

RISET STIGMA TBC DI INDONESIA



KONSORSIUM KOMUNITAS PENABULU - STPI



DESEMBER, 2022

RISET STIGMA TBC DI INDONESIA

Lini masa Proyek	Juni 2021- September 2022
Sumber Pendanaan	<i>Global Fund to Fight AIDS, TB, Malaria</i> melalui PR Konsorsium Komunitas Penabulu STPI dan <i>Stop TB Challenge Facility for Civil Society</i>
Lokasi Proyek	Indonesia, meliputi delapan provinsi dan 40 kabupaten/kota
Lead Community - Based Organization	PR Konsorsium Komunitas Penabulu-STPI
Penyelenggara Riset	Sinergantara
Komite Pengarah	<ol style="list-style-type: none">1. Dr. Endang Lukitosari, MPH, Program Nasional TBC, Kementerian Kesehatan2. Kristina, SKM., M.Epid., Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan3. Paran Sarimita Winarni, Perhimpunan Organisasi Pasien Tuberkulosis Indonesia (POP-TB)4. Dr. Deni Kurniadi Sunjaya, dttr, DESS, Jejaring Riset TB (JETSET TB)5. Albert Wiryasuryanata, S.Sos., M.A., Lembaga Bantuan Hukum6. Permata Imani Ima Silitonga, SKM, M.Sc., Konsorsium Komunitas Penabulu-STPI
Technical Assistance	<ol style="list-style-type: none">1. Amrita Daftary, <i>STP CRG Consultant</i>2. James Malar, <i>STP Secretariat</i>

DAFTAR ISI

PENDAHULUAN

Latar Belakang	1
Kata -Kata Penting	2
Tujuan Penelitian	3

TINJAUAN PUSTAKA

Tuberkulosis	5
Stigma Tuberkulosis dan Dimensi Gender	7
Tuberkulosis dan Hak Asasi Manusia	13
Hukum, Peraturan, dan Kebijakan Tuberkulosis di Indonesia	19

METODOLOGI

Desain Penelitian	27
Pengolahan dan Analisis Data	44

HASIL & PEMBAHASAN

Karakteristik Responden Survei	46
Stigma Tuberkulosis di Indonesia	51
Skala Stigma	54
Hasil Diskusi Kelompok Terarah	68
Tantangan dan Keterbatasan	72

REKOMENDASI	73
-------------	----

KESIMPULAN	78
------------	----

DAFTAR SINGKATAN DAN ISTILAH

BPJS

Badan Penyelenggara
Jaminan Sosial

BPS

Badan Pusat Statistik

CBO

*Community-Based
Organization* (Organisasi
berbasis Komunitas)

CLM

Community-Led Monitoring
(Pemantauan Berbasis
Komunitas)

CRG

*Community, Rights and
Gender* (Komunitas, Hak dan
Gender)

DOTS

*Directly Observed Treatment
Shortcourse* (Kursus Singkat
Pengobatan yang Diamati
secara Langsung)

FGD

*Focus Group
Discussion* (Kelompok
Diskusi Terarah)

HAM

Hak Asasi Manusia

HIV

*Human Immunodeficiency
Virus*

IC

Informed Consent
(Penjelasan dan
setelah Persetujuan)

ICF

Informed Consent Form
(Formulir Penjelasan dan
setelah Persetujuan)

KIE

Komunikasi,
Informasi, dan Edukasi

KNCV

*Koninklijke Nederlandse
Centrale Vereniging*
(Yayasan TB KNCV)

Komnas

Komisi Nasional

KVP

*Key and vulnerable
populations* (Populasi
kunci dan rentan)

LSM

Lembaga Swadaya
Masyarakat

NTP

National TB Programme
(Program TBC Nasional)

OAT

Obat Anti Tuberkulosis

ODHIV

Orang dengan HIV/AIDS

ODP

Orang Dalam Pemantauan

Permenkes

Peraturan Menteri Kesehatan

PHBS

Perilaku Hidup Bersih dan Sehat

PMO

Pengawas Minum Obat

PSK

Pekerja Seks Komersial

DAFTAR SINGKATAN DAN ISTILAH

Puskesmas

Pusat Kesehatan Masyarakat

PWTB

People with or Had TB (Orang dengan atau penyintas TBC)

RI

Republik Indonesia

RPJMN

Rencana Pembangunan Jangka Menengah Nasional

SDG

Sustainable Development Goal (Tujuan Pembangunan Berkelanjutan)

SES

Social Economy Status (Status Sosial Ekonomi)

SR

Sub-Recipient

SSR

Sub-Sub-Recipient

STP

Stop TB Partnership (Kemitraan Hentikan TBC)

TBC

Tuberkulosis

TB DR

TB Drug Resistance (Resistensi Obat TBC)

TB MDR

Multidrug Resistant Tuberculosis

TB RR

Rifampicin Resistant Tuberculosis (TBC resisten rifampisin)

TB XDR

Extensive Drug Resistant Tuberculosis

TKI

Tenaga Kerja Indonesia

TKW

Tenaga Kerja Wanita

UN

United Nations (Persatuan Bangsa-Bangsa, PBB)

UNAIDS

United Nations Programme on HIV/AIDS (Program PBB untuk HIV/AIDS)

UNOPS

United Nations Office for Project Services

USAID

United States Agency for International Development

UU

Undang-Undang

UUD

Undang-Undang Dasar

WHO

World Health Organization (Organisasi Kesehatan Dunia)

UCAPAN TERIMA KASIH

Tim riset Stigma TBC Indonesia mengucapkan terima kasih kepada *Principal Recipient* (PR) Konsorsium Komunitas Penabulu-STPI khususnya Heny Akhmad, Direktur Program Nasional, Dwi Aris Subakti, *Monitoring Evaluation and Learning Manager*, Permata Imani Ima Silitonga, *Knowledge Management Coordinator*, Yuniar Ika Fajarini, Staf Peneliti, dan seluruh staf Konsorsium Komunitas Penabulu-STPI yang telah mendukung seluruh aspek riset ini.

Selanjutnya, ucapan terima kasih atas kontribusi waktu dan upaya mereka selama pengumpulan data kepada: Organisasi *Sub-Recipient* (SR) di tingkat provinsi dan *Sub-Sub Recipients* (SSR) di tingkat kabupaten/kota, Persatuan Organisasi Penyintas TBC Indonesia (POP TB), Organisasi Penyintas TBC, koordinator dan enumerator, serta dan semua responden termasuk orang yang terkena TBC, keluarga mereka, anggota masyarakat, dan petugas kesehatan.

Kami juga ingin mengucapkan terima kasih kepada dr. Tiffany Tiara Pakasi, Ketua Tim Kerja Tuberkulosis Nasional Indonesia beserta staf Program Tuberkulosis Nasional atas dukungan mereka dalam persiapan Riset Stigma TBC. Terima kasih kepada Komite Pengarah atas partisipasi aktif dan masukan teknis selama kegiatan dalam penilaian riset, dan kesediaan waktu selama diskusi.

Asistensi Teknis untuk riset *TB Stigma Assessment* ini didukung oleh Sekretariat *Stop TB Partnership*. Kami berterima kasih khususnya kepada James Malar, *Stop TB Partnership*, Jenewa untuk dukungan teknis dan bantuan yang tiada henti dari proses merancang hingga pelaporan. Selanjutnya, ucapan terima kasih kepada Amrita Daftary, Universitas York, Kanada untuk dukungan teknis dalam penulisan laporan.

RINGKASAN EKSEKUTIF

JUDUL PENELITIAN

Riset Stigma TBC Indonesia

LATAR BELAKANG

Tuberkulosis (TBC) merupakan ancaman serius bagi kesehatan dan kesejahteraan masyarakat dan memerlukan perhatian para pembuat kebijakan. Pada tingkat global, penanggulangan TBC dicanangkan ke dalam Tujuan Pembangunan Berkelanjutan (SDGs) dari Perserikatan Bangsa-Bangsa (PBB), Strategi Akhiri TBC oleh Program Global TBC dan Rencana Global STP untuk Mengakhiri TBC 2023-2030 dari Organisasi Kesehatan Dunia (WHO).

Di Indonesia, hampir 1 juta orang mengidap TBC pada tahun 2021 dan lebih dari 150.000 orang meninggal akibat penyakit ini. Pemberantasan TBC merupakan bagian dari Rencana Pembangunan Jangka Menengah Nasional (RPJMN) 2020-2024. Oleh karena itu, hambatan yang terkait dengan HAM dan stigma harus diatasi. Sehingga, tujuan dan target pemberantasan TBC khususnya dalam menemukan dan mengobati orang yang belum ditemukan dapat tercapai.

Semua negara telah berkomitmen untuk mengakhiri stigma dan diskriminasi TBC sebagai bagian dari hasil Pertemuan Tingkat Tinggi PBB tentang Deklarasi Politik TBC. Rencana Global untuk mengakhiri TBC juga secara eksplisit merekomendasikan kepada setiap negara untuk melakukan riset stigma TBC untuk memahami bagaimana stigma bermanifestasi dan sejauh mana manifestasinya dalam konteks yang berbeda. Asesmen mengenai Komunitas, Hak dan Gender (CRG) TBC Indonesia baru-baru ini mengidentifikasi stigma sebagai hambatan utama terhadap akses, kesiapan dan pemanfaatan layanan TBC berkualitas dalam riwayat perjalanan orang dengan TBC. Riset stigma TBC ini didasarkan pada riset sebelumnya dan merupakan riset tingkat nasional pertama yang mengukur dan mengidentifikasi stigma sebagai penghambat dalam upaya eliminasi TBC di wilayah Asia Tenggara. Tujuan dari riset ini adalah untuk mengevaluasi sejauh mana stigma TBC menghambat penanggulangan TBC yang efektif. Melalui riset ini akan dikembangkan serangkaian rekomendasi dan strategi pengurangan stigma berbasis komunitas terhadap orang dengan TBC. Sehingga dapat meningkatkan ketersediaan, aksesibilitas, dan penerimaan layanan TBC berkualitas bagi seluruh lapisan masyarakat, serta mempertimbangkan kebutuhan KVP. Rangkaian rekomendasi dan strategi pengurangan stigma TBC akan dikembangkan, diintegrasikan ke dalam Rencana Aksi CRG TBC, dan Rencana Aksi Pengurangan Stigma TBC di Indonesia melalui mekanisme CLM TBC.

METODE

Riset Stigma TBC ini mengacu pada *tools* standar yang dikembangkan oleh *Stop TB Partnership*, yang disusun berdasarkan indikator stigma TBC dalam kerangka kerja *Global Fund*, menggunakan *mixed-methods convergent*. Riset ini juga mengacu pada inisiatif sebelumnya dalam pengukuran stigma oleh Yayasan TB KNCV. Metode dan *tools* yang digunakan dalam penelitian ini telah divalidasi oleh Komite Pengarah.

Selama 14 bulan (Juni 2021 hingga September 2022), data kuantitatif dan kualitatif dikumpulkan dari 40 kabupaten/kota di 8 provinsi melalui survei dan diskusi kelompok terarah (FGD). Responden survei (N) berjumlah 3200 orang termasuk orang dengan TBC (n=1280), anggota keluarga yang tinggal serumah (n=640), tetangga atau orang yang tinggal di komunitas tempat tinggal orang dengan TBC (n=640), dan petugas kesehatan TBC (n= 640). Responden diperoleh dari perhitungan sampel secara acak sederhana untuk populasi umum, dan *purposive sampling* untuk populasi kunci dan rentan). Hasil dari riset ini menggambarkan karakteristik demografis dan mengukur tingkat stigma yang terdiri atas: 1) Stigma berdasarkan pengalaman orang dengan TBC, 2) Stigma sekunder oleh anggota keluarga orang dengan TBC dan petugas kesehatan, dan 3) Stigma yang diobservasi.

Riset ini juga melakukan validasi secara bersamaan untuk menilai stigma secara komprehensif, sehingga dapat mengungkap stigma implisit, antara lain persepsi stigma dan internal stigma. Selain itu, hasil pengukuran stigma digambarkan pada lokasi serta tahapan dalam perjalanan orang dengan TBC. Pertanyaan terbuka diajukan untuk memungkinkan pengambilan data kualitatif tentang hambatan dan rekomendasi untuk perawatan TBC yang lebih baik.

Diskusi kelompok terarah (FGD) diadakan dengan 12 pemangku kepentingan yang terlibat dalam penanggulangan TBC nasional, termasuk penyintas TBC dan tim ahli. Peraturan perundang-undangan dan kebijakan yang berlaku serta penegakannya, dan liputan media di tingkat nasional dan daerah, disajikan dalam bentuk matriks kebijakan dan peraturan untuk menilai kapasitas mediasi atau perlindungan mereka terhadap stigmatisasi TBC. Data kuantitatif dianalisis secara deskriptif. Data kualitatif dianalisis berdasarkan konten jawaban dari informan.

ETIKA PENELITIAN

Riset menjunjung tinggi prinsip-prinsip etika penelitian, yaitu: menghormati orang, kerahasiaan responden, manfaat, dan menghindari konflik kepentingan. Kelayakan Etik diberikan oleh Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Indonesia, Kementerian Kesehatan Republik Indonesia pada tanggal 8 Oktober 2021 (No. LB.02.01/2/KE.624/2021).

HASIL

Dari 3200 responden survei yang menyetujui disurvei, 57% adalah perempuan, 43% laki-laki, dan kurang dari 1% transgender. Sebagian besar responden berada pada kelompok umur 25-44 tahun (50%) atau 45-64 tahun (36%). Dari 1280 responden yang merupakan orang dengan TBC, 15% (n=194) menyatakan mereka telah distigmatisasi karena TBC, dimana 43% orang mengalami stigma diantara seluruh transgender, 16% diantara seluruh perempuan dan 14% pada populasi laki-laki. Populasi kunci, termasuk orang dengan TBC yang tinggal di daerah pedesaan dan pemukiman kumuh perkotaan (n=566), melaporkan stigma dua kali lipat lebih banyak daripada orang dengan TBC pada populasi umum (21% berbanding 10%). Di antara orang dengan TBC, stigma paling berat dialami pada tahap dukungan kepatuhan pengobatan TBC (25%) diikuti tahap pengenalan gejala TBC (17%), dan terutama ditemui di komunitas/dari tetangga (84%), dan diikuti di puskesmas/rumah sakit/klinik (59%). Dari 640 responden anggota keluarga dan 640 responden petugas kesehatan, masing-masing 10% (n=65) dan 11% (n=71) menyatakan pernah mendapat stigma karena hubungannya dengan TBC dan/atau orang dengan TBC. Anggota keluarga mengalami stigma sekunder terutama di komunitas/tetangga dan puskesmas/rumah sakit/klinik. Tempat kerja menjadi lokasi utama petugas kesehatan mengalami dan mengobservasi stigma sekunder.

Skala stigma mengukur stigma TBC yang terlihat (stigma yang dialami atau eksternal) dan stigma TBC yang tersembunyi/implisit (persepsi/dirasakan dan internal/diri sendiri) dan mengungkapkan tingkat stigma yang jauh lebih tinggi di antara keempat kelompok responden. Tingkat stigma dari responden dengan TBC dan anggota keluarganya masing-masing adalah 35% dan 33%, yang menunjukkan tingginya tingkat persepsi dan stigma internal dari mereka yang terkena TBC langsung dan persepsi sekunder dan stigma internal di antara anggota keluarga dari orang yang terkena TBC. Tingkat stigma dari tetangga tertinggi sebesar 41%, menunjukkan tingginya tingkat persepsi negatif masyarakat terhadap TBC dan orang dengan TBC. Petugas kesehatan memiliki tingkat stigma 35%, juga menunjukkan tingkat stigma yang tinggi terhadap TBC dan orang dengan TBC.

Sekitar 10% orang dengan TBC (n=128) dan 16% responden tetangga/masyarakat (n=104) menyatakan mengamati/mengobservasi orang dengan TBC yang mengalami stigma. Sekitar 6% anggota keluarga (n=39) dan 8% petugas kesehatan (n=53) juga telah mengamati keluarga orang dengan TBC dan petugas kesehatan terkait mengalami stigma sekunder. Pengamatan ini memperkuat temuan mengenai stigma eksternal dan sekunder yang disampaikan.

Pada bagian survei terbuka, responden merekomendasikan hal-hal berikut untuk membantu mengurangi stigma TBC: 1) Literasi pengobatan TBC untuk orang dengan TBC, keluarga, dan petugas kesehatan; 2) persediaan makanan bergizi bagi orang dengan TBC selama pengobatan; 3) tenaga kesehatan khusus TBC di Puskesmas terdekat; 4) peralatan radiologi di Puskesmas untuk memfasilitasi diagnosis secara tepat waktu dan pendampingan pengobatan berpusat pada pasien; 5) pelatihan petugas kesehatan terkait pengurangan stigma di layanan kesehatan; 6) kampanye kesadaran masyarakat untuk mengurangi stigma publik dan bagaimana orang lain dapat memberikan dukungan kepada orang dengan penyakit menular; dan 7) literasi hak asasi manusia untuk orang dengan TBC, masyarakat dan petugas kesehatan termasuk informasi tentang aduan legal dan administratif melalui CLM dan tindakan lain untuk mengurangi stigma TBC.

Dalam hal perubahan kebijakan pemerintah, responden menyoroti perlunya dukungan yang lebih besar kepada pasien dalam fase pasca perawatan, khususnya: akses ke pekerjaan; akses ke pengobatan gratis untuk orang dengan TBC di dalam fasilitas kesehatan pemerintah maupun swasta; peraturan tentang penyesuaian ukuran dan formulasi obat untuk memenuhi kebutuhan berbagai jenis pasien, terutama anak-anak; dan peraturan tentang penghapusan stigma dan pelanggaran hak asasi manusia terhadap orang yang terkena TBC di berbagai tempat di mana stigma terjadi.

Berdasarkan FGD dengan Penyintas TBC dan Pakar TBC, secara umum, hukum dan kebijakan yang berkontribusi terhadap stigma TBC sebesar 24%, termasuk 18% kerugian yang disebabkan oleh regulasi dan 31% kerugian oleh lingkungan kebijakan. Pada pengukuran ini 0% mengindikasikan tidak ada kontribusi terkait dengan stigma TBC dan 100 % menunjukkan kontribusi bahaya ekstrim terkait dengan stigma bagi penderita TBC.

Meskipun undang-undang memang ada untuk melindungi orang dengan TBC di tingkat nasional, penegakannya di lapangan dan liputan media terkait TBC masih rendah. Selain itu, hak atas kebebasan dari diskriminasi (stigma eksternal) dan hak atas tempat kerja yang aman dinilai memiliki penerapan yang kurang baik bagi orang dengan TBC.

REKOMENDASI

Laporan ini mendukung rekomendasi tingkat tinggi yang dapat ditindaklanjuti dalam poin-poin berikut ini:

1. Investasi diperlukan untuk mengatasi stigma, diskriminasi, dan pelanggaran HAM yang dihadapi oleh orang-orang yang terkena dampak TBC, keluarga mereka, masyarakat, dan petugas kesehatan. Hal ini dapat dilakukan melalui CRG TB Nasional dan Rencana Aksi Stigma yang diintegrasikan ke dalam Rencana Strategis Nasional (NSP) dan penunjukan *focal point* di NTP tentang stigma dan diskriminasi.
2. Dukungan bagi penyintas TBC dan masyarakat yang terkena dampak untuk memulai upaya ini sebagai pendukung sebaya, pelatih penyedia layanan kesehatan dan relawan, mitra industri, paralegal sebaya, dan kelompok penasehat di dalam NTP.
3. Implementasi dan peningkatan pemantauan berbasis komunitas, termasuk melalui sistem umpan balik pemantauan berbasis komunitas (CBMF), seperti CBMF berbasis situs web (laportbc.id), untuk memastikan pemantauan berkelanjutan dan respon komunitas untuk pengurangan dan penghapusan stigma.
4. Upaya tingkat individu untuk mengurangi stigma TBC, seperti pendidikan dan konseling pasien atau keluarga, didukung oleh pengobatan TBC dalam skala luas dan kampanye literasi terkait HAM di lingkup masyarakat dan tenaga kesehatan.
5. Pengurangan stigma TBC di tempat kerja untuk mendukung stabilitas sosial ekonomi orang yang terkena TBC, dan untuk melindungi petugas kesehatan serta orang dengan TBC dari pelanggaran HAM di tempat kerja. Hal ini memerlukan penguatan kerangka hukum dan kebijakan, mekanisme ganti rugi, dan kemitraan untuk kepekaan lintas industri.
6. Sensitisasi khusus dan peningkatan kapasitas untuk pengurangan stigma TBC di antara penyedia dan sukarelawan layanan kesehatan sektor publik dan swasta. Ini termasuk pelatihan khusus dalam pelanggaran dan perlindungan hak asasi manusia, stigma, diskriminasi, kerahasiaan, privasi, dan sensitivitas gender sebagai bagian dari kewajiban dan peluang pengembangan pribadi mereka.
7. Perlu dilakukan penelitian lanjutan oleh staf program TBC dan afiliasinya untuk memahami stigma interseksional di berbagai populasi kunci dan rentan (KVP) yang terkena dampak TBC, termasuk di antara jenis kelamin yang berbeda dan dalam konteks komorbiditas terkait TBC, terutama mengenai kesehatan mental, untuk mengembangkan pendekatan yang kongruen dan holistik sehingga dapat mengurangi stigma dan diskriminasi.
8. Keterlibatan dan tindakan multisektoral untuk mengurangi stigma dengan mengenali dan meringankan kesulitan sosial dan ekonomi yang dihadapi orang yang terkena TBC, terutama KVP.
9. Terakhir, berkomitmen untuk menindaklanjuti penilaian Stigma TBC secara berkala dalam waktu 3 tahun untuk mengamati kemajuan terhadap studi dasar ini.



Foto dokumentasi SR/SSR Konsorsium Komunitas Penabulu-STPI

PENDAHULUAN

LATAR BELAKANG

Tuberkulosis (TBC) masih menjadi masalah kesehatan masyarakat di Indonesia dan dunia(1), sehingga menjadikan penanganan penyakit ini sebagai target *Sustainable Development Goals* (SDGs)(2), termasuk strategi untuk mengakhiri TBC dalam program global pada Organisasi Kesehatan Dunia (WHO), dan Rencana Global STP untuk Mengakhiri TB 2023-2030 (3,4). Di Indonesia, hampir 1 juta orang mengidap TBC pada tahun 2021 dan lebih dari 150.000 orang meninggal akibat penyakit ini. Pemberantasan TBC merupakan bagian dari Rencana Pembangunan Jangka Menengah Nasional (RPJMN) 2020-2024 (4). Sebagian besar orang dengan TBC tinggal di Asia Tenggara, dan berkontribusi 44% dari keseluruhan orang yang terkena TBC di dunia. Dari delapan negara yang berkontribusi terhadap dua pertiga beban TBC dunia, Indonesia menempati urutan kedua setelah India (2). Angka kejadian TBC di Indonesia sekitar 354 per 100.000 penduduk. Artinya, setiap tahun diperkirakan 969.000 orang di Indonesia mengidap TBC (1).

Salah satu masalah paling serius yang menghambat pemberantasan TBC adalah stigma. Pada tahun 2020, Indonesia telah menyelesaikan riset tentang komunitas, hak dan gender (CRG) TBC, di mana stigma dan diskriminasi diidentifikasi sebagai penghalang utama upaya pemberantasan TBC di negara ini (5). Oleh karena itu, analisis situasi mengenai stigma TBC sangat diperlukan. Stigma TBC dapat menimbulkan diskriminasi, atau ketakutan akan diskriminasi. Hal ini menciptakan hambatan bagi orang yang terkena TBC dalam mengakses layanan TBC, memprovokasi keterlambatan diagnosis dan pengobatan, ketidakpatuhan, dan ketidaklengkapan atau penarikan diri dari perawatan (6). Terlepas dari hasil klinis yang negatif, stigma dan diskriminasi juga merupakan pendorong utama pelanggaran hak asasi manusia terkait TBC (7). Pelanggaran ini tidak terbatas pada orang-orang yang secara langsung terkena TBC. Orang yang mengalami peningkatan paparan TBC karena tempat mereka tinggal atau bekerja, juga dikenal sebagai populasi kunci dan rentan (KVP), sering menghadapi tantangan yang sama. Mereka termasuk orang-orang yang keadaan sosial, identitas, gaya hidup, pekerjaan, tempat tinggal dan kondisi komorbiditasnya, dan akar penyebab dari faktor-faktor tersebut, menempatkan mereka dalam situasi risiko TBC yang tinggi. Populasi kunci dalam TBC termasuk populasi suku dan penduduk asli, tunawisma, populasi kriminal, narapidana, orang yang tinggal di komunitas terpencil, kaum miskin perkotaan, pekerja pabrik dan garmen, penambang, tenaga medis, orang yang memiliki akses terbatas ke layanan TBC berkualitas, dan orang dengan peningkatan risiko TBC karena kondisi biologis yang membahayakan fungsi kekebalan tubuh mereka, seperti HIV, penggunaan narkoba, silikosis, diabetes, dan kekurangan gizi (8,9).

Riset Stigma TBC ini membangun pengetahuan dan mengidentifikasi bukti tentang isu stigma dan diskriminasi yang terkait dengan epidemi TBC di Indonesia. Riset ini mengadopsi Kerangka Kerja Hak Asasi Manusia untuk Mencegah TBC (9,10) dengan premis bahwa pemenuhan hak asasi manusia akan membantu mengurangi kerentanan terhadap TBC dan mendukung peningkatan akses diagnosis,

pengobatan dan perawatan TBC, dan dukungan lain bagi orang yang terkena TBC. [1] Ini juga mengacu pada metode yang diuraikan dalam *Stop TB Partnership: TB Stigma Assessment Toolkit and Workbook* (Buku Kerja dan tools Riset Stigma TBC oleh STP) untuk memfasilitasi perbandingan lintas negara di masa mendatang (11). Riset ini memberikan gambaran tentang persepsi dan pengalaman stigma TBC di antara pemangku kepentingan di Indonesia, termasuk orang dengan TBC, keluarga mereka, tetangga dan masyarakat, dan penyedia layanan kesehatan, serta pemahaman tentang bagaimana peraturan dan kebijakan dapat berkontribusi terhadap stigma TBC, diskriminasi, dan pelanggaran hak asasi manusia, yang semuanya dapat diremediasi dan ditangani untuk mendukung penghapusan stigma dan diskriminasi TBC.

Sebagai penelitian nasional pertama di tingkat Asia Tenggara tentang stigma TBC yang menggunakan pendekatan multidimensi, riset ini sangat relevan dengan respons TBC di wilayah Indonesia. Riset ini dapat membantu Pemerintah Indonesia dalam mencapai sepuluh target utama TBC dan sembilan belas komitmen utama dari Pertemuan Tingkat Tinggi PBB pada tahun 2022, terutama target terkait akses dan ketersediaan layanan TBC dalam diagnosis, pengobatan, dan pencegahan TBC untuk setiap warga negara, dan akses serta ketersediaan layanan TBC yang setara, berbasis hak asasi manusia, dan berorientasi warga negara [2].

KATA-KATA PENTING

Bahasa membentuk kebijakan dan respons perawatan kesehatan terhadap TBC. Kata-kata yang digunakan untuk menggambarkan orang dengan TBC dan situasi yang relevan dengan TBC dapat mendorong stigmatisasi TBC. Bahasa Mereka sama-sama dapat berfungsi sebagai alat untuk memberdayakan orang yang terkena TBC dan mengurangi stigmatisasi mereka. Oleh karena itu, laporan ini menggunakan bahasa yang inklusif, dan secara eksplisit mendestigmatisasi dalam deskripsi tentang TBC dan orang yang terkena dampak TBC, berdasarkan *Words Matter: Suggested Language and Usage for Tuberculosis Communications* (Saran Bahasa dan Penggunaan untuk Komunikasi Tuberculosis), yang diterbitkan oleh *Stop TB Partnership* bekerja sama dengan orang yang hidup dengan atau terkena TBC dan aktivis, pekerja medis, peneliti, pakar teknis, dan mitra akademik (12). Istilah “**orang dengan TBC**”, “**orang yang terkena TBC**”, “**orang dengan dugaan TBC**”, atau “**kasus orang dengan TBC**” digunakan secara universal dalam laporan ini, bahkan ketika sumber asli, seperti hukum, kebijakan, peraturan, studi penelitian, laporan, dan instrumen survei menyebut orang dengan TBC sebagai “**pasien TBC**”, “**kasus TBC**” atau “**suspek TBC**”.

[1] Hak non-diskriminasi, hak atas kesehatan termasuk hak untuk mengakses layanan kesehatan dan kebutuhan obat-obatan, hak atas pekerjaan, hak atas perumahan yang layak, hak atas makanan yang layak, hak untuk menghemat air minum, hak atas informasi, hak atas pendidikan, hak untuk berpartisipasi, hak atas jaminan sosial dan perlindungan finansial, hak atas privasi, kebebasan bergerak, hak atas integritas dan kebebasan dari penyiksaan dan perlakuan tidak manusiawi, prinsip-prinsip Siracusa, dan hak untuk menikmati kemajuan ilmiah dan penerapannya

[2] Lihat Resolusi yang diadopsi oleh Majelis Umum pada 10 Oktober 2018, terkait deklarasi politik rapat tingkat tinggi Majelis Umum tentang perang melawan tuberkulosis

TUJUAN PENELITIAN

Tujuan Umum

Menilai sejauh mana dan bagaimana stigma TBC menjadi penghambat untuk mengakses maupun menyediakan layanan

Mendukung pengembangan rekomendasi dalam mengatasi stigma TBC untuk penyediaan layanan TBC yang berkualitas, mudah diakses, dan diterima oleh semua, dengan pertimbangan khusus diberikan pada kebutuhan populasi kunci yang rentan dan kurang terlayani.

Tujuan Khusus

Memahami tingkat dan dimensi stigma terantisipasi (stigma yang dirasakan), stigma diri (stigma internal), stigma yang diberlakukan (stigma yang dialami langsung) dan stigma yang diamati pada orang yang didiagnosis TBC:

- Untuk memahami bagaimana dan sejauh mana stigma diri bermanifestasi di antara orang yang didiagnosis dengan TBC;
- Untuk memahami lingkungan dan tahapan perawatan di mana stigma TBC dialami dan diamati oleh orang yang didiagnosis TBC.

Memahami tingkat dan dimensi stigma TBC sekunder, stigma yang dialami langsung, dan stigma yang diamati oleh anggota keluarga/pengasuh utama dari orang yang didiagnosis TBC:

- Untuk memahami bagaimana dan sejauh mana stigma sekunder bermanifestasi di antara anggota keluarga/ orang yang merawat orang yang didiagnosis TBC;
- Untuk memahami lingkungan dan tahapan perawatan di mana stigma TBC sekunder dialami dan diamati oleh anggota keluarga/orang yang merawat orang yang didiagnosis TBC.

Mengetahui tingkat stigma TBC yang dirasakan terhadap orang yang didiagnosis TBC di masyarakat dan stigma yang diamati oleh masyarakat:

- Untuk memahami bagaimana dan sejauh apa stigma terhadap orang yang didiagnosis TBC terjadi di masyarakat;
- Untuk memahami lingkungan dan tahapan perawatan di mana stigma TBC pada orang yang didiagnosis TBC dialami dan diamati oleh anggota masyarakat.

Tujuan Khusus

Untuk memahami tingkat dan dimensi stigma TBC yang dirasakan terhadap orang yang didiagnosis TBC di rangkaian layanan kesehatan dan stigma terhadap petugas layanan kesehatan:

- Untuk memahami bagaimana dan sejauh mana stigma yang dirasakan terhadap orang yang didiagnosis TBC bermanifestasi di fasilitas pelayanan kesehatan;
- Untuk memahami pengaturan di mana stigma TBC dialami oleh petugas layanan kesehatan TBC;
- Untuk memahami pengaturan di mana stigma TBC terhadap petugas layanan kesehatan diamati oleh petugas layanan kesehatan TBC lainnya.

Untuk memahami sejauh mana stigma struktural (peraturan/ kebijakan yang ada, penegakan hukum/kebijakan tersebut dan liputan media yang sesuai) dapat membahayakan atau melindungi orang yang didiagnosis dengan TBC.

Untuk mendukung pengembangan rekomendasi untuk mengatasi stigma TBC guna mengurangi kerentanan masyarakat terhadap infeksi TBC, meningkatkan akses masyarakat terhadap layanan TBC, dan meningkatkan hasil pengobatan.

TINJAUAN PUSTAKA

TUBERKULOSIS

DEFINISI DAN FAKTOR RISIKO TUBERKULOSIS

Tuberkulosis (TBC) adalah penyakit kronis menular melalui udara yang disebabkan oleh basil tahan asam, *Mycobacterium tuberculosis*. TBC mempunyai dua bentuk, keadaan laten yang disebut infeksi TBC, dan keadaan aktif yang disebut penyakit TBC. Infeksi TBC biasanya tidak menimbulkan gejala dan tidak menular. Penyakit TBC terutama menyerang sistem pernapasan (parenkim paru), dan menular. Dalam riset ini, istilah TBC hanya mengacu pada penyakit TBC.

TBC paru menyebar dari satu orang yang terinfeksi ke orang lain melalui tetesan kecil (*droplet nuclei*) dari orang yang terkena TBC ketika mereka bersin, batuk, atau berbicara (13). Gejala umumnya meliputi batuk selama lebih dari dua minggu, batuk produktif, hemoptisis, kehilangan nafsu makan, penurunan berat badan, kelelahan, nyeri dada, dispnea, demam, keringat malam, dan gejala lain yang tidak ditentukan (14). Penyakit ekstra paru mempengaruhi bagian lain dari tubuh, seperti kelenjar getah bening, tulang, dan pleura.

Faktor risiko TBC meliputi (13,15):

1. Sering terpapar dengan orang dengan penyakit TBC (TBC aktif), antara lain:
 - a. Orang yang mengunjungi daerah dengan kejadian TBC tinggi
 - b. Orang yang tinggal atau bekerja di tempat tinggal massal, seperti tempat penampungan tunawisma, penjara, atau panti jompo
 - c. Tenaga kesehatan yang merawat orang dengan TBC
 - d. Orang yang hidup dalam kemiskinan atau yang tidak memiliki akses kesehatan yang memadai

2. Imunitas rendah, seperti:
 - a. Orang dengan silikosis
 - b. Orang yang mendapat transplantasi organ/donor transplantasi organ
 - c. Orang yang menjalani perawatan immunosupresif, seperti kortikosteroid atau antagonis faktor nekrosis tumor- α
 - d. Anak di bawah usia 5 tahun (bayi dan balita)
 - e. Orang dengan infeksi TBC, terutama jika terinfeksi dalam dua tahun terakhir
 - f. Orang dengan masalah kesehatan sehingga sulit bagi tubuhnya melawan penyakit, seperti pada keganasan hematologis, kanker kepala-leher, gagal ginjal terminal, gastrektomi, operasi bypass intestinal, sindrom malabsorpsi kronis, atau gizi buruk
 - g. Merokok, alkohol dan/atau penyalahgunaan narkoba
 - h. Seseorang yang terinfeksi TB laten atau TB aktif di masa lampau, namun pengobatannya tidak tuntas
 - i. Orang dengan diabetes

Banyak faktor sosial ekonomi atau penentu sosial mendasari faktor risiko TBC yang disebutkan di atas. Faktor-faktor itu meliputi kemiskinan, kerawanan pangan, dan perilaku perlindungan kesehatan yang buruk, lingkungan, ekonomi, hukum dan kebijakan sosial yang buruk, urbanisasi, migrasi, dan transisi demografis (15). Hasil kajian multi-nasional mengenai TBC menunjukkan bahwa akses yang terbatas ke layanan kesehatan, stigma dan diskriminasi TBC, perlindungan privasi yang tidak memadai, dan norma patriarki merupakan penentu penting terkait hak asasi manusia yang mendasari risiko TBC dan menghambat respons nasional untuk mengakhiri TBC. Stigma dan diskriminasi adalah hal utama yang menjadi hambatan (7). Oleh karena itu, penting untuk mempelajari konteks stigma di Indonesia dan mengembangkan rekomendasi dan tindakan untuk mengatasinya.

FAKTOR RISIKO DAN PENENTU SOSIAL TUBERKULOSIS

Menurut Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor HK.01.07/Menkes/755/2019 tentang Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Tuberkulosis(13), diagnosis TBC dengan konfirmasi bakteriologis atau klinis dapat diklasifikasikan sebagai berikut:

1. Klasifikasi berdasarkan lokasi anatomi:

- a. TBC paru
- b. TBC ekstra paru

2. Klasifikasi berdasarkan riwayat pengobatan:

- a. Kasus baru orang dengan TBC
- b. Kasus orang dengan TBC dengan riwayat pengobatan
- c. Kasus kekambuhan seseorang dengan TBC
- d. Pengobatan gagal setelah kasus pengobatan seseorang dengan TBC
- e. Kasus seseorang dengan TBC setelah mangkir
- f. Kasus yang lainnya
- g. Kasus seseorang dengan TBC yang tidak diketahui riwayat pengobatannya

3. Klasifikasi berdasarkan hasil tes sensitivitas obat:

- a. Monoresistan
- b. Poliresistan
- c. TB MDR atau *Multidrug resistant* (resistan terhadap minimal 2 obat anti TBC)
- d. TB XDR atau *Extensive drug resistant* (resistan terhadap obat ekstensif)
- e. TB RR atau resisten Rifampisin

4. Klasifikasi berdasarkan status HIV:

- a. TBC dengan HIV positif
- b. TBC dengan HIV negatif
- c. TBC dengan status HIV tidak diketahui

PENGobatan TUBERKULOSIS

Pengobatan TBC dengan obat anti TBC mencegah morbiditas dan mortalitas TBC pada orang yang terkena TBC dan mencegah penularan TBC lebih lanjut ke orang lain. Prinsip-prinsip berikut memandu pengobatan TBC di Indonesia (13):

1. Pengobatan TBC diberikan dalam kombinasi yang tepat dari setidaknya 4 jenis obat, untuk mencegah resistansi obat,
2. Obat TBC diberikan dengan dosis yang tepat,
3. Obat TBC dikonsumsi secara rutin dan diawasi langsung oleh Pengawas Menelan Obat (PMO) yang biasanya oleh keluarga atau kerabat sampai masa pengobatan berakhir, dan
4. Obat TBC diberikan dalam jangka waktu yang cukup, terbagi dalam tahap awal dan tahap lanjutan untuk mencegah kekambuhan.

STIGMA TUBERKULOSIS DAN DIMENSI GENDER

STIGMA PADA ORANG DENGAN TUBERKULOSIS

Penyakit menular biasanya distigmatisasi karena ketakutan akan penularan, dan morbiditas dan mortalitas yang terkait. Penyakit menular biasanya juga dikaitkan dengan perilaku sosial yang menyimpang. Stigma merupakan masalah umum yang dihadapi oleh orang yang terkena TBC. Hal ini didorong oleh informasi yang salah tentang apa penyebab TBC, bagaimana penyakit itu ditularkan, apakah bisa disembuhkan atau tidak, dan ketakutan akan hal yang sama (8,16).

STIGMA PADA POPULASI KUNCI DAN RENTAN

Persepsi dan sikap negatif tingkat individu terhadap TBC dipengaruhi oleh dimensi sosial, berhubungan dengan ketidaksetaraan sistemis terhadap populasi yang berisiko lebih besar untuk terkena TBC. KVP yang terkena TBC (lihat **Tabel 1**) menghadapi banyak tantangan karena keadaan sosial, hukum, ekonomi, jenis kelamin, bahasa, norma budaya, akses untuk memperoleh makanan bergizi, pendidikan, informasi, perawatan kesehatan, dan/atau kondisi komorbid membuat mereka lebih rentan untuk mengalami stigma dan diskriminasi terkait TBC (9). Untuk mendukung pemerataan dalam perawatan TBC, melindungi semua orang yang terkena TBC dari stigma, diskriminasi, dan pelanggaran hak asasi manusia, riset stigma harus mencakup pertanyaan yang ditargetkan di antara KVP.

Tabel 1. Populasi Kunci dan Rentan Terdampak TBC

Dari Gambar 11 Rencana Global Menghentikan TBC 2020–2030 dari *Stop TB Partnership*(9)

<p>Orang yang mengalami peningkatan paparan TBC karena tempat mereka tinggal atau bekerja</p>	<p>Ini termasuk orang-orang yang:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. tinggal di daerah kumuh perkotaan 2. hidup dalam kondisi berventilasi buruk atau berdebu 3. kontak dari individu dengan TBC, termasuk anak-anak 4. bekerja di lingkungan yang penuh sesak 5. bekerja di rumah sakit atau profesional perawatan kesehatan 6. bersentuhan atau hidup dengan ternak 7. tinggal atau bekerja di dekat ternak atau mengonsumsi susu mentah <p>Contoh: Narapidana, pekerja seks, penambang, pengunjung rumah sakit, petugas kesehatan dan petugas kesehatan komunitas</p>
<p>Orang yang memiliki akses terbatas ke layanan TBC yang berkualitas</p>	<p>Ini termasuk orang-orang yang:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. berasal dari masyarakat suku atau masyarakat adat 2. tunawisma 3. tinggal di daerah yang sulit dijangkau 4. tinggal di panti jompo 5. memiliki cacat mental atau fisik 6. menghadapi hambatan hukum untuk mengakses perawatan 7. lesbian, gay, biseksual atau transgender <p>Contoh: Pekerja migran, perempuan dalam situasi dengan perbedaan gender, anak-anak, pengungsi atau pengungsi internal, penambang ilegal, dan migran yang tidak berdokumen</p>
<p>Orang dengan peningkatan risiko TBC karena faktor biologis atau perilaku yang membahayakan fungsi kekebalan tubuh</p>	<p>Ini termasuk orang-orang yang:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. hidup dengan HIV 2. menderita diabetes atau silikosis 3. menjalani terapi immunosupresif 4. kurang gizi 5. perokok 6. menderita gangguan penggunaan alkohol 7. pengguna narkoba jenis suntik

JENIS STIGMA

Stigma muncul atau bermanifestasi dalam berbagai bentuk, seperti eksternal, internal, dirasakan, sekunder, dan diamati. Beberapa dari manifestasi ini terlihat lebih jelas, sedangkan yang lain lebih terselubung atau tersembunyi. Penelitian menunjukkan bahwa semua bentuk stigma, –bahkan yang kurang terlihat atau teramati sekalipun–, menghalangi perilaku pencarian layanan kesehatan serta berdampak buruk dan berkepanjangan pada kesehatan dan kesejahteraan orang yang terkena TBC bahkan setelah tahap klinis. Dampak ini sering kali terlihat nyata, seperti berkurangnya pemanfaatan layanan perawatan kesehatan, penundaan dalam tes TBC dan inisiasi pengobatan, penarikan diri dari pengobatan TBC, ketidakterbukaan dan tantangan terkait dengan penerapan investigasi kontak TBC dan tindakan pengendalian infeksi, kesulitan ekonomi yang berkepanjangan, penolakan sosial, dan efek kesehatan mental (6).

Stigma Eksternal

Stigma eksternal, juga dikenal sebagai stigma yang diberlakukan atau dialami, adalah tindakan diskriminasi yang timbul dari orang atau komunitas dan ditujukan kepada orang yang terkena TBC. Stigma eksternal secara konsisten mengikuti pola tiga langkah, yakni: identifikasi seseorang yang dinilai layak untuk distigmatisasi, menjauhkan diri dari orang tersebut, dan membatasi interaksi dengan atau pengucilan orang tersebut. Tindakan pengucilan dan prasangka yang umum termasuk stereotip, putusannya persahabatan atau hubungan, atau ejekan, tidak hormat, atau penghinaan dalam kehidupan sehari-hari terkait dengan status TBC seseorang. Meskipun bentuk dan interpretasi stigma eksternal dapat bervariasi antar budaya, hal itu biasanya terbuka, terlihat, dan dapat diamati (17).

Stigma Internal (Termasuk Persepsi)

Stigma internal, juga dikenal sebagai stigma diri, adalah ketakutan akan sikap dan diskriminasi sosial negatif yang nyata dan/atau dibayangkan (dialami, dirasakan atau diantisipasi) yang dapat muncul karena atribut stigmatisasi. Stigma internal muncul dari dalam diri sendiri, yaitu pada diri orang yang terkena TBC dengan cara menginternalisasi sikap negatif orang lain dan rasa takut dinilai oleh orang lain sehingga menimbulkan rasa malu dan bersalah terhadap diri sendiri. Stigma internal dapat menyebabkan orang dengan TBC memutuskan hubungan dan mengasingkan diri dari lingkungan sosialnya hingga meninggalkan pengobatan (18). Karena dimensi internalnya, manifestasi stigma ini biasanya tersembunyi atau tidak terlihat oleh orang lain. Meskipun demikian, stigma internal terbukti memiliki efek negatif yang terlihat pada keterlibatan masyarakat dalam perawatan TBC (19). Dimensi stigma internal yang berlaku untuk orang yang terkena TBC meliputi:

Persepsi diri

Perasaan bahwa seseorang telah mengecewakan orang lain dan memperlakukan keluarga dan komunitasnya. Ini termasuk perasaan bersalah, menyalahkan diri sendiri, tidak berharga, takut menulari orang lain, dan takut diremehkan atau didiskriminasi terlepas dari apakah tindakan diskriminasi telah terjadi.

Pengucilan diri

Keputusan untuk menarik diri dari layanan dan peluang, seperti layanan komunitas, layanan berbasis kelompok, dan program bantuan material.

Penarikan sosial

Mirip dengan pengucilan diri, isolasi diri yang dipaksakan, menyebabkan seseorang menarik diri dari hubungan interpersonal dan menghindari aktivitas sosial.

Takut akan pengungkapan

Ketakutan berbagi status TBC seseorang karena takut akan penilaian dan penolakan masyarakat.

Dalih

Upaya terang-terangan yang dilakukan untuk mencegah agar status TBC seseorang tidak terungkap kepada orang lain (disembunyikan atau tidak terbuka).

Kompensasi berlebihan

Kebutuhan untuk membuktikan nilai dan kontribusi seseorang dengan melakukan tindakan pencegahan yang berlebihan untuk mencegah penularan, atau mempraktikkan perilaku yang baik (misalnya mengambil langkah ekstra untuk tampil bersih).

Beberapa peneliti stigma mengategorikan *perceived stigma*, juga disebut sebagai stigma yang dirasakan (*felt*) atau diantisipasi, sebagai jenis stigma yang berbeda (19). Namun, dalam riset ini, *perceived stigma* dimasukkan ke dalam dimensi pertama kerangka stigma internal yang disebutkan di atas.

Stigma Sekunder

Stigma sekunder, juga disebut sebagai stigma asosiatif atau kesopanan, mengacu pada sikap negatif atau penolakan yang dihadapi oleh orang-orang yang berhubungan dengan orang yang terkena langsung oleh TBC. Stigma sekunder biasanya dihadapi oleh anggota keluarga, pengasuh dan teman orang dengan TBC, serta petugas kesehatan TBC. Stigma sekunder dapat bermanifestasi sebagai tindakan prasangka yang terbuka (stigma eksternal) atau secara internal (stigma yang dirasakan atau internal) (20).

Stigma yang Diamati

Stigma yang diamati mengacu pada pengamatan peristiwa atau situasi di mana orang yang terkena TBC didiskriminasi karena status TBC mereka atau hubungan dengan orang yang menderita TBC. Stigma yang diamati terutama terkait dengan pengamatan yang disaksikan terhadap stigma eksternal dan diskriminasi terhadap orang dengan TBC, keluarga mereka dan petugas kesehatan.

STIGMA PADA TUBERKULOSIS

Di Indonesia, orang dengan TBC mendapat stigma karena dianggap akan tetap sakit seumur hidup. Pengobatan TBC dianggap sangat lama, dan ada anggapan luas di masyarakat bahwa penyakit ini tidak dapat disembuhkan. Orang yang terkena TBC juga dipandang menderita TBC karena melakukan hal-hal yang salah dan tidak bermoral, atau terkutuk (42). Semua ini menimbulkan reaksi sosial yang negatif.

Beberapa dampak stigma TBC di Indonesia telah didokumentasikan. Dalam tinjauan program terakhir, orang yang kehilangan pekerjaan atau tidak dipekerjakan kembali untuk suatu pekerjaan –terutama mereka yang bekerja dalam pekerjaan informal– terkait langsung dengan status TBC mereka. Anak-anak dan perempuan juga ditemukan menghadapi pengalaman berbahaya karena stigma TBC. Anak-anak telah dijauhi oleh saudara dan tetangga. Di sekolah, mereka dipisahkan dari orang lain terkait dengan tempat mereka makan atau duduk (21). Perempuan dengan TBC mengalami bahaya berbeda yang dapat memperburuk status sosial mereka. Penelitian yang dilakukan oleh Kanchan et al. (2020), misalnya, menunjukkan bahwa 10% pernikahan pasangan muda berakhir dengan perceraian ketika pasangan perempuan mereka didiagnosis dengan TBC, 25% perempuan dengan TBC diisolasi dan didiskriminasi di rumah mereka selama pengobatan TBC, dan 2% dari pasangan yang lebih tua mengakhiri hubungan mereka dengan perceraian ketika sang istri didiagnosis menderita TBC (22).

Stigma pada TBC dapat berkontribusi pada pencarian layanan kesehatan yang tertunda, kepatuhan pengobatan yang buruk dan prognosis klinis yang buruk. Seperti yang diilustrasikan oleh contoh di atas, stigma pada TBC juga dapat menyebabkan penurunan kualitas hidup dan penurunan status sosial (23). Oleh karena itu, perlu dilakukan upaya serius untuk mengubah sikap negatif masyarakat dan mengurangi stigma pada masyarakat yang terkena TBC (23).

DIMENSI GENDER PADA TUBERKULOSIS

Gender adalah penentu sosial TBC yang memengaruhi proses penemuan, diagnosis, dan pengobatan TBC. Menurut data Kementerian Kesehatan tahun 2021, perempuan mewakili 38% dari semua orang dengan notifikasi TBC baru dan kambuh. Namun, fokus utama pelayanan kesehatan dan pusat pelaporan adalah pada aspek medis TBC. Kurangnya perhatian yang diberikan pada kesenjangan kesehatan terkait gender dan masalah sosial mendasar akan menunjukkan hambatan berbeda yang dihadapi oleh orang dari jenis kelamin berbeda yang terkena TBC, termasuk orang transgender. Dokumen dan peraturan kebijakan khusus TBC di Indonesia belum menyoro isu terkait gender (22).

Penelitian TBC terkait gender di Indonesia masih terbatas. Temuan studi ini menunjukkan tantangan yang dihadapi oleh laki-laki dan perempuan. Insiden TBC yang lebih tinggi pada laki-laki mungkin disebabkan karena paparan mereka yang lebih besar terhadap TBC di tempat kerja (seperti: pabrik dan tambang) di mana cenderung terdapat lebih banyak pekerja laki-lakinya.

Dalam survei, sebagian besar laki-laki dengan TBC menyatakan bahwa penyakit mereka disebabkan oleh kondisi kerja yang tidak sehat (22).

Perempuan telah dikategorikan sebagai kelompok rentan oleh Komisi Nasional Hak Asasi Manusia (Komnas HAM) tetapi hak-hak kesehatan mereka sebagian besar terkait dengan kesehatan reproduksi. Pemahaman yang lebih luas tentang hak mereka atas kesehatan, termasuk dalam konteks penyakit, seperti TBC, diperlukan karena mereka sering mengalami ketidakadilan terkait dengan posisinya dalam situasi masyarakat patriarki terlepas dari penyakit atau kondisi tertentu (22,24). Misalnya, saat ini perempuan mempunyai kecenderungan lebih sering menggunakan layanan kesehatan daripada laki-laki, kualitas, aksesibilitas, dan penerimaan layanan tersebut kurang dipelajari. Meskipun tidak ada laporan tentang perempuan atau laki-laki yang merasa diperlakukan berbeda di fasilitas kesehatan yang menyediakan layanan TBC karena jenis kelamin mereka (2), perempuan di Indonesia secara umum diketahui menghadapi kendala, seperti stigma, tingkat agensi individu yang rendah (*low levels of individual agency*), dan itu menyebabkan akses yang buruk ke sumber daya terkait kesehatan (25).

Penelitian terbaru yang dilakukan oleh Dewi Rokhmah pada ibu-ibu dengan TBC di RS Paru Jember menggambarkan dimensi TBC terkait gender yang terabaikan (25). Para peneliti menemukan bahwa jumlah perempuan dengan TBC pada kategori usia 0-34 tahun lebih banyak dibandingkan dengan jumlah laki-laki dengan TBC pada kategori umur tersebut, tetapi kebalikannya ditemukan pada kategori usia 35-65 tahun. Pada usia di atas 65 tahun, tidak ada perempuan dengan TBC yang teridentifikasi. Baik dalam laporan diagnostik maupun pengobatan, representasi pasien laki-laki jauh lebih besar daripada pasien perempuan. Hal ini menunjukkan bahwa perempuan terkena TBC tetapi mereka mungkin terlewatkan dari perawatan TBC dan tidak menerima layanan yang optimal. Stigma dan rendahnya akses dan pengawasan terhadap perempuan dalam pengelolaan sumber daya kesehatan dapat menjadi hambatan utama.

Hal ini dibuktikan dengan laporan dari WHO (9) yang menyatakan bahwa dinamika gender dalam pelaporan diagnosis, pengobatan, dan angka kesembuhan TBC tidak konsisten. Di beberapa negara, pengamatan terhadap laki-laki dilaporkan memiliki hasil yang lebih baik daripada pada perempuan, sedangkan di negara lain perempuan memiliki hasil yang lebih baik. Di sebagian besar negara berpenghasilan rendah dan menengah, sekitar dua pertiga orang yang dilaporkan mengidap TBC adalah laki-laki dan sepertiganya perempuan. Namun, tidak diketahui apakah hal ini disebabkan oleh peningkatan risiko TBC di kalangan laki-laki atau kurangnya pelaporan TBC di kalangan perempuan, dengan bukti bahwa perempuan cenderung jarang didiagnosis TBC dan kurang berhasil diobati (9). Namun, terlepas dari perbedaan jumlah angka TBC antara perempuan dan laki-laki, dengan hampir satu juta orang secara keseluruhan terkena TBC di Indonesia, dan setidaknya 38% dari mereka adalah perempuan, sangat penting bahwa hambatan yang dihadapi baik perempuan maupun laki-laki yang terkena dampak TBC adalah sama-sama diperiksa dan ditangani. Cakupan, penentu, dan manifestasi stigma antara perempuan dan laki-laki juga cenderung berbeda, seperti yang dideskripsikan oleh temuan studi TBC yang berfokus pada gender yang dijelaskan di atas (26,27).

Ke depannya, Program Nasional TBC 2020-2024 dan Tinjauan JEEM 2020 telah memasukkan rekomendasi untuk membuat Kerangka Kerja Responsif Gender TBC Nasional Komprehensif untuk memulai menangani masalah terkait gender dalam perawatan TBC (32). Indonesia juga memiliki beberapa dokumen kebijakan gender, antara lain UU Nomor 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia, UU Nomor 23 Tahun 2004 tentang Penghapusan Kekerasan Dalam Rumah Tangga, UU Nomor 12 Tahun 2006 tentang Kewarganegaraan, UU Nomor 21 Tahun 2007 tentang Pemberantasan Tindak Pidana Perdagangan Orang, dan Hukum Politik (UU No. 2 Tahun 2008 dan UU No. 42 Tahun 2008). Instruksi Presiden Nomor 9 Tahun 2000 tentang Pengarusutamaan Gender (PUG) dan Keputusan Presiden Nomor 181 Tahun 1998 tentang Pembentukan Komisi Nasional Anti Kekerasan Terhadap Perempuan atau Komisi Nasional Perempuan diubah dengan Keputusan Presiden Nomor 65 Tahun 2005. Peraturan perundang-undangan yang berlaku dapat digunakan sebagai modal untuk mendukung hak-hak orang dari semua jenis kelamin yang terkena TBC.

TUBERKULOSIS DAN HAK ASASI MANUSIA

Pelanggaran hak asasi manusia terhadap orang dengan TBC sering kali tercermin dalam tindakan diskriminasi terbuka (stigma eksternal) yang lahir dari persepsi stigma dan sikap negatif tentang orang dengan TBC. Kerangka kerja hak asasi manusia dalam TBC dapat memberikan berbagai landasan hukum dan peluang untuk mengatasi stigma dan diskriminasi TBC, dan menjunjung tinggi hak-hak orang yang terkena dampak TBC. Kumpulan lengkap kebijakan dan peraturan perundang-undangan umum terkait hak asasi manusia dan anti-stigma dan diskriminasi di Indonesia dapat dilihat di [Lampiran I](#).

HAK ATAS KESEHATAN

Hak asasi manusia dapat dipahami dalam dua cara. Pertama, hak seseorang tidak dapat dicabut karena hak tersebut adalah milik orang tersebut dan bukan milik orang lain. Oleh karena itu, hak bersifat moral, berasal dari kemanusiaan, dan berusaha untuk memastikan martabat setiap manusia. Pengertian kedua adalah hak menurut hukum, dibuat menurut proses pembentukan hukum suatu masyarakat, baik secara nasional maupun internasional (28). Dalam UU RI No. 39 Tahun 1999, hak asasi manusia didefinisikan sebagai **“hak dasar yang melekat pada diri manusia, bersifat universal dan berlaku selamanya, oleh karena itu harus dilindungi, dihormati, dipertahankan, dan tidak boleh diabaikan, dikurangi, atau dirampas oleh siapa pun”**.

Hak atas kesehatan adalah hak asasi manusia yang ditetapkan di bawah Deklarasi Universal Hak Asasi Manusia (Pasal 25)(43), yang menyatakan bahwa setiap orang berhak atas standar hidup yang layak untuk kesehatan, kesejahteraan, dan keluarganya sendiri. Hal tersebut berdasarkan *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights* (ICESCR, Pasal 12) (Kovenan Internasional tentang Hak Ekonomi, Sosial, dan Budaya), di mana hak atas kesehatan yang disebut sebagai hak atas standar kesehatan tertinggi yang dapat dicapai, merupakan salah satu hak dasar yang dapat mempengaruhi penikmatan hak asasi manusia lainnya, dan merupakan landasan penting bagi tercapainya tujuan berdirinya suatu bangsa. Dalam Komentar Umum 14 *Committee on Economic, Social and Cultural Rights* (Komite Hak Ekonomi, Sosial dan Budaya), Butir 1,(44) disebutkan bahwa “Kesehatan merupakan hak asasi manusia yang mendasar dan tak ternilai bagi pelaksanaan hak asasi manusia lainnya. Setiap orang berhak untuk menikmati standar kesehatan tertinggi yang dapat dicapai dan mendukung kehidupan manusia yang bermartabat.”

Selanjutnya Butir 8 menyatakan bahwa hak atas kesehatan tidak dapat diartikan sebagai hak untuk sehat, melainkan hak atas kesehatan mengandung hak atas kebebasan dan kepemilikan, kemerdekaan, meliputi hak untuk memeriksa kesehatan tubuh termasuk kebebasan seksual dan reproduksi dan hak bebas dari gangguan, hak bebas dari penganiayaan, tindakan medis tanpa persetujuan, dan eksperimen. Sebagai perbandingan, kepemilikan mencakup hak atas sistem perlindungan kesehatan yang memberikan kesempatan yang sama bagi setiap orang untuk memenuhi standar kesehatan yang memadai dan terjangkau.

Hak atas kesehatan harus direalisasikan secara bertahap. Negara memiliki kewajiban untuk menghormati hak-hak tersebut, yaitu tidak mencampuri penikmatan hak-hak tersebut; melindungi mereka dari campur tangan pihak ketiga atau aktor non-negara; dan memenuhinya melalui langkah-langkah legislatif, administratif, anggaran, promosi dan lain-lainnya, serta memaksimalkan sumber daya yang tersedia. Oleh karena itu, negara harus mengambil langkah-langkah untuk mengadopsi dan menerapkan peraturan perundang-undangan untuk mendukung hak atas kesehatan dan untuk memastikan bahwa hak tersebut dinikmati oleh semua orang secara setara, dan tanpa diskriminasi (7,10).

Hak atas kesehatan selaras dengan SDGs dan memungkinkan tercapainya ikrar untuk “tidak meninggalkan siapa pun”. Melalui UU No. 11 Tahun 2005, Pemerintah Indonesia telah meratifikasi ICESCR dan karenanya menyatakan bersedia mengakui hak setiap orang atas pemenuhan standar kesehatan tertinggi, sesuai dengan Pasal 12 dari Kovenan tersebut (8).

PELANGGARAN HAK ASASI MANUSIA PADA ORANG DENGAN TUBERKULOSIS

Promosi dan perlindungan hak asasi manusia merupakan keharusan etis dan juga pilar utama kesehatan masyarakat. Terlepas dari pengakuan hak atas kesehatan dan ratifikasi ICESCR, orang dengan TBC di Indonesia menghadapi pelanggaran hak asasi manusia, mereka mengalami hambatan hak asasi manusia terhadap program TBC, dan banyak di antaranya dilanggengkan melalui stigma dan diskriminasi dari masyarakat, petugas kesehatan dan sukarelawan, industri dan intervensi program TBC, serta perlindungan dan pemulihan hukum dan kebijakan yang terbatas (29).

Menurut TB-HIV Care Aisyiah dan Dewan Riset Fakultas Kedokteran Universitas Trisakti (46), masyarakat menghadapi banyak kendala dalam mengakses layanan TBC, antara lain kesulitan mengakses layanan dari tempat tinggalnya, lokasi dan layanan yang kurang optimal, kurangnya kesehatan pekerja, dan kekurangan dalam pekerjaan tim komunitas TBC-RO. Di fasilitas swasta, pelanggaran umum yang dilaporkan termasuk penolakan pengobatan TBC, perawatan berkualitas buruk, dan perawatan TBC yang tidak terjangkau, semuanya terjadi di tingkat penyedia layanan kesehatan dan mungkin dipicu oleh sikap dan persepsi yang menstigmatisasi (42). Namun, orang dengan TBC tidak selalu mengetahui alasan penolakan sehingga sulit untuk memastikan peran stigma dalam pelanggaran HAM (8).

KVP, seperti narapidana, mungkin paling rentan terhadap pelanggaran HAM. Penelitian yang dilakukan Pusat Kajian Rumah Tahanan menunjukkan bagaimana pelayanan kesehatan di Rutan Klas I Jakarta mengabaikan beberapa aspek kualitas pelayanan, yaitu pemeriksaan kesehatan rutin, pelayanan kesehatan jiwa, dan pengendalian infeksi yang relevan dengan pencegahan dan penanganan TBC. Jumlah penghuni ditemukan melebihi kapasitas dan kondisi saluran udara yang buruk, yang dapat menyebabkan morbiditas dan mortalitas di antara narapidana akibat penyakit saluran pernapasan (42).

Tenaga kesehatan di semua sektor dan fasilitas harus mampu memperhatikan kebutuhan pasien termasuk kerentanan terhadap stigma dan diskriminasi di lingkungan kerja dan masyarakat. Membuat mereka merasa diterima di fasilitas pelayanan kesehatan dapat mendorong keterlibatan mereka dalam perawatan dan keinginan untuk sembuh (42).

SEBUAH KERANGKA KERJA HAK ATAS KESEHATAN UNTUK TUBERKULOSIS

Kerangka Kerja Hak atas Kesehatan untuk TBC adalah salah satu yang berpusat pada hak atas standar kesehatan fisik dan mental tertinggi yang dapat dicapai, dan harus mencakup banyak hak dan kebebasan terkait lainnya dalam realisasi progresifnya. Hak-hak ini termasuk, sebagaimana ditegaskan dalam Deklarasi Hak-Hak Orang dengan TBC (juga tersedia dalam Bahasa Indonesia), mencakup hak-hak berikut: hak untuk hidup, hak atas harga diri, hak atas kebebasan dari penyiksaan dan perlakuan kejam, tidak manusiawi, atau merendahkan lainnya, hak atas kesetaraan dan kebebasan dari diskriminasi, hak atas kebebasan dan keamanan seseorang, hak atas kebebasan bergerak, hak atas privasi dan kehidupan keluarga, hak atas kerahasiaan, hak atas informasi, hak atas persetujuan, hak atas pendidikan, hak atas pekerjaan, hak atas makanan yang layak, hak atas perumahan, hak atas air dan sanitasi, hak atas jaminan sosial, hak atas kebebasan berekspresi, hak atas kebebasan berkumpul dan berserikat, hak atas partisipasi dalam pemilihan, hak atas keadilan dan proses yang semestinya, dan hak untuk menikmati manfaat dari kemajuan ilmu pengetahuan atau hak atas ilmu pengetahuan.

Ada tujuh syarat untuk menerapkan kerangka kerja hak atas kesehatan dalam TBC, seperti yang direkomendasikan melalui lensa hukum oleh Citro., et al (2021) yang dijelaskan di bawah ini (7,30).

Ketersediaan, Aksesibilitas, Keberterimaan, dan Kualitas

Ketersediaan, aksesibilitas, keberterimaan, dan kualitas (AAAQ) mengacu pada hak atas fasilitas kesehatan fisik dan mental, barang dan jasa yang tersedia, dapat diakses, dapat diterima dan berkualitas baik.

Ketersediaan (*Availability*)

Ketersediaan mengacu pada semua fasilitas, barang, dan jasa untuk TBC tersedia dalam jumlah yang cukup. Jika respons dan populasi distigmatisasi, ketersediaan layanan mungkin dibatasi.

Aksesibilitas (*Accessibility*)

Aksesibilitas meliputi aksesibilitas fisik, ekonomi, dan informasi fasilitas, barang, dan layanan untuk semua, tanpa diskriminasi, terutama untuk KVP, seperti perempuan, anak-anak, penyandang cacat, orang dari etnis minoritas, orang yang tinggal di komunitas terpencil atau terisolasi, dan orang-orang hidup dengan HIV/AIDS, warga berpindah dan migran, orang yang menggunakan narkoba, narapidana, dan perempuan, dan lainnya yang sering distigmatisasi atau ditolak akses atau perawatannya karena status sosial atau hukum mereka. Aksesibilitas mengacu pada keterjangkauan ekonomi fasilitas, barang, dan layanan, dan akses ke informasi tentang mereka (melek kesehatan) dengan cara yang dapat dimengerti, non-teknis, dan dalam bahasa yang sesuai.

Keberterimaan (Acceptability)

Fasilitas, barang, dan layanan harus sesuai dengan budaya, etika medis, peka terhadap gender dan kebutuhan siklus hidup, serta memastikan penghormatan terhadap kerahasiaan status kesehatan masyarakat. Adanya stigma berdampak pada keberterimaan layanan yang diberikan.

Kualitas (Quality)

Fasilitas, barang, dan layanan harus berkualitas secara ilmiah dan medis, dikelola oleh petugas kesehatan yang cakap dan terampil serta personel terkait, dan menggunakan prosedur, obat-obatan, dan pasokan yang diakui secara ilmiah, disanitasi, aman (tidak kedaluwarsa), termasuk air minum. Stigma juga merupakan kontributor yang signifikan terhadap apakah suatu layanan dianggap berkualitas oleh pengguna.

Non-diskriminasi dan Kesetaraan Pengobatan

Hal ini mengacu pada larangan diskriminasi dalam perawatan kesehatan dan faktor penentu yang mendasari kesehatan, termasuk pekerjaan, pendidikan, perumahan, keluarga, imigrasi, dan akses ke jaminan sosial dan hak publik, terutama terhadap KVP sebagaimana disebutkan di atas. Dengan demikian, ini mencakup penyediaan asuransi kesehatan dan fasilitas perawatan kesehatan bagi mereka yang tidak memiliki sarana yang memadai. Meskipun ada perbedaan antara stigma dan diskriminasi, ada banyak tumpang tindih antara kedua tema yang terkait dengan riset ini.

Kebebasan terkait Kesehatan

Ini mengacu pada hak privasi, kerahasiaan, dan bebas dari perawatan medis non-konsensual (yaitu, hak atas persetujuan), dan kebebasan berserikat, berkumpul dan bergerak. Oleh karena itu, orang yang terkena TBC memiliki hak privasi dalam semua hal yang berkaitan dengan kesehatan mereka, termasuk apakah mereka memiliki infeksi atau penyakit TBC, dan pengungkapan atau berbagi informasi ini hanya diperbolehkan bila dilakukan dengan persetujuan individu dan untuk tujuan perawatan mereka atau untuk melindungi kesehatan masyarakat. Penahanan paksa, rawat inap atau isolasi orang dengan TBC adalah perampasan hak kebebasan mereka. Dalam konteks di mana terdapat stigma, privasi dan kerahasiaan adalah yang terpenting, dan akses ke informasi adalah kunci untuk mengurangi stigma.

Perspektif Gender

Hal ini mengacu pada kewajiban negara untuk memasukkan perspektif gender dalam kebijakan, perencanaan, program, dan penelitian terkait kesehatan, termasuk pemilahan data kesehatan berdasarkan jenis kelamin, dan termasuk menangani masalah orang-orang transgender. Penting untuk memahami bagaimana stigma bermanifestasi secara berbeda antar jenis kelamin.

Kelompok Rentan dan Terpinggirkan

Hal ini mengacu pada pemberian perhatian khusus pada kelompok rentan atau terpinggirkan, seperti KVP yang terkena TBC dalam desain, isi, dan proses pelaksanaan strategi dan rencana aksi kesehatan masyarakat dan untuk memastikan bahwa petugas kesehatan peka melalui pelatihan untuk mengenali dan menanggapi kebutuhan khusus mereka. Seperti halnya gender, penting untuk memahami bagaimana stigma bermanifestasi secara berbeda di antara populasi KVP yang berbeda.

Partisipasi

Hal ini mengacu pada hak masyarakat yang terkena dampak untuk berpartisipasi dalam pengambilan keputusan yang berhubungan dengan kesehatan di tingkat komunitas mereka dan tingkat nasional. Dalam mengidentifikasi, memantau, memitigasi, dan mengakhiri stigma TBC, dan orang yang terkena TBC memiliki peran penting.

Pemulihan dan Akuntabilitas

Akuntabilitas dan pemulihan yang efektif untuk pelanggaran hak asasi manusia yang berhubungan dengan kesehatan, termasuk stigma, tercakup dalam dimensi akhir kerangka kerja hak atas kesehatan ini, yang dimungkinkan oleh mekanisme yudisial dan non-yudisial di tingkat nasional dan internasional.



Foto dokumentasi SR/SSR Konsorsium Komunitas Penabulu-STPI

HUKUM, PERATURAN, DAN KEBIJAKAN TUBERKULOSIS DI INDONESIA

Indonesia memiliki sejumlah peraturan kesehatan dan kerangka kerja kebijakan yang berkaitan dengan pengelolaan kondisi terkait Kesehatan, seperti TBC. Selain dokumen khusus kesehatan, Indonesia juga memiliki sejumlah peraturan perundang-undangan dan kerangka kerja hukum untuk melindungi warganya dari pelanggaran hak asasi manusia.

Kerangka kerja hukum, peraturan dan kebijakan ini, beberapa di antaranya telah dijelaskan di atas, memberikan dasar untuk mendukung penyampaian perawatan berbasis hak asasi manusia, dan menghilangkan stigma kepada orang yang terkena TBC. Kumpulan lengkap kebijakan dan peraturan perundang-undangan terkait TBC di Indonesia dijelaskan dalam [Lampiran II](#).

UNDANG-UNDANG REPUBLIK INDONESIA NO. 36 TAHUN 2009 TENTANG KESEHATAN

Seperti yang telah diperkenalkan sebelumnya, Indonesia telah meratifikasi kesehatan sebagai hak asasi manusia di bawah ICESCR. Sejalan dengan itu, Undang-Undang Republik Indonesia No. 36 Tahun 2009 tentang Kesehatan⁽³¹⁾ menyatakan bahwa kesehatan adalah hak asasi manusia dan salah satu unsur kesejahteraan yang harus diwujudkan sesuai dengan cita-cita bangsa Indonesia, sebagaimana tercantum dalam Pancasila dan Undang-Undang Dasar 1945, dan bahwa setiap kegiatan memelihara dan meningkatkan kesehatan masyarakat pada tingkat yang setinggi-tingginya harus didasarkan pada prinsip non diskriminatif, partisipatif, dan berkelanjutan dalam rangka membangun sumber daya manusia Indonesia, serta meningkatkan ketahanan dan daya saing bangsa untuk pembangunan nasional.

STRATEGI NASIONAL PEMBERANTASAN TUBERKULOSIS

Pemerintah Indonesia telah menyusun Strategi Nasional Penanggulangan TBC di Indonesia 2020-2024⁽³²⁾ dan Perpres No. 67 Tahun 2021 tentang Pencegahan dan Pengendalian Tuberkulosis, sebagai tindak lanjut Rencana Pembangunan Jangka Menengah Nasional (RPJMN) 2020-2024 dan sejalan dengan *Global End TB Strategy* ⁽³³⁾.

Strategi Nasional Penanggulangan TBC di Indonesia meliputi:

1. Penguatan program kepemimpinan di tingkat kabupaten/kota;
2. Meningkatkan akses layanan TBC yang berkualitas dan pro pasien;
3. Pengendalian infeksi dan optimalisasi pemberian obat pencegahan TBC;
4. Pemanfaatan hasil penelitian dan teknologi untuk skrining, diagnosis, dan penatalaksanaan TBC;
5. Meningkatkan partisipasi masyarakat, mitra, dan sektor lain dalam pemberantasan TBC; dan
6. Memperkuat manajemen program melalui penguatan sistem kesehatan.

Keenam strategi tersebut berupaya untuk melayani tiga kelompok masyarakat dengan layanan TBC berkelanjutan, yaitu:

1. Orang dengan gejala TBC yang tidak/belum mengakses pelayanan kesehatan;
2. Orang dengan TBC yang mengunjungi layanan kesehatan tetapi tidak terdiagnosis atau tidak dilaporkan;
3. Orang yang dilaporkan menderita TBC tetapi tidak diobati.

Berdasarkan RPJMN, Pemerintah Indonesia menargetkan pemberantasan TBC pada tahun 2030. Untuk mencapai target tersebut, inisiatif baru berikut telah dimasukkan ke dalam Strategi Nasional Penanggulangan TBC 2020-2024:

- Penatalaksanaan infeksi TBC (infeksi TBC laten): memperluas penggunaan pengobatan pencegahan TBC (TPT) jangka pendek dalam kontak serumah;
- Intensif menemukan orang dengan TBC pada kelompok geriatri dan diabetes;
- Aktif menemukan orang dengan TBC pada populasi dengan perkiraan kejadian 1%, seperti narapidana, populasi di perumahan padat, rumah kontrakan atau kos, dan asrama keagamaan;
- Memperluas penggunaan uji molekuler cepat (*rapid test*) untuk diagnosis TBC;
- Menggabungkan regimen pengobatan jangka pendek untuk meningkatkan kepatuhan terhadap pengobatan;
- Pemberian enabler (pengaktif, misalnya uang transpor) kepada seluruh orang dengan TBC DR dan insentif berbasis kinerja kepada tenaga kesehatan dan komunitas pendukung pasien;
- Menghubungkan sistem informasi TBC dengan sistem pengolahan data laboratorium, logistik, dan indikator kinerja utama dengan sistem informasi kesehatan nasional; dan
- Dukungan hukum untuk anti diskriminasi dan stigmatisasi terhadap orang dengan TBC.

Pemantauan dan Evaluasi Pemberantasan Tuberkulosis

Indikator dan target berikut ditetapkan pada periode 2020-2024 untuk memantau dan mengevaluasi upaya Mengakhiri TBC di tingkat nasional (lihat **Tabel 2** dan **Tabel 3**). Target ini tidak akan tercapai kecuali stigma, diskriminasi, dan pelanggaran hak asasi manusia yang mempengaruhi orang dengan TBC diukur, ditangani, dan dimitigasi.

Tabel 2. Indikator Dampak dan Sasaran

Indikator	Titik Awal	Indikator				
	2018	2021	2021	2022	2023	2024
Kejadian TBC per 100.000 penduduk	319	272	252	231	211	190
Angka Kematian TBC per 100.000 penduduk	35	33	32	31	29	27

Tabel 3. Indikator dan Sasaran Utama

Indikator	Titik Awal 2018	Target				
		2020	2021	2022	2023	2024
Lingkup identifikasi dan pengobatan TBC	67%	80%	85%	90%	90%	90%
Jumlah kasus orang dengan TBC yang teridentifikasi dan diobati	565.869	686.259	726.752	768.881	768.372	768.024
Tingkat keberhasilan pengobatan TBC	85%	90%	90%	90%	90%	90%
Lingkup Pengobatan TBC Resistan Obat	18%	42%	60%	70%	75%	80%
Persentase orang dengan TBC Resistan Obat yang memulai pengobatan	48%	70%	86%	93%	94%	95%
Tingkat keberhasilan pengobatan TBC resistan obat	49%	75%	75%	80%	80%	80%
Lingkup identifikasi kasus anak dengan TBC	53%	80%	85%	90%	90%	90%
Orang dengan TBC dengan status HIV terdaftar	37%	60%	65%	70%	75%	80%
Persentase ODHIV yang mengetahui status TBC	82%	100%	100%	100%	100%	100%
Lingkup terapi pencegahan TBC (TPT) untuk kontak yang tinggal serumah	NA	11%	29%	48%	58%	68%

Stigma Tuberkulosis dan Rencana Pengurangan Diskriminasi di Indonesia

Berdasarkan Perpres No. 67 Tahun 2021 tentang Pencegahan dan Penanggulangan Tuberkulosis, Pemerintah Indonesia berkomitmen untuk mengurangi stigma dan diskriminasi terhadap orang dengan TBC sebagaimana tertuang dalam Pasal 12 ayat 8c: “...Pasien TBC mendapatkan perlindungan terhadap stigma dan perawatan terkait dengan penyakitnya” dan Pasal 29 ayat 2b dan strategi 5: “Mendorong dan meningkatkan peran serta masyarakat dalam mencegah terjadinya stigma dan permasalahan terhadap kasus TBC di masyarakat”.

Rencana Pengurangan Stigma dan Diskriminasi TBC, khususnya untuk KVP juga tertuang dalam strategi lima, peningkatan masyarakat, mitra, dan partisipasi multisektoral dalam upaya pemberantasan TBC, dari Strategi Nasional Penanggulangan TBC di Indonesia 2020-2024.

Strategi lima meliputi:

- 1 Meningkatkan upaya pemberdayaan masyarakat melalui intensifikasi komunikasi, informasi, dan edukasi kepada masyarakat, khususnya untuk pencegahan penyakit TBC.**
 - Mengembangkan materi komunikasi, informasi, dan edukasi bagi masyarakat dan orang yang terkena dampak TBC yang mencakup literasi berbasis hak dan hukum;
 - Melibatkan dan memberdayakan masyarakat terdampak TBC dalam Penanggulangan TBC, melalui keterlibatan dalam advokasi, komunikasi, penelitian.
- 2 Melakukan koordinasi dengan kementerian/lembaga terkait dan mitra termasuk pemerintah daerah (provinsi, kabupaten/kota).**
 - Koordinasi di tingkat kementerian, antara lain Kementerian Sosial, Kementerian Tenaga Kerja, Kementerian Agama, Kementerian Pendidikan, Kebudayaan, Ristek, dan lain-lain;
 - Bekerja sama dengan lembaga filantropi dan *Corporate Social Responsibility* (CSR) Perusahaan;
 - Memperkuat komitmen lintas program dan lintas kementerian/lembaga dalam upaya pencegahan dan Penanggulangan TBC.
- 3 Memperbaiki mekanisme pemberian umpan balik masyarakat terhadap mutu pelayanan TBC di fasilitas kesehatan.**
 - Mendukung upaya NTP dalam mengidentifikasi dan mengatasi tantangan kualitas layanan dengan memberikan umpan balik masyarakat terhadap kualitas layanan TBC di fasilitas kesehatan;
 - Menyediakan data hambatan akses layanan TBC yang akan digunakan oleh pemangku kepentingan di tingkat nasional, provinsi, dan kabupaten/kota sebagai bukti untuk mengidentifikasi solusi alternatif.

4**Menjamin mekanisme umpan balik kepada masyarakat untuk merespons umpan balik dari masyarakat terdampak TBC.**

- Memperkuat respons terhadap pelayanan kesehatan dan masyarakat untuk menghilangkan stigma dan diskriminasi di semua tingkatan melalui mekanisme pemantauan program dan keluaran TBC yang dipimpin masyarakat;
- Menciptakan lingkungan yang bersahabat bagi pasien untuk mencapai keberhasilan pengobatan berdasarkan “*Declaration of the Rights of People Affected by TB*” (Deklarasi Hak Asasi Manusia Terdampak TBC), “*Patients’ Rights and Obligations Charter for People with TB*” (Piagam Hak dan Kewajiban Pasien TBC), serta kampanye “Ketahui Hak Anda (*Know Your Rights*)”.

5**Pengurangan stigma dan diskriminasi pada TBC risiko tinggi dan KVP**

- Kampanye atau edukasi kepada masyarakat untuk meningkatkan pengetahuan tentang TBC khususnya di sekolah dan tempat kerja untuk menghilangkan stigma dan diskriminasi TBC;
- Penguatan komunitas TBC dan gugus tugas untuk menciptakan lingkungan tanpa stigma dan diskriminasi bagi orang dengan TBC dan keluarga melalui Komunikasi dan Konseling untuk Pengurangan Stigma Pedoman TBC sensitif Obat, TBC resistansi Obat, dan TBC-HIV.

STANDAR MINIMUM PELAYANAN KESEHATAN DASAR TUBERKULOSIS DI INDONESIA

Sesuai dengan Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia No. 4 Tahun 2019 tentang Standar Teknis Pemenuhan Mutu (SPM) Pelayanan Dasar pada Standar Pelayanan Minimal Bidang Kesehatan, pelayanan kesehatan bagi masyarakat yang diduga menderita TBC merupakan pelayanan dasar peningkatan/promotif dan preventif kesehatan di SPM Kesehatan di tingkat daerah kabupaten/kota, yang meliputi (34):

1. Peningkatan kesehatan;
2. Perlindungan khusus;
3. Diagnosis dan pengobatan dini yang akurat;
4. Pencegahan kecacatan; dan
5. Rehabilitasi.

Standar minimal pelayanan kesehatan dasar harus diberikan pada fasilitas pelayanan kesehatan milik pemerintah dan swasta, baik pusat maupun daerah. Fasilitas pelayanan kesehatan harus memenuhi kriteria penatalaksanaan TBC sebagai berikut (35):

- Puskesmas harus menugaskan dokter, perawat, dan analis laboratorium terlatih yang bertanggung jawab untuk melaksanakan program Penanggulangan TBC; dan
- Rumah sakit harus menetapkan Tim DOTS (*Directly Observed Treatment Shortcourse*, Kursus Singkat Perawatan yang Diamati Secara Langsung) yang bertanggung jawab dalam pelaksanaan program Penanggulangan TBC.

Peraturan dan keputusan yang berbeda memandu pemberian pengobatan dan perawatan TBC resistan obat di sejumlah rumah sakit dan puskesmas yang memiliki kemampuan untuk memberikan tata laksana terintegrasi pada TBC resistan obat. Ini termasuk Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 13 Tahun 2013(36) tentang Pedoman Manajemen Terpadu Pengendalian TBC resistan Obat dan Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor HK.01.07/MENKES/350/2017 tentang Rumah Sakit dan Balai Kesehatan Pelaksana Layanan TBC Resistan Obat.(37)

PENANGGULANGAN TUBERKULOSIS SELAMA PANDEMI COVID-19

Riset Stigma TBC ini dilakukan selama pandemi COVID-19. Di awal pandemi 2020, Kemendagri mengeluarkan Surat Edaran yang diberi nama Surat Edaran Kemendagri 440/4532/SJ tentang Pelaksanaan Penanggulangan HIV/AIDS dan TBC selama Pandemi *Corona Virus Disease* (38) untuk mendukung identifikasi dan pengobatan berkelanjutan bagi ODHIV (orang dengan HIV/AIDS) dan orang dengan TBC. Poin-poin yang dibahas di dalamnya termasuk:

1. Mendukung penanggulangan HIV/AIDS dan TBC;
2. Memberikan pelayanan promotif dan preventif bagi orang yang diduga menderita TBC dan HIV/AIDS;
3. Memberikan pelayanan kesehatan bagi orang dengan HIV/AIDS dan TBC secara optimal dan berkelanjutan;
4. Mengoptimalkan sumber daya dengan menghitung persyaratan NSPK;
5. Meningkatkan Germas dan PHBS;
6. Mensosialisasikan KIE kepada masyarakat melalui media massa dan media sosial;
7. Melakukan pemantauan dan evaluasi serta penyusunan laporan; dan
8. Membangun kerja sama dengan semua pihak.

Untuk memperlancar pelaksanaan program TBC, Kementerian Kesehatan RI juga menerbitkan Protokol Tata Laksana Pasien TBC Dalam Masa Pandemi Covid 19 Edisi II (30 Maret 2020)(38), yang meliputi:

- Untuk menjaga jarak sosial, tunda kegiatan pengumpulan massa dan pelibatan komunitas dalam jumlah yang banyak, seperti investigasi kontak, pelacakan kasus, dan membawa orang yang diduga menderita TBC. Mengganti modalitas kampanye ke saluran komunikasi yang aman dan tidak mengumpulkan massa, seperti radio, baliho, media sosial, dan media cetak.
- Pengelola program TBC di Dinas Kesehatan kabupaten/kota harus secara pro-aktif memantau pelaksanaan pengobatan TBC di rumah sakit dan puskesmas dengan menggunakan semua modalitas komunikasi yang memungkinkan, termasuk mengantisipasi ditetapkannya kondisi pembatasan pergerakan individu atau lockdown di suatu wilayah. Oleh sebab itu, tim pengelola program TBC diharapkan dapat membuat rencana penanganan TBC, antara lain menyusun hal-hal sebagai berikut:

1. Rencana kebutuhan obat TBC dan logistik lainnya, termasuk masker, dengan berbagai pertimbangan kondisi yang terjadi.
 2. Pemetaan dan penunjukan fasilitas pelayanan kesehatan rujukan sementara untuk TBC DR (terpisah dari fasilitas pelayanan kesehatan untuk COVID-19) yang ditandatangani oleh Kepala Dinas Kesehatan setempat.
 3. Pemetaan dan penunjukan fasilitas kesehatan lain untuk layanan laboratorium dalam rangka diagnosis TBC yang ditandatangani oleh Kepala Dinas Kesehatan setempat, apabila terdapat jejaring yang lama perlu dilakukan penyesuaian akibat penanganan COVID-19 di wilayah tersebut.
 4. Rencana untuk memantau pengawasan minum obat pasien TBC menggunakan teknologi digital, seperti WhatsApp, *hotline*, atau sarana lain sesuai kemampuan tim pengelola setempat.
 5. Pemetaan dalam pelibatan komunitas setempat dalam pendampingan orang dengan TBC.
- Pemantauan pengobatan dapat diselenggarakan secara elektronik menggunakan metode online, misalnya melalui fasilitas video call dari aplikasi seluler yang sudah terbukti dapat membantu pasien dalam menyelesaikan pengobatan TBC mereka. Teknologi digital di bidang kesehatan dapat bermanfaat untuk mendukung dan merawat orang dengan TBC, mensosialisasikan KIE, manajemen informasi, pengingat jadwal kontrol, dll.
 - Layanan TBC tidak boleh dihentikan termasuk apabila fasilitas layanan TBC (terutama layanan rujukan TB-RO) juga menjadi tempat layanan rujukan COVID-19. Harus dipertimbangkan upaya untuk memisahkan tempat layanan TBC dan COVID-19 di dalam faskes tersebut atau kemungkinan pemindahan lokasi tempat layanan TBC ke faskes lain agar pasien TBC tetap dapat pelayanan dengan aman. Pemindahan lokasi ke faskes lain menjadi tanggung jawab Dinas Kesehatan Kabupaten / Kota dengan tetap berkoordinasi dengan Tim Ahli Klinis di wilayah tersebut dan melihat segala pertimbangan ketersediaan sumber daya manusia dan peralatan di wilayah tersebut. Apabila faskes tersebut memberikan layanan untuk wilayah antar Kabupaten/ Kota maka Dinas Kesehatan Provinsi bertanggung jawab melakukan pengaturan pemindahan faskes layanan TBC.
 - Tim pengelola program TBC kabupaten/kota perlu membuat hotline pelayanan TBC di daerah masing-masing untuk mengantisipasi pasien/keluarga yang memerlukan informasi lebih lanjut tentang kelanjutan pengobatannya.
 - Catatan penting untuk disampaikan kepada orang yang menerima pengobatan TBC secara rawat jalan:

1. Semua pasien TBC dihibmabu untuk tetap tinggal di rumah, menjaga *social distancing*, dan menghindari tempat-tempat yang dikunjungi banyak orang
2. Pasien TBC sensitif obat pada fase pengobatan intensif, pemberian OAT diberikan dengan interval tiap 14-28 hari.
3. Pasien TBC sensitif obat pada fase pengobatan lanjutan, pemberian OAT diberikan dengan interval tiap 28-56 hari.
4. Pasien TBC resistan obat pada fase pengobatan intensif, pemberian OAT oral diberikan dengan interval tiap 7 hari.
5. Pasien TBC resistan obat pada fase pengobatan lanjutan, pemberian OAT oral diberikan dengan frekuensi tiap 14-28 hari dengan memperkuat PMO dan menggunakan modalitas teknologi digital dalam memantau pengobatan.
6. Interval pemberian OAT bisa diperpendek melihat kondisi pasien.
7. Pasien TBC resistan obat yang masih menggunakan terapi injeksi tetap melakukan kunjungan setiap hari ke faskes yang ditunjuk mengikuti prinsip yang sudah dijelaskan sebelumnya. Diupayakan sebisa mungkin injeksi dilakukan di faskes terdekat dari rumah pasien (pemerintah/swasta) dengan tetap memperhatikan keamanan petugas di faskes tujuan.
8. Pasien dan keluarganya harus diberikan informasi terkait efek samping dan tanda-tanda bahaya yang mungkin terjadi dan apa yang harus dilakukan jika kondisi tersebut muncul.
9. Pasien TBC yang masih batuk agar tetap memakai masker baik di rumah maupun saat keluar rumah, dan disarankan untuk memiliki ruang tidur yang terpisah dengan anggota keluarga lainnya.
10. Setiap pasien TBC harus mempunyai 2 nomor telepon yang bisa dihubungi yaitu nomor pasien dan nomor Pengawas Minum Obat. Petugas juga harus memberikan nomor telepon kepada pasien dan keluarganya untuk memberikan akses apabila terjadi kejadian efek samping obat atau kondisi lain yang memerlukan bantuan medis dan penyesuaian pengobatan (pindah / pergi jarak jauh).

- Manajer kasus dan *Patient Supporters* tetap menjalankan fungsinya dengan melakukan penyesuaian dengan kontak tidak langsung melalui telepon atau media komunikasi lain yang lebih efektif.
- Pemberian Terapi Pencegahan TBC diberikan 2 bulan sekali dengan kewajiban lapor perkembangan ke petugas kesehatan melalui telepon atau sarana komunikasi lain minimal setiap bulan sekali. Pasien atau keluarga proaktif menghubungi petugas kesehatan jika ada keluhan atau efek samping obat.
- Bila dalam pemeriksaan Orang Dalam Pengawasan (ODP) dan Pasien Dalam Pengawasan (PDP) COVID-19 ditegakkan juga menjadi pasien TBC baru, maka perawatan PDP dilakukan di RS dalam tata laksana PDP. Bila ODP maka harus isolasi diri 14 hari sambil menunggu hasil swab COVID-19. Untuk pasien TBC yang menjadi PDP maka terapi dilanjutkan di RS tempat PDP dirawat.
- Pengiriman sputum harus tetap diselenggarakan, apabila ada kendala dengan sistem yang berlaku, segera lakukan perubahan dan penyesuaian dengan melihat kondisi dan sumber daya yang ada di wilayah tersebut. Tidak dianjurkan untuk mengirim pasien secara langsung ke faskes lain untuk pemeriksaan laboratorium diagnostik TBC.

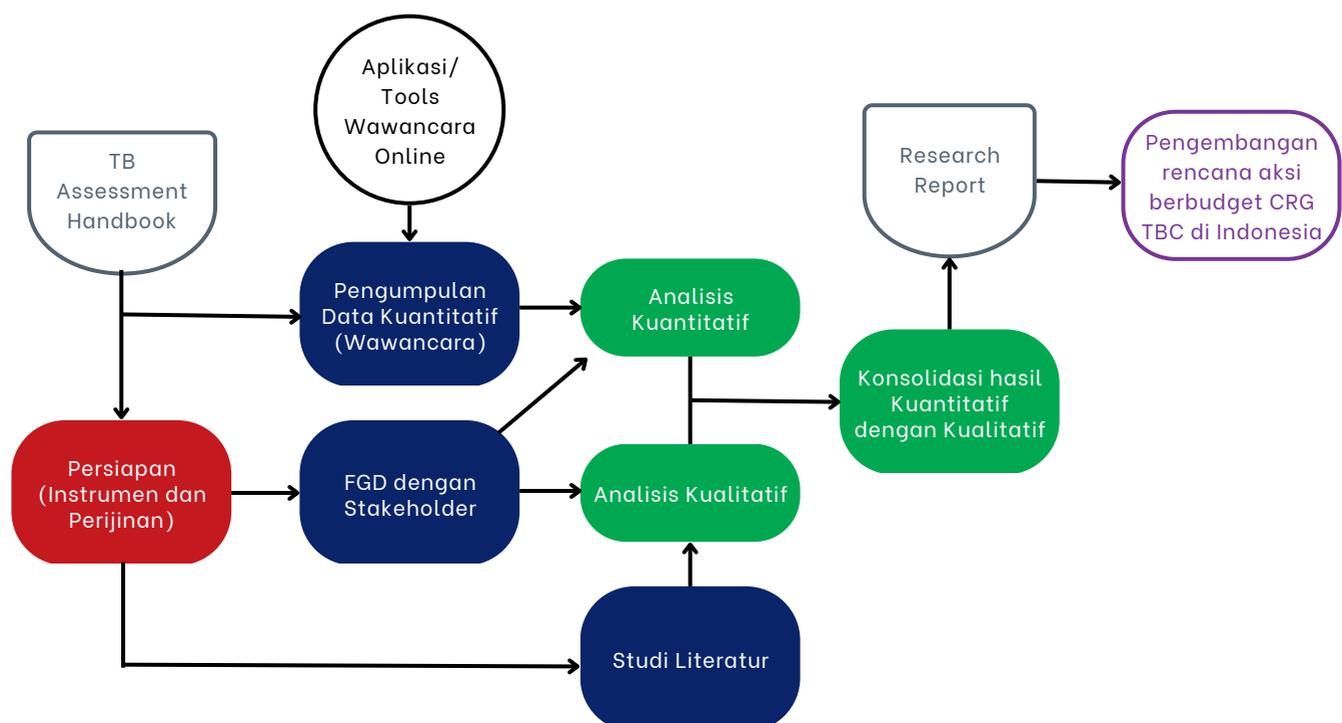
METODOLOGI

DESAIN PENELITIAN

RINGKASAN

Riset Stigma TBC ini adalah langkah awal dalam proses yang lebih luas untuk mengembangkan *costed TB CRG* dan Rencana Aksi Stigma, melakukan penelitian lebih lanjut tentang pengalaman KVP yang terkena dampak stigma TBC, diskriminasi dan pelanggaran hak asasi manusia, dan untuk meningkatkan CLM TBC untuk memastikan penelitian berkelanjutan dan tanggapan masyarakat mengenai stigma dan diskriminasi TBC.

Riset ini mengacu pada pendekatan penelitian metode campuran paralel konvergen dengan tujuan untuk mendapatkan pemahaman yang komprehensif tentang stigma TBC di suatu negara (lihat **Gambar 1**). Kajian pustaka dilakukan melalui penggalan data sekunder. Pengumpulan data primer dilakukan melalui survei dengan 3200 responden informan kunci, yang meliputi orang dengan TBC, anggota keluarga orang dengan TBC, tetangga (anggota masyarakat yang tinggal di dekat orang dengan TBC), dan petugas kesehatan TBC. Survei menggunakan data kuantitatif dalam bentuk tanggapan terhadap pertanyaan kategori tertutup dan skala stigma standar, dan data kualitatif dalam bentuk opini dan testimoni dalam menanggapi pertanyaan terbuka. Diskusi kelompok terarah (FGD) dengan berbagai pemangku kepentingan digunakan untuk menilai eksistensi, penegakan hukum, dan liputan media tentang peraturan perundang-undangan dan kebijakan terkait hak asasi manusia yang relevan untuk orang dengan TBC, stigma TBC, dan diskriminasi TBC.



Gambar 1. Alur Penelitian-Desain Metode Campuran Paralel Konvergen

JANGKA WAKTU

Periode penelitian adalah 14 bulan, dari Juli 2021 sampai September 2022. Dengan perincian:

- Persiapan (3 bulan),
- Pengumpulan dan analisis data (4 bulan),
- Penulisan laporan (4 bulan), dan
- Advokasi CRG (3 bulan).

Audit dan serah terima perangkat/peralatan dan hasil penelitian berlangsung selama dua bulan, dari September hingga November 2022. Kegiatan untuk mendukung penyelesaian Rencana Aksi CRG dan Stigma TBC, serta peningkatan CLM TBC sedang berlangsung saat riset ini berakhir.

TINJAUAN LITERATUR

Tinjauan literatur dilakukan secara keseluruhan, mulai dari persiapan instrumen hingga konsolidasi analisis kuantitatif dan kualitatif, dengan tujuan untuk:

1. Memahami konteks stigma TBC di tingkat negara, termasuk pemahaman situasi stigma TBC di tingkat global, regional, provinsi, dan kabupaten/kota;
2. Memahami kebijakan dan lingkungan hukum yang berlaku untuk stigma TBC, termasuk perencanaan dan penganggaran sektor kesehatan sehubungan dengan pengelolaan TB;
3. Memahami sistem kesehatan nasional dan aktor kunci yang berpengaruh, termasuk mitra pembangunan (mitra pembangunan aktif, perusahaan/industri, dan aktor non-negara);
4. Mengidentifikasi tema, gap, dan peluang utama yang teridentifikasi dalam literatur ilmiah, hukum, kebijakan, dan wilayah abu-abu; dan
5. Mengidentifikasi materi lain yang relevan untuk menginformasikan dalam laporan ini.

Tinjauan literatur telah mendukung semua bagian dari laporan ini. Langkah-langkah spesifik yang dilakukan sebagaimana dijelaskan di bawah ini.

Pindaian Literatur

Sumber literatur yang diterbitkan dan tidak diterbitkan (abu-abu) dipindai untuk kata kunci atau tema yang terkait dengan stigma, hak asasi manusia, dan TBC seperti: “perspektif negatif”, “stigma” “diskriminasi”, “tuberkulosis”, “TBC”, “TB”, “hak” atau “hak asasi manusia”.

Sumber data sekunder atau jenis literatur yang dipindai meliputi:

- Laporan dari lembaga pemerintah dan negara, seperti dari Kementerian Kesehatan, Dinas Kesehatan, BPJS, Komnas HAM, dan Komnas Perempuan yang diterbitkan secara berkala;
- Laporan pelaksanaan pembangunan di pusat dan daerah, seperti laporan kinerja dan keuangan;

- Laporan aktor non-negara, seperti WHO, *Stop TB Partnership*, KNCV, Universitas, lembaga *Think Tank*, yayasan berbasis korporasi, lembaga swadaya masyarakat (LSM) internasional dan domestik, lembaga penggalangan dana masyarakat, asosiasi profesi, dan organisasi berbasis komunitas termasuk lingkup internasional;
- Dokumen TBC dan hak asasi manusia yang dihasilkan oleh aktor negara dan non-negara, terutama Riset TBC CRG Indonesia, Analisis TBC CRG, dan Deklarasi Hak Orang yang Terkena Dampak TBC;
- Artikel jurnal ilmiah terkait topik TBC, stigma, dan hak asasi manusia, termasuk yang berbasis penelitian yang dilakukan di Indonesia; dan
- Skripsi, tesis dan disertasi dengan judul yang mencantumkan kata kunci atau tema yang relevan.

Dokumen yang dipindai diakses secara online atau dari repositori tertentu, seperti:

1. Situs web jurnal nasional (seperti Kesmas, dan Sinta), jurnal internasional (seperti *Lancet*, *PLOS One*, dan *Health and Human Rights*), dan basis data (seperti PubMed);
2. Pencarian Google, khususnya Google Cendekia;
3. Situs web lembaga penelitian dan pengembangan, dan kementerian pemerintah;
4. Situs web perguruan tinggi negeri, seperti universitas, institusi dan lembaga ekstra-konstitusional, seperti LSM, organisasi kerja sama internasional, dan badan dunia terkait termasuk *Think Tanks*.

Analisis Data Sekunder

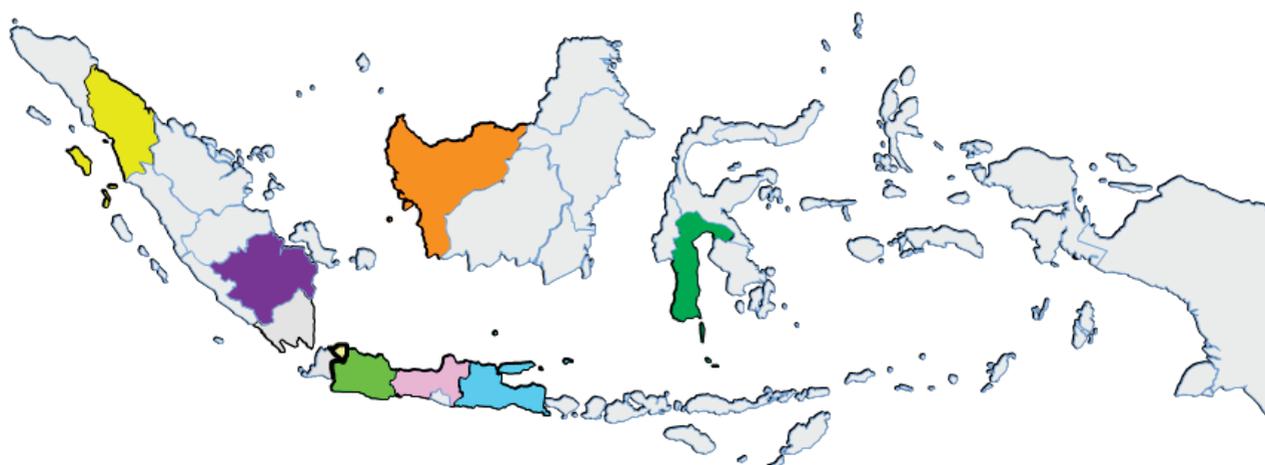
Materi yang dikumpulkan pada tahap pindaian memberikan data terkait teori, praktik terbaik, dan demografi yang mengungkap situasi sosial ekonomi orang dengan TBC, termasuk KVP, seperti data pengeluaran rumah tangga untuk kesehatan, data kesehatan daerah, data dari program yang dijalankan pemerintah, perusahaan, aktor non-negara, dan organisasi pembangunan yang terkait dengan TBC dan HAM, seperti pola dan bentuk stigma, diskriminasi, dan pelanggaran HAM yang dialami oleh orang dengan TBC termasuk KVP, dan perlindungan yang diberikan atau tersedia. Analisis sekunder dari data ini berfokus pada penjelasan tren, kesenjangan, dan peluang terkait dengan penanganan dan mitigasi stigma dan diskriminasi terhadap orang dengan TBC dan KVP melalui pendekatan hukum, kebijakan, dan empiris/kasus per kasus. Analisis data sekunder telah dirangkai dalam latar belakang, tinjauan pustaka, hasil, dan rekomendasi.

METODE SURVEI

Survei yang digunakan dalam riset ini adalah dengan metode pengumpulan data primer, seperti yang dijelaskan sebelumnya.

Pemilihan Lokasi

Delapan provinsi dipilih berdasarkan beban TBC tertinggi (yaitu provinsi dengan populasi orang dengan TBC terbanyak, lihat **Tabel 4**); kesenjangan tertinggi dalam notifikasi TBC (yaitu, jumlah orang dengan TBC yang teridentifikasi oleh program nasional dan kesenjangan jumlah orang dengan TBC yang teridentifikasi, sesuai data tahun 2020 yang tersedia dari Kementerian Kesehatan Republik Indonesia yang dirilis pada 16 April 2021); dan memastikan keterwakilan pulau besar di Indonesia, mengikuti kategorisasi Survei Prevalensi TBC Nasional (Sumatera-Jawa Bali-Lainnya (Sulawesi-Kalimantan dan Indonesia Timur)). Provinsi yang dipilih untuk Riset Stigma TBC adalah **Jawa Barat, Jawa Timur, Jawa Tengah, DKI Jakarta, Sumatera Utara, Sumatera Selatan, Sulawesi Selatan, dan Kalimantan Barat** (lihat **Gambar 2**).



Gambar 2.Peta Daerah Penelitian Menurut Provinsi

- | | |
|--|--|
|  Sumatera Utara |  Jawa Barat |
|  Sumatera Selatan |  Jawa Tengah |
|  Kalimantan Barat |  Jawa Timur |
|  Sulawesi Selatan |  Jakarta |

Tabel 4. Provinsi dengan Angka Pemberitahuan TBC Tertinggi di Indonesia (2020)

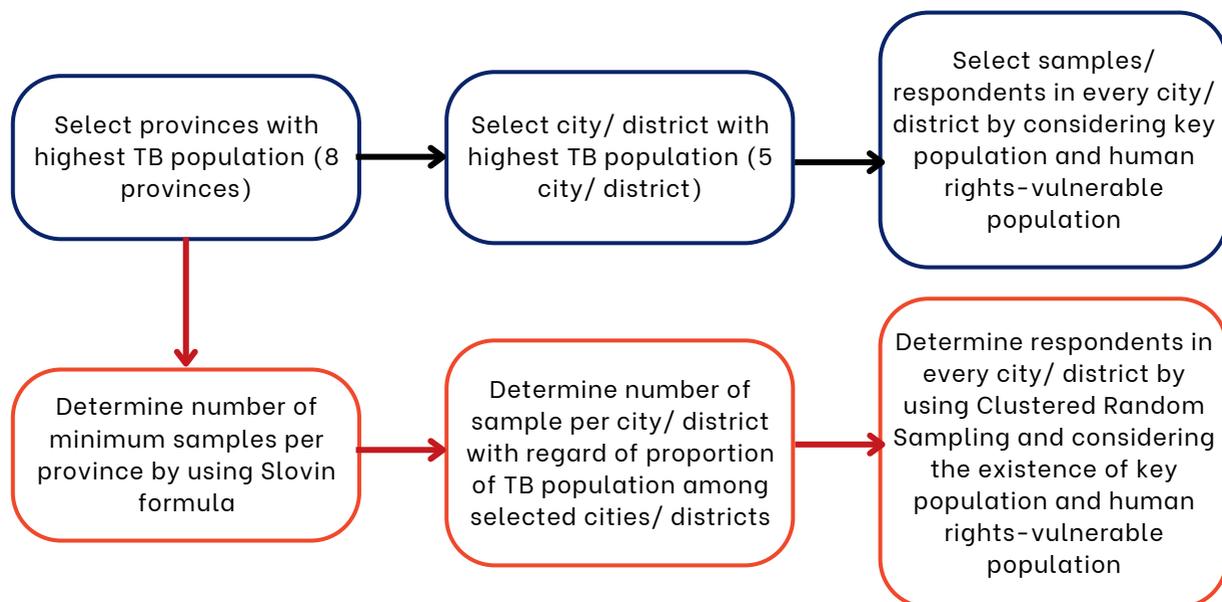
No.	Provinsi	2020		
		Sensitif terhadap obat	Tahan obat	Sensitif terhadap obat + resistan terhadap obat
1	Jawa Barat	79.642	1.086	80.728
2	Jawa Timur	42.645	562	43.207
3	Jawa Tengah	39.058	504	39.562
4	Jakarta	24.304	558	24.862
5	Banten	20.922	140	21.062
6	Sumatera Utara	20.307	266	20.573
7	Sulawesi Selatan	12.124	217	12.341
8	Lampung	11.470	64	11.534
9	Sumatera Selatan	9.666	123	9.789
10	Riau	8.638	102	8.740

Data Notifikasi TBC Indonesia 2020 per 16 April 2022 dari Program TBC Nasional Kemenkes RI

Di setiap provinsi, dipilih lima kota/kabupaten berdasarkan pelaporan jumlah orang dengan TBC tertinggi dan sejalan dengan kebijakan Pemerintah terkait pengurangan mobilitas penduduk untuk mengurangi penularan COVID-19, berdasarkan tingkat rendah hingga sedang COVID-19 (zona hijau dan kuning atau level 1 dan 2) (**lihat Tabel 5**). Dengan demikian, lokasi penelitian meliputi 40 kota/kabupaten. Pengambilan sampel dan pemilihan lokasi terjadi secara berurutan seperti yang ditunjukkan pada **Gambar 3**.

Tabel 5. Lokasi Penelitian Riset Stigma TBC Indonesia

No.	Provinsi	Kabupaten/ Kota Madya
1	Jawa Barat	Bogor
		Bandung
		Bandung
		Kota Bekasi
		Bekasi
2	Jawa Timur	Kota Surabaya
		Jember
		Sidoarjo
		Banyuwangi
		Lamongan
3	Jawa Tengah	Banyumas
		Kota Semarang
		Cilacap
		Kebumen
		Tegal
4	DKI Jakarta	Jakarta Timur
		Jakarta Selatan
		Jakarta Barat
		Jakarta Pusat
		Jakarta Utara
5	Sumatra Selatan	Kota Palembang
		Muara Enim
		Ogan Komering Ilir
		Musi Banyuasin
		Banyu Asin
6	Sumatra Utara	Kota Medan
		Deli Serdang
		Simalungun
		Mandailing Natal
		Kota Pematang Siantar
7	Sulawesi Selatan	Kota Makassar
		Gowa
		Bone
		Pangkajene dan Kepulauan
		Wajo
8	Kalimantan Barat	Kota Pontianak
		Sambas
		Kota Singkawang
		Kubu Raya
		Sanggau



Gambar 3. Diagram Pemilihan Lokasi Penelitian

Populasi

Riset Stigma TBC difokuskan pada dua kelompok populasi berikut:

Grup 1

Populasi orang dengan TBC, keluarga orang dengan TBC, warga lingkungan dan masyarakat tempat tinggal orang dengan TBC (tetangga), dan tenaga kesehatan yang merawat orang dengan TBC; dan

Grup 2

Populasi penduduk kunci dan rentan (KVP) terkena TBC yang dapat mengalami stigma, diskriminasi, dan pelanggaran HAM, keluarga, tetangga, dan tenaga kesehatan.

Kelompok 1 dan 2 masing-masing terdiri dari empat sub kelompok atau jenis responden berikut ini:

Responden tipe 1: Orang dengan atau yang menderita TBC

Ini termasuk orang yang didiagnosis dengan TBC, sedang dalam pengobatan TBC, dan orang yang menderita TBC (penyintas TBC). Hal ini dilakukan untuk memahami tingkat dan dimensi stigma yang dialami termasuk stigma internal yang dirasakan, dan yang mereka temui.

Responden tipe 2: Keluarga/anggota rumah tangga dari orang yang pernah atau pernah menderita TBC

Ini termasuk anggota keluarga orang dengan TBC, termasuk individu yang tinggal di rumah yang sama dengan orang dengan TBC (termasuk penyintas TBC), dan yang mendukung atau melayani mereka selama pengobatan, dan ini untuk memahami tingkat dan dimensi stigma sekunder yang dialami, dirasakan, dan diamati yang mereka temui.

Responden tipe 3: Tetangga/anggota masyarakat dari orang yang pernah atau pernah menderita TBC

Ini termasuk tetangga orang dengan TBC dan anggota masyarakat yang tinggal di dekat tempat tinggal orang dengan TBC, dan ini untuk memahami tingkat dan dimensi stigma yang dirasakan dan diamati yang mereka temui.

Responden tipe 4: Petugas kesehatan

Ini termasuk petugas kesehatan, seperti pekerja medis, perawat TBC atau manajer fasilitas, dan yang bertanggung jawab merawat orang dengan TBC dan ini untuk memahami tingkat dan dimensi stigma sekunder yang dialami, dirasakan, dan diamati yang mereka temui.

Ukuran Sampel

Sasaran sampel Riset Stigma TBC adalah 3200 responden. Di setiap provinsi dari 8 provinsi, 400 responden diperlukan. Formula Slovin digunakan untuk mengidentifikasi jumlah sampel minimum per provinsi, di mana N = total populasi orang dengan TBC dan e = margin eror, dengan rumus sebagai berikut.

$$n = \frac{N}{1 + (N \cdot e \cdot e)}$$

Sebagai contoh, populasi orang dengan TBC (N) di provinsi dengan beban tertinggi, Jawa Barat, dilaporkan sebanyak 80.728 kasus orang dengan TBC yang diberitahukan pada tahun 2020. Jumlah sampel minimum (n) dengan margin eror (e) sebesar 5% diidentifikasi sebagai 398, sesuai perhitungan di bawah ini.

$$n = 80728 / (1 + (80728 \cdot 0,0025)) = 398.027,808$$

Ukuran sampel minimum untuk semua provinsi lain menggunakan cara yang sama.

Delapan puluh responden direkrut di setiap kota/kabupaten dari lima kota/kabupaten per provinsi yang 75% berasal dari Kelompok 1 (populasi orang yang terkena TBC, keluarga mereka, tetangga, dan petugas kesehatan), dan 25% dari Kelompok 2 (yaitu populasi KVP yang terkena TBC, keluarga, tetangga, dan petugas kesehatan). Rincian ini dianggap cukup untuk menangkap konteks spesifik orang yang terkena TBC di Indonesia. Di setiap Kelompok, responden tipe 1 mempunyai proporsi 40% dari sampel dan responden tipe 2, 3 dan 4 masing-masing mempunyai proporsi 20% (lihat **Tabel 6**). Namun dalam pelaksanaannya, pendataan tersebut sedikit menyimpang dari distribusi responden yang dimaksud terutama mengenai proporsi Kelompok 1 dan Kelompok 2 yang dijabarkan lebih lanjut pada bagian hasil.

Tabel 6. Kelompok dan Jenis Responden

Responden	Grup 1 (Orang dengan TBC)		Grup 2 (KVP dengan TBC)		Total	
Tipe 1: Orang dengan TBC (pasien)	30%	960	100%	320	40%	1280
Tipe 2: Anggota keluarga pasien	15%	480	5%	160	20%	640
Tipe 3: Tetangga pasien	15%	480	5%	160	20%	640
Tipe 4: Petugas kesehatan TBC ³	15%	480	5%	160	20%	640
Total	75%	2400	25%	800	100%	3200

Kriteria Kelayakan

Responden tipe 1: Orang dengan atau pernah menderita TBC

Kriteria inklusi:

1. Orang dengan TBC termasuk TB-SO (TBC sensitif obat) atau TB-RO (TBC resistan obat) yang menjalani pengobatan; atau
2. Orang yang telah menyelesaikan pengobatan TBC (penyintas TBC) tidak lebih dari satu tahun; atau
3. Orang dengan TBC yang meninggalkan pengobatan sebelum selesai.

Kriteria eksklusi:

1. Anak di bawah umur (di bawah 18 tahun); atau
2. Kelompok lanjut usia dengan potensi gangguan pendengaran atau kepikunan.

Responden tipe 2: Keluarga/anggota rumah tangga dari orang dengan atau pernah menderita TBC

Kriteria inklusi:

1. Keluarga/anggota rumah tangga orang dengan TB-SO atau TB-RO (termasuk anggota keluarga anak di bawah umur orang dengan TBC); dan
2. Anggota keluarga/rumah tangga yang berusia lebih dari 18 tahun.

Kriteria eksklusi:

1. Kelompok lanjut usia dengan potensi gangguan pendengaran atau kepikunan; atau
2. Orang dengan TBC tinggal serumah dengan orang lain dengan TBC (hanya diperbolehkan 1 responden dengan TBC per rumah).

Responden tipe 3 Tetangga/anggota masyarakat dari orang dengan atau pernah menderita TB

Kriteria inklusi:

1. Orang yang tinggal di lingkungan orang dengan TB-SO atau TB-RO.

Kriteria eksklusi:

1. Anak di bawah umur (di bawah 18 tahun); atau
2. Kelompok lanjut usia dengan potensi gangguan pendengaran atau kepikunan
3. Saat ini tidak menerima pengobatan untuk TBC.

Responden tipe 4 Tenaga kesehatan

Kriteria inklusi:

1. Orang yang bekerja di layanan kesehatan TBC pemerintah atau fasilitas pengobatan TBC (petugas kesehatan TBC).

[3] Tenaga kesehatan dalam hal ini adalah tenaga kesehatan yang tugasnya mengharuskan kontak langsung dengan orang dengan TB, termasuk dokter dan perawat

Perekrutan Responden

Di setiap kota/kabupaten, 60 responden Kelompok 1 direkrut secara *simple random sampling* (sampling acak sederhana), sebagai berikut:

1. Data orang yang didiagnosis TBC antara September 2020 dan September 2021 diperoleh dari dinas kesehatan kota/kabupaten, meliputi nama pasien, alamat, nomor kontak, jenis penyakit TBC (TB-SO atau TB-RO), dan jika ada tempat kematian.
2. Dengan menggunakan sampling acak sederhana, daftar nama orang dengan TBC diidentifikasi sebagai responden tipe 1.
3. Responden tipe 2, 3, dan 4 kemudian diidentifikasi dari daftar responden tipe 1. Misalnya, responden tipe 1 bernama Subroto. Enumerator (yaitu pelaksana survei) menelusuri anggota keluarga Subroto, tetangga, dan petugas kesehatan [4] yang merawat Subroto untuk mengidentifikasi masing-masing responden tipe 2, 3, dan 4.

Di setiap kota/kabupaten, 20 responden Kelompok 2 direkrut melalui *purposive sampling* berdasarkan kriteria KVP yang terangkum dalam Tabel 2.1 dan berdasarkan kriteria kelayakan rekrutmen. Daftar kontak dibuat dan orang yang memenuhi syarat direkrut sampai ukuran sampel tercapai.

Untuk menghindari terjadinya sampel yang *drop out* dan sebagai cadangan maka peneliti menambahkan 20% dari jumlah sampel minimal. Sampel cadangan termasuk 20% dari sampel yang dialokasikan di tingkat kota/kabupaten (yaitu 20% dari 80 atau 16 responden per kota/kabupaten ketika responden menolak untuk diwawancarai, atau ditemukan tidak memenuhi syarat, atau tidak mampu. Misalnya, responden tipe 1 dapat ditemukan tidak memenuhi syarat setelah diketahui bahwa anggota keluarga mereka yang lain telah direkrut sebagai responden tipe 1. Dalam situasi tersebut, enumerator yang terlibat harus segera menghubungi koordinator kota/kabupaten dan mengidentifikasi responden baru dari sampel cadangan. Langkah selanjutnya dalam penelitian berjalan sesuai rencana.

Instrumen Survei

Survei ini terdiri dari pertanyaan tertutup dan terbuka yang diambil langsung dari *Stop TB Stigma Assessment Toolkit and Handbook* dan pengukuran stigma yang diadaptasi oleh KNCV TB Foundation.(20) Pertanyaan-pertanyaan tersebut diterjemahkan ke dalam bahasa lokal yang umum digunakan, yaitu Bahasa Indonesia. Survei kemudian dilakukan oleh enumerator terlatih menggunakan aplikasi IT, yang dijelaskan di atas.

[4] Tenaga kesehatan yang dimaksud dalam hal ini adalah dokter, perawat, dan tenaga kesehatan lainnya yang tugasnya memerlukan intensitas kontak langsung yang tinggi dengan orang dengan TB.

Variabel Diukur

Data pada variabel-variabel berikut dikumpulkan melalui survei:

Data demografis

- Usia dan jenis kelamin;
- Jenis TBC, dan status pengobatan, ditanyakan kepada orang dengan atau pernah menderita TBC;
- Hubungan dengan pengidap atau pernah menderita TBC, ditanyakan kepada keluarga/anggota rumah tangga;
- Jumlah orang dengan atau pernah menderita TBC yang dikenal responden secara langsung, ditanyakan kepada tetangga/warga masyarakat;
- Peran di puskesmas/rumah sakit/klinik (ditanyakan kepada tenaga kesehatan);
- Pengalaman memberikan pelayanan (ditanyakan kepada tenaga kesehatan).

Stigma eksternal, termasuk stigma sekunder

- Pernah merasa terstigmatisasi atau mengalami stigmatisasi, ditanyakan kepada orang dengan TBC, anggota keluarga, dan petugas kesehatan.

Pertanyaan kategoris (ya/tidak) ini dirancang untuk menangkap data umum tentang pengalaman stigma (stigma eksternal dan stigma eksternal sekunder).

Skala stigma (tingkat stigma)

- Pengalaman memberikan pelayanan, menanyakan skala atau ukuran Stigma kepada petugas kesehatan, menangkap stigma eksternal, internal dan yang dirasakan di antara orang dengan TBC, dan stigma yang dirasakan di antara tetangga, anggota keluarga, dan petugas kesehatan.

Empat skala stigma tervalidasi, masing-masing terdiri dari 9-12 item (pertanyaan), digunakan untuk mengisi skor komposit stigma (tingkat stigma) untuk setiap jenis responden. Skala yang dirancang untuk menangkap ukuran stigma TBC yang komprehensif termasuk manifestasi stigma yang terlihat (eksternal, stigma yang teramati) dan kurang terlihat (internal, dirasakan), dibandingkan dengan satu pertanyaan kategoris (ya/tidak). Pertanyaan dalam skala juga dirancang untuk meminimalkan bias keinginan sosial karena orang dapat melaporkan kurang atau mengalami kesulitan melaporkan persepsi diri, terutama persepsi, dan sikap negatif. Dengan cakupan yang lebih luas ini, stigma yang diukur melalui skala diharapkan lebih tinggi daripada stigma yang diukur melalui pertanyaan kategoris.

1. Skala Stigma Van Rie (versi stigma pasien atau diri sendiri, 12 item), meminta orang dengan TBC untuk menceritakan stigma yang mereka alami, internal stigma, dan eksternal stigma(39)
2. Skala Stigma TBC Van Rie (versi komunitas, 11 item), meminta tetangga untuk menangkap stigma yang mereka rasakan terhadap orang dengan TBC(39)
3. Skala Stigma TBC Arcencio (10 item), meminta anggota keluarga untuk menangkap stigma sekunder mereka dan stigma yang dirasakan terhadap orang dengan TBC(40)
4. Skala Domain Stigma Corrigan 9 (AQ-9), meminta petugas kesehatan untuk menangkap stigma yang mereka rasakan terhadap orang dengan TBC (20)

Stigma yang diamati

- Pernah mengamati stigma terhadap orang dengan TBC lain, bertanya kepada orang dengan TBC dan tetangga responden;
- Pernah mengamati stigma terhadap anggota keluarga lain, ditanyakan kepada anggota keluarga dan petugas kesehatan responden;
- Pernah mengamati stigma terhadap tenaga kesehatan lain, ditanyakan kepada responden tenaga kesehatan.

Pertanyaan kategoris (ya/tidak) ini dirancang untuk memperkuat data tentang stigma eksternal.

Pengaturan stigma

- Pengaturan usia dan jenis kelamin di mana stigma dialami atau diamati, ditanyakan kepada semua responden yang melaporkan merasa distigmatisasi atau mengamati stigma di bawah pertanyaan kategoris.

Responden memiliki pilihan untuk memilih dari satu atau lebih dari tempat: puskesmas/rumah sakit/klinik, komunitas/lingkungan masyarakat, rumah/keluarga, tempat kerja, sekolah/kampus, tempat ibadah, dan lain-lain.

Hambatan dan rekomendasi

- Hambatan atau tantangan yang dihadapi terkait TBC, ditanyakan kepada seluruh responden;
- Rekomendasi preferensi untuk perawatan TBC dan untuk mengurangi stigma dan diskriminasi TBC, ditanyakan kepada semua responden.

Ini ditanyakan sebagai pertanyaan terbuka (kualitatif) opsional menjelang akhir survei.

Persetujuan Tindakan

Penelitian harus dinyatakan dapat diterima dan disetujui secara etis, tidak semata-mata atas dasar ketaatan pada prinsip-prinsip ilmiah dan pertimbangan terhadap nilai sosial penelitian, tetapi juga atas dasar melakukan kegiatan penelitian dengan cara yang menunjukkan penghormatan dan kepedulian terhadap hak dan kesejahteraan masyarakat. subyek individu (yaitu, responden) dan masyarakat di mana penelitian dilakukan. Hal ini diwujudkan dalam persyaratan persetujuan tindakan, yang memastikan bahwa risiko yang dihadapi masing-masing pihak diminimalkan dan wajar mengingat pentingnya penelitian, dan persyaratan lain dalam standar etika. Persetujuan tindakan adalah persetujuan yang diberikan oleh individu kompeten yang berkaitan dengan partisipasinya dalam penelitian (yaitu, calon responden) setelah menerima informasi yang diperlukan, cukup memahami informasi, dan membuat keputusan tanpa paksaan, pengaruh yang tidak semestinya, persuasi, atau pun intimidasi.

Semua responden survei memberikan persetujuan mereka sebelum berpartisipasi dalam survei. Responden dijelaskan mengenai tujuan dan proses penelitian kemudian ditanya apakah mereka bersedia untuk berpartisipasi dan berbagi informasi yang diminta. Persetujuan mereka direkam pada aplikasi IT, yang dijelaskan di depan. Jika calon responden menolak persetujuan, mereka diganti dengan responden lain yang bersedia, tanpa konsekuensi apapun.

Tim Pengumpulan Data

Tim pendata survei terdiri dari 160 enumerator (empat per kota/kabupaten dan 20 per provinsi) dan 40 koordinator (satu per kota/kabupaten dan lima per provinsi).

Koordinator ditugaskan untuk mengumpulkan data dari dinas kesehatan kabupaten/kota dan organisasi pemilik data lainnya, membantu administrasi perizinan di pemerintah daerah, berkoordinasi dengan LSM dan organisasi lokal, membantu identifikasi enumerator, membantu pelaksanaan pelatihan, melakukan pengambilan sampel responden dan cadangan sampel, dan mengkoordinasikan proses pengumpulan data.

Peran enumerator adalah mengumpulkan data dari instansi dan/atau organisasi yang memiliki data, menghubungi dan menemui calon responden, melakukan proses persetujuan tindakan dengan calon responden, melakukan survei (pertanyaan tertutup dan terbuka), menginput data melalui aplikasi, dan berkoordinasi dengan koordinator.

Riset ini dilaksanakan melalui tahapan-tahapan sebagai berikut:

1. Penyelenggara penelitian utama (Perkumpulan Sinergantara) mengidentifikasi organisasi berbasis masyarakat lokal dan LSM yang beroperasi di setiap kota/kabupaten termasuk nama organisasi, bidang dan wilayah gerak/kegiatan, nama dan nomor kontak, akun media sosial, dan alamat sekretariat. Contoh organisasi berbasis komunitas adalah POP-TB (nasional), Terjang (Jawa Barat), Semar (Jawa Tengah), dan Rekat (Jawa Timur). Contoh LSM adalah BIGS (Jawa Barat), ESKA Superior (Jawa Tengah), Institut Bojonegoro (Jawa Timur), dan PATTIRO Makassar/ Jenepono (Sulawesi Selatan).
2. Koordinator melakukan kontak langsung dengan masing-masing kontak organisasi, seperti langkah sebelumnya. Jika organisasi bersedia bekerja sama serta memenuhi ketentuan dan persyaratan enumerator, maka Sinergantara mengajukan permohonan surat elektronik sebagai surat resmi, beserta formulir informasi, dan persyaratan administrasi yang diperlukan. Jika organisasi yang bersangkutan tidak bersedia, Sinergantara menghubungi organisasi lain di wilayah yang sama.
3. Jika hasil rekrutmen tidak memenuhi kuota enumerator yang dipersyaratkan, maka Sinergantara melakukan pengumuman rekrutmen secara terbuka melalui media sosial.
 - Proses rekrutmen enumerator dilakukan dengan menentukan kuota afirmasi, yakni 25% dari enumerator yang direkrut adalah penyintas TBC.
 - Berdasarkan usulan nama calon enumerator yang dikirim oleh organisasi mitra, baik organisasi kemasyarakatan maupun LSM, atau pun dari pelamar hasil rekrutmen terbuka, dan Sinergantara melakukan pemeriksaan administratif.
 - Sinergantara mewawancarai calon enumerator yang memenuhi syarat administrasi. Apabila calon enumerator tidak lulus wawancara berdasarkan persyaratan administrasi dan/atau hasil wawancara, dan Sinergantara menghubungi organisasi pengusul untuk segera mengajukan nama baru yang memenuhi persyaratan administrasi dan kualifikasi yang ditentukan.

- Bagi calon enumerator yang berhasil memenuhi persyaratan administrasi dan lulus wawancara, Sinergantara membuat surat pemberitahuan resmi melalui surat elektronik kepada yang bersangkutan untuk mengikuti acara pelatihan peningkatan kapasitas enumerator pada tanggal yang ditentukan dan membawa perlengkapan yang diperlukan.

Enumerator dilatih untuk mengumpulkan data yang akurat sesuai dengan proses penelitian yang telah ditentukan dan mematuhi standar etika selama sesi pelatihan yang diadakan di setiap ibu kota provinsi. Para enumerator juga dibekali dengan bahan-bahan sebagai berikut:

- Aplikasi IT termasuk versi online (*softcopy*) dari formulir dan survei persetujuan,
- Salinan kertas (*hardcopy*) formulir persetujuan tindakan dan survei (lembar kuesioner),
- Panduan pengambilan sampel, khusus untuk koordinator yang membawahi enumerator,
- Data calon responden tingkat kabupaten/kota,
- Panduan pencarian data tingkat kabupaten/kota, dan
- Dua perangkat seluler (smartphone/telepon cerdas).

Aplikasi IT

Aplikasi IT yang dibangun khusus untuk Riset Stigma TBC ini digunakan untuk memfasilitasi proses survei, termasuk persetujuan tindakan dan pendataan berbasis survei. Setiap enumerator menginstal aplikasi pada smartphone Android, dilanjutkan membuat nama pengguna dan kata sandi individual. Proses persetujuan dan survei diberikan secara tatap muka (secara langsung).

Persetujuan tindakan diselesaikan sebagai berikut, dan mengikuti informasi yang dibagikan sebelumnya:

1. Enumerator mengunjungi calon responden dengan aplikasi IT terinstal di smartphone mereka, menjelaskan penelitian secara singkat, dan menanyakan langsung kesediaan mereka untuk diwawancarai.
2. Salinan kertas disediakan untuk memberikan kesempatan bagi calon responden untuk meninjau dan mengajukan pertanyaan.
3. Apabila calon responden adalah penyandang gangguan pendengaran, atau yang tidak dapat berinteraksi sosial tanpa pendampingan dari keluarga atau pendamping lainnya, maka enumerator harus memastikan ketersediaan pendamping yang bersangkutan. Enumerator juga diminta untuk memastikan kenyamanan calon responden dalam proses persetujuan tindakan.
4. Jika responden bersedia, maka persetujuan tindakan dikonfirmasi oleh responden sesuai dengan proses yang telah dijelaskan pada bagian sebelumnya.
5. Calon responden juga dimintai kesediaannya untuk difoto (foto bersifat opsional, dan digunakan untuk menjamin kualitas data).
6. Pengumpulan data dapat dilakukan setelah langkah 1-4 minimal diselesaikan.

Tanggapan survei yang dicatat sebagai berikut:

1. Semua pertanyaan survei dimasukkan ke dalam aplikasi IT dan lembar kuesioner. Enumerator mencatat jawaban ke dalam aplikasi atau lembar tergantung pada opsi mana yang layak pada saat itu atau lebih disukai oleh responden. Jika jawaban survei dituliskan dalam bentuk *hardcopy*, enumerator memasukkannya ke dalam aplikasi IT setelah survei berakhir.
2. Survei dilakukan dengan mengajukan setiap pertanyaan kepada responden secara berurutan, dan menunggu jawaban responden sebelum melanjutkan ke pertanyaan berikutnya.
3. Jika survei dilakukan di lokasi yang diklasifikasikan sebagai *blank spot* (yaitu tempat tanpa koneksi internet), jawaban secara otomatis disimpan di ponsel enumerator dan dikirim ke *cloud database* penelitian ketika mereka memasuki area dengan koneksi internet.
4. Data yang disimpan dalam *cloud database* dikonsolidasikan dan ditabulasikan oleh aplikasi, dan disimpan berdasarkan kategori nama enumerator, kabupaten/kota, provinsi, dan waktu pengunggahan data. Ini juga dijelaskan pada bagian Analisis Data.

Validasi Survei

Proses pengumpulan dan analisis data telah divalidasi. Validasi proses sampling, rekrutmen, dan pengumpulan data dilakukan sebagai berikut:

- Tinjauan hasil terjemahan instrumen penelitian oleh peneliti hukum dan hak asasi manusia, peneliti kesehatan masyarakat, dan peneliti utama yang bekerja sebagai bagian dari tim penelitian;
- Uji coba instrumen pengumpulan data; dan
- Konsultasi dalam bentuk diskusi kelompok tentang rencana kerja, instrumen pendataan, instrumen analisis data, perekrutan enumerator, dan pengambilan sampel responden, serta rekrutmen antara anggota Dewan Pengarah, organisasi penyintas TBC, dan Komisi Etik.

Validasi hasil analisis dilakukan sebagai berikut:

- Lokakarya pengesahan hasil di tingkat provinsi, dilakukan secara daring dan mengikutsertakan koordinator dan enumerator.
- Validasi hasil lokakarya di tingkat nasional dan konsultasi dengan Panitia Pengarah.

DISKUSI KELOMPOK TERARAH

Diskusi kelompok terarah (FGD) dengan berbagai pemangku kepentingan dilakukan di Jakarta untuk memahami bagaimana kebijakan dan peraturan perundang-undangan yang terkait, penerapannya, dan liputan media massa berfungsi untuk melindungi atau merugikan orang yang terkena TBC termasuk penyintas TBC.

Tujuan khusus FGD adalah untuk:

1. Mendiskusikan dan menilai matriks lingkungan hukum dan kebijakan;
2. Mereview dan mendiskusikan tanggapan survei dari empat jenis responden (pasien, keluarga, tetangga, dan petugas kesehatan);
3. Merumuskan rekomendasi rencana aksi; dan
4. Menyiapkan dan menyelesaikan rencana aksi.

Peserta

Peserta FGD yang terdiri dari pemangku kepentingan dengan pekerjaan dan minat yang relevan dengan stigma TBC, dari sudut pandang kebijakan dan pemberian layanan, diundang untuk mengikuti FGD. Mereka yang diundang termasuk:

- Program TBC Nasional, Kementerian Kesehatan Republik Indonesia
- Komnas Perempuan Republik Indonesia
- Kementerian Hukum dan Hak Asasi Manusia Republik Indonesia
- Kementerian Koordinator Bidang Pembangunan Manusia dan Kebudayaan
- Perwakilan lembaga peradilan dan komunitas hukum,
- LSM dalam bidang kesehatan dan hak asasi manusia,
- Organisasi penyintas TBC
- Organisasi berbasis kepercayaan

Program/organisasi/individu pemangku kepentingan diidentifikasi, termasuk posisi dan kewenangannya, portofolio terkait TBC, dan nama serta nomor kontak. Sinergantara menghubungi calon pemangku kepentingan untuk memastikan minatnya dan sekaligus mengikuti FGD. Sinergantara membagikan undangan FGD secara elektronik kepada calon peserta yang bersedia dan disertai lampiran terkait, seperti formulir administrasi, kerangka acuan, dan bahan bacaan. Jika calon peserta tidak bersedia, Sinergantara mencari calon peserta lain dalam kelompok yang sama.

Persiapan Kelompok Diskusi Terarah

Sebelum FGD, semua peserta diminta untuk meninjau bahan bacaan yang dibagikan untuk mendukung kesiapan mereka dalam memberikan penilaian mengenai hukum/kebijakan yang berkualitas. Bahan bacaan termasuk:

1. Riset CRG TBC, termasuk asesmen Lingkungan Hukum untuk TBC: Panduan Operasional;
2. Deklarasi Hak Orang yang Terkena Tuberkulosis;
3. Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 36 tahun 2009 tentang Kesehatan.
4. Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia;
5. Undang-Undang Nomor 11 Tahun 2005 tentang Ratifikasi Kovenan Hak Ekonomi, Sosial dan Budaya;
6. Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 67 Tahun 2016 tentang Manajemen Pengendalian TB;
7. Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 4 Tahun 2019 tentang Standar Teknis Pemenuhan Mutu (SPM) Pelayanan Dasar pada Standar Pelayanan Minimal Bidang Kesehatan.

Sinergantara menyiapkan beberapa perangkat untuk sesi FGD, yaitu: matriks lingkungan hukum dan kebijakan, panduan asesmen, panduan pertanyaan (*four-question guide*), panduan pertanyaan perumusan rekomendasi, dan panduan pertanyaan persiapan rencana aksi.

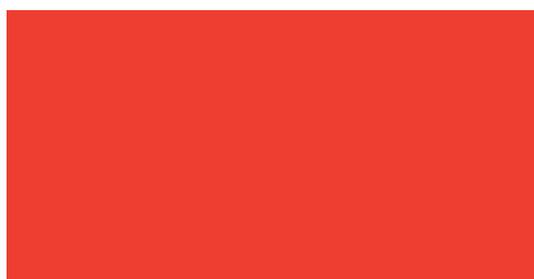


Foto dokumentasi SR/SSR Konsorsium Komunitas Penabulu-STPI

Pelaksanaan Kelompok Diskusi Terarah

Sesi-sesi FGD yang difasilitasi oleh Sinergantara meliputi:

Sesi I: penilaian

Peserta diminta untuk melakukan penilaian dengan skor dalam matriks lingkungan hukum dan kebijakan, yang berfokus pada tujuh jenis hak asasi manusia berikut yang paling relevan dengan TBC:

- Hak untuk Bebas dari Diskriminasi;
- Hak Memperoleh Informasi;
- Hak Memperoleh Pelayanan Publik;
- Hak Privasi;
- Hak untuk Mendapat Penjelasan Sebelum Persetujuan Tindakan (Informed Consent);
- Hak untuk Bebas dari Penahanan Sewenang-wenang dan Pengucilan secara Paksa;
- Hak atas Tempat Kerja yang Aman.

Pemberian skor dilakukan dengan menitikberatkan pada keberadaan produk hukum atau peraturan perundang-undangan dan kebijakan, implementasi atau penegakan aturan tersebut, dan liputan media terkait aturan tersebut terkait dengan orang yang terkena TBC dan masalah hak asasi manusia terkait.

[5]

Sesi II: diskusi tanggapan survei

Peserta dibagi menjadi empat kelompok, berdasarkan jenis responden survei (pasien, anggota keluarga, tetangga, dan petugas kesehatan). Setiap kelompok diminta untuk meninjau tanggapan survei dan menanggapi empat pertanyaan terbuka terkait dengan: stigma yang dialami; stigma yang diamati; saran untuk meningkatkan layanan TBC; dan berbagai komentar. Setiap kelompok diminta untuk meringkas isu-isu kunci dan manifestasi stigma yang tampaknya paling sering dan relevan untuk setiap jenis responden, dan langkah-langkah mitigasi stigma yang diajukan oleh responden. Ringkasan tersebut dianalisis dalam kerangka tujuh tahap perjalanan TBC: (1) mengenali gejala TBC [recognize symptoms]; (2) mencari pengobatan TBC tepat waktu [seek timely care]; (3) mendapatkan diagnosis yang akurat [get accurate diagnosis]; (4) memulai pengobatan [begin treatment]; (5) mendapatkan pelayanan dan dukungan yang baik [get treatment adherence support]; (6) menyelesaikan pengobatan [complete treatment]; (7) mendapatkan pelayanan pasca pengobatan [get post-treatment follow-up services]. Hasil rangkuman dan analisis masing-masing kelompok dipresentasikan dalam diskusi panel.

Sesi III: perumusan rekomendasi

Sinergantara mempresentasikan hasil dan diskusi kelompok dari Sesi II, Stigma Radar, dan hasil-hasil relevan lainnya. Peserta kemudian dibagi menjadi tujuh kelompok, berdasarkan tujuh tahapan perjalanan TBC. Sinergantara memfasilitasi peserta untuk memulai pembahasan rekomendasi rencana aksi penanggulangan stigma dan diskriminasi terhadap orang dengan TBC dan populasi kuncinya, berdasarkan hasil dari sesi sebelumnya.

[5] Hak untuk bebas dari diskriminasi, hak untuk mengakses informasi, hak untuk mengakses layanan, hak privasi, hak untuk menolak (right to informed consent), hak untuk bebas dari pengucilan paksa, dan hak untuk mendapatkan tempat kerja yang aman

PENGOLAHAN DAN ANALISIS DATA

ENTRI DAN PENGOLAHAN DATA

Entri data survei dilakukan oleh enumerator dengan menggunakan aplikasi IT, seperti yang telah dijelaskan sebelumnya, mulai entri data dari awal administrasi survei. Entri data hanya diperbolehkan bagi enumerator yang memiliki kunci masuk (*passkey*) untuk mengakses sistem. Data dapat diunggah sebagai data draf atau data final. Hal ini memungkinkan enumerator untuk menyimpan data bahkan jika mereka tidak memiliki waktu yang cukup untuk memasukkan tanggapan responden saat wawancara sedang berlangsung, terutama tanggapan yang lebih lama untuk pertanyaan terbuka, yang memungkinkan mereka untuk menyelesaikan data sesudahnya. Setelah data diunggah sebagai data final, enumerator tidak dapat lagi mengubah atau memperbaikinya. Untuk mengurangi kehilangan koneksi internet, aplikasi dirancang untuk menyimpan data saat *offline*, dan segera mengunggah data yang disimpan ke basis data penelitian (*server cloud*) saat internet aman terkoneksi.

Semua data (draf dan final) yang dimasukkan ke dalam basis data penelitian dapat diakses oleh tim pusat sehingga memungkinkan mereka memantau jalannya riset dari jarak jauh. Tim pusat hanya diizinkan untuk memantau dan menerima data, tetapi tidak diperbolehkan memodifikasinya.

Bentuk data yang diunggah oleh enumerator meliputi:

1. Teks informasi umum, yaitu lokasi penelitian (kabupaten/kota dan provinsi), waktu wawancara, dan identitas rahasia unik responden;
2. Skor, yang merupakan bentuk data utama dalam riset ini;
3. Teks naratif untuk tanggapan atas pertanyaan esai; dan
4. Rekaman audio yang bisa ditambahkan untuk melengkapi esai di atas.

Aplikasi IT menyediakan empat menu entri data yang dapat dipilih oleh enumerator sesuai dengan jenis responden yang disurvei: orang dengan TBC atau penyintas TBC; keluarga yang tinggal serumah dengan orang dengan TBC atau penyintas TBC; tetangga/orang yang tinggal di sekitar orang dengan TBC; dan petugas kesehatan yang merawat orang dengan TBC. Sinergantara menyusun asesmen hukum dan kebijakan numerik serta data, materi, dan keluaran FGD terkait untuk persiapan pelaporan.

ANALISIS DAN PELAPORAN DATA

Semua data yang diperoleh dalam basis data penelitian dianalisis untuk menyusun narasi laporan, termasuk temuan, dan merumuskan rekomendasi. Analisis data dilakukan dengan menggunakan alat-alat yang disediakan dalam Buku Panduan Riset Stigma STP TBC, yaitu Instrumen Pengumpulan Data, Entri Data dan Buku Kerja (*analysis workbook*), serta Matriks Lingkungan Hukum dan Kebijakan. Hasil analisis data ditampilkan dalam delapan jenis keluaran, seperti diuraikan berikut:

1. Karakteristik responden
2. Radar stigma
3. Dimensi stigma
4. Jenis stigma: stigma eksternal, stigma internal, stigma sekunder, dan stigma diamati (*observed stigma*)
5. Stigma yang diamati dan stigma yang dialami sesuai dengan tempat dan tahapan dalam perawatan
6. Rekomendasi responden
7. Hasil diskusi kelompok terarah (FGD)
8. Tantangan dan Keterbatasan

Hasil yang disajikan meliputi pelaporan karakteristik responden, tingkat stigma dari setiap kelompok responden, jenis stigma yang mereka temui, dan situasi di mana stigma ditemui. Analisis kuantitatif sebagian besar dilaporkan dalam bentuk persentase atau proporsi responden yang menanggapi pertanyaan kategori, skor dan tingkat stigma, perincian temuan mereka terhadap stigma eksternal (*a breakdown of their encounters with external*), stigma internal, dan stigma yang dirasakan, termasuk stigma sekunder, serta pengamatan terhadap stigma dan situasi di mana stigma yang dialami atau diamati. Semua nilai dibulatkan ke bilangan bulat terdekat dengan detail tambahan yang ditunjukkan dalam gambar dan tabel.



Foto dokumentasi SR/SSR Konsorsium Komunitas Penabulu-STPI

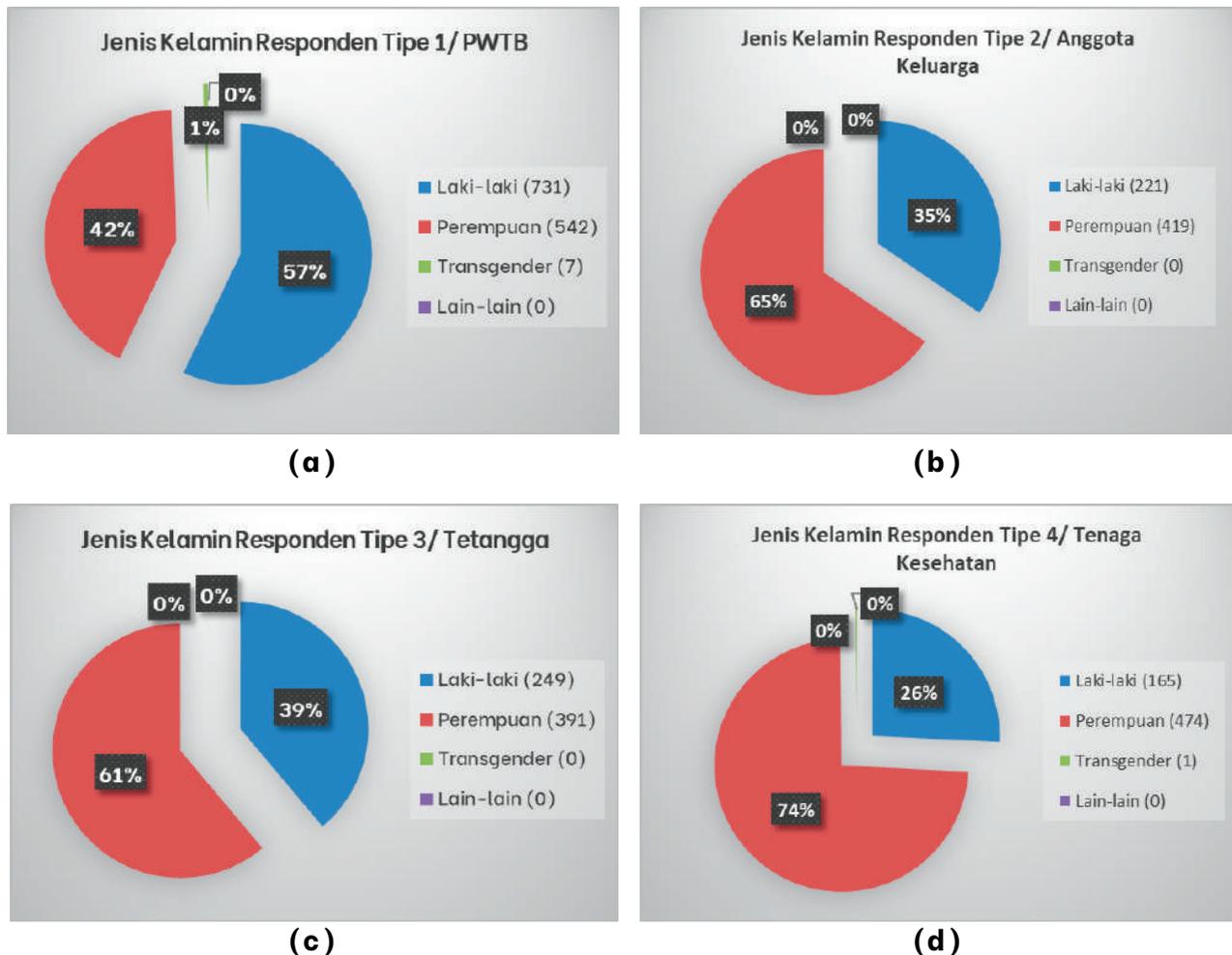
HASIL & PEMBAHASAN

KARAKTERISTIK RESPONDEN SURVEI

KARAKTERISTIK RESPONDEN BERDASARKAN JENIS KELAMIN

Dari 3200 responden survei, responden perempuan mencapai 57% (1826 orang) dan responden laki-laki 43% (1366 orang) (lihat Gambar 4). Rasio perempuan dan laki-laki (57% berbanding 42%).

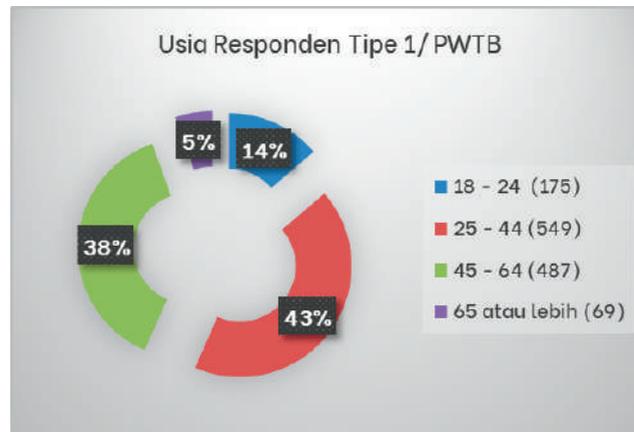
Terdapat jumlah responden perempuan yang lebih tinggi dibandingkan responden laki-laki di antara anggota keluarga dan petugas kesehatan, kemungkinan mencerminkan peran mereka yang lebih sering dijumpai sebagai pemberi layanan Kesehatan/*caregivers* dan perwakilan yang lebih besar sebagai tenaga kesehatan. Terdapat juga lebih banyak responden perempuan dibandingkan responden laki-laki di antara responden tetangga. Kurang dari 1% responden diidentifikasi sebagai transgender (7 responden pasien) atau lainnya (1 petugas kesehatan).



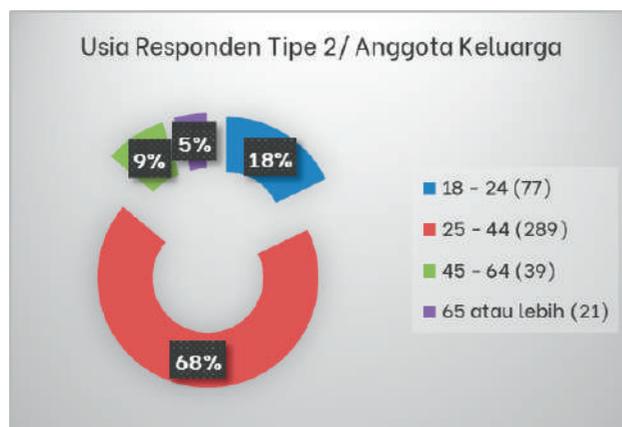
Gambar 4. Karakteristik Responden Berdasarkan Jenis Kelamin: (a) Pasien, (b) Anggota Keluarga Pasien, (c) Tetangga Pasien, dan (d) Tenaga Kesehatan

KARAKTERISTIK RESPONDEN BERDASARKAN UMUR

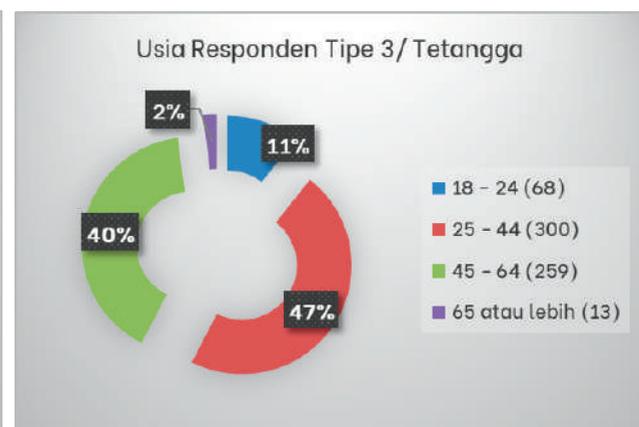
Responden dalam riset ini mencakup empat rentang usia dan distribusi usia konsisten di keempat jenis responden (lihat **Gambar 5**). Mayoritas responden berada pada kelompok umur 25-44 tahun (50% atau 1597 orang) dan kelompok umur 45-64 tahun (35,5% atau 1136 orang). Orang berusia 18-24 tahun dan lansia masing-masing merupakan 11% (365 orang) dan 3% (103 orang) dari sampel.



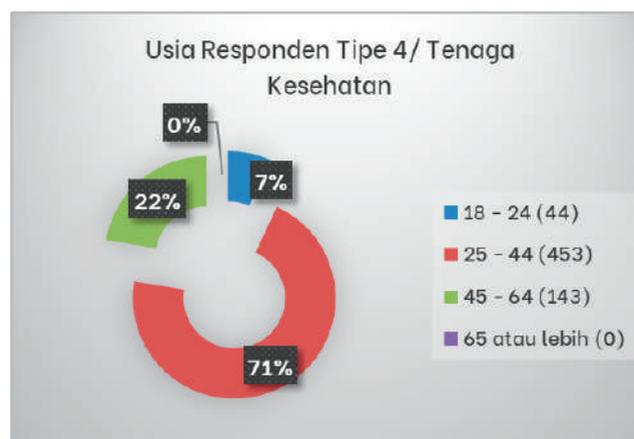
(a)



(b)



(c)



(d)

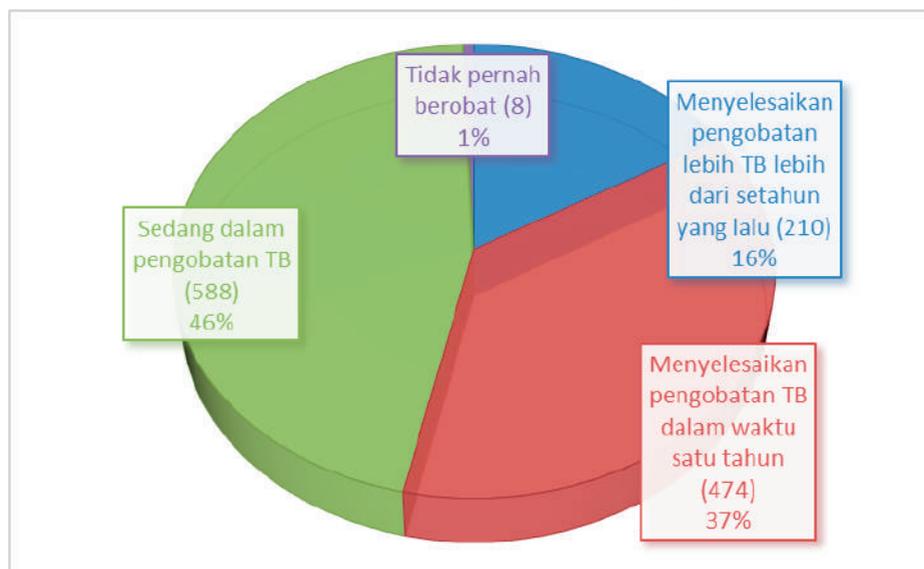
Gambar 5. Karakteristik Responden Berdasarkan Usia: (a) Pasien, (b) Anggota Keluarga Pasien, (c) Tetangga Pasien, (d) Tenaga Kesehatan

KARAKTERISTIK RESPONDEN LAINNYA

Orang dengan Tuberkulosis (Responden Tipe 1)

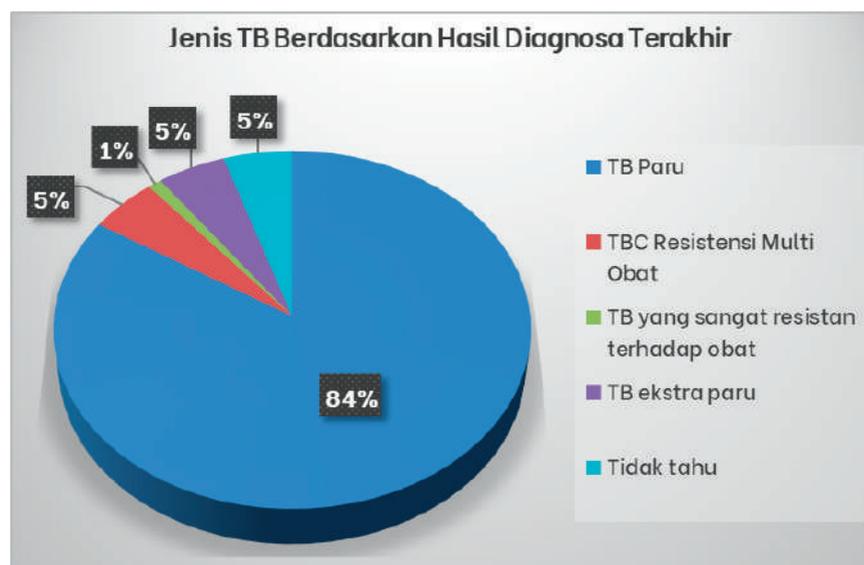
Sekitar setengah dari semua responden yang merupakan orang dengan TBC (46%) menjalani pengobatan TBC, sepertiga (37%) telah menyelesaikan pengobatan TBC dalam satu tahun sebelumnya (penyintas TBC), dan delapan responden (1%) tidak pernah menjalani pengobatan TBC (lihat **Gambar 6**). Seorang responden tuli dan diwawancarai dengan bantuan juru bahasa isyarat.

Responden Berdasarkan Status Pengobatan



Gambar 6. Status Pengobatan Orang dengan TBC

Sebagian besar (84%) orang dengan TBC memiliki TBC paru yang sensitif terhadap obat (TB-SO) berdasarkan hasil diagnosis terakhir mereka (lihat **Gambar 7**). Terdapat jumlah yang hampir sama dari penderita dengan *multi drug-resistant* TBC (TB-RO), TBC ekstra paru, dan mereka yang tidak mengetahui jenis TBC mereka. Sangat sedikit responden yang mengalami penyakit kebal obat secara luas.



Gambar 7. Diagnosis TBC pada Orang dengan TBC

KVP mewakili 566 orang atau 44% dari semua orang dengan TBC yang disurvei dalam penelitian ini (lihat **Tabel 7**), proporsi yang lebih tinggi dari yang diperkirakan berdasarkan kerangka pengambilan sampel. Hal ini karena banyak orang dengan TBC yang direkrut melalui sampling acak sederhana dari populasi umum (Kelompok 1) adalah orang miskin pedesaan (50% dari keseluruhan KVP) atau tinggal di daerah kumuh perkotaan (22% dari keseluruhan KVP). Hal ini mencerminkan representasi berlebihan dari orang yang hidup dalam kemiskinan dalam epidemi TBC nasional, dan mendesak perhatian terhadap tantangan ekonomi yang dihadapi masyarakat yang terkena dampak TBC secara lebih umum.

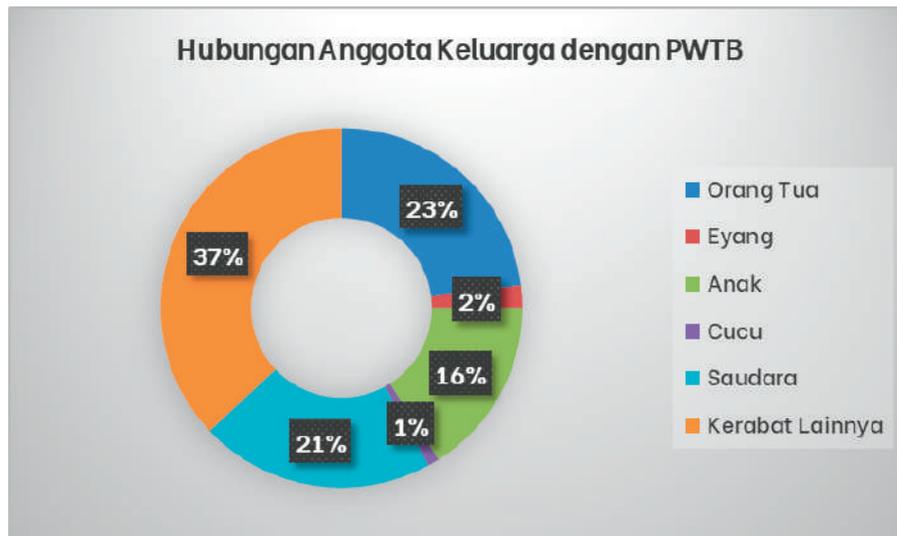
Banyak KVP memiliki lebih dari satu kerentanan terkait. Orang yang hidup dengan HIV merupakan 9% dari semua KVP, atau 5% dari keseluruhan sampel orang dengan TBC. Sepuluh responden orang dengan TBC juga merupakan tenaga kesehatan dan berpartisipasi dalam penelitian ini sebagai orang dengan TBC.

Tabel 7. Populasi Kunci dan Rentan Terdampak TBC

Populasi Kunci dan Rentan Terdampak TBC n=566*	Perempuan		Laki-Laki		Transgender		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Mantan Tahanan	1	9%	10	50%			11	2%
Pekerja Kesehatan	5	50%	5	79%			10	2%
Orang Pedalaman	7	21%	26	90%			33	5%
Buruh tambang	1	10%	9	67%			10	2%
Orang yang Hidup Dengan HIV	17	29%	39	95%	2	3%	58	9%
Orang yang Menggunakan Narkoba	1	5%	21	76%			22	4%
Orang dengan kebutuhan khusus	4	24%	13	55%			17	3%
Pengungsi	5	45%	6	58%			11	2%
Penduduk Miskin Pedesaan	125	41%	178	56%	2	1%	305	50%
Penduduk Perkampungan Kumuh Perkotaan	61	44%	77	62%			138	22%
*Banyak orang yang dikategorikan sebagai KVP dikaitkan dengan lebih dari satu kerentanan.								

Anggota Keluarga (Responden Tipe 2)

Dari 640 anggota keluarga (responden tipe 2), sebagian besar teridentifikasi sebagai kerabat lain yang umumnya adalah keluarga besar atau keluarga mertua (37%), diikuti oleh orang tua (23%), saudara kandung (21%), dan anak-anak (16%) orang dengan TBC (Lihat **Gambar 8**). Sangat sedikit responden yang teridentifikasi sebagai kakek nenek atau cucu dari orang dengan TBC.

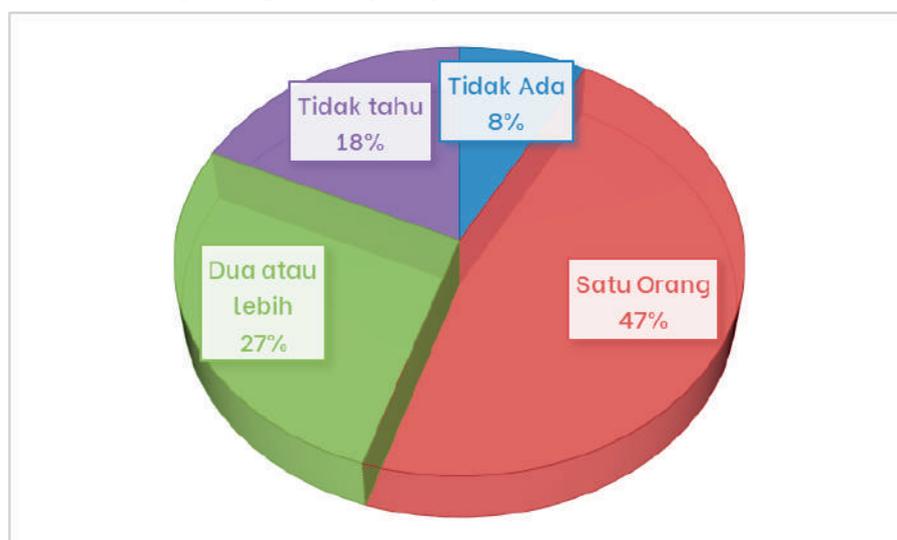


Gambar 8. Hubungan Anggota Keluarga (Responden Tipe 2) dengan Orang dengan TBC

Tetangga (Responden Tipe 3)

Dari 640 tetangga (responden tipe 3), sekitar setengah (47%) melaporkan mengetahui salah satu tetangga mereka menderita TBC dan sekitar seperempat (27%) mengetahui dua atau lebih tetangga dengan TBC (Lihat **Gambar 9**). Namun, sekitar satu dari empat tetangga (26%) mengatakan mereka tidak mengetahui adanya tetangga yang mengidap TBC.

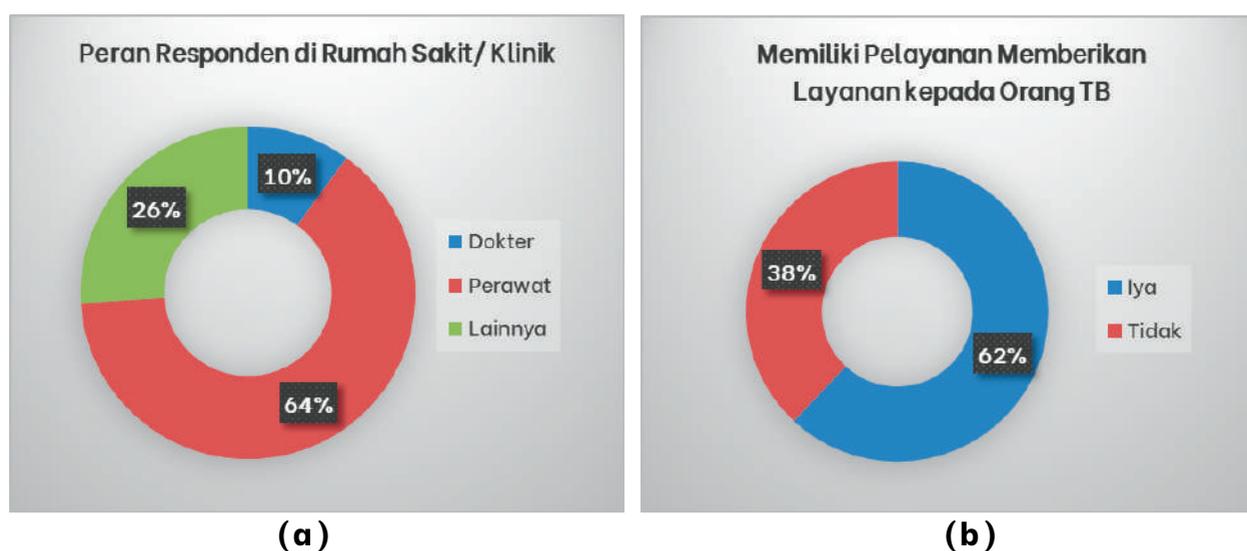
Jumlah Orang dengan TB yang diketahui oleh Responden Tipe 3



Gambar 9. Pengakuan Tetangga (Responden Tipe 3) terhadap Orang dengan TBC

Tenaga Kesehatan (Responden Tipe 4)

Dari 640 tenaga kesehatan (responden tipe 4), sebagian besar adalah perawat (64%) dan sebagian lagi adalah dokter (10%) (lihat **Gambar 10**). Sekitar seperempat petugas kesehatan (26%) bukan dokter atau perawat, melainkan petugas administrasi. Secara keseluruhan, 62% responden tenaga kesehatan memiliki pengalaman mengobati orang dengan TBC dan 38% melaporkan tidak memiliki pengalaman meskipun direkrut karena hubungan mereka dengan orang yang terkena TBC.



Gambar 10. (a) Profesi dan (b) Pengalaman Tenaga Kesehatan TBC (Responden Tipe 4)

STIGMA TUBERKULOSIS DI INDONESIA

Analisis stigma yang disajikan di sini mengacu pada tanggapan responden terhadap pertanyaan kategoris, skala yang divalidasi, dan pertanyaan terbuka dalam survei, dan diakhiri dengan asesmen hukum dan kebijakan singkat. Analisis kuantitatif mengungkapkan tingkat stigma yang dihadapi oleh orang dengan TBC, anggota keluarga mereka, anggota komunitas tetangga, dan petugas kesehatan; beragam jenis (manifestasi) stigma TBC yang dihadapi termasuk konsekuensinya, seperti tidak diungkapkannya status TBC dan tidak dilibatkannya orang dengan TBC dalam layanan perawatan kesehatan TBC; dan pengamatan tentang stigma dan deskripsi singkat tentang situasi di mana stigma dialami dan diamati. (12)

Dalam banyak kasus, data yang berasal dari orang dengan TBC dibuktikan dengan data yang berasal dari anggota keluarga, tetangga, dan petugas kesehatan. Data tentang tingkat stigma di antara keempat jenis responden yang berasal dari skor komposit stigma yang divalidasi-dirancang untuk menangkap bentuk-bentuk stigma yang terlihat dan tersembunyi, sehingga dapat menghasilkan informasi yang lebih jelas daripada pertanyaan mengenai stigma yang berasal dari pertanyaan kategoris yang lebih sederhana tentang pengalaman stigma. Namun, pengukuran secara kategoris serupa dengan ukuran stigma yang dialami yang diidentifikasi melalui item (pertanyaan) spesifik terkait dengan stigma eksternal dalam skor komposit.

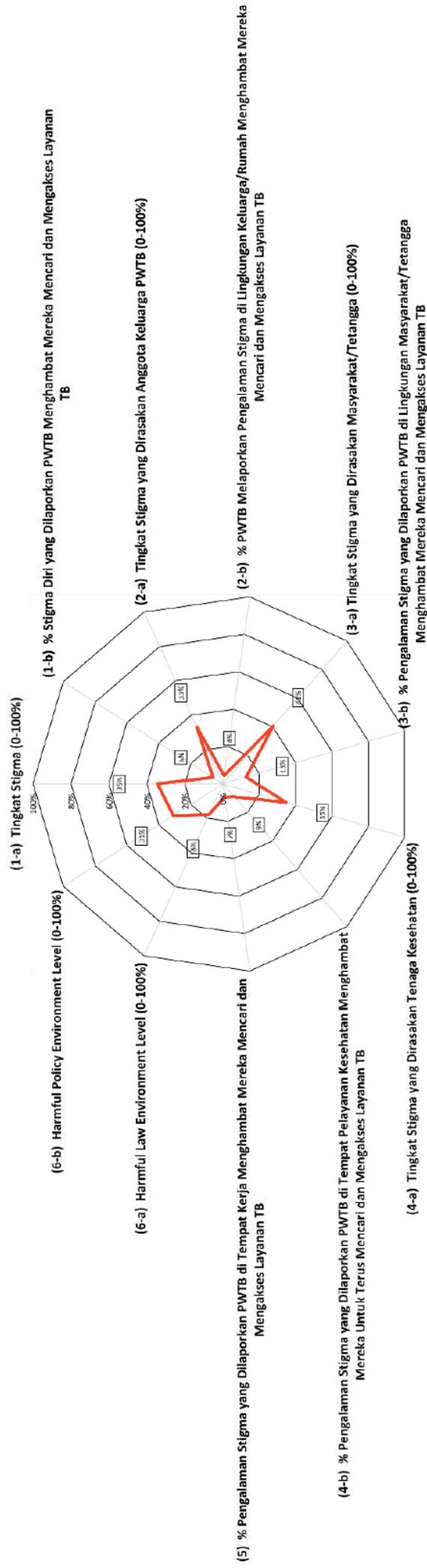
Data kualitatif mengkontekstualisasikan data numerik, mencontohkan bagaimana stigma dialami oleh orang dengan TBC dan hambatan yang dihadapi.

RADAR STIGMA

Radarm stigma pada **Gambar 11** merupakan gambaran umum atau gambaran tentang stigma TBC dalam konteks Indonesia dan memungkinkan untuk digunakan sebagai perbandingan lintas negara. Hasil dari riset TBC stigma di Indonesia ini menunjukkan bahwa lebih dari sepertiga orang dengan TBC (35%) mengalami beberapa bentuk stigma TBC dan 6% dicegah untuk mencari dan mengakses layanan kesehatan TBC karena stigma. Tingkat stigma sekunder di antara anggota keluarga orang dengan TBC hampir sama (33%), dan 4% mencegah pasien mencari dan mengakses layanan kesehatan TBC. Tingkat stigma yang dirasakan umum di masyarakat umum (yaitu di antara tetangga yang tinggal di dekat orang dengan TBC) tertinggi sebesar 41%, dan hal ini menimbulkan hambatan bagi masyarakat untuk mengakses layanan kesehatan TBC sebanyak 14%. Tingkat stigma terhadap TBC dan orang dengan TBC di kalangan tenaga kesehatan juga tinggi, yaitu 35%, dan 9% menimbulkan hambatan bagi pasien dalam mengakses layanan kesehatan TBC.

Skor yang merugikan untuk lingkungan hukum adalah 18% dan lingkungan kebijakan 31%. Meskipun Indonesia memiliki peraturan perundang-undangan yang kuat di tingkat nasional, terutama setelah Keputusan Presiden Indonesia tahun 2021 untuk mengakhiri TBC yang secara khusus menyebutkan pengurangan stigma sejalan dengan NTP Indonesia 2020-2024, peraturan tersebut belum diterjemahkan ke dalam pedoman dan kebijakan khusus. Ada penegakan hukum yang kurang optimal, terutama di tingkat daerah (kota/kabupaten), dan rendahnya liputan media secara keseluruhan.

Stigma* Radar



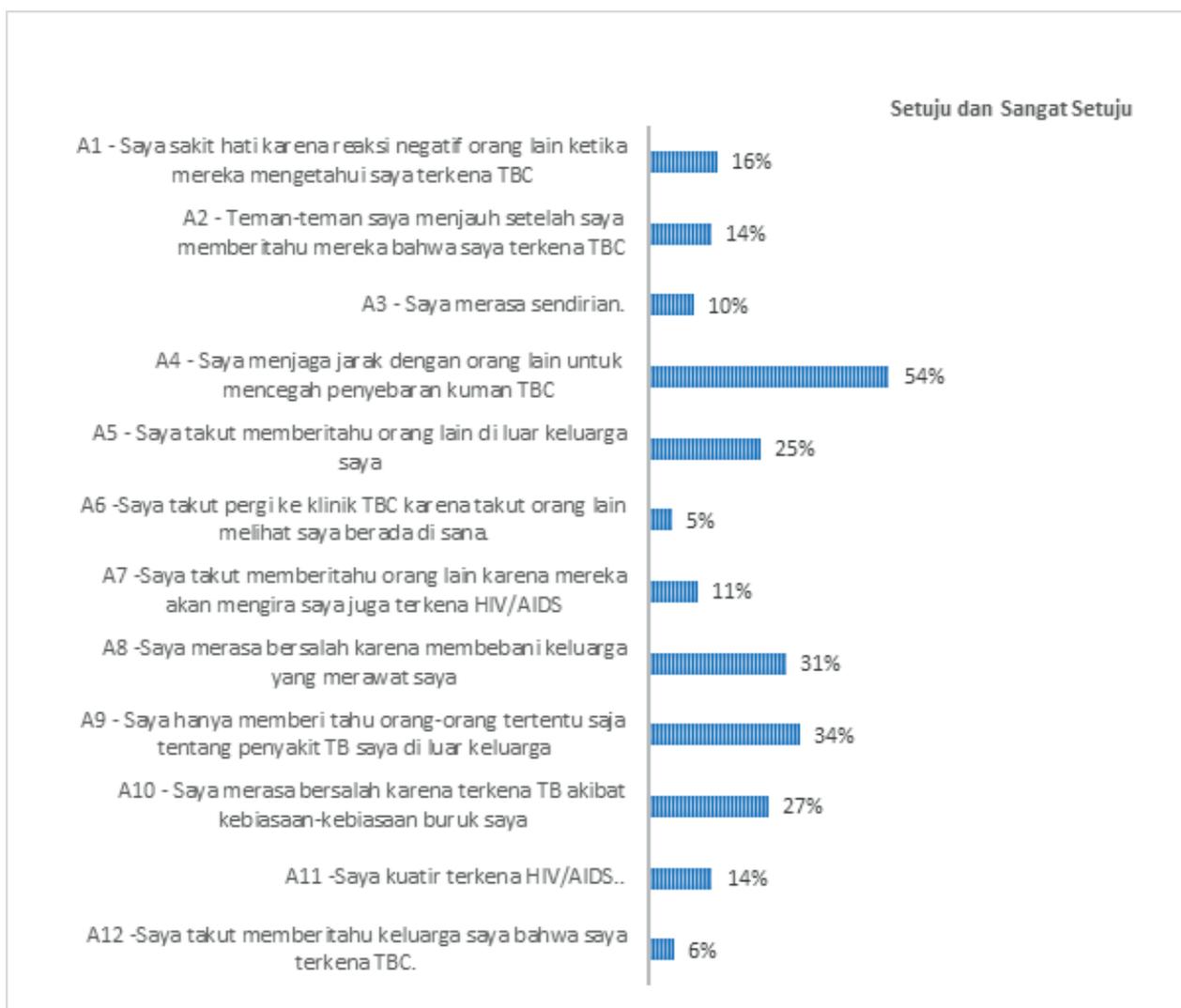
Gambar 11. Radar Stigma (* termasuk diskriminasi atau stigma yang dialami)

SKALA STIGMA

STIGMA DI ANTARA ORANG DENGAN TBC (RESPONDEN TIPE 1)

Tingkat stigma di antara responden tipe 1 adalah 35% (skor = 17), menanggapi berbagai manifestasi stigma TBC yang dihadapi oleh orang dengan TBC.

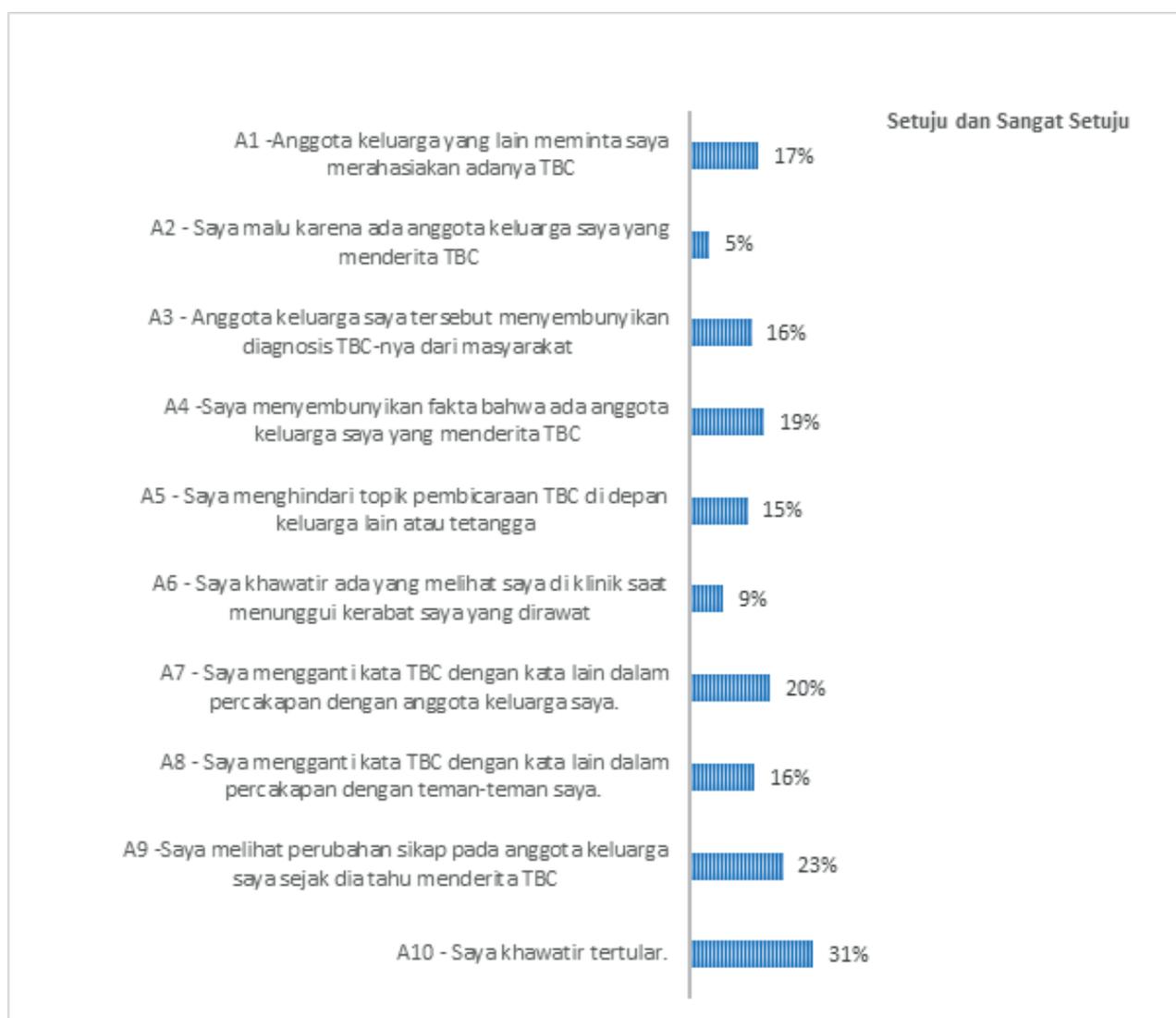
Orang dengan TBC setuju atau sangat setuju dengan pernyataan indikasi stigma berikut: “Saya menjaga jarak dari orang lain untuk mencegah penyebaran bakteri TBC” (54% responden); “Saya memilih dengan hati-hati siapa yang saya beri tahu tentang penyakit saya (TBC)” (34%); “Saya merasa bersalah karena keluarga saya memiliki beban untuk merawat saya” (31%) (lihat **Gambar 12**). Perincian dari stigma eksternal dan internal, termasuk stigma yang dirasakan, yang dihadapi oleh orang dengan TBC akan dijelaskan lebih lanjut.



Gambar 12. Tanggapan Skala Stigma pada Orang dengan TBC (Tanggapan Responden Tipe 1 terhadap Skala Stigma Diri Van Rie)

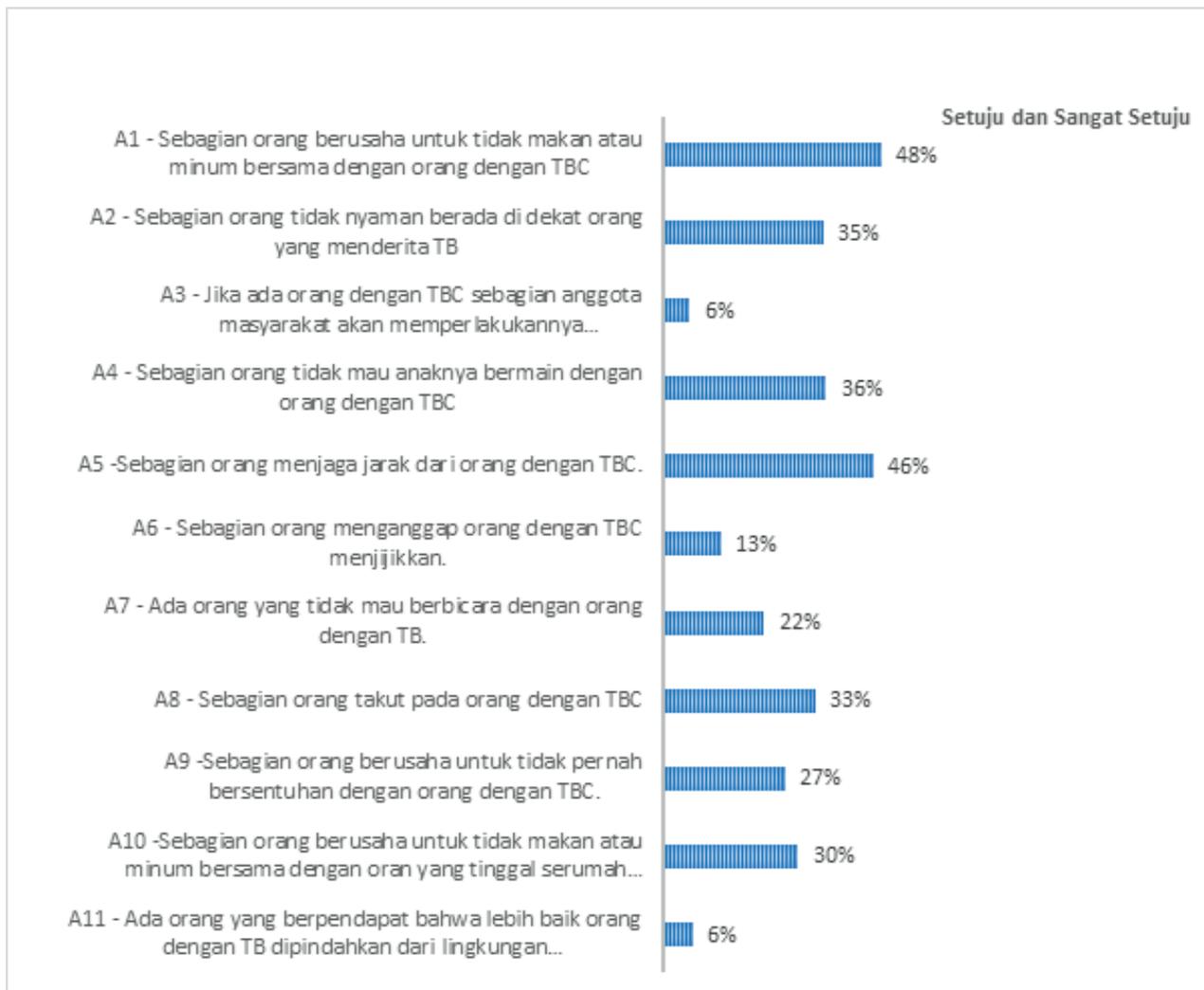
STIGMA DI ANTARA ANGGOTA KELUARGA (RESPONDEN TIPE 2)

Tingkat stigma TBC pada responden anggota keluarga (tipe 2) adalah 33% (skor = 13,2) (lihat **Gambar 13**). Tingkat stigma ini termasuk stigmatisasi yang dirasakan oleh anggota keluarga karena hubungan mereka dengan orang dengan TBC serta persepsi stigmatisasi mereka sendiri terhadap anggota keluarga mereka yang menderita TBC. Sekitar sepertiga (31%) anggota keluarga setuju atau sangat setuju akan kekhawatiran tertular TBC, 9% khawatir terlihat di klinik sementara kerabat mereka sedang dirawat karena TBC, dan 16% hingga 20% mengganti TBC dengan kata lain dalam percakapan dengan kerabat dan teman lain, dan dengan 15% menghindari pembicaraan tentang TBC di hadapan kerabat atau tetangga lain.



Gambar 13. Tanggapan Skala Stigma Anggota Keluarga Orang dengan TBC (Tanggapan Responden Tipe 2 terhadap Skala Stigma Sekunder Arcencio)

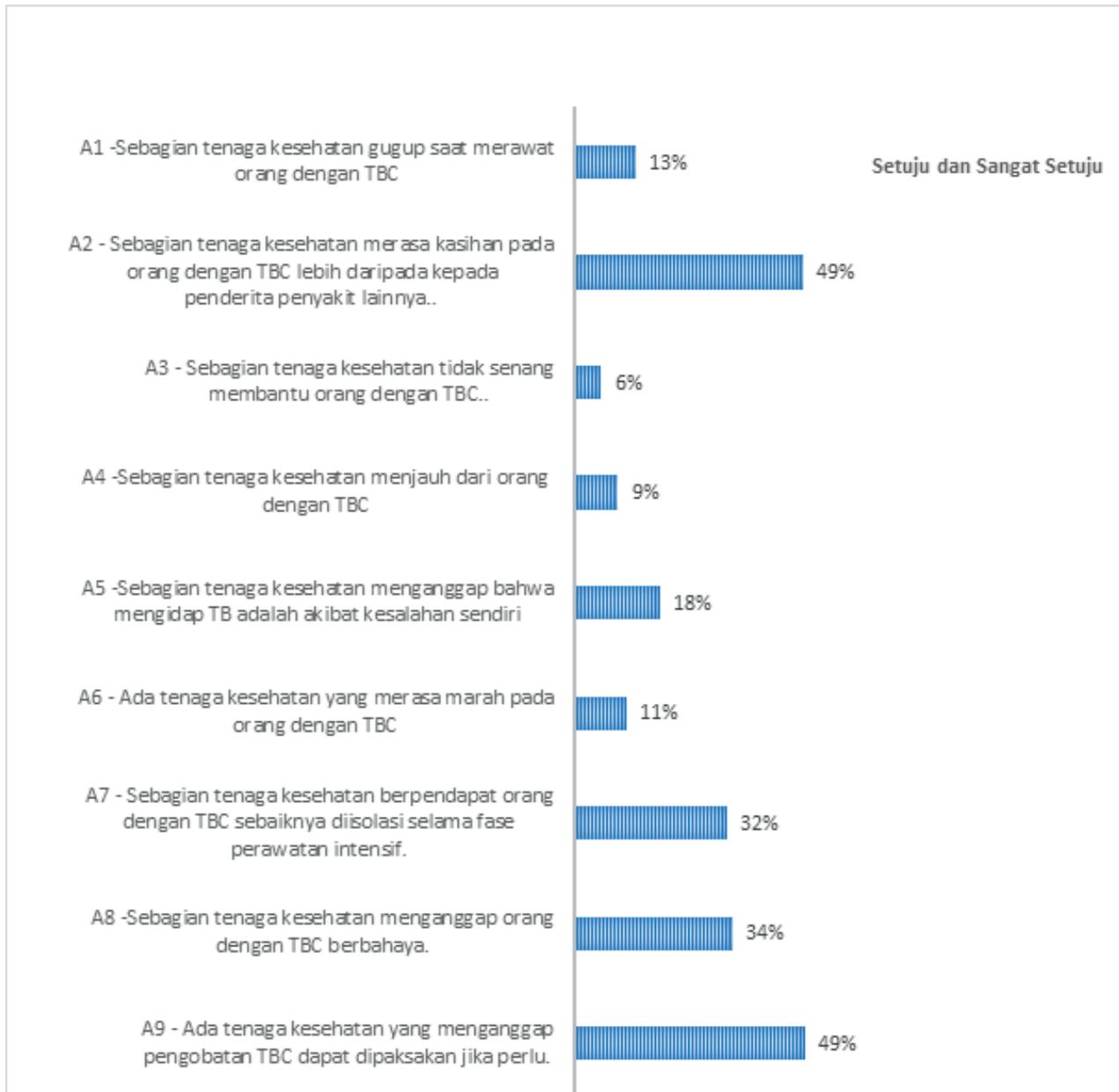
STIGMA TETANGGA (RESPONDEN TIPE 3)



Gambar 14. Tanggapan Skala Stigma Antar Tetangga (Tanggapan Responden Tipe 3 terhadap Skala Stigma Van Rie / the Van Rie Community Stigma Scale)

Tanggapan tetangga terhadap skala stigma mencerminkan tingkat stigma TBC yang tinggi sebesar 41% (skor=18). Persetujuan responden di masyarakat mengenai pernyataan indikasi stigma secara keseluruhan lebih tinggi daripada jenis responden lainnya, termasuk “beberapa orang mungkin tidak mau makan atau minum dengan teman yang menderita TBC” (48%); “beberapa orang menjaga jarak dengan orang dengan TBC” (46%); “beberapa orang tidak ingin orang dengan TBC bermain dengan anaknya” (26%); “beberapa orang merasa tidak nyaman berada di dekat orang dengan TBC” (35%); dan “beberapa orang takut pada orang dengan TBC” (33%) (lihat **Gambar 14**). Hasil ini menunjukkan tingginya tingkat stigma TBC di masyarakat yang terkena dampak TBC.

STIGMA DI KALANGAN TENAGA KESEHATAN (RESPONDEN TIPE 4)



Gambar 15. Tanggapan Skala Stigma di Kalangan Tenaga Kesehatan (Tanggapan Responden Tipe 4 Terhadap Skala Stigma Corrigan)

Tingkat stigma di kalangan petugas kesehatan (responden tipe 4) adalah 35% (skor = 18). Level stigma ini termasuk persepsi stigma yang dipegang oleh petugas kesehatan tentang TBC dan orang dengan TBC. Sebagian besar setuju atau sangat setuju dengan pernyataan indikasi-stigma seperti: “beberapa petugas kesehatan menganggap pengobatan TBC harus dipaksakan jika perlu” (49%), dan “beberapa petugas kesehatan menganggap orang dengan TBC berbahaya” (34 %) (lihat **Gambar 15**). Hasil ini menunjukkan bahwa sistem perawatan kesehatan terlibat dalam memungkinkan stigma dan diskriminasi TBC.

Pengalaman petugas kesehatan sendiri dengan stigma sekunder akan dijelaskan lebih lanjut.

JENIS STIGMA

Stigma Eksternal di Antara Orang dengan TBC

Stigma eksternal atau yang dialami, yaitu diskriminasi terbuka, dinilai di antara orang dengan responden TBC dan dibuktikan dengan data dari jenis responden lain. Secara keseluruhan, ketika ditanya secara kategoris apakah mereka pernah atau tidak merasa terstigmatisasi karena TBC, dan 194 (15%) orang dengan TBC menjawab setuju. Hal-hal yang berkaitan dengan stigma eksternal atau yang dialami dalam Skala Stigma Van Rie memperkuat temuan ini, dengan 14% orang dengan TBC setuju atau sangat setuju untuk “kehilangan teman” setelah menceritakan status TBC mereka, dan 16% “merasa sakit hati” tentang reaksi orang lain terhadap status TBC mereka (lihat **Gambar 12**).

Data yang diperoleh dari tetangga dan petugas kesehatan juga memperburuk temuan ini. Secara khusus, 12% tetangga setuju atau sangat setuju dengan pernyataan “beberapa orang berpikir bahwa orang dengan TBC menjijikkan“, dan 6% yang menyatakan “beberapa orang lebih suka tidak memiliki orang dengan TBC yang tinggal di lingkungan mereka“ dan “orang di komunitas dapat berperilaku berbeda dengan orang yang diketahui menderita TBC seumur hidupnya” (lihat **Gambar 14**). Bahwa petugas kesehatan setuju atau sangat setuju dengan pernyataan “beberapa petugas kesehatan merasa marah terhadap pasien orang dengan TBC” (11%), “beberapa petugas kesehatan menjauhi pasien orang dengan TBC” (9%), dan “beberapa petugas kesehatan tidak suka membantu pasien orang dengan TBC” (6%) juga menunjukkan diskriminasi yang dihadapi oleh orang dengan TBC di dalam fasilitas kesehatan (lihat **Gambar 15**).

Tanggapan survei terbuka memberikan perincian dan contoh tentang pertemuan orang dengan TBC dengan stigma eksternal melalui tujuh tahap perjalanan TBC mereka. Orang dengan TBC telah ditolak oleh anggota keluarga, diceraikan dari pasangan, dijauhi oleh tetangga, diberhentikan dari pekerjaan, dan merasa diabaikan oleh perawat (lihat **Tabel 8**).

Tabel 8. Kisah Spesifik tentang Stigma dan Diskriminasi yang Dilaporkan oleh Orang dengan TBC Selama Perjalanan TBC (Tanggapan Responden Tipe 1 terhadap Pertanyaan Survei Terbuka)

(1) Mengenali Gejala	<ul style="list-style-type: none"> - Tetangga menghindari interaksi dengan orang dengan TBC bila ditemukan batuk berat atau batuk berdarah. - Masyarakat merasa takut karena TBC dianggap berbahaya.
(2) Mencari pengobatan tepat waktu	<ul style="list-style-type: none"> - Anggota keluarga malu mencari fasilitas pengobatan sehingga membuat pasien merasa malu. - Orang dengan TBC sulit mencari pelayanan kesehatan karena takut dilihat tetangga, dipermalukan, dan dikucilkan.
(3) Mendapatkan diagnosis yang akurat	<ul style="list-style-type: none"> - Wanita orang dengan TBC dapat diceraikan oleh suaminya ketika didiagnosis TBC karena suami mengira dia juga mengidap HIV. (Beberapa orang dengan HIV juga dilaporkan menyembunyikan status HIV mereka selama diagnosis HIV awal). - Orang dengan TBC merasa malu saat didiagnosis TBC, kemudian menarik diri. - Orang dengan TBC dilarang memasuki tempat ibadah. - Ketika orang di tempat kerja mengetahui bahwa rekan kerja didiagnosis dengan TBC, mereka mengucilkan orang tersebut dari acara apa pun di tempat kerja.
(4) Memulai pengobatan	<ul style="list-style-type: none"> - Anggota keluarga dapat mengasingkan orang dengan TBC saat memulai pengobatan, keluarganya menganggap orang dengan TBC bertingkah laku aneh saat minum obat.
(5) Mendapatkan dukungan kepatuhan pengobatan	<ul style="list-style-type: none"> - Laki-laki orang dengan TBC dapat diceraikan oleh istrinya karena tidak dapat melanjutkan pekerjaan karena penyakitnya. - Anggota keluarga dan masyarakat tidak mendukung orang yang sedang menjalani pengobatan TBC dan bahkan mengucilkan mereka secara sosial.
(6) Menyelesaikan pengobatan	<ul style="list-style-type: none"> - Orang dengan TBC kurang mendapat perhatian dari perawat. - Orang dengan TBC di Lapas/Rutan tidak mendapatkan makanan sehat yang dapat membantu mempercepat kesembuhannya.
(7) Memperoleh layanan tindak lanjut pasca pengobatan	<ul style="list-style-type: none"> - Orang dengan TBC (secara sosial dan fisik) diisolasi di tempat kerja, bahkan setelah mereka sembuh. - Sejak mengidap TBC, masyarakat tidak dapat lagi bekerja seperti biasa, beban kerjanya berkurang dan akhirnya kontrak kerjanya diputus; mereka tidak diterima di pekerjaan baru karena riwayat TBC mereka..

Stigma Internal

Beberapa dimensi dari kerangka stigma internal diidentifikasi dalam hasil survei, memberikan wawasan tentang manifestasi stigma yang kurang terlihat yang dihadapi oleh orang dengan TBC, termasuk stigma yang dirasakan atau diantisipasi yang ditunjukkan dalam kategori penarikan sosial, pengucilan diri, dan ketakutan akan pengungkapan. Kategori penarikan sosial dan dalih/alasan lain juga mengungkapkan potensi konsekuensi atau dampak stigma di antara orang dengan TBC, seperti yang dijelaskan di bawah ini.

Persepsi diri

Perasaan mengecewakan orang lain dan persepsi diri yang negatif terlihat jelas di antara responden orang dengan TBC sesuai tanggapan mereka terhadap pernyataan kunci dalam skala stigma. Rasa bersalah dilambangkan dengan tanggapan mereka terhadap beberapa pertanyaan, khususnya 31% orang dengan TBC merasa bahwa mereka adalah beban bagi keluarga mereka, 27% menyalahkan diri mereka sendiri dan/atau “perilaku ceroboh” mereka sehingga akhirnya tertular TBC, dan 5% khawatir akan menulari orang lain (5 %) (Lihat **Gambar 12**). Sekitar 10% orang dengan TBC merasakan stigma karena kaitan negatifnya dengan HIV.

Penarikan sosial

Sekitar 54% responden TBC melaporkan menjaga jarak fisik dari orang lain, yang menunjukkan penarikan sosial mereka (lihat **Gambar 12**). Temuan ini diperkuat dengan kesepakatan di antara responden tetangga bahwa masyarakat umumnya tidak ingin berada dekat dengan orang dengan TBC, termasuk berbicara dengan mereka, tinggal di dekat mereka, menyentuh mereka, makan atau minum dengan mereka, atau mengajak anak mereka bermain dengan mereka (lihat **Gambar 14**). Sekitar satu dari empat anggota keluarga (23%) juga melaporkan melihat adanya perubahan pada kerabat yang telah didiagnosis dengan TBC, meskipun sifat dari perubahan tersebut tidak ditanyakan (lihat **Gambar 13**).

Pengasingan diri

Kekhawatiran untuk terlihat di klinik TBC tercatat di antara 5% orang dengan responden TBC (lihat **Gambar 12**). Di antara 194 responden yang secara kategoris melaporkan mengalami stigma TBC, 79 responden mengatakan mereka merasa terhalang untuk mencari atau mengakses layanan TBC karena stigma tersebut. Sementara 79 responden ini hanya mewakili 6% dari total sampel orang dengan TBC, mereka mewakili 41% dari kelompok yang merasa terstigmatisasi. Potensi stigma untuk mengganggu keterlibatan orang yang terkena TBC dalam perawatan TBC sangat tinggi di antara mereka yang merasa terstigmatisasi.

Takut akan pengungkapan dan alasan/dalih

Kerahasiaan atau ketakutan akan hal tersebut merupakan konsekuensi umum dari stigma TBC. Dalam pertanyaan terbuka, banyak orang dengan TBC menyatakan terpaksa menyampaikan status TBC mereka karena sejumlah alasan, termasuk perlu mengakses dukungan untuk menerima pengobatan, dan mengunjungi klinik/rumah sakit bersama anggota keluarga mereka untuk mendapatkan diagnosis yang akurat, dan bukan berdasarkan keputusan tentang keinginan untuk berbagi atau menyembunyikan penyakit mereka. Namun, ketakutan akan mengungkapkan penyakitnya umum terjadi di antara banyak responden meskipun mereka telah menerima pengobatan kuratif. Dalam skala stigma (lihat **Gambar 12**), sepertiga dari orang dengan TBC dilaporkan berhati-hati dalam pengungkapan TBC, dengan seperempat dari orang dengan TBC takut untuk berbagi penyakit mereka kepada orang di luar keluarga mereka, 5% takut untuk terlihat dan teridentifikasi pada klinik TBC, dan 6% takut untuk memberitahu bahkan kepada anggota keluarga mereka. Data tersebut cocok dengan proporsi anggota keluarga yang melaporkan merasa malu bahwa salah satu kerabatnya mengidap TBC (lihat **Gambar 13**).

Bahwa 17% responden keluarga mengatakan kerabat mereka yang menderita TBC telah meminta mereka merahasiakan penyakit mereka, dan 19% mengatakan kerabat mereka menyembunyikan TBC mereka dari orang lain dan memvalidasi kekhawatiran pengungkapan yang diidentifikasi di antara orang dengan TBC (lihat **Gambar 13**). Perlu diingat juga bahwa sekitar seperempat responden tetangga mengatakan mereka tidak mengetahui orang dengan TBC di sekitar mereka, meskipun responden tetangga direkrut berdasarkan kedekatan mereka dengan orang dengan TBC. Hal ini menunjukkan TBC cenderung menjadi penyakit tersembunyi, dan tidak mudah diungkapkan.

Secara komprehensif, temuan ini menunjukkan bahwa orang dengan TBC mungkin menghadapi ketakutan dan stigma yang kuat terkait dengan diagnosis penyakit mereka, sehingga hal tersebut kemudian mengarah ke kerahasiaan yang disengaja dan penghindaran untuk mencari perawatan kesehatan yang diperlukan atau dukungan sosial dari orang-orang terdekat mereka.

Stigma Sekunder

Stigma sekunder terlihat jelas di antara anggota keluarga (responden tipe 2) dan petugas kesehatan (responden tipe 4). Dalam pertanyaan kategoris, 60 anggota keluarga (10%) dan 71 petugas kesehatan (11%) melaporkan merasa terstigmatisasi karena hubungannya dengan orang dengan TBC.

Skala stigma sekunder diberikan kepada responden anggota keluarga. Seperti yang dijelaskan sebelumnya, tingkat stigma sekunder yang dialami oleh anggota keluarga sebesar 33%. Sekitar 5% anggota keluarga merasa malu karena kerabatnya mengidap TBC, 9% melaporkan takut terlihat di klinik TBC, dan 16-20% enggan membicarakan penyakit kerabatnya dengan orang lain, atau langsung menyembunyikannya dari orang lain (lihat **Gambar 13**).

Stigma yang Diamati

Orang dengan TBC dan tetangga ditanya apakah mereka pernah mengamati (menyaksikan atau mendengar) orang dengan TBC distigmatisasi. Sekitar 10% orang dengan TBC (128 responden tipe 1) mengatakan mereka telah mengamati orang lain dengan TBC yang distigmatisasi. Sekitar 16% tetangga (104 responden tipe 2) juga mengamati stigma terhadap orang dengan TBC.

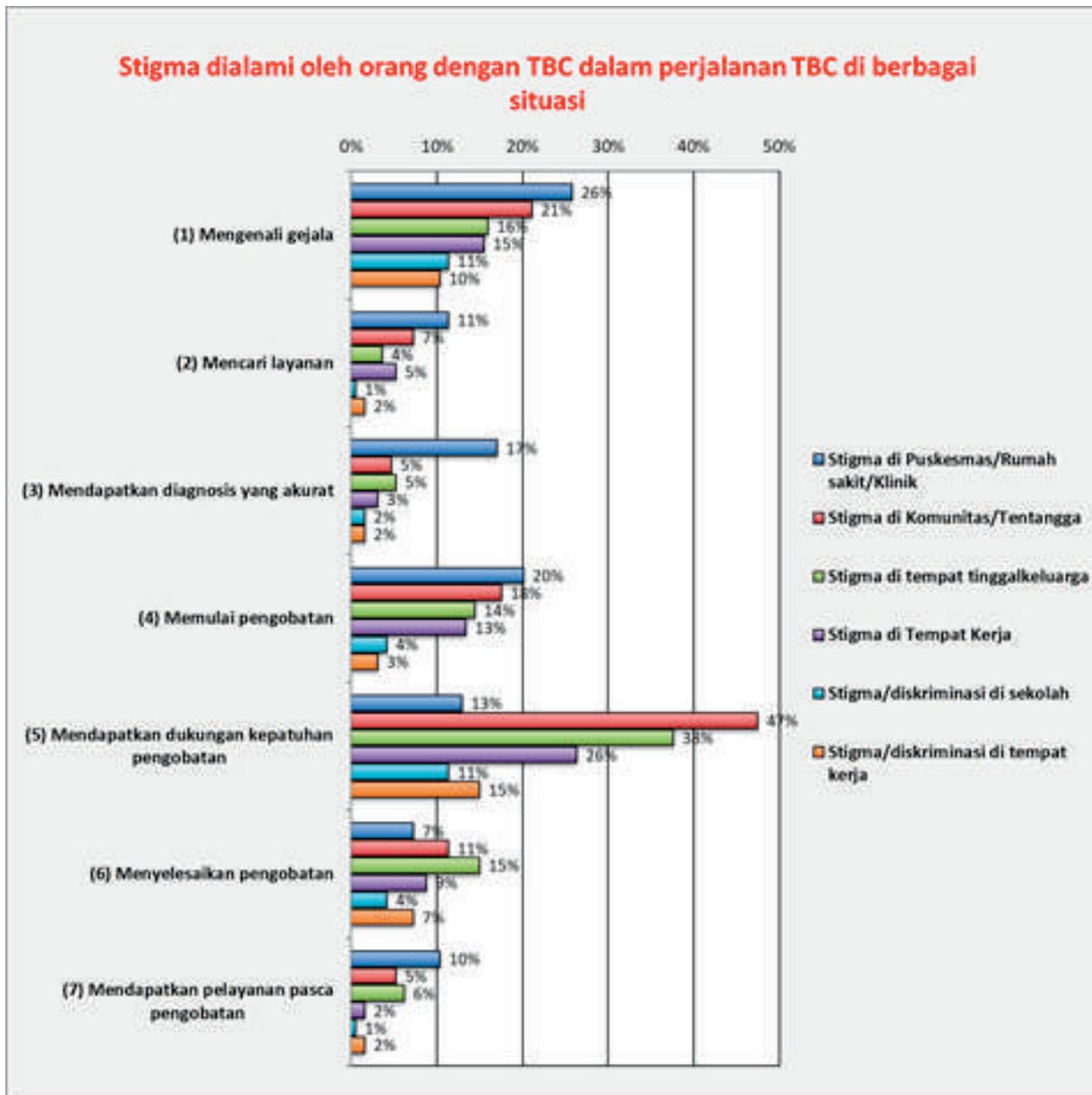
Anggota keluarga (6%) dan petugas kesehatan (8%) telah mengamati keluarga lain yang terkena TBC dan petugas kesehatan lainnya distigmatisasi.

Laporan pengamatan tentang stigma TBC memperkuat temuan tentang diskriminasi terbuka (stigma eksternal) yang dihadapi orang dengan TBC, dan stigma sekunder yang dihadapi anggota keluarga dan petugas kesehatan yang mendukung pemulihan orang dengan TBC.

STIGMA YANG DIAMATI (*OBSERVED*) DAN DIALAMI (*EXPERIENCED*) PADA KONDISI/TEMPAT DAN TAHAPAN DALAM PERAWATAN

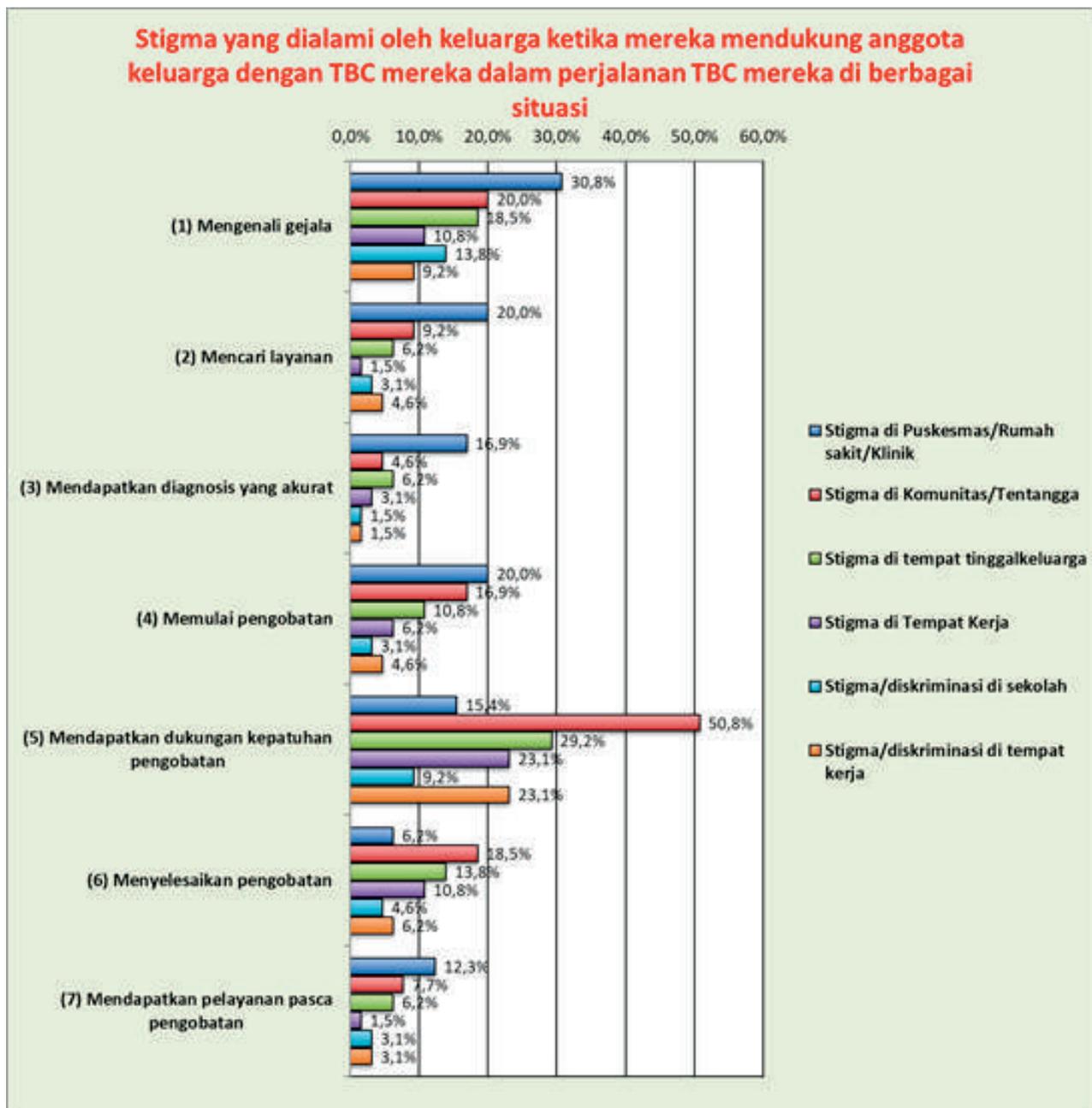
Stigma dan diskriminasi terkait TBC ditemukan terjadi di semua tempat yang diperiksa termasuk puskesmas/rumah sakit/klinik, komunitas/lingkungan masyarakat, rumah/keluarga, tempat kerja, sekolah/kampus, dan tempat ibadah, dan di tujuh tahap perjalanan TBC dari mengenali gejala, mencari perawatan, mendapatkan diagnosis yang akurat, memulai pengobatan, mendapatkan dukungan kepatuhan pengobatan, dan menyelesaikan pengobatan, hingga mendapatkan layanan tindak lanjut pasca pengobatan. Semua kelompok responden melaporkan stigma yang dihadapi (diamati atau dialami), sebagian besar stigma tersebut terjadi di masyarakat/oleh tetangga dan di puskesmas/rumah sakit/klinik, dan terutama, selama tahap mengenali gejala TBC, dan mendapatkan dukungan kepatuhan pengobatan TBC.

Di antara 194 orang dengan TBC yang melaporkan mengalami stigma, stigma ditemui 84% di masyarakat mereka/dari tetangga, diikuti oleh 59% di puskesmas/rumah sakit/klinik. Stigma juga ditemukan di tempat kerja (46%), dan rumah (29%). Tahap pengenalan gejala dan dukungan kepatuhan pengobatan terbukti sarat dengan stigma (lihat **Gambar 16**).

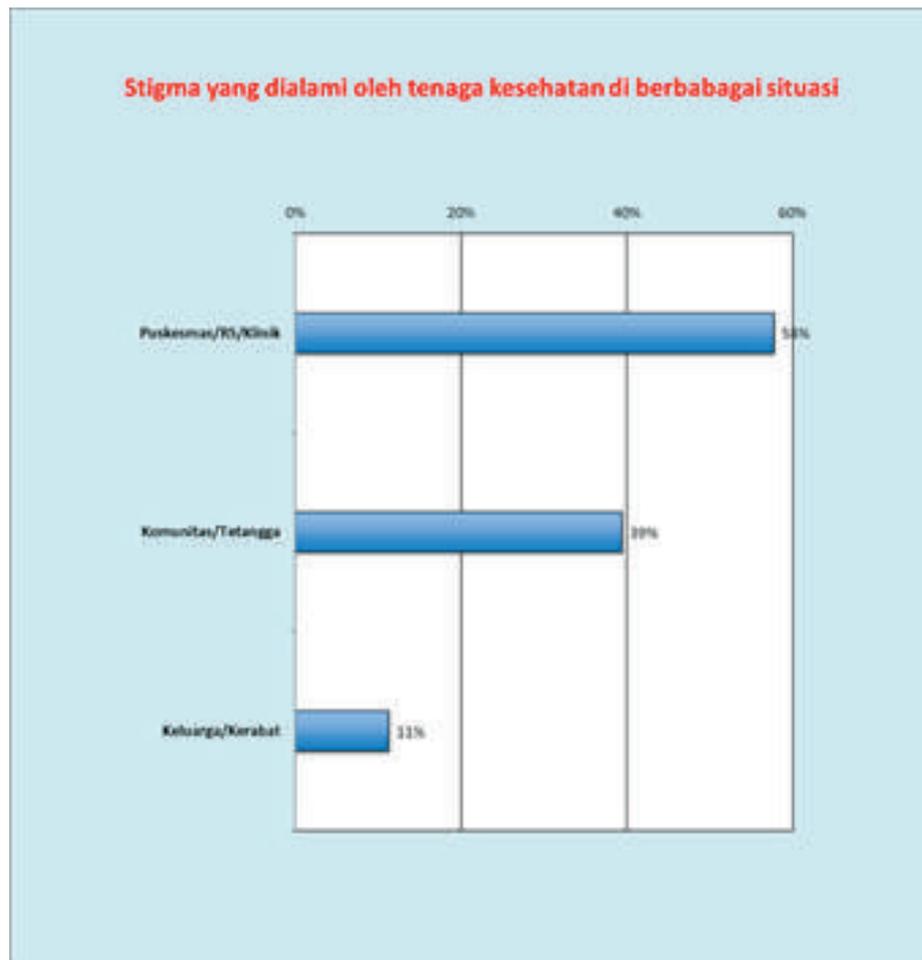


Gambar 16. Keadaan dan Tahapan Perjalanan TBC di mana Stigma Dialami oleh Orang dengan TBC

Meskipun pada tingkat yang lebih rendah, di antara 65 anggota keluarga (10%) melaporkan stigma sekunder. Stigma tertinggi dialami selama tahap pengenalan gejala TBC dan dukungan kepatuhan pengobatan TBC. Puskesmas/rumah sakit/klinik lebih banyak terlibat sebagai tempat terjadinya stigma di tahap pertama, dan masyarakat/ tetangga terlibat lebih tinggi selama tahap pengobatan (lihat **Gambar 17**). Demikian pula, di antara 71 (11%) petugas kesehatan yang melaporkan merasa terstigmatisasi, stigma sekunder paling banyak ditemui di puskesmas/rumah sakit/klinik (yaitu tempat kerja mereka), diikuti oleh masyarakat/dari tetangga (lihat **Gambar 18**).

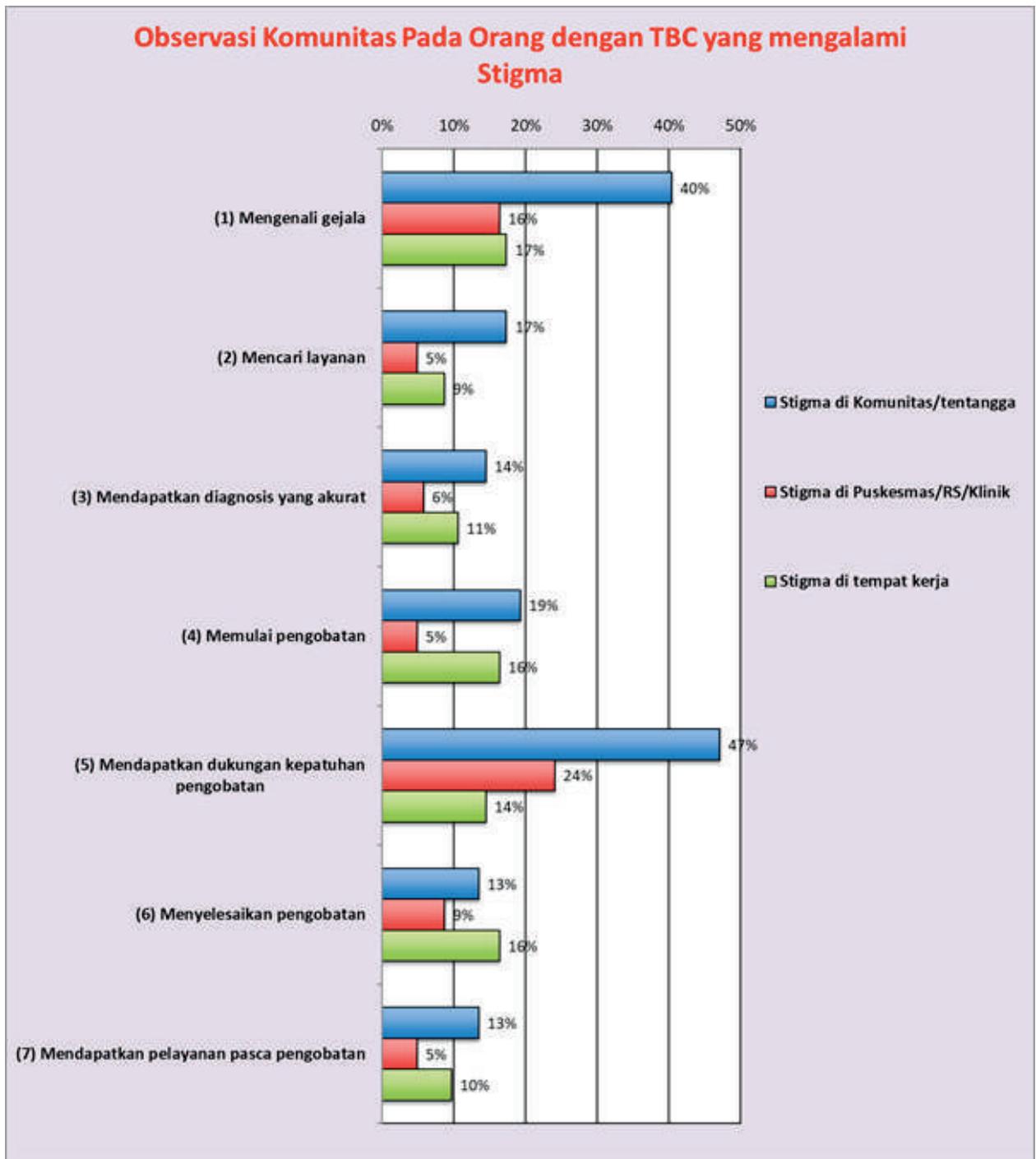


Gambar 17. Keadaan dan Tahapan Perjalanan TBC di mana Stigma Sekunder Dialami Oleh Anggota Keluarga Orang dengan TBC



Gambar 18. Keadaan di mana Stigma Sekunder Dialami oleh Tenaga Kesehatan

Di antara 104 (16%) tetangga yang mengamati orang dengan TBC distigmatisasi, stigma di masyarakat/dari tetangga paling sering terjadi selama tahap mendapatkan dukungan kepatuhan pengobatan diikuti dengan tahap mengenali gejala (lihat **Gambar 19**). Temuan ini serupa dengan temuan di Ghana(45), di mana stigma lazim terjadi di lingkungan masyarakat/tetangga, dan stigma tersebut mencegah orang dengan TBC untuk mengenali gejala (56,1%), mencari pengobatan (42,1%), memulai dan mendapatkan dukungan selama pengobatan (40,8%).



Gambar 19. Settings Observed Stigma of People with TB by Community

STIGMA BERDASARKAN JENIS KELAMIN DAN DI ANTARA POPULASI KUNCI DAN RENTAN DENGAN TUBERKULOSIS

Sebanyak 42% Perempuan dalam riset ini merupakan orang dengan TBC atau penyintas TBC. Perempuan dan laki-laki tampaknya menghadapi tingkat stigma TBC yang serupa. Dalam pertanyaan kategoris, sedikit lebih banyak perempuan melaporkan merasa terstigmatisasi daripada laki-laki (16% dibandingkan dengan 14%) meskipun tingkat stigma keseluruhan di antara laki-laki sedikit lebih tinggi daripada perempuan (36% dibanding 33%) (Lihat **Tabel 9**). Sebaliknya, stigma dilaporkan jauh lebih tinggi di antara 7 responden yang diidentifikasi sebagai transgender (43%).

KVP dalam penelitian ini adalah orang yang hidup dalam kemiskinan (yaitu yang dikategorikan miskin pedesaan dan penduduk daerah kumuh perkotaan), mantan narapidana, petugas kesehatan, masyarakat adat, pekerja tambang, orang yang hidup dengan HIV, orang yang menggunakan narkoba, penyandang disabilitas, dan pengungsi (Lihat Tabel 7). KVP dengan TBC melaporkan merasa distigmatisasi dua kali lipat lebih sering daripada orang dengan TBC pada populasi umum (10% dibanding 22%), dan tingkat stigma gabungan mereka juga lebih tinggi (37% dibanding 32%) (lihat **Tabel 9**).

Tabel 9. Stigma berdasarkan Jenis Kelamin dan di antara Populasi Kunci dan Rentan dengan TBC

Orang dengan TBC (N=1280)	Orang yang merasa terstigmatisasi (Y/T)		Tingkat stigma (skala)	
	n	%	skor	%
Populasi umum (n=714)	71	10%	15,5	32%
Populasi kunci dan rentan (n=566)	123	21,7%	17,9	37%
Hidup dalam kemiskinan (n=427)	93	21,8%	17,9	37%
Jenis kelamin				
Perempuan (n=542)	87	15,9	15.9	33%
Laki-Laki (n=731)	104	17,1	17.1	36%
Waria (n=7)	3	12	12	25%

REKOMENDASI RESPONDEN

Menanggapi pertanyaan survei terbuka, beberapa responden menyarankan rekomendasi untuk perubahan layanan kesehatan TBC, untuk membantu mengurangi stigma dan diskriminasi TBC, dan juga meningkatkan kualitas serta penerimaan layanan terkait TBC.

HASIL DISKUSI KELOMPOK TERARAH

Keberadaan, penegakan, dan liputan media tentang peraturan perundang-undangan dan kebijakan yang terkait dengan tujuan hak asasi manusia yang relevan diberi peringkat pada skala 0 hingga 4 dalam FGD dengan berbagai pemangku kepentingan, dengan skor yang lebih tinggi menunjukkan tingkat perlindungan yang lebih tinggi, diikuti dengan penjelasan dari penilaian kualitatif.

MATRIKS REGULASI

Tabel 10. Skor Matriks Regulasi

	L1	L2	L3
	Keberadaan Hukum	Penegakan Hukum	Peliputan Media Tentang Penegakan Hukum
Matriks Regulasi Hasil diskusi kelompok inti tentang undang-undang negara saat ini, penegakan hukum, dan liputan media terkait dalam melindungi individu dari penyakit terkait TB ... (Fill in ALL cells colored in grey and choose from the pull-down menu for L1-L3 & provide comments/recommendations to the right)	0 - Laws that harm people with TB exist at national level 1 - Laws that harm people with TB exist only at sub-national level 2 - No laws relevant to people with TB exist 3 - Laws that protect people with TB exist only at sub-national level 4 - Laws that protect people with TB exist at national level	0 - Laws that harm people with TB are enforced at national level 1 - Laws that harm people with TB are enforced only at sub-national level 2 - No laws relevant to people with TB 3 - Laws that protect people with TB are enforced only at sub-national level 4 - Laws that protect people with TB are enforced at national level	0 - Enforcement of laws that harm people with TB is supported in national media coverage 1 - Enforcement of laws that harm people with TB is supported only in sub-national media coverage 2 - No media coverage 3 - Enforcement of laws that protect people with TB is supported only in sub-national media 4 - Enforcement of laws that protect people with TB is supported in national media coverage
Hak untuk bebas dari Diskriminasi	4	2	3
Hak atas akses Informasi	4	4	3
Hak atas akses Layanan	4	3	3
Hak atas Privasi	4	3	3
Hak atas penjelasan dan persetujuan	4	3	3
Hak atas kebebasan dari penahanan yang sewenang-wenang dan Isolasi paksa	4	3	3
Hak atas tempat kerja yang aman	4	2	3

Skor matriks regulasi mempunyai ambang maksimal 18%. Walaupun peraturan perundang-undangan memang ada untuk melindungi orang dengan TBC di tingkat nasional (4), penegakannya dan liputan media masih rendah (2-3) (Lihat **Tabel 10**). Hak atas kebebasan dari diskriminasi (stigma eksternal atau yang diberlakukan) dan hak atas tempat kerja yang aman dinilai sebagai penerapan yang paling buruk dalam konteks TBC.

Asesmen hukum kualitatif dijelaskan di bawah ini dalam kaitannya dengan perlindungan tujuh hak asasi manusia yang paling relevan untuk orang dengan TBC.

Hak Bebas dari Diskriminasi

Ada peraturan perundang-undangan tingkat nasional yang melindungi hak orang dengan TBC bebas dari diskriminasi. Namun, peraturan perundang-undangan tersebut belum diterjemahkan ke dalam pedoman pelaksanaan yang dapat memastikan penegakannya. Ada liputan media di media *online*, tetapi itu belum cukup.

Hak atas Informasi

Eksistensi hukum dianggap baik, karena hukum internasional telah diratifikasi. Namun, banyak upaya yang diperlukan untuk memastikan penegakan. Media dapat lebih terlibat.

Hak untuk Mengakses Layanan

Peraturan perundang-undangan tingkat nasional sudah ada, tetapi implementasinya sangat bergantung pada pemerintah daerah. Media belum cukup terlibat.

Hak Privasi

Ada peraturan perundang-undangan untuk melindungi hak privasi pasien. Namun pelaksanaannya bersifat parsial. Liputan media tentang masalah ini terbatas.

Hak atas Persetujuan Tindakan

Ada peraturan perundang-undangan di tingkat nasional yang menjamin hak ini. Namun, implementasinya belum optimal karena rendahnya rasio tenaga kesehatan terhadap pasien. Sehingga, tidak cukup waktu untuk menyampaikan persetujuan tindakan kepada pasien. Hanya beberapa media yang meliput masalah ini.

Hak atas kebebasan dari penahanan sewenang-wenang dan pengucilan paksa

Ada peraturan perundang-undangan yang mengatur hak-hak ini. Namun, tidak jelas apakah isolasi harus dilakukan secara sukarela. Konsekuensinya, implementasi sulit untuk diukur. Media tidak terlalu memperhatikan masalah ini.

Hak atas Tempat Kerja yang Aman

Hak orang dengan TBC atas tempat kerja yang aman dijamin di tingkat nasional. Pelaksanaan ada di beberapa daerah, tetapi tidak ada pedoman pelaksanaan sebagai instrumen yang mengikat. Beberapa media online menyoroti penegakan hak ini.

MATRIKS KEBIJAKAN

Tabel 11. Skor Matriks Kebijakan

	Matriks Kebijakan		
	P1	P2	P3
	Keberadaan Hukum	Penegakan Hukum	Peliputan Media Tentang Penegakan Hukum
	<p>0 - Policies that harm people with TB exist at national level</p> <p>1 - Policies that harm people with TB exist only at sub-national level</p> <p>2 - No Policies relevant to people with TB exist</p> <p>3 - Policies that protect people with TB exist only at sub-national level</p> <p>4 - Policies that protect people with TB exist at national level</p>	<p>0 - Policies that harm people with TB are enforced at national level</p> <p>1 - Policies that harm people with TB are enforced only at sub-national level</p> <p>2 - No Policies relevant to people with TB</p> <p>3 - Policies that protect people with TB are enforced only at sub-national level</p> <p>4 - Policies that protect people with TB are enforced at national level</p>	<p>0 - Enforcement of policies that harm people with TB is supported in national media coverage</p> <p>1 - Enforcement of policies that harm people with TB is supported only in sub-national media coverage</p> <p>2 - No media coverage</p> <p>3 - Enforcement of policies that protect people with TB is supported only in sub-national media</p> <p>4 - Enforcement of policies that protect people with TB is supported in national media coverage</p>
<i>(Fill in ALL cells colored in grey and choose from the pull-down menu for P1-P3 & provide comments/recommendations to the right)</i>			
Hak untuk bebas dari Diskriminasi	1	1	2
Hak atas akses Informasi	4	3	3
Hak atas akses Layanan	4	3	3
Hak atas Privasi	4	3	3
Hak atas penjelasan dan persetujuan	4	3	3
Hak atas kebebasan dari penahanan yang sewenang-wenang dan isolasi paksa	4	3	3
Hak atas tempat kerja yang aman	1	1	2

Skor matriks kebijakan memiliki ambang maksimalnya 31%. Serupa dengan asesmen hukum, meskipun ada kebijakan untuk melindungi sebagian besar hak orang dengan TBC di tingkat nasional, penegakan dan liputan medianya lebih rendah (lihat **Tabel 11**). Hak atas kebebasan dari diskriminasi (stigma eksternal atau yang diberlakukan) dan hak atas tempat kerja yang aman ditemukan sebagai yang paling buruk dikembangkan, dilaksanakan, dan diliput oleh media dalam konteks TBC, bahkan lebih sedikit daripada peraturan perundang-undangan terkait. Hasil dari asesmen kualitatif dijelaskan di bawah ini:

Hak Bebas dari Diskriminasi

Ada kebijakan tingkat daerah yang merugikan hak orang dengan TBC untuk bebas dari diskriminasi. Media lokal tidak meliput masalah ini kecuali terjadi peristiwa diskriminatif. Tidak ada cakupan yang konsisten untuk membangun kesadaran akan hak ini.

Hak atas Informasi

Kebijakan tentang hak akses informasi ada di tingkat nasional dalam isu TBC. Namun, liputan media masih kurang; karenanya penegakan kebijakan lemah.

Hak untuk Mengakses Layanan

Kebijakan tentang hak akses pelayanan kesehatan bagi orang dengan TBC dijamin di tingkat nasional. Namun implementasinya masih kurang. Tidak ada kesadaran yang cukup tentang hak ini. Masalah ini membutuhkan liputan media yang masif.

Hak Privasi

Ada kebijakan yang melindungi hak privasi orang dengan TBC. Implementasinya belum optimal. Tidak banyak orang yang memiliki kesadaran akan hak privasi. Liputan media tentang masalah ini sangat minim.

Hak atas Persetujuan Tindakan

Ada kebijakan tingkat nasional yang menjamin hak ini. Pelaksanaannya belum optimal karena jumlah tenaga kesehatan yang terbatas dibandingkan dengan jumlah pasien, dan beban kerja yang tinggi. Hanya beberapa artikel media yang membahas masalah ini.

Hak atas kebebasan dari penahanan sewenang-wenang dan pengucilan paksa

Ada kebijakan isolasi paksa dan mungkin melindungi hak-hak orang dengan TBC. Implementasinya belum optimal. Media tidak terlalu memperhatikan masalah ini.

Hak atas Tempat Kerja yang Aman

Tidak ada kebijakan yang melindungi hak orang dengan TBC atas tempat kerja yang aman. Konsekuensinya, hak atas tempat kerja yang aman tidak dijamin untuk orang dengan TBC. Tidak ada media yang meliput masalah ini.

TANTANGAN DAN KETERBATASAN

Ini adalah penelitian stigma TBC skala nasional pertama di seluruh kawasan Asia Tenggara. Hasilnya berfungsi sebagai dasar untuk pengembangan dan implementasi peraturan perundang-undangan dan kebijakan serta pengambilan keputusan terkait untuk memastikan pemberian layanan TBC berkualitas yang dapat diakses dan dapat diterima untuk semua, tanpa diskriminasi, dan dengan perhatian khusus pada kebutuhan dan stigma yang dihadapi KVP yang terkena dampak TBC.

Tim peneliti mencatat keterbatasan berikut, beberapa di antaranya telah diambil sebagai rekomendasi:

Pertama, penelitian dilakukan pada fase kedua pandemi COVID-19, ketika Pemerintah telah memberlakukan situasi darurat kesehatan dan membatasi mobilitas warga untuk memitigasi penularan. Dengan kata lain, penelitian ini tidak dilakukan dalam kondisi normal.

Kedua, tidak semua wilayah geografis dapat tercakup dan representasi demografis keseluruhan wilayah atau provinsi di Indonesia tidak tercapai. Penelitian ini hanya dapat dilakukan di Indonesia bagian barat, yaitu Jawa, Sumatera dan Kalimantan, dan di Indonesia bagian tengah (Sulawesi). Meskipun demikian, hampir 24% provinsi di Indonesia dan 10% kota di Indonesia diikutsertakan sebagai lokasi penelitian, data dikumpulkan dari 3200 responden, dan proses pengumpulan data tanpa kertas (*paperless*) berhasil dilaksanakan.

Ketiga, sementara ada inklusi KVP yang terkena TBC, penting untuk memahami dan memantau pengalaman stigma di antara populasi KVP yang heterogen dan adanya titik potong potensi kerentanan ganda terhadap TBC dan stigma TBC melalui pertanyaan mendalam lebih lanjut.

Keempat, alat pengumpulan data diambil langsung dari *toolkit* yang telah divalidasi di luar Indonesia. Adaptasi dengan konteks Indonesia akan memungkinkan kejelasan dan kesesuaian pertanyaan yang lebih besar dalam konteks ini, dan potensi validitas konstruk internal yang lebih besar pula. Subtipe peserta yang lebih luas, seperti pekerja komunitas dan rumah tangga, dan penyedia sektor swasta, dapat memungkinkan pengukuran stigma di antara aktor penting lainnya yang terlibat dalam pengurangan stigma TBC.

Kelima, perbandingan menyeluruh dari hasil riset ini dengan riset lain dan studi tentang stigma TBC yang dilakukan di tempat lain tidaklah dilakukan. Waktu tambahan diperlukan untuk mengembangkan analisis terperinci tersebut.

REKOMENDASI

Kajian Stigma TBC ini merupakan upaya luar biasa yang melibatkan peneliti Indonesia, komite pengarah, tim lapangan yang membantu untuk pengumpulan datayang relatif besar, berbagai pemangku kepentingan termasuk tim pakar, dan 3200 responden survei, yaitu orang dengan TBC, termasuk orang dari populasi kunci dan rentan, anggota keluarga, tetangga, dan petugas kesehatan.

Rekomendasi berikut didasarkan pada refleksi tim peneliti dari periode penelitian Juni 2021 hingga Februari 2022, dan tanggapan yang diterima dari responden survei dan peserta FGD (lihat **Tabel 12**).

Tema umum yang teridentifikasi dari tanggapan survei, FGD, dan analisis kebijakan/hukum adalah bahwa stigmatisasi orang dengan TBC dapat menyebabkan diskriminasi dan pelanggaran hak asasi manusia, dan negara terlibat dalam hal ini. Oleh karena itu, pemahaman dan penanganan stigma dari kerangka hak asasi manusia, sebagaimana dinyatakan dalam laporan ini, sebagai suatu hal yang sangatlah penting. Tema kedua terkait dengan penjangkauan, komunikasi, dan diseminasi terkait TBC, yang secara keseluruhan dinilai masih minim dan kurang mampu mengatasi isu stigma TBC. Meskipun menanggung beban TBC tertinggi kedua di Asia, pemahaman masyarakat tentang TBC, seperti yang diungkapkan melalui tanggapan survei, dan liputan media tentang hak dan kebebasan yang berhak dimiliki orang dengan TBC, sebagaimana yang diungkapkan melalui analisis hukum dan kebijakan dinilai rendah, dan mispersepsi terkait stigma yang tinggi. Upaya harus diperluas untuk meningkatkan kesadaran dan advokasi seputar TBC, dan mengaktifkan tindakan yang dipimpin masyarakat, seperti akuntabilitas dan sistem pemantauan yang sudah ditata dalam rencana nasional untuk menghilangkan mitos dan menghilangkan stigma TBC dalam segala bentuk atau manifestasinya dan di semua keadaan yang ditemui oleh orang dengan TBC, keluarga mereka, dan petugas kesehatan.

Literasi terkait hak asasi manusia sangat rendah. Bahkan di antara para pemangku kepentingan di FGD, ada beberapa tantangan untuk memahami tujuh hak dasar yang terkait bagi orang dengan TBC. Pemangku kepentingan menekankan bahwa penguatan kapasitas mengenai pemahaman hak-hak dasar ini akan sangat diperlukan. Mereka merekomendasikan literasi HAM dalam layanan TBC dalam kaitannya dengan kerangka kerja Mekanisme Umpan Balik Komunitas (*Community Based Feedback Mechanism/CBFM*) untuk meningkatkan pemenuhan HAM dan keadilan gender dalam layanan TBC. Sehubungan dengan itu, Kementerian Hukum dan Hak Asasi Manusia dapat digandeng sebagai mitra Kementerian Kesehatan dan pihak lain yang terlibat dalam upaya Penanggulangan TBC guna mendukung pemahaman hak asasi manusia dan mengembangkan proses untuk mendeteksi kasus stigma, diskriminasi dan pelanggaran hak asasi manusia bagi orang dengan TBC, dan mengoperasionalkan peraturan perundang-undangan ke dalam kebijakan. Ini akan sejalan dengan upaya global yang sedang berlangsung dalam keterlibatan dan kolaborasi multisektoral untuk mengakhiri TBC, dan mengedepankan hak asasi manusia sebagai kerangka kerja untuk menanggapi TBC.

Rekomendasi Perubahan Layanan TBC, Kebijakan, Peraturan Perundang-undangan dari Responden Survei

Orang dengan TBC



- Untuk mengedukasi orang dengan TBC dan keluarganya tentang apa yang harus dilakukan dan tidak boleh dilakukan ketika ada orang dengan TBC.
- Meningkatkan literasi TBC agar lebih jelas dan komprehensif, mencakup informasi tentang pengobatan dan tempat mengakses layanan, bukan hanya gejalanya saja, dan pertimbangan etika bagi petugas kesehatan.
- Bagi petugas kesehatan untuk berbagi informasi tentang kondisi pasien saat memberikan pengobatan.
- Bagi petugas kesehatan agar tidak menstigmatisasi orang dengan TBC, seperti menolak mengobati orang dengan TBC atau memalingkan muka saat bertemu dengan orang dengan TBC.
- Menyediakan makanan dan minuman yang bergizi bagi orang dengan TBC selama pengobatan TBC.
- Memiliki akses ke tenaga kesehatan khusus TBC (misalnya selalu siaga) di puskesmas terdekat, dan tidak hanya di fasilitas swasta (yang mahal).
- Memiliki akses terhadap peralatan radiologi yang memadai di puskesmas terdekat.
- Agar pemerintah memiliki kebijakan bagi orang dengan TBC untuk memiliki akses ke pekerjaan pasca pengobatan, karena beberapa diberhentikan dari pekerjaan selama TBC.
- Kebijakan menggratiskan semua obat bagi orang dengan TBC di fasilitas pelayanan kesehatan pemerintah dan swasta.
- Peraturan tentang penyesuaian dosis dan formulasi obat agar sesuai dengan segala usia karena tablet saat ini sangat besar, dan terutama untuk anak-anak.
- Peraturan tentang penghapusan stigmatisasi terhadap orang dengan TBC, karena diejek oleh anggota keluarga, tetangga, dan petugas kesehatan
- Peraturan tentang pendekatan tindakan proaktif bagi Orang dengan TBC, mirip dengan prosedur penanganan penyakit Covid-19.

Rekomendasi Perubahan Layanan TBC, Kebijakan, Peraturan Perundang-undangan dari Responden Survei



Anggota Keluarga

- Untuk memperlancar dan memudahkan penatalaksanaan atau orang dengan TBC, sehingga kerabat tidak menunggu lama.
- Menjamin orang dengan TBC yang menggunakan asuransi nasional mendapat perlakuan yang sama dengan yang lain.
- Sistem pemantauan kunjungan rumah untuk orang dengan TBC pasca pengobatan.
- Menjaga kerahasiaan identitas orang dengan TBC (pribadi dan rahasia) karena stigma TBC.
- Jika identitas orang dengan TBC terungkap, maka pekerja atau petugas kesehatan harus mengedukasi masyarakat untuk tidak memperlakukan orang tersebut secara negatif.
- Orang dengan TBC dan keluarganya membutuhkan dukungan dari petugas kesehatan dan pejabat pemerintah agar cepat sembuh, apalagi TBC mengganggu kehidupan sosial dan ketahanan ekonomi mereka.
- Kebijakan program pasca pengobatan diperlukan karena keluarga khawatir masyarakat akan menghindari orang yang telah sembuh dari TBC.
- Edukasi dan sosialisasi tentang TBC agar keluarga tahu apa yang harus dilakukan jika ada kerabat yang terkena TBC.

Tetangga



- Edukasi kepada masyarakat terkait bahaya, pencegahan, dan sikap masyarakat tentang TBC, seperti adanya kebingungan untuk membantu atau menjauhkan orang dengan TBC.
- Memberikan pelayanan pasca pengobatan kepada orang dengan TBC, karena tetangga peduli terhadap mereka.
- Petugas kesehatan sebagai pelaku pelayanan kesehatan tidak perlu menyebarkan ketakutan terhadap penyakit TBC.
- Kebijakan atau peraturan yang mewajibkan seluruh tenaga kesehatan, mulai dari dokter hingga perawat, untuk berkomunikasi secara jelas kepada orang dengan TBC, mulai dari diagnosis, apa yang boleh dan tidak boleh dilakukan oleh mereka, dan pertimbangan etis antara tenaga kesehatan dan orang dengan TBC, untuk mencegah kecurigaan terhadap satu sama lain.
- Aparat pemerintah harus waspada menyebarkan informasi tentang TBC dan melakukan pemantauan (*tracking*) TBC secara waspada.

Rekomendasi Perubahan Layanan TBC, Kebijakan, Peraturan Perundang-undangan dari Responden Survei



Pekerja Kesehatan

- Fasilitas khusus TBC, mulai dari alat radiologi di puskesmas, ruangan khusus yang jaraknya dekat dengan ruangan lain, dan memperbanyak tenaga kesehatan terutama dokter di tempat terpencil.
- Pelatihan dan profesionalisasi bagi petugas kesehatan agar mampu merawat orang dengan TBC dengan lebih baik secara medis maupun dengan menyikapi stigma TBC.
- Kebijakan/peraturan perundang-undangan yang diharapkan oleh tenaga kesehatan adalah perlindungan tenaga Kesehatan, khususnya yang menangani TBC, baik dari segi risiko kesehatan kerja maupun stigma.
- Program yang mempercepat penghapusan stigma TBC, serupa dengan yang dikembangkan untuk Covid-19.

Dari sudut pandang implementasi penelitian, beberapa rekomendasi dapat dibuat berdasarkan tantangan dan keterbatasan yang disebutkan dalam bab sebelumnya. Penelitian ini dipandu oleh instrumen standar yang dikembangkan dari *TB Stigma Assessment Toolkit*, yang berguna secara keseluruhan dan memungkinkan perbandingan lintas negara di masa depan. Namun, untuk memperhatikan konteks yang berbeda di masing-masing negara, perangkat ini dapat diadaptasi dan dimodifikasi sehingga instrumen dapat lebih disesuaikan dengan konteks lokal. Sekarang, setelah garis dasar ini ditetapkan, jika riset ini ingin dilakukan kembali, direkomendasikan untuk mengambil data survei terutama dari orang dengan TBC; serta menggunakan survei sebagai instrumen yang sepenuhnya kuantitatif karena agregasi data kualitatif dari pertanyaan terbuka sulit dilakukan; dan direkomendasikan untuk lebih baik memiliki pertanyaan-pertanyaan kualitatif cadangan untuk kumpulan FGD atau studi kasus yang berbeda dengan sampel purposive dari anggota keluarga, tetangga, dan petugas kesehatan yang direkrut dari daerah dengan prevalensi TBC yang tinggi. Dalam hal tenaga kesehatan dan pemangku kepentingan lainnya, perlu melibatkan orang-orang yang beroperasi di semua tingkat negara, termasuk pekerja rumah tangga, dan lembaga masyarakat desa (Rukun Tetangga atau RT, dan Rukun Warga atau RW), Kepala Desa, dan Lurah, karena mereka adalah aparaturnegara yang paling dekat dengan warga. Data dari fasilitas kesehatan swasta mungkin juga akan sangat berguna dalam hal ini, mengingat banyaknya penggunaan layanan swasta sebagai titik awal akses ke perawatan di antara orang-orang dari semua kelas (41).

Dalam hal rekomendasi yang dapat ditindaklanjuti untuk mengatasi stigma TBC di Indonesia, laporan ini mendukung rekomendasi tingkat tinggi berikut ini:

Investasi diperlukan untuk mengatasi stigma, diskriminasi, dan pelanggaran HAM yang dihadapi oleh orang-orang yang terkena dampak TBC, keluarga mereka, masyarakat, dan petugas kesehatan. Hal ini dapat dilakukan melalui CRG TB Nasional dan Rencana Aksi Stigma yang diintegrasikan ke dalam Rencana Strategis Nasional (NSP) dan penunjukan *focal point* di NTP tentang stigma dan diskriminasi.

Dukungan bagi penyintas TBC dan masyarakat yang terkena dampak untuk memulai upaya ini sebagai pendukung sebaya, pelatih penyedia layanan kesehatan dan relawan, mitra industri, paralegal sebaya, dan kelompok penasehat di dalam NTP.

Implementasi dan peningkatan pemantauan berbasis komunitas, termasuk melalui sistem umpan balik Pemantauan berbasis komunitas (CLM), seperti CLM berbasis situs web (laportbc.id), untuk memastikan pemantauan berkelanjutan dan respons komunitas untuk pengurangan dan penghapusan stigma.

Upaya tingkat individu untuk mengurangi stigma TBC, seperti pendidikan dan konseling pasien atau keluarga, didukung oleh pengobatan TBC dalam skala luas dan kampanye literasi terkait HAM di lingkup masyarakat dan tenaga kesehatan.

Pengurangan stigma TBC di tempat kerja untuk mendukung stabilitas sosial ekonomi orang yang terkena TBC, dan untuk melindungi petugas kesehatan serta orang dengan TBC dari pelanggaran HAM di tempat kerja. Hal ini memerlukan penguatan kerangka hukum dan kebijakan, mekanisme ganti rugi, dan kemitraan untuk kepekaan lintas industri

Sensitisasi khusus dan peningkatan kapasitas untuk pengurangan stigma TBC di antara penyedia dan sukarelawan layanan kesehatan sektor publik dan swasta. Ini termasuk pelatihan khusus dalam pelanggaran dan perlindungan hak asasi manusia, stigma, diskriminasi, kerahasiaan, privasi, dan sensitivitas gender sebagai bagian dari kewajiban dan peluang pengembangan pribadi mereka.

Perlu dilakukan penelitian lanjutan oleh staf program TBC dan afiliasinya untuk memahami stigma interseksional di berbagai populasi kunci dan rentan (KVP) yang terkena dampak TBC, termasuk di antara jenis kelamin yang berbeda dan dalam konteks komorbiditas terkait TBC, terutama mengenai kesehatan mental, untuk mengembangkan pendekatan yang kongruen dan holistik sehingga dapat mengurangi stigma dan diskriminasi.

Keterlibatan dan tindakan multisektoral untuk mengurangi stigma dengan mengenali dan meringankan kesulitan sosial dan ekonomi yang dihadapi orang yang terkena TBC, terutama KVP.

Terakhir, berkomitmen untuk menindaklanjuti penilaian Stigma TBC secara berkala dalam waktu 3 tahun untuk mengamati kemajuan terhadap studi dasar ini.

KESIMPULAN

Riset Stigma TBC ini didasarkan pada *TB CRG Assessment* yang mengidentifikasi stigma sebagai masalah bagi orang dengan TBC di Indonesia. Sekarang ada data yang kuat tentang bagaimana dan di mana stigma bermanifestasi di Indonesia, sehingga dibutuhkan tindakan bersama sesegera mungkin, serta pengembangan intervensi terkait mitigasi stigma. Pengurangan stigma dapat dicapai melalui *costed TB CRG and Stigma Action Plan* dan dengan meningkatkan pemantauan yang dipimpin masyarakat (*community led monitoring*) untuk memastikan respon terpadu dan komprehensif guna mengatasi stigma dan hambatan HAM lainnya, yang akan memastikan bahwa Indonesia dapat menemukan dan mengobati orang dengan TBC.



Foto dokumentasi SR/SSR Konsorsium Komunitas Penabulu-STPI

Lampiran

LAMPIRAN I HAK ASASI MANUSIA (ANTI-STIGMA DAN ANTI-DISKRIMINASI) TERKAIT KEBIJAKAN DAN HUKUM DI INDONESIA

Undang-Undang	Peraturan Pemerintah dan Presiden	Tingkat Peraturan Kementerian	Peraturan Daerah
Undang-Undang Nomor 7 Tahun 1984 tentang Pengesahan Konvensi Tentang Penghapusan Segala Bentuk Diskriminasi Terhadap Perempuan	PPPA No. 11 Tahun 2011 tentang Kebijakan Pembangunan Kabupaten/Kota Layak Anak	Peraturan Menteri Tenaga Kerja dan Transmigrasi Nomor Per.02/MEN/1980 Tentang Pemeriksaan Kesehatan Tenaga Kerja Dalam Penyelenggaraan Keselamatan Kerja	Malinau Nomor 10 Tahun 2012 tentang Pengakuan dan Perlindungan Hak Masyarakat Adat
Undang-Undang Nomor 12 Tahun 1995 Tentang Pemasyarakatan	Peraturan Presiden Nomor 53 Tahun 2021 tentang RAN HAM Tahun 2021-2025	Peraturan Menteri Hukum dan Hak Asasi Manusia Republik Indonesia Nomor M.HH-172.PL.02.03 Tahun 2011 tentang Pedoman Pengadaan Bahan Pangan Bagi Narapidana, Narapidana, dan Anak Terdidik Lapas di Lembaga Pemasyarakatan dan Rumah Tahanan di Lingkungan Kementerian Hukum dan Hak Asasi Manusia	Sragen Nomor 8 Tahun 2015 tentang Pelaksanaan Hak Asasi Manusia
TAP MPR Nomor XVII/MPR/1998 tentang Hak Asasi Manusia		Peraturan Menteri Hukum dan Hak Asasi Manusia Republik Indonesia Nomor M.HH.02.UM.06.04 Tahun 2011 tentang Pedoman Pelayanan Kesehatan di Lingkungan Kementerian Hukum dan Hak Asasi Manusia	Karanganyar Nomor 4 Tahun 2018 tentang Pelaksanaan Hak Asasi Manusia
Undang-Undang Nomor 5 Tahun 1998 tentang Konvensi Menentang Penyiksaan dan Perlakuan atau Penghukuman Lain yang Kejam, Tidak Manusiawi atau Merendahkan Martabat		Peraturan Kepala Kepolisian Negara Republik Indonesia Nomor 14 Tahun 2011 Tentang Kode Etik Profesi Kepolisian Negara Republik Indonesia	Perda Kota Bandung Nomor 15 Tahun 2019 Tentang Perlindungan dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas

Undang-Undang	Peraturan Pemerintah dan Presiden	Tingkat Peraturan Kementerian	Peraturan Daerah
Undang-Undang Nomor 9 Tahun 1998 tentang Kebebasan Menyampaikan Pendapat		Peraturan Menteri Hukum dan HAM Nomor 11 Tahun 2013 tentang Kriteria Kabupaten/Kota Peduli HAM	Pekanbaru Nomor 7 Tahun 2019 tentang Penyelenggaraan Kota Layak Anak
Undang-Undang Nomor 8 Tahun 1999 tentang Perlindungan Konsumen.		Permenkumham No. 32 Tahun 2016 tentang Layanan Komunikasi Publik tentang Hak Asasi Manusia	
Undang-Undang Nomor 9 Tahun 1998 tentang Kemandirian Menyampaikan Pendapat di Depan Umum		Permenkumham No. 24 Tahun 2017 tentang Pedoman Muatan Hak Asasi Manusia dalam Peraturan Perundang-undangan	
Undang-Undang Nomor 19 Tahun 1999 tentang Pengesahan Konvensi ILO No. 105 Tentang Penghapusan Kerja Paksa		Norma dan Peraturan Baku Nomor 4 tentang Hak atas Kesehatan Tahun 2020	
Undang-Undang Nomor 20 Tahun 1999 tentang Pengesahan Konvensi ILO No. 138 Tentang Usia Minimum untuk Diperbolehkan Bekerja			
Undang-Undang Nomor 21 Tahun 1999 tentang Pengesahan Konvensi ILO No. 111 Tentang Diskriminasi Dalam Pekerjaan dan Jabatan			
Undang-Undang Nomor 26 Tahun 1999 tentang pencabutan UU Subversi			
Undang-Undang Nomor 29 Tahun 1999 tentang Pengesahan Konvensi Internasional Penghapusan Segala Bentuk Diskriminasi Ras 1965			
Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia;			

Undang-Undang	Peraturan Pemerintah dan Presiden	Tingkat Peraturan Kementerian	Peraturan Daerah
Undang-Undang Nomor 1 Tahun 2000 tentang Pengesahan Konvensi ILO Nomor 182 Mengenai Pelarangan Dan Tindakan Segera Penghapusan Bentuk-Bentuk Pekerjaan Terburuk Untuk Anak			
Undang-Undang Nomor 26 Tahun 2000 tentang Pengadilan HAM			
Undang-Undang Nomor 18 Tahun 2002 tentang Hak Cipta			
Undang-Undang Nomor 23 Tahun 2002 tentang Perlindungan Anak.			
Undang-Undang Nomor 23 Tahun 2004 tentang Penghapusan Kekerasan Dalam Rumah Tangga			
Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 11 Tahun 2005 tentang Pengesahan Kovenan Internasional Hak Ekonomi, Sosial, dan Budaya			
Undang-Undang Nomor 12 Tahun 2006 tentang Kewarganegaraan			
Undang-Undang Nomor 13 Tahun 2006 tentang Perlindungan Saksi dan Korban			
Undang-Undang Nomor 23 Tahun 2006 tentang Administrasi Kependudukan			
Undang-Undang Nomor 21 Tahun 2007 tentang Pemberantasan Tindak Pidana Perdagangan Orang			
Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 37 Tahun 2008 tentang Ombudsman Republik Indonesia			

Undang-Undang	Peraturan Pemerintah dan Presiden	Tingkat Peraturan Kementerian	Peraturan Daerah
Undang-Undang Nomor 40 Tahun 2008 tentang Penghapusan Diskriminasi Ras dan Etnis			
Undang-Undang Nomor 14 Tahun 2008 tentang Keterbukaan Informasi Publik			
Undang-Undang Nomor 25 Tahun 2009 tentang Pelayanan Publik			
Undang-Undang Nomor 35 Tahun 2014 tentang Perubahan atas Undang-Undang Nomor 23 Tahun 2002 tentang Perlindungan Anak			
Undang-Undang Nomor 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas			
Undang-Undang Nomor 18 Tahun 2017 tentang Perlindungan Pekerja Migran Indonesia			
Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2019 tentang Sumber Daya Air			
Undang-Undang Nomor 11 Tahun 2020 tentang Cipta Kerja			

LAMPIRAN II KEBIJAKAN DAN HUKUM TERKAIT TUBERKULOSIS DI INDONESIA

Undang-Undang	Peraturan Pemerintah dan Presiden	Tingkat peraturan kementerian	Peraturan Daerah
Undang-Undang Nomor 4 Tahun 1984 tentang Wabah Penyakit Menular	Peraturan Pemerintah No. 40 Tahun 1991 tentang Penanggulangan Wabah Penyakit Menular	Keputusan Menteri Kesehatan No. 203/Menkes/SK/III/1999 tentang Gerakan Nasional Penanggulangan Tuberkulosis Terpadu	Peraturan Daerah Provinsi Jawa Tengah No. 11 Tahun 2013 tentang Pencegahan dan Pengendalian Penyakit
Undang-Undang Nomor 29 Tahun 2004 tentang Praktik Kedokteran	Peraturan Pemerintah No. 72 Tahun 2012 tentang Sistem Kesehatan Nasional	Keputusan Menteri Kesehatan No. 10761/Menkes/SK/IV/12/03 tentang Pengobatan Tradisional dan Pengendalian Pengobatan	
Undang-Undang Nomor 40 Tahun 2004 tentang Sistem Jaminan Sosial Nasional	Peraturan Pemerintah Nomor 46 Tahun 2014 tentang Sistem Informasi Kesehatan	Farmasi Asuhan Penyakit Tuberkulosis. Jakarta. Kementerian Kesehatan, 2005	Peraturan Daerah Kabupaten Pekalongan Nomor 3 Tahun 2018 tentang Penanggulangan HIV dan AIDS
Undang-Undang Nomor 36 tahun 2009 tentang Kesehatan.	Peraturan Pemerintah Nomor 61 Tahun 2014 tentang Sistem Informasi Kesehatan	Surat Edaran Menteri Kesehatan Nomor 884/Menkes/VII/2007 tentang Perluasan Strategi DOTS TB di Rumah Sakit dan Puskesmas / Pengobatan Penyakit Paru	Peraturan Daerah Kabupaten Pekalongan Nomor 5 Tahun 2018 tentang Penanggulangan Tuberkulosis
Undang-Undang Nomor 44 Tahun 2009 tentang Rumah Sakit	Peraturan Pemerintah Nomor 66 Tahun 2014 tentang Sistem Informasi Kesehatan	Surat Edaran Dirjen Bina Pelayanan Medis Nomor YM.02.08/III/673/07 tentang Penatalaksanaan TBC di Rumah Sakit	Peraturan Daerah Kabupaten Wonosobo Nomor 14 Tahun 2018 tentang Penanggulangan TBC, HIV, dan AIDS
Undang-Undang Nomor 23 Tahun 2014 tentang Pemerintahan Daerah;	Peraturan Pemerintah Nomor 13 Tahun 2021 tentang Penataan Rumah Susun Umum	Keputusan Menteri Kesehatan Nomor 382/Menkes/SK/III/2007 tentang Pedoman Pencegahan dan Pengendalian Infeksi di Rumah Sakit dan Fasilitas Pelayanan Kesehatan Lainnya	
Undang-Undang Nomor 36 Tahun 2014 tentang Kesehatan.		Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 269 Tahun 2008 tentang Rekam Medis	Peraturan Bupati Kabupaten Jombang Nomor 49 Tahun 2017 tentang Pengendalian Penyakit Tuberkulosis

Undang-Undang	Peraturan Pemerintah dan Presiden	Tingkat peraturan kementerian	Peraturan Daerah
Undang-Undang Nomor 36 Tahun 2018 tentang Kesehatan.		Surat Edaran Dirjen Bina Pelayanan Medik Nomor HK.03.01/III/3744/08 tentang Pembentukan Panitia PPI Rumah Sakit dan Tim PPI Rumah Sakit	Peraturan Bupati Kabupaten Tulungagung Nomor 36 Tahun 2017 tentang Rencana Aksi Daerah Penanggulangan Tuberkulosis Tahun 2017-2021
		Keputusan Menteri Kesehatan Nomor 374/Menkes/SK/V/2009 tentang Sistem Kesehatan Nasional	Peraturan Daerah Kabupaten Pekalongan Nomor 6 Tahun 2016 tentang Penanggulangan Tuberkulosis
		Keputusan Menteri Kesehatan No. 203/Menkes/SK/III/1999 tentang Gerakan Nasional Penanggulangan Tuberkulosis Terpadu	Peraturan Bupati Kabupaten Gorontalo Utara Nomor 29 Tahun 2017 tentang Pengendalian dan Penanggulangan Tuberkulosis
		Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 565/Menkes/per/III/2011 tentang Strategi Nasional Penanggulangan Tuberkulosis Tahun 2011-2014	Peraturan Gubernur Provinsi DKI Jakarta Nomor 15 Tahun 2016 tentang Pengendalian Tuberkulosis juncto Peraturan Gubernur Nomor 28 Tahun 2018 tentang Pengendalian Tuberkulosis
		Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 36 Tahun 2012 tentang Kerahasiaan Medis	Peraturan Walikota Bengkulu Nomor 47 Tahun 2019 tentang Rencana Aksi Daerah Penanggulangan Tuberkulosis Tahun 2009-2023
		Pedoman Pencegahan dan Pengendalian Infeksi Tuberkulosis di Fasilitas Pelayanan Kesehatan (Kemenkes, 2012)	Peraturan Bupati Kabupaten Boalemo Nomor 36 Tahun 2017 tentang Rencana Aksi Daerah Penanggulangan Tuberkulosis Tahun 2019-2024

Undang-Undang	Peraturan Pemerintah dan Presiden	Tingkat peraturan kementerian	Peraturan Daerah
		Pedoman Penghapusan Stigma dan Diskriminasi Bagi Pengelola Program, Petugas Dinas Kesehatan dan Kader. Jakarta. Kementerian Kesehatan, 2012	Peraturan Gubernur Provinsi Sumatera Utara Nomor 22 Tahun 2019 tentang Rencana Aksi Daerah Penanggulangan Tuberkulosis Tahun 2019-2023
		Pedoman Nasional Pengendalian Tuberkulosis. Jakarta. Kementerian Kesehatan, 2012	Peraturan Bupati Kabupaten Pematang Nomor 8 Tahun 2019 tentang Rencana Aksi Daerah Penanggulangan Tuberkulosis Tahun 2020-2024
		Pedoman Pencegahan dan Penanggulangan Tuberkulosis di Fasilitas Pelayanan Kesehatan. Jakarta. Kementerian Kesehatan, 2012	Peraturan Walikota Salatiga Nomor 21 Tahun 2019 tentang Rencana Aksi Daerah Penanggulangan Tuberkulosis Tahun 2019-2024
		Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 21 Tahun 2013 tentang Penanggulangan HIV/AIDS	Batang Nomor 5 Tahun 2019 tentang Pencegahan dan Penanggulangan Tuberkulosis
		Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 42 Tahun 2013 tentang Penyelenggaraan Imunisasi.	Peraturan Bupati Kabupaten Bone Nomor 4 Tahun 2020 tentang Pengendalian Penyakit Tuberkulosis
		2014 tentang Puskesmas	Peraturan Daerah Kabupaten Wajo Nomor 9 Tahun 2017 tentang Penanggulangan Tuberkulosis
		Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 67 Tahun 2016 tentang Tata Laksana TB	Perda Kabupaten Maros Nomor 2 Tahun 2020 tentang Penanggulangan Tuberkulosis
		Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 52 Tahun 2017 tentang Pemberantasan Penularan HIV, Sifilis, dan Hepatitis B dari Ibu ke Anak	Peraturan Daerah Kabupaten Bangka Selatan Nomor 18 Tahun 2018 tentang Pencegahan dan Penanggulangan Tuberkulosis

Undang-Undang	Peraturan Pemerintah dan Presiden	Tingkat peraturan kementerian	Peraturan Daerah
		Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 10 Tahun 2018 tentang Pengawasan Bidang Kesehatan	Peraturan Bupati Ogan Kabupaten Komering Ulu Timur Nomor 52 Tahun 2018 tentang Pengendalian Penyakit Tuberkulosis
		Strategi Nasional Penanggulangan Tuberkulosis di Indonesia 2020-2024 (Kemenkes, 2020)	Peraturan Daerah Kota Cimahi Nomor 8 Tahun 2018 tentang Penanggulangan Tuberkulosis
		Permenkes No. 4 Tahun 2019 tentang Standar Teknis Pemenuhan Mutu Pelayanan Dasar Bidang Pelayanan Minimal Bidang Kesehatan	
		Menteri Dalam Negeri No. 19 Tahun 2019 tentang Kodifikasi Perencanaan Pembangunan dan Keuangan Daerah	

Daftar Pustaka

1. WHO. Global Tuberculosis report 2022 [Internet]. Geneva; 2022. Available from: <http://apps.who.int/bookorders>.
2. United Nations. United Nations Sustainable Development Goals [Internet]. 2022 [cited 2022 Dec 8]. Available from: https://sdgs.un.org/goals/goal3%20_17708
3. WHO. The end TB strategy [Internet]. 2015 [cited 2022 Nov 29]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HTM-TB-2015.19>
4. Stop TB Partnership. The Global Plan to End TB [Internet]. Geneva; 2022 [cited 2022 Nov 30]. Available from: <https://omnibook.com/embedview/dc664b3a-14b4-4cc0-8042-ea8f27e902a6/en#panel-z-fae5>
5. The Stop TB Partnership. Communities, Rights and Gender (CRG) | Stop TB Partnership [Internet]. 2020 [cited 2022 Dec 8]. Available from: <https://www.stoptb.org/prioritize-people-human-rights-gender/communities-rights-and-gender-crg>
6. Courtwright A, Turner AN. Tuberculosis and Stigmatization: Pathways and Interventions [Internet]. Vol. 125, Public Health Reports. 2010 [cited 2022 Nov 30]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2882973/>
7. Citro B, Soltan V, Malar J, Katlholo Thandi, Smyth C, Herna Sari A, et al. Health and Human Rights Journal 253. Health and Human Right Journal [Internet]. 2021 [cited 2022 Nov 30];23(2):253–67. Available from: <https://cdn1.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/2469/2021/12/citro.pdf>
8. Wirya A, Aotari F. Ancaman Bagi Kesehatan Populasi Kunci HIV dan TBC (Sebuah Laporan Pelanggaran HAM) [Internet]. Gunawan R, Larasati A, editors. Jakarta: Lembaga Bantuan Hukum Masyarakat; 2017 [cited 2022 Nov 30]. Available from: <https://lbhmasyarakat.org/wp-content/uploads/2017/11/Ancaman-bagi-Kesehatan-Populasi-Kunci-HIV-dan-TB-LBH-Masyarakat-2017.pdf>
9. Stop TB Partnership. Human Rights, Stigma, Gender, And Key And Vulnerable Populations [Internet]. 2022 [cited 2022 Dec 8]. Available from: <https://omnibook.com/embedview/dc664b3a-14b4-4cc0-8042-ea8f27e902a6/en#z-f737>
10. Stop TB Partnership. Declaration of the Rights of People Affected by Tuberculosis [Internet]. 2019 [cited 2022 Nov 30]. Available from: <https://www.stoptb.org/communities-rights-and-gender-crg/declaration-of-human-rights-tb>
11. TB stigma assessment tool | Stop TB Partnership [Internet]. [cited 2022 Dec 8]. Available from: <https://www.stoptb.org/tb-stigma/tb-stigma-assessment-tool>
12. Stop TB Partnership. Words Matter- Suggested Language and Usage for Tuberculosis Communications [Internet]. Geneva; 2022 [cited 2022 Nov 30]. Available from: <https://www.stoptb.org/words-matter-language-guide>

13. WHO. Global Tuberculosis report 2022 [Internet]. Geneva; 2022. Available from: <http://apps.who.int/bookorders>.
14. United Nations. United Nations Sustainable Development Goals [Internet]. 2022 [cited 2022 Dec 8]. Available from: https://sdgs.un.org/goals/goal3%20_17708
15. WHO. The end TB strategy [Internet]. 2015 [cited 2022 Nov 29]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HTM-TB-2015.19>
16. Stop TB Partnership. The Global Plan to End TB [Internet]. Geneva; 2022 [cited 2022 Nov 30]. Available from: <https://omnibook.com/embedview/dc664b3a-14b4-4cc0-8042-ea8f27e902a6/en#panel-z-fae5>
17. The Stop TB Partnership. Communities, Rights and Gender (CRG) | Stop TB Partnership [Internet]. 2020 [cited 2022 Dec 8]. Available from: <https://www.stoptb.org/prioritize-people-human-rights-gender/communities-rights-and-gender-crg>
18. Courtwright A, Turner AN. Tuberculosis and Stigmatization: Pathways and Interventions [Internet]. Vol. 125, Public Health Reports. 2010 [cited 2022 Nov 30]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2882973/>
19. Citro B, Soltan V, Malar J, Katlholo Thandi, Smyth C, Herna Sari A, et al. Health and Human Rights Journal 253. Health and Human Right Journal [Internet]. 2021 [cited 2022 Nov 30];23(2):253–67. Available from: <https://cdn1.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/2469/2021/12/citro.pdf>
20. Wirya A, Aotari F. Ancaman Bagi Kesehatan Populasi Kunci HIV dan TBC (Sebuah Laporan Pelanggaran HAM) [Internet]. Gunawan R, Larasati A, editors. Jakarta: Lembaga Bantuan Hukum Masyarakat; 2017 [cited 2022 Nov 30]. Available from: <https://lbhmasyarakat.org/wp-content/uploads/2017/11/Ancaman-bagi-Kesehatan-Populasi-Kunci-HIV-dan-TB-LBH-Masyarakat-2017.pdf>
21. Stop TB Partnership. Human Rights, Stigma, Gender, And Key And Vulnerable Populations [Internet]. 2022 [cited 2022 Dec 8]. Available from: <https://omnibook.com/embedview/dc664b3a-14b4-4cc0-8042-ea8f27e902a6/en#z-f737>
22. Stop TB Partnership. Declaration of the Rights of People Affected by Tuberculosis [Internet]. 2019 [cited 2022 Nov 30]. Available from: <https://www.stoptb.org/communities-rights-and-gender-crg/declaration-of-human-rights-tb>
23. TB stigma assessment tool | Stop TB Partnership [Internet]. [cited 2022 Dec 8]. Available from: <https://www.stoptb.org/tb-stigma/tb-stigma-assessment-tool>
24. Stop TB Partnership. Words Matter- Suggested Language and Usage for Tuberculosis Communications [Internet]. Geneva; 2022 [cited 2022 Nov 30]. Available from: <https://www.stoptb.org/words-matter-language-guide>

25. Rokhmah D. Gender dan Penyakit Tuberkulosis: Implikasinya Terhadap Akses Layanan Kesehatan Masyarakat Miskin yang Rendah. *Kesmas: Jurnal Kesehatan Masyarakat Nasional* [Internet]. 2013 May 1 [cited 2022 Dec 8];7(10):447–52. Available from: <https://doaj.org/article/44951fdf7f0d4730b1ecb1b1f027df09>
26. Daftary A, Furin J, Zelnick JR, Venkatesan N, Steingart K, Smelyanskaya M, et al. TB and women: a call to action. *Int J Tuberc Lung Dis* [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2022 Dec 8];24(12):1312–5. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33317679/>
27. Chikovore J, Pai M, Horton KC, Daftary A, Kumwenda MK, Hart G, et al. Missing men with tuberculosis: the need to address structural influences and implement targeted and multidimensional interventions. *BMJ Glob Health* [Internet]. 2020 May 1 [cited 2022 Dec 8];5(5): e002255. Available from: <https://gh.bmj.com/content/5/5/e002255>
28. Leah L. Hak-hak asasi manusia: tanya jawab [Internet]. Jakarta: Pradnya Paramita; 1987 [cited 2022 Dec 8]. Available from: <https://opac.perpusnas.go.id/DetailOpac.aspx?id=34877>
29. Gobel FA. Stigma dan Diskriminasi Terhadap ODHA, Tugas dan Tanggungjawab Siapa? - Kebijakan AIDS Indonesia [Internet]. 2014 [cited 2022 Dec 8]. Available from: <https://www.kebijakanaidsendonesia.net/id/artikel/artikel-kontribusi/1005-stigma-dan-diskriminasi-terhadap-odha-tugas-dan-tanggungjawab-siapa>
30. TB Online - Activating a human rights-based TB response [Internet]. 2020 [cited 2022 Dec 9]. Available from: <https://www.tbonline.info/posts/2020/7/21/activating-human-rights-based-tb-response/#>
31. State Secretary of Republic of Indonesia. Law of Republic of Indonesia number 36 of 2009 on Health. 36 Indonesia; 2009.
32. Ministry of Health of the Republic of Indonesia. National Strategies of TB Elimination in Indonesia 2020–2024. Indonesia; 2020.
33. Ministry of Health of the Republic of Indonesia. P2PML Program Management Strengthening. Indonesia; 2020.
34. Ministry of Health of the Republic of Indonesia. Technical Standards for Fulfillment of Basic Service Quality in the Minimum Service Standards in the Health Sector. 4 Indonesia; 2019.
35. Ministry of Health of the Republic of Indonesia. TB Control. 67 Indonesia; 2016.
36. Ministry of Health of the Republic of Indonesia. Guidelines for Integrated Management of Drug Resistant TB Control. Indonesia; 2013.
37. Ministry of Health of the Republic of Indonesia. Hospitals and Health Centers Executing Drug-Resistant TB Services. HK.01.07/MENKES/350/2017 Indonesia; 2017.
38. Ministry of Health Republic of Indonesia. Protocol for Treatment of Tuberculosis Patients During the Covid 19 Pandemic. Indonesia; 2020.

39. Van Rie A, Sengupta S, Pungrassami P, Balhip Q, Choonuan S, Kasetjaroen Y, et al. Measuring stigma associated with tuberculosis and HIV/AIDS in southern Thailand: Exploratory and confirmatory factor analyses of two new scales. *Tropical Medicine and International Health*;2008 Jan;13(1):21–30.
40. Arcêncio RA, Crispim J de A, Touse MM, Popolin MP, Rodrigues LBB, Freitas IM de, et al. Preliminary validation of an instrument to assess social support and tuberculosis stigma in patients' families. *Public Health Action* [Internet]. 2014 Sep 9 [cited 2022 Nov 30];4(3):195. Available from: [/pmc/articles/PMC4533817/](#)
41. Sokang YA, Westmaas AH, Kok G. Jakartans' Perceptions of Health Care Services. *Front Public Health* [Internet]. 2019 [cited 2022 Nov 30];7(SEP):277. Available from: [/pmc/articles/PMC6775236/](#)
42. HERAWATI, Cucu; ABDURAKHMAN, R. Nur; RUNDAMINTASIH, Nararya. Peran dukungan keluarga, petugas kesehatan dan perceived stigma dalam meningkatkan kepatuhan minum obat pada penderita tuberculosis paru. *Jurnal Kesehatan Masyarakat Indonesia*, 2020, 15.1: 19–23.
43. United Nations. Universal Declaration of Human Rights. <https://www.un.org/en/about-us/universal-declaration-of-human-rights>;1948
44. National Human Rights Commission of Indonesia. Standart Norma dan Peraturan nomer 4 Tentang Hak Kesehatan. [https://www.komnasham.go.id/files/1634216404-standar-norma-dan-pengaturan-nomor-\\$FE8V.pdf](https://www.komnasham.go.id/files/1634216404-standar-norma-dan-pengaturan-nomor-$FE8V.pdf). 2021
45. National TB Control Program and Ghana–West Africa Program to Combat AIDS and STI. Stigma Index Study : Assessing the Stigma of Tuberculosis in Ghana: Consequences to Accessing and Provision of Services. 2020
46. Dewan Riset Fakultas Kedokteran Universitas Trisakti. Laporan Riset Evaluasi Manajemen Kasus TBC RO.2020

Penyelaras Akhir :

1. Heny Akhmad Prabaningrum (*National Program Director*)
2. Dwi Aris Subakti (*Monitoring, Evaluation and Learning Manager*)
3. Permata Imani Ima Silitonga (*Knowledge Management Coordinator*)
4. Yuniar Ika Fajarini (*Research Staff*)
5. Winda Eka Pahla Ayuningtyas (*Communication Staff*)



RISET STIGMA TBC DI INDONESIA

Jl. H. Saidi III No.15, RT.10/RW.2, Cipete Selatan., Kecamatan Cilandak, Kota Jakarta Selatan, Daerah Khusus Ibukota Jakarta 12410

<https://tbckomunitas.id>

