan stigma serta kecemasan atau depresi yang sebetulnya

dapat dihindari. Tanpa informasi tentang pengobatan TB, termasuk lamanya rejimen, risiko penghentian atau pemutusan pengobatan, dan efek sampingnya maka kecil kemungkinan orang akan setia pada terapi dan berhasil menyelesaikan terapi.

“  
Saya membutuhkan seseorang untuk menasihati saya ketika saya mengetahui saya mengalami TB. Bahkan sebagai seorang konselor terlatih, saya sendiri, gagal dengan semua strategi coping saya. Saya butuh bantuan.

Prabha Mahesh, ALERT India and Touched By TB

Penelitian dari seluruh dunia menunjukkan bahwa kurangnya informasi tentang infeksi dan penyakit TB, termasuk tentang gejala dan cara penyebaran penyakit ini, memiliki akibat yang serius. Sebuah ulasan literatur yang sistematis tentang faktor-faktor yang berkontribusi pada penyakit TB mengidentifikasi beberapa penelitian bahwa kurangnya pengetahuan tentang TB dan cara penularannya menempatkan orang pada risiko yang lebih tinggi untuk kena penyakit TB [132]. Penelitian ini mengidentifikasi populasi utama dan mereka yang rentan TB —populasi yang berpindah-pindah dan migran serta pekerja pada perawatan kesehatan— sebagai kelompok yang kurang pengetahuan tentang penyakit ini dan penularannya [133] [134] [135] [136] [137]. Penelitian lain juga menemukan bahwa pengetahuan yang terbatas tentang TB merupakan penghalang dalam layanan bagi migran, penduduk pedesaan, dan penyandang disabilitas [138] [139] [140].

Tinjauan sistematis dan meta-analisis lain juga menemukan bahwa kurangnya pengetahuan tentang penyakit TB serta penyebab dan gejalanya di negara berpenghasilan rendah dan menengah berkontribusi pada keterlambatan dalam mencari perawatan dan diagnosis, menyebabkan orang mengobati sendiri dan menyembunyikan penyakitnya, dan mengakibatkan diskriminasi dalam komunitas, sehingga mengurangi efektivitas program TB nasional [141]. Penelitian lain menemukan bahwa kurangnya pengetahuan tentang penyebab dan cara penularan TB merupakan penghalang dalam kesetiaan-pengobatan [142]. Sebuah penelitian berbasis populasi menemukan bahwa hampir dua kali lebih banyak orang yang kurang pengetahuan tentang gejala TB menggunakan penyedia layanan perawatan kesehatan yang kurang memenuhi syarat dan mengobati sendiri ketika mereka pertama kali mencari perawatan dibandingkan orang yang tahu tentang gejala tersebut [143]. Akhirnya, survei cross-sectional menemukan bahwa stigma terkait TB di antara orang dengan TB, yang diukur dengan skala yang divalidasi, secara statistik dikaitkan dengan pengetahuan yang kurang tentang TB [144].

Bukti dari seluruh dunia juga menunjukkan bahwa kurangnya pengetahuan tentang perawatan TB berdampak negatif pada akses pengobatan, kesetiaan-pengobatan, dan penyelesaian pengobatan. Tinjauan sistematis terhadap penelitian dari negara berkembang menemukan bahwa kurangnya pengetahuan tentang lamanya pengobatan TB dan konsekuensi dari penghentian pengobatan dikaitkan dengan ketidaksetiaan-pengobatan dan mangkirnya orang dengan TB [145]. Studi cross-sectional telah menemukan bahwa pengetahuan yang buruk tentang pengobatan TB dan penyakit ini secara signifikan dikaitkan dengan ketidaksetiaan-pengobatan [146] [147].

Konselor terbaik adalah mereka yang selamat dari penyakit ini. Mereka dapat membentuk ikatan kepercayaan yang nyata dan memiliki pengalaman yang dibutuhkan untuk mendukung orang dengan TB melalui pengobatan.

Dr. Jennifer Furin, Harvard Medical School (AS)

Tinjauan sistematis dan meta-analisis lain terhadap uji klinis dan studi observasional menemukan bahwa edukasi dan konseling untuk orang dengan TB dikaitkan dengan tingkat kesetiaan-pengobatan, penyelesaian pengobatan, dan penyembuhan yang lebih tinggi [148].

Tinjauan tersebut mempertimbangkan intervensi edukasi dan konseling yang bertujuan untuk memberikan “pengetahuan yang memadai” dan memastikan “pemahaman pasien” mengenai “proses penyakit dan risiko serta manfaat yang terkait dengan kesetiaan-pengobatan” [148]. Penelitian lain menemukan bahwa intervensi yang mempromosikan literasi pengobatan melalui kelompok pendukung pengobatan mengurangi jumlah orang dengan TB yang mangkir [149]. Beberapa penelitian juga menemukan bahwa konseling sebaya, yang kadang-kadang dikombinasikan dengan intervensi lain meningkatkan kesetiaan-pengobatan dan hasil pengobatan TB, termasuk di antara remaja dan orang yang menggunakan narkoba [150] [151] [152].

## Hak atas Kebebasan

Hak atas kebebasan melindungi orang yang terkena TB dari penahanan yang sewenang-wenang atau diskriminatif, termasuk isolasi paksa atau pengobatan paksa. Penahanan paksa, rawat inap paksa, atau isolasi paksa terhadap orang dengan TB adalah perampasan kebebasan dalam segala hal. Sesuai dengan hak atas kebebasan, isolasi paksa hanya diperbolehkan sebagai tindakan terakhir, dalam keadaan yang mendesak, untuk durasi sesingkat mungkin, dan hanya untuk melindungi

kesehatan masyarakat —tidak boleh sebagai sarana untuk kemudahan atau hukuman. Isolasi paksa tidak boleh menjadi bagian biasa dari tanggapan penyakit TB dalam program TB nasional.

Pengobatan paksa pada orang dengan TB selama isolasi paksa atau rawat inap paksa, atau dalam keadaan lain, tidak pernah dibenarkan secara etis dan, dan ndalam semua kasus, merupakan pelanggaran hak asasi manusia.

Menurut WHO, rawat inap atau isolasi paksa orang dengan TB hanya diperbolehkan jika, berdasarkan bukti medis yang akurat bahwa seseorang dengan TB yang:

- ✓ diketahui menular, menolak pengobatan yang efektif, dan semua tindakan yang masuk akal untuk memastikan kesetiaan- pengobatan telah dicoba dan terbukti tidak berhasil; *ATAU*
- ✓ diketahui menular, telah menyetujui pengobatan rawat jalan, tetapi tidak memiliki kemampuan untuk melakukan pengendalian infeksi di rumah, dan menolak perawatan rawat inap; *ATAU*
- ✓ sangat mungkin menular (berdasarkan bukti laboratorium) tetapi menolak untuk menjalani penilaian status penularannya, sementara setiap upaya dilakukan untuk bekerjasama dengan orang tersebut untuk membuat rencana pengobatan yang memenuhi kebutuhan mereka [113].

Selain itu, sesuai dengan *Prinsip Siracusa* Dewan Ekonomi dan Sosial PBB, perampasan kebebasan yang terjadi dalam rawat inap paksa atau isolasi paksa orang dengan TB hanya dibenarkan jika memang:

- ✓ Sesuai dengan hukum nasional yang berlaku pada saat perampasan;
- ✓ Berdasarkan, dan sejalan dengan, tujuan yang sah dalam merespons ancaman serius terhadap kesehatan masyarakat atau anggota individu;
- ✓ Sangat dibutuhkan saat situasi penting;
- ✓ Merupakan sarana yang paling tidak restriktif (membatasi) yang ada untuk mencapai tujuan; *DAN*
- ✓ Tidak sewenang-wenang, tidak kasar atau tidak diskriminatif [153].

Dalam keadaan yang sangat jarang terjadi, ketika isolasi paksa pada penderita penyakit TB menular diperlukan secara medis dan diperbolehkan secara hukum dan etika maka isolasi harus dilakukan di

tempat yang sesuai secara medis atau di rumah. Isolasi paksa kepada orang dengan TB di sel penjara atau dalam penjara masyarakat umum tidak akan layak atau dibenarkan [113][154]. Dan pemerintah harus menyediakan kepada orang dengan TB yang diisolasi secara paksa, antara lain, perawatan medis, termasuk tes TB yang berkualitas baik, layanan pengobatan dan konseling, makanan bergizi yang cukup dan air, serta akses ke dukungan sosial. Orang dengan TB yang dirampas kebebasannya juga harus memiliki hak untuk menggugat ke pengadilan atas pengurangan mereka, menerima keputusan pengadilan yang tepat waktu, dan mendapatkan ganti rugi dan kompensasi jika pengurangan mereka terbukti melanggar hukum.

#### ■ Pengakuan Hukum Hak atas Kebebasan

Hak atas kebebasan ditetapkan dalam hukum di seluruh dunia. Deklarasi Universal Hak-hak Asasi Manusia dan lima perjanjian internasional mengakui hak atas kebebasan, termasuk Kovenan Internasional tentang Hak-hak Sipil dan Politik dan Kovenan Internasional tentang Penghapusan Segala Bentuk Diskriminasi Racial.

Enam perjanjian regional menetapkan hak atas kebebasan, termasuk Piagam Afrika tentang Hak Asasi Manusia dan Hak Penduduk dan Konvensi Amerika tentang Hak Asasi Manusia. Dan 150 konstitusi nasional mengabadikan hak atas kebebasan, seperti konstitusi Argentina, Mali, Papua Nugini, dan Uganda [155].

#### ■ Bukti: Mengapa Kita Harus Melindungi Hak atas Kebebasan

“Saya kadang harus mengisolasi orang dengan TB. Masalah yang paling utama adalah isolasi tersebut tidak berhasil dengan baik. Isolasi tersebut tidak pernah memperbaiki masalah. Biasanya ada alasan mengapa penderita tidak meminum obatnya. Bagaimana kita mengidentifikasi dan mengatasi alasan tersebut? Inilah pekerjaan yang harus kita lakukan, mengobati pasien dan melindungi masyarakat —bukan merampas kebebasan mereka.

Dr. Jennifer Furin, Harvard Medical School (AS)

Melindungi hak atas kebebasan orang yang terkena TB mendorong peningkatan hasil kesehatan individu dan masyarakat dengan mendorong perilaku pencarian-pengobatan dan mengurangi stigma. Meskipun demikian, kurangnya undang-undang dan kebijakan nasional yang secara eksplisit melindungi hak atas kebebasan dalam konteks TB dan yang menetapkan aturan dan panduan yang jelas untuk keadaan yang jarang terjadi, yaitu ketika isolasi paksa diperbolehkan. Misalnya, penilaian lingkungan hukum yang dilakukan di dua negara yang



menyumbang lebih dari 30% beban penyakit global mengungkapkan bahwa tidak ada negara yang memiliki undang-undang atau kebijakan nasional tentang isolasi orang dengan TB [77][156]. Meskipun kedua negara tersebut memiliki undang-undang yang memberi pemerintah kekuasaan untuk membatasi kebebasan dan pergerakan dalam konteks penyakit menular, tidak ada undang-undang atau kebijakan yang dirancang secara khusus untuk TB [77][156]. Undang-undang yang mengizinkan pembatasan kebebasan di negara-negara ini, dan lainnya, tidak memenuhi standar yang dijelaskan di atas yang ditetapkan oleh WHO dan Dewan Ekonomi dan Sosial PBB. Dan, mereka, antara lain, tidak memperhitungkan fakta bahwa orang yang terinfeksi TB laten itu tidak menular, meski hanya sebentar dengan penderita TB yang menjalani pengobatan itu adalah menular, ketersediaan tindakan pengendalian infeksi TB yang murah dan efektif, dan bahwa TB dapat disembuhkan.“

Kita seharusnya tidak menggunakan sistem peradilan pidana untuk membatasi hak-hak orang yang terkena TB. Kami membutuhkan proses terpisah, dengan hak untuk mengajukan banding atas keputusan perampasan kebebasan seseorang. Kami hanya harus membatasi hak dengan cara yang berdasarkan hak.

Dr. Thiloshini Govender, Rumah Sakit King Dinuzulu (Afrika Selatan)

Isolasi paksa memiliki konsekuensi sosial, ekonomi, dan kesehatan fisik dan mental yang serius bagi orang yang terkena TB dan komunitasnya. Dalam sebuah laporan kepada Dewan Hak Asasi Manusia PBB tentang perampasan kebebasan dan pengurangan dalam konteks pidana dan medis, Pelapor Khusus PBB untuk Hak atas Kesehatan menjelaskan:

“Pengurangan yang dilakukan sebagai tanggapan terhadap tuberkulosis meningkatkan stigmatisasi pada penderita penyakit tersebut, mendorong mereka yang paling berisiko untuk menyembunyikan diri dan jauh dari perawatan kesehatan. Mengurung penderita tuberkulosis tidak hanya menyebabkan mereka berada dalam risiko, dengan menempatkan mereka di tempat yang sering dicirikan tidak memiliki akses ke pengobatan dan dukungan yang memadai, tetapi juga memicu penyebaran penyakit di lokasi tersebut. Sebagai contoh yang sangat mencolok, penahanan telah digunakan untuk mengisolasi penderita tuberkulosis, menghukum mereka karena tidak setia pada pengobatan, meskipun pelanggaran hak atas kesehatan mereka itulah yang menyebabkan ketidaksetiaan mereka sejak awal. Pengurangan yang tidak tepat akan menjadi beban dalam pengobatan dan perawatan tuberkulosis pada penderita, mengisolasi dan mengkriminalisasi sepenuhnya mereka yang sakit, dan tidak memberikan perawatan dan

dukungan kesehatan yang diperlukan untuk menyelesaikan pengobatan. Praktik-praktik ini harus diakhiri” [157].

#### Pelapor Khusus PBB untuk Hak atas Kesehatan, Tn. Dainius Pūras

Pengurungan orang dengan TB dapat mempertajam ketidaksetaraan dan memperparah kerugian sosial yang ada [157]. Bukti menunjukkan bahwa orang yang ditahan karena TB lebih mungkin dibandingkan orang dengan TB yang berasal dari kelompok yang kurang beruntung secara sosial, termasuk tunawisma, penduduk yang berpindah-pindah dan pendatang, orang yang hidup dengan HIV, orang yang menggunakan narkoba, orang dengan penyakit mental, dan ras atau etnis minoritas [158][159][160][161]. Orang dengan TB yang dikurung tidak bisa berpartisipasi sepenuhnya dalam kegiatan sosial dan ekonomi pada kehidupan mereka [162][163][164]. Mereka mungkin tidak dapat memperoleh penghasilan atau kehilangan pekerjaan sepenuhnya, sehingga menyebabkan keuangan mereka atau keluarga mereka menjadi minus [162][163].

Penelitian menunjukkan bahwa isolasi yang berkepanjangan untuk pengobatan TB resistan obat menyebabkan perasaan takut, marah, menyalahkan diri sendiri, depresi, dan bunuh diri [162].

Bukti juga menunjukkan bahwa orang yang dikurung karena TB cenderung mengalami stigma dan eksklusi sosial dari komunitas, teman, dan keluarga mereka [113][157][162][163][164]. Penelitian ekstensif yang disajikan di bagian sebelumnya tentang dampak yang merusak kesehatan individu dan masyarakat akibat stigma dan diskriminasi terkait TB juga relevan di sini. Melindungi hak atas kebebasan dan menerapkan kebijakan isolasi sesuai dengan panduan WHO dan Dewan Ekonomi dan Sosial PBB akan berfungsi sebagai perlindungan utama terhadap stigma dan diskriminasi dan merupakan alat penting untuk mempromosikan perilaku pencarian-pelayanan- kesehatan pada orang yang terkena TB.

## Bibliografi

- [1] Stop TB Partnership, "Declaration of the Rights of People Affected by Tuberculosis," 2019. [Online]. Didapatkan dari:  
<http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/FINAL%20Declaration%20on%20the%20Right%20of%20People%20Affected%20by%20TB%2013.05.2019.pdf>.
- [2] Stop TB Partnership, "Communities, Human Rights and Gender (CRG) Assessment Tools," 2020. [Online]. Didapatkan dari:  
<http://www.stoptb.org/communities/default.asp#CRGIP>.
- [3] Stop TB Partnership, "OneImpact," 2020. [Online]. Didapatkan dari:  
<https://stoptbpartnershiponeimpact.org>.
- [4] Stop TB Partnership, "TB Stigma Assessment," 2019. [Online]. Didapatkan dari:  
<http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/STP%20TB%20Stigma%20Assesment%20Data%20Collection%20Instruments.pdf>.
- [5] The Global Fund, "Community, Rights & Gender," 2020. [Online]. Didapatkan dari:  
<https://www.theglobalfund.org/en/funding-model/throughout-the-cycle/community-rights-gender/>.
- [6] Constitute Project Search, "Right to Health Care," [Online]. Didapatkan dari:  
[https://constituteproject.org/search?lang=en&key=health&status=in\\_force](https://constituteproject.org/search?lang=en&key=health&status=in_force).  
[Diakses bulan Juni 2019].
- [7] WHO, "Global Tuberculosis Report 2019," 2019. [Online]. Didapatkan dari:  
[https://www.who.int/tb/publications/global\\_report/en/](https://www.who.int/tb/publications/global_report/en/).
- [8] WHO, "Consolidated Guidelines on Tuberculosis, Module 1: Prevention, Tuberculosis Preventive Treatment," 2020. [Online]. Didapatkan dari:

- <https://www.who.int/publications-detail/who-consolidated-guidelines-on-tuberculosis-module-1-prevention-tuberculosis-preventive-treatment>.
- [9] WHO, "Tuberculosis: Key Facts," [Online]. Didapatkan dari: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/tuberculosis> [Diakses bulan Maret 2020].
- [10] United States Centers for Disease Control and Prevention, "TB in Children in the United States," 10 October 2014. [Online]. Didapatkan dari: <https://www.cdc.gov/tb/topic/populations/tbinchildren/default.htm>.
- [11] TB Care I, "International Standards for Tuberculosis Care," 2014. [Online]. Didapatkan dari: [https://www.who.int/tb/publications/ISTC\\_3rdEd.pdf?ua=1](https://www.who.int/tb/publications/ISTC_3rdEd.pdf?ua=1).
- [12] WHO, "Rapid Communication: Molecular Assays as Initial Tests for the Diagnosis of Tuberculosis and Rifampicin Resistance," 2020. [Online]. Didapatkan dari: <https://www.who.int/tb/publications/2020/rapid-communications-molecular-assays/en/>.
- [13] WHO, "Policy Guidance: The Use of Molecular Line Probe Assays for the Detection of Resistance to Second-Line Anti-Tuberculosis Drugs," 2016. [Online]. Didapatkan dari: <https://www.who.int/tb/WHOPolicyStatementSLLPA.pdf?ua=1>.
- [14] WHO, "Lateral flow urine lipoarabinomannan assay (LF-LAM) for the diagnosis of active tuberculosis in people living with HIV: Policy Update," 2019. [Online]. Didapatkan dari: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/329479/9789241550604-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y&ua=1>.
- [15] Stop TB Partnership, "Information Note: Implementation of ERPD-Approved Molecular Tests for Detection of TB and Resistance to Rifampicin and Isoniazid," 2020. [Online]. Didapatkan dari: [http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/wd/ERPDP%20approved%20TB%20diagnostics%20info%20note.pdf?utm\\_source=The+Stop+TB+Partnership+News&utm\\_campaign=b10c5cdb45partner+survey+2019\\_COPY\\_01&utm\\_medium=email&utm\\_term=0\\_75a3f23f9f-b10c5cdb45-19002172](http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/wd/ERPDP%20approved%20TB%20diagnostics%20info%20note.pdf?utm_source=The+Stop+TB+Partnership+News&utm_campaign=b10c5cdb45partner+survey+2019_COPY_01&utm_medium=email&utm_term=0_75a3f23f9f-b10c5cdb45-19002172).
- [16] Sumit Chakraborty & Kyu Y. Rhee, "Tuberculosis Drug Development: History and Evolution of the Mechanism-Based Paradigm," Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine, p. 5, 2015, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4526730/>.
- [17] WHO, "Consolidated Guidelines on Drug-Resistant Tuberculosis Treatment," 2019. [Online]. Didapatkan dari: <https://www.who.int/tb/publications/2019/consolidated-guidelines-drug-resistant-TB-treatment/en/>.
- [18] KNCV Tuberculosis Foundation, "FDA approval of BpaL regimen an important breakthrough in TB control," 14 August 2019. [Online]. Didapatkan dari: <https://www.kncvtbc.org/en/2019/08/14/fda-approval-of-bpal-regimen-an-important-breakthrough-in-tb-control/>.
- [19] Lindsay Mckenna, "The Price of Bedaquiline," Treatment Action Group, 2018, [http://www.treatmentactiongroup.org/sites/default/files/reality\\_check\\_bedaquiline\\_10\\_16\\_18.pdf](http://www.treatmentactiongroup.org/sites/default/files/reality_check_bedaquiline_10_16_18.pdf).

- [20] D. Gotham et al., "Public Investments in the Clinical Development of Bedaquiline," Treatment Action Group, 31 October 2019. [Online]. Didapatkan dari: [https://www.treatmentactiongroup.org/wp-content/uploads/2019/12/10\\_31\\_19\\_union-abstract\\_public\\_investments- bedaquiline.pdf](https://www.treatmentactiongroup.org/wp-content/uploads/2019/12/10_31_19_union-abstract_public_investments- bedaquiline.pdf).
- [21] Tiziana Masini et al., "Will Regulatory Issues Continue to be a Major Barrier to Access to Bedaquiline and Delamanid?," *European Respiratory Journal*, vol. 51, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29567722>.
- [22] Vivian Cox et al., "Global Programmatic Use of Bedaquiline and Delamanid for the Treatment of Multidrug-Resistant Tuberculosis," *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, vol. 22, p. 407, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29562988>.
- [23] Erica Lessem et al., "Access to New Medications for the Treatment of Drug-Resistant Tuberculosis: Patient, Provider and Community Perspectives," *International Journal of Infectious Diseases*, vol. 32, p. 56, 2015, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25809757>.
- [24] Médecins Sans Frontières, "Open Letter to J&J Regarding Affordable Access to Bedaquiline," 17 September 2018. [Online]. Didapatkan dari: <https://msfaccess.org/open-letter-jj-calling-affordable-access-critical-tb-drug-bedaquiline>.
- [25] DR-TB STAT, "Global Snapshot," [Online]. Didapatkan dari: <http://drtb-stat.org/global-snapshot/>.  
[Diakses tanggal 18 Mei 2020].
- [26] DR-TB STAT, "Country Updates," [Online]. Didapatkan dari: <http://drtb-stat.org/country-updates/>. [Diakses tanggal 18 Mei 2020].
- [27] Takele Tadesse et al., "Long Distance Travelling and Financial Burdens Discourage Tuberculosis DOTs Treatment Initiation and Compliance in Ethiopia: A Qualitative Study," *BMC Public Health*, vol. 13, p. 424, 2013, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23634650/>.
- [28] Verena Mauch et al., "Assessing Access Barriers to Tuberculosis Care with the Tool to Estimate Patients' Costs: Pilot Results from Two Districts in Kenya," *BMC Public Health*, vol. 11, p. 43, 2011, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21244656/>.
- [29] Dag Gundersen Storla, Solomon Yimer, & Gunnar Aksel Bjune, "A Systematic Review of Delay in the Diagnosis and Treatment of Tuberculosis," *BMC Public Health*, vol. 8, 2008, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18194573/>.
- [30] Tadayuki Tanimura et al., "Financial burden for tuberculosis patients in low- and middle-income countries: a systematic review," *European Respiratory Journal*, vol. 43, 2014, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4040181/>.
- [31] Mette Sagbakken, Jan C Frich, & Gunnar Bjune, "Barriers and enablers in the management of tuberculosis treatment in Addis Ababa, Ethiopia: a qualitative study,"

- BMC Public Health, vol. 8, 2008,  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2257959/>.
- [32] Raffael Ayé et al., "Illness Costs to Households Are a Key Barrier to Access Diagnostic and Treatment Services for Tuberculosis in Tajikistan," BMC Research Notes, vol. 3, 2010, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21172015/>.
- [33] Jing Cai et al., "Factors Associated With Patient and Provider Delays for Tuberculosis Diagnosis and Treatment in Asia: A Systematic Review and Meta-Analysis," PloS One, vol. 10, 2015, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25807385/>.
- [34] Jimmy Volmink & Paul Garner, "Directly Observed Therapy for Treating Tuberculosis," Cochrane Database of Systematic Reviews 1, CD003343, 2003. [Online]. Didapatkan dari: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD003343/epdf/full>.
- [35] Z.M. McLaren et al., "Does Directly Observed Therapy Improve Tuberculosis Treatment? More Evidence is Needed to Guide Tuberculosis Policy," BMC Infectious Diseases, vol. 16, p. 537, 2016.
- [36] Vijayashree Yellappa et al., "Coping with Tuberculosis and Directly Observed Treatment: A Qualitative Study among Patients from South India," BMC Health Services Research, vol. 16, p. 283, 2016,  
<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12913-016-1545-9>.
- [37] Ashley Wynne et al., "Challenges in Tuberculosis Care in Western Uganda: Health Care Worker and Patient Perspectives," International Journal of African Nursing Sciences, vol. 1, p. 6, 2014,  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2214139114000031>.
- [38] J.H. Tian et al., "Effectiveness of Directly Observed Treatment of Tuberculosis: A Systematic Review of Controlled Studies," International Journal of Tuberculosis & Lung Disease, vol. 18, p. 1092, 2014, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25189558>.
- [39] Mekdes K. Gebremariam, Gunnar A. Bjune, & Jan C. Frich, "Barriers and Facilitators of Adherence to TB Treatment in Patients on Concomitant TB and HIV Treatment: A Qualitative Study," BMC Public Health, vol. 10, p. 651, 2010,  
<https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2458-10-651>.
- [40] Suraj Madoori, "Public Comment on Identifying the Root Causes of Drug Shortages and Findings Enduring Solutions," Treatment Action Group, 11 January 2019. [Online]. Didapatkan dari: <http://www.treatmentactiongroup.org/content/public-comment-identifying-root-causes-drug-shortages-and-finding-enduring-solutions>.
- [41] United States Centers for Disease Control and Prevention, "Impact of a Shortage of First-Line Antituberculosis Medication on Tuberculosis Control: United States, 2012-2013," Morbidity & Mortality Weekly Report, 24 May 2013. [Online]. Didapatkan dari: <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm6220a2.htm>.
- [42] Australian Journal of Pharmacy, "Critical Shortages Round Up," 17 June 2019. [Online]. Didapatkan dari: <https://ajp.com.au/news/critical-shortages-round-up/>.

- [43] Elvis Basudde, "Treating Tuberculosis: Districts Hit by Isoniazid Stockout," *New Vision*, 22 August 2017. [Online]. Didapatkan dari: [https://www.newvision.co.ug/new\\_vision/news/1460297/treating-tuberculosis-districts-hit-isoniazid-stockout](https://www.newvision.co.ug/new_vision/news/1460297/treating-tuberculosis-districts-hit-isoniazid-stockout).
- [44] Health24, "SA Hospitals are Running Out of TB Drugs," 29 October 2015. [Online]. Didapatkan dari: <https://www.health24.com/Medical/Tuberculosis/TB-in-south-africa/South-Africa-hospitals-running-out-of-TB-drugs-20151006>.
- [45] Ignacio Monedero-Recuero, "Xpert Implementation in Challenging Scenarios: A Brand-New Car Running on the Same Bumpy Old Roads," *Public Health Action*, vol. 8, p. 1, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5858058/>.
- [46] WHO et al., "Webinar Series 2019: Next-Generation Sequencing for DR-TB," February 2019. [Online]. Didapatkan dari: <https://www.who.int/tb/drug-resistance/WebinarSeries-Next-generationSequencingForDrug-resistantTB.pdf>. Menjelaskan dan mengatasi masalah global bahwa penggunaan teknologi baru untuk diagnosis TB yang resistan obat telah terhalang oleh biaya tinggi, tantangan dalam mengintegrasikan teknologi baru ke dalam alur kerja laboratorium yang ada, kebutuhan akan pelatihan dan keterampilan teknis agar berhasil memanfaatkan teknologi, dan persyaratan untuk panduan ahli tentang manajemen dan interpretasi klinis dari pengurutan data.
- [47] WHO, "Introduction of Bedaquiline for the Treatment of Multidrug-Resistant Tuberculosis at Country Level; Implementation Plan," April 2015. [Online]. Didapatkan dari: [https://www.who.int/tb/publications/WHO\\_BDQimplementationplan.pdf](https://www.who.int/tb/publications/WHO_BDQimplementationplan.pdf).
- [48] D. Vambe et al., "Operational Aspects of Bedaquiline Implementation in Swaziland: Report from the Field," *Public Health Action*, vol. 7, p. 240, 2017, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5677001/>.
- [49] High-Level Panel on Access to Medicines, "Report of the United Nations Secretary-General's High-Level Panel on Access to Medicines: Promoting Innovation and access to health technologies," September 2016. [Online]. Didapatkan dari: <https://static1.squarespace.com/static/562094dee4b0d00c1a3ef761/t/57d9c6ebf5e231b2f02cd3d4/1473890031320/UNSG+HLP+Report+FINAL+12+Sept+2016.pdf>.
- [50] WHO, "2019 Antibacterial Agents in Clinical Development: an analysis of the antibacterial clinical development pipeline," 2019. [Online]. Didapatkan dari: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/330420/9789240000193-eng.pdf>.
- [51] Madhukar Pai & Jennifer Furin, "Tuberculosis Innovations Mean Little If They Cannot Save Lives," *eLife*, 2 May 2017. [Online]. Didapatkan dari: <https://elifesciences.org/articles/25956>.
- [52] Banuru Muralidhara Prasad et al., "Status of Tuberculosis Services in Indian Prisons," *International Journal of Infectious Diseases*, vol. 56, p. 117, 2017, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28179148>.

- [53] J.B. Harris et al., "Derivation of a Tuberculosis Screening Rule for Sub-Saharan African Prisons," *International Journal of Tuberculosis & Lung Disease*, vol. 18, p. 774, 2014, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24902551>.
- [54] Charlotte Anderson et al., "Tuberculosis in UK Prisoners: A Challenge for Control," *Journal of Epidemiology & Community Health*, vol. 64, p. 373, 2010, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20231737/>.
- [55] Reshetnyak v. Russia, Eur. Ct. H.R., No. 56027/10, 2013.
- [56] Corte Constitucional, Case T-035/13 (Columbia), 2013.
- [57] Smt. Premshila Devi v. State of Bihar, CWJC High Court of Patna, No. 383 (India), 2006.
- [58] Makharadze and Sikharulidze v. Georgia, Eur. Ct. H.R., No. 35254/07, 2011.
- [59] Stop TB Partnership, "Key Populations Brief: Prisoners," [Online]. Didapatkan dari: [http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/KP\\_Prisoners\\_Sp\\_reads.pdf](http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/KP_Prisoners_Sp_reads.pdf).
- [60] Stop TB Partnership, "Key Populations Brief: Mobile Populations," [Online]. Didapatkan dari: [http://stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/KP\\_Mobile\\_Spreads.pdf](http://stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/KP_Mobile_Spreads.pdf).
- [61] Leonardo Martinez et al., "Delays and Pathways to Final Tuberculosis Diagnosis in Patients from a Referral Hospital in Urban China," *The American Journal of Tropical Medicine & Hygiene*, vol. 96, p. 1060, 2017, <http://www.ajtmh.org/content/journals/10.4269/ajtmh.16-0358;jsessionid=Bc-NENkknZqzFJBCJ4oq-h9H.ip-10-241-1-122>.
- [62] Tinzar Naing, Alan Geater, & Petchawan Pungrassami, "Migrant Workers' Occupation and Healthcare-Seeking Preferences for TB-Suspicious Symptoms and Other Health Problems: A Survey Among Immigrant Workers in Songkhla Province, Southern Thailand," *BMC International Health & Human Rights*, vol. 12, p. 22, 2012, <https://bmcinthealthhumrights.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1472-698X-12-22>.
- [63] Human Rights Watch, "No Healing Here: Violence, Discrimination and Barriers to Health for Migrants in South Africa," 2009. [Online]. Didapatkan dari: [www.hrw.org/node/86959](http://www.hrw.org/node/86959).
- [64] Qian Long et al., "Barriers to Accessing TB Diagnosis for Rural-to-Urban Migrants with Chronic Cough in Chongqing, China: A Mixed Methods Study," *BMC Health Services Research*, vol. 8, p. 202, 2008, <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1472-6963-8-202>.
- [65] Marie Norredam, Anna Mygind, & Allan Krasnik, "Access to Health Care for Asylum Seekers in the European Union—A Comparative Study of Country Policies," *European Journal of Public Health*, vol. 16, p. 286, 2005, <https://academic.oup.com/eurpub/article/16/3/285/469874>.
- [66] CESCR, "General Comment No. 20: Non-discrimination in economic, social and cultural rights (art. 2, para. 2, of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights)," UN Doc. E/C.12/GC/20, pp. ¶¶ 10-11, 15, 27, 33, 2 July 2009.



- [67] Constitute Project Search, "Discrimination," ConstituteProject.org, [Online]. Didapatkan dari: [https://constituteproject.org/search?lang=en&q=discrimination&status=in\\_force](https://constituteproject.org/search?lang=en&q=discrimination&status=in_force). [Diakses bulan Juni 2019].
- [68] Nicole Dancy-Scott et al., "Trends in HIV Terminology: Text Mining and Data Visualization Assessment of International AIDS Conference Abstracts Over 25 Years," *JMIR Public Health & Surveillance*, vol. 4, p. 50, 2018, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29728344/>.
- [69] Stop TB Partnership, "United to End TB—Every Word Counts: Suggested Language and Usage for Tuberculosis Communications," 2015. [Online]. Didapatkan dari: <http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/LanguageGuideForWeb20131110.pdf>.
- [70] USAID, "TB Stigma Measurement Guidance," 2018. [Online]. Didapatkan dari: [https://www.challengetb.org/publications/tools/ua/TB\\_Stigma\\_Measurement\\_Guidance.pdf](https://www.challengetb.org/publications/tools/ua/TB_Stigma_Measurement_Guidance.pdf).
- [71] Regulations on Public Places Sanitation Administration, art. 7, China, diundangkan oleh Dewan Negara, tanggal 1 April 1987, efektif tanggal 1 April 1987.
- [72] General Civil Service Recruitment Examination Standards, art. 4 (Trial), China, 2005.
- [73] Ari Probandari et al., "Being Safe, Feeling Safe, and Stigmatizing Attitude among Primary Health Care Staff in Providing Multidrug-Resistant Tuberculosis Care in Bantul, District, Yogyakarta Province, Indonesia," *Human Resource for Health*, vol. 17, p. 16, 2019, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6398218/>.
- [74] Nathan B.W. Chimatata et al., "Post-2015, Why Delay to Seek Healthcare? Perceptions and Field Experiences from TB Healthcare Providers in Northern Malawi: A Qualitative Study," *Infectious Diseases of Poverty*, vol. 60, p. 6, 2017, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5426018/>.
- [75] E. Wouters et al., "Measuring HIV- and TB-Related Stigma among Health Care Workers in South Africa: A Validation and Reliability Study," *International Journal of Tuberculosis & Lung Disease*, vol. 21, p. 519, 2017, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29025481>.
- [76] Sushil C. Baral, Deepak K. Karki, & James N. Newell, "Causes of Stigma and Discrimination Associated with Tuberculosis in Nepal: A Qualitative Study," *BMC Public Health*, vol. 7, p. 211, 2007.
- [77] Stop TB Partnership, "Final Report: Tuberculosis Legal Environment Assessment of Nigeria," 2018. [Online].
- [78] United States Equal Employment Opportunity Commission, "EEOC Sues M&R Consulting, LLC for Disability Discrimination," 6 June 2018. [Online]. Didapatkan dari: <https://www.eeoc.gov/eeoc/newsroom/release/6-6-18.cfm>.
- [79] United States Equal Employment Opportunity Commission, "Cooking Round the World Sued by EEOC for Disability Discrimination," 25 September 2018. [Online]. Didapatkan dari: <https://www1.eeoc.gov/eeoc/newsroom/release/9-25-18e.cfm>.

- [80] D. Somma et al., "Gender and Socio-Cultural Determinants of TB-Related Stigma in Bangladesh, India, Malawi and Colombia," *International Journal of Tuberculosis & Lung Disease*, vol. 12, p. 856, 2008, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18544216/>.
- [81] *School Bd. Of Nassau County v. Arline*, 480 U.S. 273, 289 (United States), 1987.
- [82] *Rajinder Kumar v. State of Haryana and Another*, Civil Appeal No. 8064, Supreme Court of India, 2015.
- [83] *Tan Xiaosong v. Hangzhou Dingjin Food Company*, 合民一字第 00917 号, Hefei Intermediate Court (China), 2014.
- [84] *Michon-Hamelin v. Attorney General of Canada*, 2007 FC 1258, Federal Court of Canada, 2007.
- [85] Global Coalition of TB Activists, "Childhood TB & Stigma: Conversations of Resilience in the War against TB," 2018. [Online]. Didapatkan dari: [http://gctacommunity.org/?page\\_id=6611&v=7d31e0da1ab9](http://gctacommunity.org/?page_id=6611&v=7d31e0da1ab9).
- [86] Government of India Central TB Division, "TB India 2009: RNTCP Status Report," 2009. [Online]. Didapatkan dari: <https://tbcindia.gov.in/showfile.php?lid=2921>.
- [87] Anne Lia Cremers et al., "Assessing the Consequences of Stigma for tuberculosis Patients in Urban Zambia," *PloS ONE*, vol. 10, p. E0119861, 2015, <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0119861>.
- [88] Snigdha Basu, "Experts on What's Stopping India To Become TB Free," *NDTV Every Life Counts*, 12 Oktober 2017. [Online]. Didapatkan dari: <https://everylifecounts.ndtv.com/experts-whats-stopping-india-become-tb-free-17243>.
- [89] Sebsibe Tadesse, "Stigma Against Tuberculosis Patients in Addis Ababa, Ethiopia," *PloS ONE*, vol. 11, p. 4, 2016, <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0152900&type=printable>.
- [90] S.V. Eastwood & P.C. Hill, "A Gender-Focused Qualitative Study of Barriers to Accessing Tuberculosis Treatment in The Gambia, West Africa," *International Journal of Tuberculosis & Lung Disease*, vol. 8, p. 70, 2004, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14974748/>.
- [91] V. K. Dhingra & Shadab Khan, "A Sociological Study of Stigma Among TB Patients in Delhi," *Indian Journal of Tuberculosis*, vol. 57, p. 12, 2010, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20420039>.
- [92] S. Aryal et al., "Stigma Related to Tuberculosis Among Patients Attending DOTS Clinics of Dharan Municipality," *Kathmandu University Medical Journal*, vol. 10, p. 48, 2012, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22971862>.
- [93] Global Coalition of TB Activists, "Women & Stigma: Conversations of Resilience in the War against TB," 2017. [Online]. Didapatkan dari: [http://gctacommunity.org/?page\\_id=7293&v=7d31e0da1ab9](http://gctacommunity.org/?page_id=7293&v=7d31e0da1ab9).

- [94] E. Johansson et al., "Gender and Tuberculosis Control: Perspectives on Health Seeking Behaviour among Men and Women in Vietnam," *Health Policy*, vol. 52, p. 33, 2000, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10899643/>.
- [95] Peruvian Ombudsman, Office of Public Defender of Peru, "Opinion on the Enjoyment of the Subsidy of the National Program of Solidarity Assistance: Pension 65 Conditioned on the Adherence to the Treatment of TB, Informe de Adjuntia No. 31 – 2017 – DP/AAE," dalam file dengan Global Coalition of TB Activists. Mengatasi penghapusan lansia, orang miskin yang menderita TB yang menghentikan pengobatan dari program bantuan tunai publik berdasarkan National Program of Solidarity Assistance di Peru., 2017. [Online].
- [96] Laura Nyblade et al., "Stigma in Health Facilities: Why It Matters and How We Can Change It," *BMC Medicine*, vol. 17, p. 25, 2019, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30764806/>.
- [97] Annalisa Quattrocchi, "Determinants of Patient and Health System Delay Among Italian and Foreign-Born Patients with Pulmonary Tuberculosis: A Multicentre Cross-Sectional Study," *BMJ Open*, vol. 8, p. E019673, 2018, <https://bmjopen.bmj.com/content/8/8/e019673>.
- [98] Andrew Courtwright & Abigail Norris Turner, "Tuberculosis and Stigmatization: Pathways and Interventions," *Public Health Report*, vol. 125, p. 34, 2010, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2882973/>.
- [99] Eva M. Moya & Mark W. Lusk, "Tuberculosis Stigma and Perceptions in the US-Mexico Border," *Salud Pública de México*, vol. 55, p. 498, 2013, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25153190>.
- [100] Mette Sagbakken, Jan C. Frich, & Gunnar A. Bjune, "Perception and Management of Tuberculosis Symptoms in Addis Ababa, Ethiopia," *Qualitative Health Research*, vol. 18, p. 1356, 2008, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18703818/>.
- [101] S. Atre et al., "Gender and Community Views of Stigma and Tuberculosis in Rural Maharashtra, India," *Global Public Health*, vol. 6, p. 56, 2011, <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/17441690903334240?needAccess=true>.
- [102] Jeannine Coreil et al., "Structural Forces and the Production of TB-Related Stigma among Haitians in Two Contexts," *Social Science & Medicine*, vol. 71, p. 1409, 2010, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3430377/>.
- [103] O. Onazi et al., "Estimating the Cost of TB and Its Social Impact on TB Patients and their Households," *Public Health Action*, vol. 5, p. 128, 2015, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4487475/pdf/i2220-8372-5-2-127.pdf>.
- [104] Sera Ijaz Gilani & Muhammad Khurram, "Perception of Tuberculosis in Pakistan: Findings of a Nation-Wide Survey," *Journal of Pakistan Medical Association*, vol. 62, p. 2, 2012, [https://jpma.org.pk/article-details/3249?article\\_id=3249](https://jpma.org.pk/article-details/3249?article_id=3249).

- [105] Wei-Teng Yang et al., "Barriers and Delays in Tuberculosis Diagnosis and Treatment Services: Does Gender Matter?," *Tuberculosis Research & Treatment*, vol. 2014, no. 461935, p. 8, 2014, <https://www.hindawi.com/journals/trt/2014/461935/abs/>.
- [106] A. Thorson & E. Johansson, "Equality or Equity in Health Care Access: A Qualitative Study of Doctors' Explanations to Longer Doctor's Delay among Female TB Patients in Vietnam," *Health Policy*, vol. 68, p. 37, 2004, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168851003001696>.
- [107] Arupkumar Chakrabartty et al., "Tuberculosis Related Stigma and Its Effect on the Delay for Sputum Examination Under the Revised National Tuberculosis Control Program in India," *Indian Journal of Tuberculosis*, vol. 65, 2018, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29579429/>.
- [108] Rodrigo Has not yet been mastered Armijos et al., "The Meaning and Consequences of Tuberculosis for an At-Risk Urban Group in Ecuador," *Revista Panamericana de Salud Pública*, vol. 23, 2008, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18397585/>.
- [109] J. Ngamvithayapong-Yanai et al., "Stigma against tuberculosis may hinder non-household contact investigation: a qualitative study in Thailand," *Public Health Action*, vol. 9, 2019, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6436487/>.
- [110] Emma J. Murray et al., "High Levels of Vulnerability and Anticipated Stigma Reduce the Impetus for Tuberculosis Diagnosis in Cape Town, South Africa," *Health Policy Plan*, vol. 28, 2013, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22945548/>.
- [111] Reshmi Mukerji & Janet M. Turan, "Exploring Manifestations of TB-Related Stigma Experienced by Women in Kolkata, India," *Annals of Global Health*, vol. 84, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6748300/>.
- [112] Constitute Project Search, "Right to Privacy," *ConstituteProject.org*, 26 June 2019. [Online]. Didapatkan dari: [https://constituteproject.org/search?lang=en&key=privacy&status=in\\_force](https://constituteproject.org/search?lang=en&key=privacy&status=in_force). [Diakses bulan Juni 2019].
- [113] WHO, "Ethics Guidance for the Implementation of the End TB Strategy," 2017. [Online]. Didapatkan dari: <https://www.who.int/tb/publications/2017/ethics-guidance/en/>.
- [114] WHO, "Systematic Screening for Active Tuberculosis: Principles and Recommendations," 2013. [Online]. Didapatkan dari: <https://www.who.int/tb/publications/tbscreening/en/>.
- [115] WHO, "Recommendations for Investigating Contacts of Persons with Infectious Tuberculosis in Low- and Middle-Income Countries," 2012. [Online]. Didapatkan dari: [https://www.who.int/tb/publications/2012/contact\\_investigation2012/en/](https://www.who.int/tb/publications/2012/contact_investigation2012/en/).
- [116] Organisation for Economic Co-operation and Development, "Health Data Governance: Privacy, Monitoring and Research," 2015. [Online]. Didapatkan dari: <https://www.oecd.org/publications/health-data-governance-9789264244566-en.htm>.
- [117] Luc Rocher, Julien M. Hendrickz, & Yves-Alexandre de Montjoye, "Estimating the Success of Re-Identification in Incomplete Datasets Using Generative Models," *Nature*

- Communications, vol. 10, p. 3069, 2019,  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6650473/>.
- [118] Ji Su Yoo et al., "Risks to Patient Privacy: A Re-Identification of Patients in Maine and Vermont Statewide Hospital Data," *Technology Science*, 2018,  
<https://techscience.org/a/2018100901/>.
- [119] Gina Kolata, "Your Data Were 'Anonymized'? These Scientists Can Still Identify You," *The New York Times*, 23 July 2019. [Online]. Didapatkan dari:  
<https://www.nytimes.com/2019/07/23/health/data-privacy-protection.html?smid=nytcore-ios-share>.
- [120] Muhammad Atif et al., "Rights and Responsibilities of Tuberculosis Patients, and the Global Fund: A Qualitative Study," *PloS ONE*, vol. 11, p. E0151321, 2016,  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4801178/>.
- [121] Athar Parvaiz, "Running Away from TB Treatment," *International Press Service*, 22 July 2013. [Online]. Didapatkan dari: <http://www.ipsnews.net/2013/07/kashmiris-run-away-from-tb-treatment/>.
- [122] Salla A. Munro et al., "Patient Adherence to Tuberculosis Treatment: A Systematic Review of Qualitative Research," *PloS Medicine*, vol. 4, p. E238, 2007,  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17676945/>.
- [123] Samuel B. Holzman, Avi Zenilman, & Maunank Shah, "Advancing Patient-Centered Care in Tuberculosis Management: A Mixed-Methods Appraisal of Video Directly Observed Therapy," *Open Forum Infectious Diseases*, vol. 5, p. 4, 2018,  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5917780/>.
- [124] Government of India, Central TB Division, "Revised National TB Control Programme: Technical and Operational Guidelines for Tuberculosis Control in India," 2016. [Online]. Didapatkan dari:  
<https://tbcindia.gov.in/index1.php?lang=1&level=2&sublinkid=4573&lid=3177>.
- [125] Government of the Philippines, Disease Prevention and Control Bureau, "National Tuberculosis Control Program: Manual of Procedures," 2014. [Online]. Didapatkan dari:  
[https://www.doh.gov.ph/sites/default/files/publications/MOP\\_Final\\_a.pdf](https://www.doh.gov.ph/sites/default/files/publications/MOP_Final_a.pdf).
- [126] Government of Pakistan, National Tuberculosis Control Program, "National Guidelines for the Management of Tuberculosis in Pakistan," 2015. [Online].
- [127] Government of Nigeria, Department of Public Health, "Guidelines for Clinical Management of TB and HIV/AIDS Related Conditions in Nigeria," 2008. [Online]. Didapatkan dari: <https://www.who.int/hiv/pub/guidelines/nigeria.pdf>.
- [128] Government of Bangladesh, National Tuberculosis Control Program, "National Guidelines and Operational Manual for Tuberculosis Control," 2013. [Online]. Didapatkan dari:  
[http://www.ntp.gov.bd/ntp\\_dashboard/magazines\\_image/National%20Guide%20Lines-TB%205th%20Ed%20\(1\).pdf](http://www.ntp.gov.bd/ntp_dashboard/magazines_image/National%20Guide%20Lines-TB%205th%20Ed%20(1).pdf).
- [129] Government of South Africa, Department of Health, "National Tuberculosis Management Guidelines," 2014. [Online]. Didapatkan dari:

[http://www.tbonline.info/media/uploads/documents/ntcp\\_adult\\_tb-guidelines-27.5.2014.pdf](http://www.tbonline.info/media/uploads/documents/ntcp_adult_tb-guidelines-27.5.2014.pdf).

- [130] Esther Buregyeya et al., "Utilization of HIV and Tuberculosis Services by Health Care Workers in Uganda: Implications for Occupational Health Policies and Implementation," *PloS ONE*, vol. 7, p. E46069, 2012, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23071538/>.
- [131] Constitute Project Search, "Right to Information," ConstituteProject.org, [Online]. Didapatkan dari: [https://constituteproject.org/search?lang=en&key=infoacc&status=in\\_force](https://constituteproject.org/search?lang=en&key=infoacc&status=in_force). [Diakses bulan Mei 2020].
- [132] Nadjane Batista Lacerda et al., "Individual and Social Vulnerabilities upon Acquiring Tuberculosis: A Literature Systematic Review," *International Archives of Medicine*, vol. 7, p. 35, 2014, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4110238/>.
- [133] Christopher Gilpin et al., "Exploring TB-Related Knowledge, Attitude, Behaviour, and Practice Among Migrant Workers in Tajikistan," *Tuberculosis Research & Treatment*, vol. 2011, p. 1, 2011, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3335497/>.
- [134] J.N. Souza & M.R. Bertolozzi, "The Vulnerability of Nursing Workers to Tuberculosis in a Teaching Hospital," *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 15, p. 259, 2007.
- [135] S.H.F. Vendramini et al., "Tuberculose em Município de Porte Médio do Sudeste do Brasil: Indicadores de Morbidade e Mortalidade, de 1985 a 2003," *Journal Brasileiro de Pneumologia*, vol. 31, p. 237, 2005, [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-37132005000300010](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132005000300010).
- [136] T.V. Mussi, M.C. Traldi, & J.N. Talarico, "Knowledge As a Factor in Vulnerability to Tuberculosis among Nursing Students and Professionals," *Revista de Escola de Enfermagem da USP*, vol. 46, p. 696, 2012, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22773492>.
- [137] A.I. Muñoz & M.R. Bertolozzi, "Operacionalização do Conceito Vulnerabilidade à Tuberculose em Alunos Universitários," *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 16, p. 669, 2011, [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011000200031](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000200031).
- [138] Naomi Tschirhart, Francois Nosten, & Angel M. Foster, "Migrant Tuberculosis Patient Needs and Health System Response along the Thailand–Myanmar Border," *Journal of Public Health Policy & Planning*, vol. 32, p. 1212, 2017, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5886238/>.
- [139] Lisbet Grut et al., "Access to Tuberculosis Services for Individuals with Disability in Rural Malawi, a Qualitative Study," *PloS ONE*, vol. 10, p. 4, 2015, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4382312/>.
- [140] Nguyen Phuong Hoa, Nguyen Thi Kim Chuc, & Anna Thorson, "Knowledge, Attitudes, and Practices about Tuberculosis and Choice of Communication Channels in a Rural Community in Vietnam," *Health Policy*, vol. 90, p. 8, 2009, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18835056>.

- [141] Fentabil Getnet, "Delay in Diagnosis of Pulmonary Tuberculosis in Low- and Middle-Income Settings: Systematic Review and Meta-Analysis," *BMC Pulmonary Medicine*, vol. 17, p. 202, 2017, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5729407/>.
- [142] Frezghi Hidray Gebreweld et al., "Factors Influencing Adherence to Tuberculosis Treatment in Asmara, Eritrea: A Qualitative Study," *Journal of Health, Population & Nutrition*, vol. 37, p. 1, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5756387/>.
- [143] Nguyen Phuong Hoa, "Knowledge of Tuberculosis and Associated Health-Seeking Behaviour among Rural Vietnamese Adults with a Cough for at Least Three Weeks," *Scandinavian Journal of Public Health*, vol. 31, p. 59, 2003, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14649645>.
- [144] Xiaoxv Yin et al., "Status of Tuberculosis-Related Stigma and Associated Factors: A Cross- Sectional Study in Central China," *Tropical Medicine & International Health*, vol. 23, p. 199, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29178244>.
- [145] Habteyes Hailu Tola et al., "Tuberculosis Treatment Non-Adherence and Lost to Follow Up among TB Patients with or without HIV in Developing Countries: A Systematic Review," *Iranian Journal of Public Health*, vol. 44, p. 1, 2015, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4449995/>.
- [146] Habtamu Sewunet Mekonnen & Abere Woretaw Azagew, "Non Adherence to Anti Tuberculosis Treatment, Reasons and Associated Factors among TB Patients Attending at Gondar Town Health Centers, Northwest Ethiopia," *BMC Research Notes*, vol. 11, p. 691, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6167840/>.
- [147] Tadele Teshome Woimo et al., "The Prevalence and Factors Associated for Anti-Tuberculosis Treatment Non-Adherence Among Pulmonary Tuberculosis Patients in Public Health Care Facilities in South Ethiopia: A Cross-Sectional Study," *BMC Public Health*, vol. 17, p. 269, 2017, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5359861/>
- [148] Narges Alipanah et al., "Adherence Interventions and Outcomes of Tuberculosis Treatment: A Systematic Review and Meta-Analysis of Trials and Observational Studies," *PloS Medicine*, vol. 15, p. 7, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6029765/>.
- [149] S. Balakrishnan et al., "Social Inclusion: An Effort to End Loss-to-Treatment Follow-up in Tuberculosis," *Indian Journal of Tuberculosis*, vol. 62, p. 230, 2015, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26970465>.
- [150] L. Snyrna et al., "'I Didn't Know So Many People Cared About Me': Support for Patients Who Interrupt Drug-Resistant TB Treatment," *International Journal of Tuberculosis & Lung Disease*, vol. 22, p. 1023, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30092867>.
- [151] Gerald F. Kominski et al., "Costs and Cost-Effectiveness of Adolescent Compliance with Treatment for Latent Tuberculosis Infection: Results from a Randomized Trial," *Journal of Adolescent Health*, vol. 40, p. 61, 2007, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17185207>.
- [152] Richard Chaisson et al., "A Randomized, Controlled Trial of Interventions to Improve Adherence to Isoniazid Therapy to Prevent Tuberculosis in Injection Drug Users," *The*

- American Journal of Medicine, vol. 110, p. 610, 2001, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11382368>.
- [153] U.N. Economic and Social Council, "The Siracusa Principles on the Limitation and Derogation Provisions in the International Covenant on Civil and Political Rights, Annex," U.N. Doc. E/ CN.4/1985/4, 1984.
- [154] J.D. Kraemer et al., "Public Health Measures to Control Tuberculosis in Low-Income Countries: Ethics and Human Rights Considerations," International Journal of Tuberculosis Lung & Disease, vol. 15, p. S19, 2011, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21740655>.
- [155] Constitute Project Search, "Liberty," ConstituteProject.org, [Online]. Didapatkan dari: [https://constituteproject.org/search?lang=en&q=liberty&status=in\\_force](https://constituteproject.org/search?lang=en&q=liberty&status=in_force). [Diakses bulan Juli 2019].
- [156] Vivek Divan, Veena Johari, & Kajal Bhardwaj, "Legal Environment Assessment for TB in India," REACH, 2018. [Online]. Didapatkan dari: <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/CRG/TB%20Legal%20Environment%20Assessment%20India.pdf>.
- [157] "Report of the U.N. Special Rapporteur on the Right of Everyone to the Enjoyment of the Highest Attainable Standard of Physical and Mental Health," U.N. Doc. A/HRC/38/36, 10 April 2018. [Online].
- [158] Seema Pursnani, "Risk Factors for and Outcomes of Detention of Patients With TB in New York City: An Update: 2002-2009," CHEST, vol. 145, p. 95, 2014, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23928706>.
- [159] D. Weiler-Ravell et al., "Compulsory Detention of Recalcitrant Tuberculosis Patients in the Context of a New Tuberculosis Control Programme in Israel," Public Health, vol. 118, p. 323, 2004, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15178138>.
- [160] Barron H. Lerner, "Catching Patients: Tuberculosis and Detention in the 1990s," CHEST, vol. 115, p. 236, 1999, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9925090>.
- [161] Linda Singleton et al., "Long-term Hospitalization for Tuberculosis Control: Experience With a Medical-Psychosocial Inpatient Unit," The Journal of the American Medical Association, vol. 278, p. 838, 1997, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9293992>.
- [162] Kingsley Lezor Bieh, Ralf Weigel, & Helen Smith, "Hospitalized Care for MDR-TB in Port Harcourt, Nigeria: A Qualitative Study," BMC Infectious Diseases, vol. 17, p. 50, 2017, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5223486/>.
- [163] Gitau Mburu et al., "Detention of People Lost to Follow-Up on TB Treatment in Kenya: The Need for Human Rights-Based Alternatives," Health & Human Rights, vol. 18, p. 43, 2016, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5070679/>.
- [164] Len Doyal, "Moral Problems in the Use of Coercion in Dealing with Nonadherence in the Diagnosis and Treatment of Tuberculosis," Annals of the New York Academy of Sciences, vol. 953, p. 208, 2001, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11795414>.





## Lampiran

### Kuesioner Wawancara dengan Informan Utama untuk Orang Terkena TB

#### Informasi Pribadi:

1. Mohon sebutkan nama lengkap Anda, usia, tempat tinggal Anda, dan profesi Anda saat ini.

#### Riwayat dengan TB:

2. Jelaskan secara singkat riwayat Anda dengan tuberkulosis, termasuk tempat tinggal Anda dan apa yang Anda lakukan dalam hidup Anda saat Anda sakit?

#### Tantangan yang Dihadapi Sebelum dan Selama Pengobatan TB:

3. Apa saja tantangan atau hambatan yang Anda hadapi saat sakit, dalam hal diagnosis, memulai pengobatan, dan mematuhi serta menyelesaikan pengobatan?
4. Apakah Anda diberikan informasi yang lengkap dan akurat tentang sifat infeksi dan penyakit TB, dan tentang pengobatan Anda, setelah diagnosis Anda?
  - a. Jika demikian, informasi apa yang diberikan kepada Anda dan oleh siapa?
  - b. Jika tidak, informasi apa yang diberikan kepada Anda, oleh siapa, dan apa yang menurut Anda kurang?
5. Apakah Anda diisolasi selama pengobatan TB Anda?
  - a. Jika demikian, mohon ceritakan tentang pengalaman isolasi, termasuk di mana isolasi berlangsung, siapa yang memerintahkan isolasi, apa yang diberikan kepada Anda selama isolasi, dan apakah Anda bersedia untuk diisolasi.

#### Hak Asasi Manusia:

6. Berdasarkan pengalaman Anda, sampaikan pendapat Anda tentang hak asasi manusia dan bagaimana kaitannya dengan tuberkulosis?
7. Setelah Anda didiagnosis TB, apakah privasi Anda dihormati, yang artinya diagnosis Anda dirahasiakan hanya antara Anda, dokter Anda, dan orang-orang dekat?
  - a. Jika demikian, bagaimana privasi Anda dilindungi dan siapa orang utama yang bertanggung jawab untuk melindunginya?
  - b. Jika tidak, mohon beri tahu saya apa yang terjadi dan bagaimana privasi Anda tidak dilindungi.
8. Apakah Anda mengalami diskriminasi selama atau setelah Anda menderita TB, seperti diskriminasi dalam pekerjaan atau pendidikan?
  - a. Jika demikian, mohon beri tahu saya tentang pengalaman Anda.
9. Apakah ada hak asasi manusia tertentu yang Anda yakini sangat penting, mengingat Anda memiliki pengalaman dengan TB dan memahami tanggapan terhadap TB lebih luas?

- a. Jika demikian, mohon beri tahu saya hak asasi manusia mana yang menurut Anda penting dan mengapa.

Rekomendasi bagi Pembuat Kebijakan dan Pelaksana Program TB:

10. Jika Anda dapat berbicara langsung dengan pembuat kebijakan dan pelaksana program TB di negara Anda dan di WHO, tiga hal apa yang Anda ingin mereka lakukan untuk meningkatkan respons TB?

Pendapat Terakhir:

11. Adakah hal lain yang Anda yakini penting untuk diketahui GCTA agar pembuat kebijakan dan pelaksana program membuat Ringkasan Teknis yang efektif tentang TB dan hak asasi manusia?

1. Mohon sebutkan nama lengkap Anda, usia, tempat tinggal Anda, dan jenis tenaga kerja kesehatan apakah Anda.

#### Perawatan Kesehatan TB:

2. Di mana Anda melakukan praktik kedokteran, di yurisdiksi apa, dan di fasilitas kesehatan jenis apa?
3. Jelaskan secara singkat jenis perawatan kesehatan yang Anda berikan kepada orang yang terkena TB, termasuk jenis layanannya?
4. Berdasarkan pengalaman klinis Anda, apa pendapat Anda tentang keefektifan terapi yang diawasi langsung (directly observed therapy, DOT) sebagai strategi pengobatan utama untuk TB?

#### Tantangan yang Dihadapi Sebelum dan Selama Pengobatan TB:

5. Apa saja tantangan yang dihadapi pasien TB Anda dalam diagnosis, memulai pengobatan, dan mematuhi serta menyelesaikan pengobatan?
6. Menurut pengalaman Anda, apakah orang dengan TB diberi informasi lengkap dan akurat tentang infeksi dan penyakit TB, dan tentang pengobatannya?
  - a. Jika demikian, apa yang perlu diinformasikan dan dari siapa mereka menerimanya?
  - b. Jika tidak, jenis informasi apa yang secara umum kurang untuk orang yang terkena TB?
7. Pernahkah Anda merekomendasikan isolasi pasien TB selama praktik Anda?
  - a. Jika demikian, mohon sebutkan pengalaman isolasi pasien TB, termasuk alasan mengapa isolasi diperlukan, di mana pasien diisolasi, berapa lama, dan dalam kondisi apa.

#### Hak Asasi Manusia:

8. Berdasarkan pengalaman Anda sebagai penyedia layanan kesehatan TB, sampaikan pendapat Anda tentang hak asasi manusia dan bagaimana kaitannya dengan TB?
9. Menurut pengalaman Anda, apakah privasi dan kerahasiaan pasien TB Anda dihormati, yang artinya diagnosis mereka dirahasiakan di antara pasien, penyedia layanan mereka dan orang dekat mereka?
  - a. Jika demikian, bagaimana hal ini terjadi di dalam praktik?
  - b. Jika tidak, beri tahu saya berbagai cara yang menurut Anda bahwa privasi dan kerahasiaan tidak perlu dilindungi.
10. Pernahkah Anda menyaksikan secara langsung atau mendengar dari salah satu pasien Anda bahwa mereka mengalami diskriminasi karena mereka terkena TB?
  - a. Jika demikian, beri tahu saya apa yang Anda saksikan atau dengar dari pasien Anda.

11. Sebagai penyedia layanan kesehatan TB, adakah hak asasi manusia yang Anda yakini sangat penting bagi orang yang terkena TB?
  - a. Jika demikian, mohon beri tahu saya hak mana yang menurut Anda penting dan mengapa.

**Rekomendasi untuk Pembuat Kebijakan dan Pelaksana Program TB:**

12. Jika Anda dapat berbicara langsung dengan pembuat kebijakan dan pelaksana program TB di negara Anda dan pada WHO, tiga hal apa yang Anda ingin mereka lakukan untuk meningkatkan tanggapan terhadap TB?

**Pendapat Terakhir:**

13. Adakah hal lain yang menurut Anda penting untuk diketahui GCTA agar pembuat kebijakan dan pelaksana program membuat Ringkasan Teknis yang efektif tentang TB dan hak asasi manusia?

\*&\*