



# KETAHUI HAK-HAK ANDA: PENCEGAHAN, DIAGNOSA, DAN PENGOBATAN TUBERKULOSIS

## HAK-HAK ANDA DAN PENGOBATAN TB

BY GISA DANG

Diedit oleh Tsira Chakhaia, Brian Citro,  
Vivian Cox, Mike Frick, Jennifer Furin,  
Erica Lessem, Alexander William Mbuya,  
Lindsay McKenna, John Mdluli,  
Jane Rahedi Ong'ang'o, Hadija H. Semvua,  
dan Zani de Wit

Halaman 1 dari 6

### Di mana saya harus mendapatkan pengobatan TB?

Pengobatan harus diberikan di tempat yang nyaman bagi Anda, misalnya, di klinik dokter umum atau pusat kesehatan masyarakat yang dekat dengan tempat di mana Anda tinggal atau bekerja, atau dengan meminta pekerja layanan kesehatan datang ke rumah Anda apabila anda nyaman dengan itu atau dengan melakukannya di rumah dengan pemeriksaan rutin dengan penyedia layanan kesehatan Anda. Jika pengobatan TB tidak nyaman di tempat Anda tinggal, Anda mungkin ingin mendorong pemerintah Anda untk memperbarui kebijakan-kebijakannya untuk pengobatan TB yang berbasis masyarakat, sesuai dengan Hak atas Ilmu Pengetahuan dan Hak atas Kesehatan.

### Mengapa biasanya tidak diperlukan rawat inap di rumah sakit untuk pengobatan TB?

Anda tidak harus dirawat inap di rumah sakit untuk TB atau bahkan untuk pengobatan TB yang sudah resisten, kecuali ini betul-betul diperlukan secara medis. Rawat inap tidak diperlukan atau bahkan disukai untuk sebagian besar kasus. Rumah sakit dengan ventilasi yang buruk dapat, pada kenyataannya, menyebarkan TB. Rawat inap lebih mahal. Terkadang rumah sakit tidak memiliki cukup ruang, artinya pasien harus menunggu untuk memulai pengobatan.

### Kapan saya memerlukan rawat inap di rumah sakit?

Anda tidak harus secara otomatis tinggal di rumah sakit selama durasi pengobatan Anda. Jika Anda sangat sakit, atau jika Anda memiliki efek samping yang perlu dimonitor dengan sangat dekat, dokter Anda mungkin merekomendasikan rawat inap. Beberapa rumah sakit cukup baik dalam merawat orang dengan TB dan mencegah penyebaran TB dan dapat menyediakan lingkungan yang mendukung untuk penyembuhan, terutama untuk orang dengan TB kompleks, jadi ada waktu ketika rawat inap akan menjadi opsi terbaik. Anda tidak harus tinggal di rumah sakit sebagai syarat untuk mendapatkan akses ke rejimen pengobatan yang lebih baru.

## Pengobatan/obat-obatan apa yang saya harus dapat akses?

Anda harus memiliki akses ke rejimen obat yang efektif untuk bentuk TB Anda. TB yang mempan terhadap obat biasa membutuhkan pengobatan setiap hari selama enam bulan. WHO merekomendasikan kombinasi dosis tetap setiap hari, yang menggabungkan obat-obatan yang berbeda ke dalam satu tablet dan membuatnya lebih mudah bagi Anda untuk tetap dengan pengobatan Anda. TB meningitis (yang merupakan TB dari sistem syaraf, seperti otak) dan TB tulang dan sendi membutuhkan pengobatan 12 bulan.

Untuk TB MDR, sekarang ada rejimen pengobatan yang lebih pendek yaitu 9-12 bulan (meskipun bukti sebaik apa dan seaman apa pengobatan itu bekerja tidaklah jelas). Tidak semua orang yang memenuhi syarat untuk rejimen yang lebih pendek ini. Apabila Anda tidak dapat mengambil pengobatan yang lebih singkat, biasanya karena Anda telah meminum obat-obatan dalam rejimen ini, atau karena tes Anda menunjukkan resistensi terhadap beberapa obat-obatan di dalamnya, Anda harus memiliki akses ke rejimen yang lebih panjang (18-24 bulan) yang termasuk obat-obatan yang lebih baru bedaquiline atau delamanid. Ada beberapa penelitian yang sedang berlangsung (percobaan-percobaan klinis) untuk mencoba menemukan pengobatan yang lebih baik. Anda harus bertanya apakah salah satu dari penelitian ini sedang dilakukan di daerah Anda.

Anda harus selalu tahu nama-nama pengobatan spesifik Anda, berapa sering harus meminumnya, berapa banyak pil yang harus diminum, dan efek samping yang paling umum yang harus diperhatikan.

## Apa pengobatan yang direkomendasikan untuk anak-anak?

Sekarang telah tersedia pengobatan yang dibuat khusus untuk anak-anak dengan TB yang mempan terhadap obat. Pil-pil yang baru, yang disebut kombinasi dosis tetap, sudah pada dosis yang tepat untuk anak-anak, jadi mereka tidak perlu menghancurkan atau membelahnya. Pil-pil tersebut larut sepenuhnya dalam air, dan rasanya lebih enak daripada tablet orang dewasa.

Anak-anak dengan TB MDR dapat menerima rejimen yang lebih pendek. Jika ada alasan seorang Anak tidak dapat mengambil rejimen yang lebih pendek, mereka harus memiliki akses ke rejimen yang lebih panjang untuk TB mereka. Apabila TB-nya tidak terlalu luas, obat suntik (yang menyebabkan banyak efek samping, lihat di bawah) dapat ditinggalkan. Delamanid direkomendasikan pada anak-anak yang berumur 6 tahun dan yang lebih tua. Dokter Anda dapat meminta bedaquiline untuk remaja di bawah penggunaan *compassionate use* (artinya akses ke obat-obatan yang belum disetujui di suatu negara atau untuk suatu populasi tertentu) dengan menulis ke [JanssenMAc@its.jnj.com](mailto:JanssenMAc@its.jnj.com).

## Bagaimana jika saya sedang hamil atau menyusui atau mungkin menjadi hamil?

Apabila Anda memiliki TB dan sedang hamil, atau mungkin harus membuat sejumlah keputusan sulit berkenaan dengan cara terbaik untuk merawat diri Anda dan anak (anak-anak) Anda. Tidak banyak informasi tentang keamanan dari sebagian besar obat-obatan TB untuk wanita hamil atau menyusui. Kesehatan Anda penting dan bahkan penting untuk kesehatan anak(anak-anak) Anda. Jika Anda sedang hamil atau menyusui, Anda harus mendiskusikan dengan dokter Anda risiko dan manfaat dari opsi-opsi berbeda dan memutuskan apa yang terbaik bagi Anda. Anda barangkali tidak ingin menggunakan obat-obatan tertentu, atau Anda mungkin ingin berhenti menyusui atau menghentikan kehamilan Anda (aborsi). Apabila Anda tidak hamil, tetapi sedang pengobatan TB dan mungkin menjadi hamil, Anda harus menanyakan kepada penyedia layanan kesehatan Anda tentang opsi pengendalian kelahiran.

Dua jenis obat yang digunakan untuk mengobati TB MDR, ethionamide (atau obat yang serupa, prothionamide) dan obat suntik (amikacin, capreomycin, kanamycin, streptomycin), dianggap sangat berbahaya untuk bayi (fetus) yang sedang berkembang. Obat-obatan ini merupakan bagian dari rejimen yang lebih pendek, jadi wanita hamil dengan TB MDR tidak memenuhi syarat untuk rejimen yang lebih pendek. Sebaliknya standar global merekomendasikan agar wanita hamil dengan TB MDR diobati dengan rejimen yang lebih panjang (yang dibuat untuk strain TB tertentu mereka dengan empat atau lebih pengobatan lini kedua yang lebih efektif). Beberapa program nasional yang progresif, termasuk di Afrika Selatan, sedang menggunakan obat-obatan terbaru bedaquiline atau delamanid dalam rejimen-rejimen individual yang lebih panjang ini bagi wanita hamil. Berdasarkan informasi sejauh ini, kedua obat-obatan ini dianggap aman untuk kehamilan. Dokter Anda dapat meminta obat-obatan ini untuk wanita hamil di bawah penggunaan *compassionate use* dengan menulis kepada [JanssenMAc@its.jnj.com](mailto:JanssenMAc@its.jnj.com) untuk bedaquiline dan [medical@otsuka.de](mailto:medical@otsuka.de) untuk delamanid.

### Bagaimana dengan efek samping?

Penyedia layanan kesehatan Anda harus menginformasikan kepada Anda tentang obat-obatan yang Anda minum, apa potensi efek sampingnya, dan bagaimana obat-obatan tersebut akan dimonitor (diperiksa atau dites). Apabila mereka tidak memberi Anda informasi itu, Anda harus memintanya. Beberapa efek samping yang mungkin terjadi, seperti urin yang berwarna merah atau rasa mual ringan. Tetapi ada beberapa efek samping yang parah, seperti kerusakan hati, depresi atau psikosis, maupun kehilangan pendengaran atau penglihatan. Efek-efek samping ini dapat dihentikan jika dimengerti sejak dini. Dokter Anda harus memastikan bahwa Anda menjadi lebih baik dan itu termasuk memeriksa efek-efek sampingnya:

- Obat suntik (amikacin, capreomycin, kanamycin, streptomycin) dapat menyebabkan kehilangan pendengaran. Pendengaran Anda harus diperiksa (yang disebut audiometri) sebelum Anda memulai pengobatan itu dan setiap bulan setelahnya, supaya anda tahu sejak dini apabila ada kerusakan. Apabila tes Anda menunjukkan kehilangan pendengaran, atau jika Anda memperhatikan ada gejala kehilangan pendengaran, segera minta untuk menghentikan suntikan dan beralih ke delamanid atau bedaquiline. Jika tes pendengaran tidak tersedia, Anda memiliki hak untuk meminta obat lain seperti bedaquiline atau delamanid untuk menggantikan suntikan;
- Cycloserine dan obat-obatan lain dapat menyebabkan depresi atau psikosis. Jika Anda terus-menerus merasa murung atau sepertinya Anda tidak memiliki keinginan hidup lagi, segera beritahu dokter Anda supaya Anda dapat secara aman mengganti obat-obatan;
- Linezolid dan obat-obatan lain dapat menyebabkan kesemutan, kebas/mati rasa, rasa panas/terbakar, atau rasa sakit di tangan atau kaki. Jika Anda merasakan hal ini, segera beritahu dokter Anda karena mereka mungkin ingin menurunkan dosisnya atau menghentikan penggunaan obat itu sebelum kerusakan saraf yang permanen terjadi. Dokter Anda harus memeriksa ini di setiap kunjungan;
- Banyak obat-obatan TB dapat menyebabkan kerusakan hati. Anda harus melakukan tes fungsi hati sebelum Anda memulai pengobatan, dan memeriksa secara teratur setelahnya, terutama jika Anda memiliki masalah hati atau mengidap HIV. Jika Anda mengalami mual-mual, muntah, rasa gatal atau perubahan pada warna kulit atau mata, Anda harus meminta agar penyedia layanan kesehatan Anda memeriksa fungsi hati Anda. Jika Anda bisa, Anda harus menghindari minum alkohol ketika sedang meminum obat TB Anda. Namun begitu, minum alkohol tidak boleh menjadi alasan untuk tidak mengizinkan Anda memulai pengobatan (hal yang sama berlaku jika Anda menggunakan obat-obatan atau sedang menjalani terapi substitusi opioid);

- Bedaquiline, clofazimine, delamanid, dan moxifloxacin (dan banyak obat-obatan non-TB lainnya) dapat menyebabkan perubahan pada aktivitas listrik jantung (yang disebut QT prolongation). Ini bisa menyebabkan masalah serius dengan irama jantung. Jika Anda meminum salah satu dari obat-obatan ini, Anda harus melakukan tes yang disebut dengan ECG (electrocardiogram) sebelum memulai pengobatan, dan pada 2, 12 dan 24 minggu setelah Anda memulainya. Jika Anda meminum lebih dari satu dari obat-obatan ini, Anda harus melakukan tes ECG setiap bulan;
- Apabila Anda muntah atau diare, atau sedang meminum salah satu obat-obatan berikut ini —amikacin, capreomycin, kanamycin, streptomycin, bedaquiline, clofazimine, delamanid, atau moxifloxacin— Anda juga harus memeriksa level potasium Anda. Potasium adalah mineral dalam tubuh Anda, seperti garam. Jika kadar potasium Anda terlalu rendah atau terlalu tinggi, itu bisa menyebabkan masalah dengan otot, dengan cara jantung Anda berdetak, atau dengan sistem lainnya di tubuh Anda. Anda harus meminta perawat atau dokter Anda untuk memeriksa kadar potasium Anda secara teratur, yang dapat mereka lakukan dengan mengambil sejumlah darah Anda;
- Anda harus menerima suplemen magnesium, mineral (garam) lain yang penting untuk membantu tubuh Anda berfungsi dengan baik. Anda tidak memerlukan pemeriksaan untuk magnesium; Anda akan menerimanya secara otomatis. Tanyakan kepada perawat atau dokter Anda apakah Anda mendapatkan magnesium jika Anda tidak yakin akan hal itu, dan jika tidak, beritahu mereka Anda menginginkannya.



Photo Credit: KUDUwave™ Portable Audiometers

## Dapatkan saya bekerja atau bersekolah selama pengobatan?

Setiap orang yang TB TBA-nya negatif (tidak menular) harus diizinkan untuk bekerja atau pergi sekolah. Anda tidak perlu harus menunggu sampai Anda menyelesaikan pengobatan untuk kembali bekerja atau bersekolah. Anda tidak perlu kehilangan pekerjaan Anda karena Anda mengidap TB. TB tidak menular setelah dua minggu pengobatan yang baik (meskipun Anda masih harus menyelesaikan pengobatan lengkap untuk memastikan ia tidak kambuh lagi). Anda tidak harus memberitahu rekan kerja atau teman sekelas Anda bahwa Anda sedang melakukan pengobatan TB. Majikan atau sekolah Anda harus menjaga situasi medis Anda tetap pribadi. Apabila rekan kerja atau teman sekelas Anda mungkin juga perlu dites untuk TB, ini akan dilakukan dengan cara yang melindungi hak anda untuk privasi dan kerahasiaan.

## Apa itu konseling, dan mengapa saya harus memintanya jika Saya tidak mendapatkannya?

Konseling artinya bahwa Anda menerima dukungan dan banyak informasi dan penjelasan bersama dengan pengobatan Anda, untuk menjawab pertanyaan-pertanyaan dan membantu Anda menyelesaikan pengobatan Anda (taat). Pengobatan untuk TB bisa menjadi sulit, dengan banyak pil dan efek samping yang mungkin terjadi. Konseling yang baik akan membantu Anda memahami TB dengan lebih baik, mendukung Anda dan membantu Anda tetap menjalani pengobatan Anda.

## Bagaimana jika saya hidup dengan HIV?

Banyak orang yang menderita keduanya HIV dan TB, dan mendapatkan pengobatan untuk keduanya adalah penting. Jika Anda sedang melakukan terapi antiretroviral (ART), pastikan bahwa dokter Anda mengetahui obat-obatan apa yang sedang Anda minum. Sejumlah kecil obat-obatan TB dan HIV tidak bekerja bersama-sama dengan baik, namun ini dapat dipecahkan dengan menyesuaikan dosis atau dengan mengubah rejiman obat Anda. Jika Anda didiagnosa mengidap HIV dan TB pada saat yang sama, dokter Anda harus pertama-tama memulai pengobatan TB Anda, dan hanya memulai terapi ART Anda setelah beberapa minggu. Ini penting untuk menghindari reaksi berbahaya yang disebut sindrom pemulihan kekebalan. Orang dengan jumlah CD4 <50 sel/mm<sup>3</sup> harus memulai terapi ART setelah 2 minggu; orang dengan jumlah CD4 ≥50 sel/mm<sup>3</sup> atau orang dengan TB meningitis harus memulai terapi ART setelah 8-12 minggu.

## Apa itu pengobatan kategori II?

Anda seharusnya tidak berada dalam pengobatan kategori II. Kategori II pada dasarnya adalah pengobatan TB biasa plus obat suntik, streptomycin. Rekomendasi lama untuk orang-orang yang menyelesaikan pengobatan TB tetapi masih mengidap TB adalah melakukan pengobatan Kategori II. Pada tahun 2015, WHO mengeluarkan “pernyataan praktik yang baik” menentang penggunaan Kategori II. Rekomendasi yang baru adalah melakukan uji kemempunan obat untuk memutuskan obat-obatan apa yang bekerja paling baik untuk bentuk TB Anda. Apabila dokter Anda mencoba memberi Anda Kategori II, Anda sebaliknya harus meminta uji kemempunan obat dan rejimen pengobatan berdasarkan hasil tes Anda.

## Apabila saya tidak menginginkan pengobatan yang dokter saya katakan kepada saya, dapatkan saya dipaksa untuk melakukannya?

Tidak, Anda tidak dapat dipaksa. Standar internasional adalah jelas bahwa memaksa seseorang untuk melakukan

pengobatan TB bertentangan dengan kehendak mereka secara etis adalah salah. Anda memiliki hak untuk menerima atau menolak pengobatan sepenuhnya, Anda harus mengambil langkah-langkah untuk melindungi orang lain. Anda dapat melakukan ini baik melalui penggunaan masker maupun melalui isolasi fisik dalam ruangan rumah sakit yang berventilasi baik atau di rumah. Pada kesempatan yang sangat jarang, pemerintah Anda dapat membuat Anda tetap dalam isolasi pernapasan sebagai upaya terakhir. Ini disebut dengan isolasi paksa. Meskipun begitu, Anda tidak harus melakukannya di dalam sel penjara ataupun fasilitas serupa.

Karena anak-anak kerap kali memerlukan persetujuan orang tua atau wali untuk menyetujui pengobatan, maka terserah kepada orang tua atau walinya untuk menerima atau menolak pengobatan atas nama mereka. Ketika orang tua atau wali yang sah menolak untuk memberi persetujuan, namun pengobatan medis dianggap perlu untuk mencegah penderitaan atau kematian, termasuk dari TB, otoritas pemerintah mungkin mengambil langkah-langkah untuk tidak mengindahkan keputusan sang orang tua. Ini hanya dapat terjadi melalui mekanisme hukum yang sesuai menurut hukum negara Anda.

### Saya sedang merawat anggota keluarga yang mengidap TB. Apa yang perlu saya ketahui?

Pada saat yang bersamaan Anda dapat merawat keduanya, diri Anda sendiri dan orang yang Anda kasih yang mengidap TB. Untuk merawat diri Anda sendiri, pikirkan tentang kesehatan jasmani dan juga mental/emosi Anda. Anda harus memiliki akses untuk konseling dan informasi mengenai cara terbaik untuk melindungi diri Anda dari TB (lihat Bagian II dari seri ini, “Hak-hak Anda dan Pencegahan TB”).

Apabila orang yang sedang Anda rawat masih batuk berdahak atau belum bertambah berat badan setelah pengobatan beberapa minggu, mereka harus memiliki akses untuk uji kemempunan obat untuk memastikan bahwa pengobatan mereka tepat untuk TB mereka. Anda dapat membantu mencari efek samping dan memastikan mereka memiliki tes yang tepat untuk efek samping pada saat yang tepat, seperti yang disebutkan diatas. Anda juga dapat menolong mereka mempertahankan pekerjaan mereka atau tetap bersekolah apabila mereka didiskriminasi. Pengobatan TB bisa menjadi sulit, maka jika Anda atau orang yang sedang Anda rawat ingin memulai atau bergabung dengan kelompok dukungan TB, Anda berhak untuk melakukannya. Kelompok-kelompok dukungan dapat membantu memerangi stigma dengan mengedukasi orang lain di komunitas Anda mengenai TB, membantu mereka memahami bahwa TB dapat dicegah dan dapat diobati. Ingatlah bahwa orang yang sedang anda rawat memiliki hak privasi, dan itu harus menjadi keputusan mereka apakah mereka ingi orang mengetahui bahwa mereka memiliki TB.