



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

OLEH 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

HAK ASASI MANUSIA DAN TB

Mengapa panduan ini?

Panduan ini adalah untuk orang dengan tuberkulosis (TB), orang yang berisiko terkena TB, dan orang yang merawat mereka. Panduan ini bertujuan untuk menjelaskan apa yang merupakan standar global untuk penanganan TB, termasuk layanan-layanan apa saja yang Anda berhak terima. Panduan ini bertujuan untuk mengklarifikasi apa yang merupakan hak-hak Anda sehubungan dengan pencegahan, pengujian, pengobatan dan perawatan TB. Tujuan kami adalah agar orang-orang yang terkena TB dapat mengetahui kapan mereka harus menerima level penanganan yang lebih tinggi, agar mereka dapat meminta standar-standar yang direkomendasikan secara global.

Apa standar yang direkomendasikan secara global?

Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) adalah organisasi Perserikatan Bangsa-Bangsa (PBB) yang mengkhususkan diri dalam bidang kesehatan. Sebagian dari tugas WHO adalah untuk memandu sebuah proses yang menetapkan standar-standar dan garis pedoman untuk pencegahan, diagnosa dan pengobatan TB. Standar-standar ini mendukung para pembuat kebijakan dan otoritas-otoritas kesehatan dalam merencanakan dan memperlengkapi program-program kesehatan negara mereka untuk menghormati, melindungi dan memenuhi hak setiap orang atas kesehatan dan hak-hak asasi manusia terkait lainnya.

Apa itu hak asasi manusia dan mengapa hal itu penting bagi orang yang terdampak TB?

Orang yang menderita TB dan orang-orang yang berisiko terkena TB memiliki hak asasi manusia. Pemerintah memiliki kewajiban hukum di bawah hukum internasional, regional dan domestik untuk menghormati, melindungi dan memenuhi hak-hak asasi manusia ini. Hak asasi manusia adalah universal: setiap orang memilikinya. Hak asasi manusia juga adalah tak terpisahkan, saling bergantung dan saling terkait. Itu artinya semua hak asasi manusia adalah sama pentingnya, saling bergantung satu sama lain, dan terkait erat satu sama lain. Mengambil salah satu hak akan memengaruhi hak asasi manusia Anda yang lain.

Banyak hak asasi manusia yang penting bagi orang yang terdampak TB. Hak-hak ini ada dalam perjanjian internasional dan regional, serta konstitusi negara di seluruh dunia. Hak-hak ini termasuk Hak Hidup; Hak atas Kesehatan ; Hak atas Perlakuan Non-diskriminasi; Hak atas Kebebasan; Hak atas Ilmu Pengetahuan; Hak atas Penjelasan dan Persetujuan; Hak untuk mendapatkan Informasi; Hak Privasi; Hak untuk Berpartisipasi; Kebebasan dari penyiksaan dan perlakuan yang kejam, tidak manusiawi atau pun merendahkan; Kebebasan Bergerak; Kebebasan dari Penahanan Sewenang-wenang; Kebebasan Berserikat; dan Kebebasan Berkumpul.

Apa arti Hak Hidup bagi orang yang terdampak TB?

Hak Hidup artinya bahwa negara, yaitu pemerintah negara Anda, tidak boleh menghalangi Anda untuk hidup. Negara juga memiliki kewajiban untuk mengambil langkah-langkah untuk melindungi hidup Anda. Ini artinya pemerintah Anda harus mengambil langkah-langkah untuk mengakhiri penyakit dan memastikan akses ke pengobatan, misalnya dengan mengambil pendekatan berbasis hak asasi manusia untuk mengeliminasi TB.

Apa arti Hak atas Kesehatan bagi orang yang terdampak TB?

Hak atas Kesehatan mencakup dua bagian penting. Bagian yang pertama adalah layanan perawatan kesehatan negara dan sistem perawatan kesehatan. Hak atas Kesehatan menyatakan bahwa perawatan kesehatan haruslah tersedia. Untuk TB, ini artinya sistem perawatan kesehatan dengan fasilitas-fasilitas yang berfungsi untuk pencegahan, diagnosa, dan pengobatan TB; dengan barang-barang termasuk obat-obatan TB dan peralatan serta perlengkapan pengujian; dan layanan serta program-program termasuk anggaran yang memadai untuk staff perawatan kesehatan dan program-program TB. Perawatan kesehatan harus dapat diakses: setiap orang harus memiliki akses ke perawatan kesehatan dan tidak boleh ditolak untuk mendapatkan layanan (yang disebut dengan non-diskriminasi). Anda juga harus dapat menjangkau dan memasuki fasilitas-fasilitas yang diperlengkapi untuk menangani TB, termasuk, misalnya, pos-pos perawatan kesehatan setempat, atau jika diperlukan layanan-layanan tersebut boleh datang kepada Anda. Anda harus mampu membiayai perawatan kesehatan, termasuk pengobatan Anda. Dan Anda harus dapat mengakses informasi mengenai opsi perawatan kesehatan yang tersedia untuk TB dan pengetahuan mengenai TB. Perawatan kesehatan harus dapat diterima; ini artinya bahwa perawatan kesehatan harus sesuai dengan budaya setempat, menghormati etika, dan peka terhadap umur dan jenis kelamin orang yang menderita TB. Perawatan kesehatan harus berkualitas baik: intervensi kesehatan untuk TB harus berbasis ilmu pengetahuan dan harus tepat secara medis, dan obat-obatan haruslah yang berkualitas baik.

Bagian “Ketersediaan, Aksesibilitas, Akseptabilitas dan Kualitas”, dari Hak atas Kesehatan ini kerap di sebut AAAK.

Bagian kedua dari Hak atas Kesehatan mengikutsertakan “faktor penentu yang mendasari” kesehatan. Ini termasuk beberapa hak asasi manusia yang berkaitan dengan kesehatan Anda. Sebagai contoh, hak untuk mendapatkan makanan; air minum yang aman dan sanitasi yang memadai, tempat tinggal yang memenuhi syarat; kondisi kerja yang sehat; dan akses ke pendidikan kesehatan. Hak-hak ini penting untuk pencegahan dan pengobatan TB. Bagi Anda, itu mungkin artinya bahwa Anda harus menerima dukungan nutrisi selain pengobatan selama atau sesudah Anda menyelesaikan pengobatan Anda, apabila itu akan membantu kesembuhan Anda. Atau bahwa Anda mungkin memerlukan dukungan tambahan lainnya selama atau sesudah Anda menyelesaikan pengobatan Anda, apabila TB telah secara signifikan mengubah kemampuan Anda untuk menjalani hidup Anda dan melindungi kesehatan Anda.

Pemerintah Anda juga harus menyediakan obat-obatan penting. Ini merupakan “kewajiban pokok” di bawah Hak atas Kesehatan. Ini artinya bahwa menyediakan obat-obatan penting adalah salah satu hal terpenting yang sebuah pemerintahan dapat dan harus lakukan dalam menghormati, melindungi dan memenuhi Hak atas Kesehatan. WHO memiliki Contoh Daftar Obat-obatan Penting, yang mendaftar semua obat-obatan TB yang penting di bagian 6.2.4 dari versi Ke-19.

Apa arti Hak atas Perlakuan Non-Diskriminasi untuk orang yang terdampak TB?

Status kesehatan Anda tidak boleh digunakan sebagai alasan untuk memperlakukan Anda, keluarga Anda ataupun orang yang merawat Anda berbeda dari orang lain. Ini artinya bahwa Anda tidak boleh dipecat dari pekerjaan Anda,

Anda tidak boleh ditolak masuk sekolah, Anda tidak boleh ditolak untuk mendapatkan tempat tinggal, atau diperlakukan dengan cara tidak hormat di klinik kesehatan karena Anda mengidap TB. Apabila Anda adalah salah seorang dari kelompok rentan, misalnya orang yang menderita HIV, orang yang memakai obat-obatan terlarang, seorang migran, ataupun seorang tahanan, Anda tidak boleh didiskriminasi ketika Anda mencoba mengakses layanan-layanan TB.

Apa arti Hak atas Kebebasan, Kebebasan Bergerak dan Kebebasan dari Penahanan yang Sewenang-wenang bagi orang yang terdampak TB?

Hak-hak ini menjamin bahwa Anda tidak dapat dipenjarakan, ditahan, atau dihentikan untuk bergerak tanpa proses hukum. Penahanan atau penangkapan apapun harus terjadi sesuai dengan hukum. Ini penting untuk TB ketika kita berpikir tentang apakah pengobatan harus dilakukan dalam isolasi. Isolasi untuk pengobatan TB dapat dipertimbangkan apabila diperlukan secara medis untuk melindungi yang lain dari TB. Meskipun demikian, Anda sedapat mungkin selalu bisa memilih bentuk isolasi yang paling tidak bersifat membatasi. Misalnya, isolasi pernapasan dasar, bisa berarti memakai masker khusus sampai pengobatan Anda berefek dan TB Anda tidak lagi menular. Anda tidak boleh diminta untuk rawat inap di rumah sakit jika pemakaian masker sudah cukup.

Dalam beberapa situasi yang jarang, pemerintah Anda dapat meminta Anda untuk diisolasi meskipun Anda tidak setuju (isolasi paksa). Ini dapat terjadi hanya apabila TB Anda secara aktif menular, apabila Anda menolak untuk meminum obat TB atau mengikuti tindakan pengendalian infeksi, dan apabila ada risiko penyebaran TB yang nyata kepada orang lain. Isolasi paksa tidak boleh menjadi persyaratan rutin dan hanya boleh digunakan apabila segala tindakan lain, termasuk konseling yang ekstensif telah dicoba dan gagal. Isolasi paksa perlu di dasarkan pada kebijakan atau hukum yang berlaku, dan harus tahan terhadap ulasan eksternal. Anda sebagai orang yang terdampak juga memiliki hak untuk naik banding terhadap keputusan untuk diisolasi. Anda tidak boleh diisolasi di lokasi non-medis, misalnya sel penjara. Juga, Anda harus disediakan pengobatan TB dan kebutuhan-kebutuhan dasar termasuk makanan, air dan kesempatan untuk berkomunikasi dengan keluarga. Isolasi haruslah sesingkat mungkin, yang artinya hanya selama TB Anda menular dan menghadirkan risiko yang nyata kepada orang lain. Isolasi tidak boleh menjadi persyaratan untuk mendapatkan akses terhadap obat-obatan TB yang baru.

Apa arti Hak Privasi bagi orang yang terdampak TB?

Hak Privasi artinya bahwa status kesehatan Anda, termasuk apakah Anda menderita TB, dan informasi pribadi Anda tidak boleh dibagikan kepada siapapun, kecuali Anda memperkenalkannya atau itu diperlukan untuk melindungi kesehatan orang lain. Di sebagian besar tempat, TB adalah “kondisi yang dapat dilaporkan.” Ini artinya bahwa otoritas kesehatan harus melaporkan kasus-kasus TB kepada departemen kesehatan nasional. Meskipun demikian, informasi pribadi Anda (seperti nama Anda) tidak boleh dibagikan. Apabila Anda memiliki penyedia layanan kesehatan yang berbeda, mereka barangkali perlu saling membagikan informasi mengenai kesehatan Anda dengan satu sama lain guna menyediakan layanan yang berkualitas baik bagi Anda. Jikalau TB Anda menular dan orang-orang dengan siapa Anda berinteraksi berada pada risiko yang nyata untuk tertular TB, maka Anda harus menginformasi mereka, mendorong mereka untuk diperiksa, dan mengambil langkah-langkah untuk mencegah penyebaran TB. Misalnya, Anda bisa memilih untuk memakai masker yang sesuai dalam lingkungan keluarga tertutup. Penyedia layanan kesehatan Anda dapat membiarkan orang-orang yang berhubungan dekat dengan Anda tahu bahwa mereka perlu dites, tanpa mengidentifikasi siapa kontak dekat tersebut. Apabila Anda menolak atau tidak mampu melakukan hal ini, penyedia layanan kesehatan Anda dapat memberitahu orang-orang ini bahwa TB Anda bersifat menular sehingga mereka dapat mengambil langkah-langkah untuk melindungi diri mereka sendiri. Apabila tidak ada risiko bagi orang lain untuk tertular TB, maka harus ada perlindungan mutlak atas Hak Privasi Anda.

Apa arti Hak atas Ilmu Pengetahuan bagi orang yang terdampak TB?

Hak atas Ilmu Pengetahuan artinya bahwa setiap orang harus bisa mendapatkan manfaat dari temuan-temuan ilmiah yang baru, termasuk pencegahan, diagnosa, dan metoda-metoda pengobatan yang baru dan lebih baik. Pemerintah Anda harus mengambil langkah-langkah untuk membuat pengobatan baru, cara-cara baru dalam mencegah TB, dan cara-cara pengujian yang baru untuk TB agar tersedia di negara Anda.

Pemerintah juga memiliki kewajiban untuk mendukung kemajuan ilmu pengetahuan. Itu artinya, misalnya, bahwa pemerintah Anda harus menyediakan dana untuk riset ilmiah dan mendukung lembaga-lembaga riset publik. Ketika pemerintah Anda menyediakan dana atau insentif lainnya untuk riset kepada perusahaan swasta, ia harus memastikan bahwa hasil riset itu bermanfaat bagi orang yang menderita TB di negara Anda dan harganya terjangkau. Hak atas Ilmu Pengetahuan juga dihubungkan dengan Hak untuk Berpartisipasi. Masyarakat yang terkena TB harus diikutsertakan ke dalam proses penelitian dengan cara yang penuh hormat dan bermakna.

Apa arti Hak untuk mendapatkan Informasi bagi orang yang terdampak TB?

Hak untuk mendapatkan Informasi artinya, di antara hal-hal lain, bahwa Anda—dan, apabila Anda menginginkannya, orang yang terlibat dalam perawatan Anda, seumpama kerabat ataupun teman—perlu diberitahu mengenai opsi-opsi Anda untuk pengobatan medis. Itu juga artinya Anda dan komunitas Anda harus diberikan informasi yang akurat mengenai bagaimana TB menyebar, bagaimana mencegah penyebarannya, dan untuk berapa lama orang dengan TB menular. Anda juga harus menerima konseling dan semua penjelasan yang anda perlukan untuk membuat persetujuan untuk intervensi medis apapun. Itu juga artinya bahwa Anda memiliki hak untuk mengetahui nama dan dosis pengobatan atau intervensi apa saja yang dokter Anda ingin Anda ambil; untuk mengetahui berapa lama pengobatannya; dan memahami semua efek samping yang berpotensi dan cara-cara lain di mana suatu pengobatan atau intervensi bisa berdampak kepada kesehatan atau nyawa Anda. Ini disebut dengan melek pengobatan. Hak untuk mendapatkan Informasi juga artinya bahwa Anda harus menerima salinan rekam medis Anda apabila Anda menginginkannya.

Apa arti Hak atas Penjelasan dan Persetujuan bagi orang yang terdampak TB?

Hak atas Penjelasan dan Persetujuan terkait erat dengan Hak untuk mendapatkan Informasi dan Hak untuk Berpartisipasi. Penjelasan dan Persetujuan artinya bahwa Anda harus setuju pada intervensi medis apapun sebelum hal itu terjadi dan bahwa Anda harus pertama-tama menerima informasi yang lengkap mengenai risiko dan manfaat dari intervensi tersebut (misalnya, obat spesifik yang ditentukan untuk TB, atau apakah Anda ingin mengambil terapi pencegahan atau tidak). Ini artinya bahwa anda harus selalu konseling sebelum Anda membuat keputusan, dan Anda harus diberi waktu untuk memikirkan pertanyaan-pertanyaan dan menerima jawaban atas pertanyaan-pertanyaan Anda. Pengobatan paksa untuk TB tidak diperbolehkan.

Apa arti Hak untuk Berpartisipasi bagi orang yang terdampak TB?

Hak untuk Berpartisipasi artinya bahwa Anda sebagai orang dengan TB harus mengambil bagian dalam keputusan-keputusan yang memengaruhi Anda. Itu, tentu saja, termasuk pengobatan medis Anda. Namun, ini juga memiliki penerapan yang lebih luas. Orang-orang yang terdampak TB memiliki hak untuk berpartisipasi dalam memutuskan kebijakan-kebijakan kesehatan, dari tingkat nasional ke tingkat komunitas. Sebagai contoh, ini dapat berarti bahwa otoritas kesehatan mencari masukan dari organisasi-organisasi yang mewakili orang dengan TB pada waktu mengevaluasi program TB, atau melibatkan masyarakat dalam mengembangkan sebuah pendekatan lokal untuk perawatan yang berpusat pada orang.

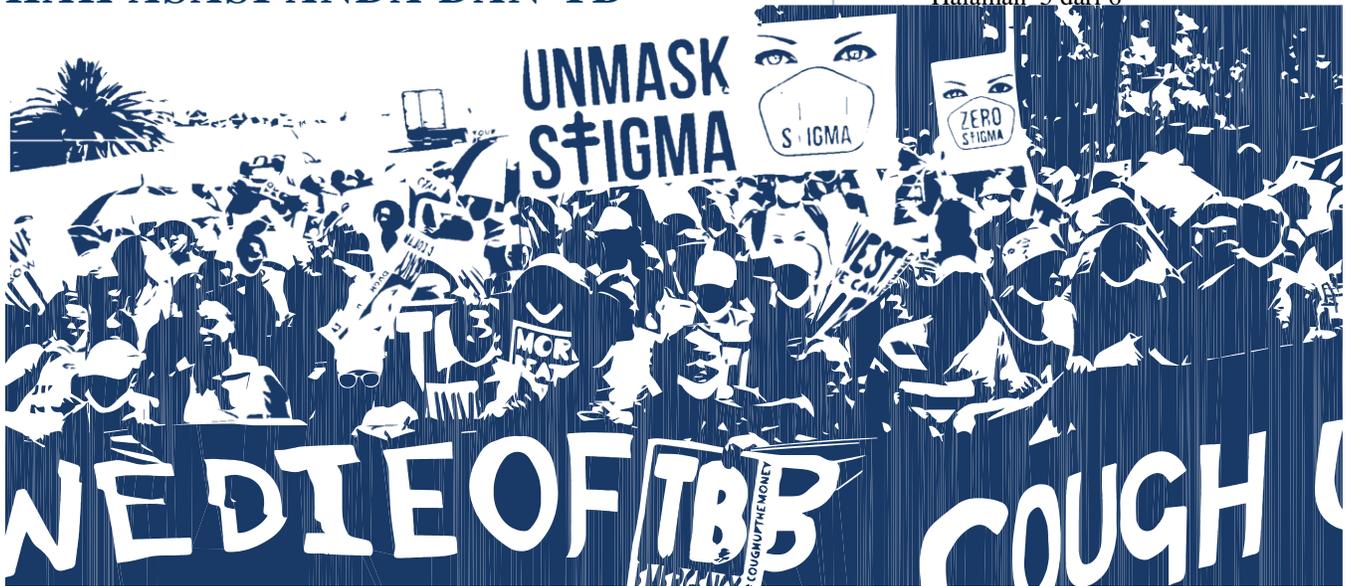


Photo Credit: David Harrison for Treatment Action Campaign

Apa arti Kebebasan Berserikat dan Kebebasan Berkumpul bagi orang yang terdampak TB?
Hak untuk Berpartisipasi merupakan satu alasan mengapa Kebebasan Berserikat dan Berkumpul juga memainkan peranan dalam TB. Kebebasan Berkumpul mengizinkan kelompok-kelompok orang untuk berkumpul, misalnya untuk mendiskusikan masukan untuk sebuah persoalan kesehatan masyarakat. Kebebasan Berserikat mengizinkan Anda dan orang lain yang terdampak TB untuk membentuk dan mendaftarkan organisasi (misalnya, kelompok-kelompok komunitas yang menyediakan dukungan untuk orang yang terdampak TB) atau untuk membela hak-hak orang yang menderita TB.

Apa itu perawatan yang berpusat pada orang?

Perawatan yang berpusat pada orang artinya bahwa segala sesuatu yang dilakukan dengan pencegahan, diagnosa dan pengobatan TB harus mempertimbangkan orang itu secara keseluruhan. Ini termasuk menghormati hak asasi setiap orang dan memikirkan tentang faktor sosial dan ekonomi, bukan hanya tentang informasi medis. Rencana pengobatan Anda haruslah dibuat untuk mengatasi situasi-situasi spesifik Anda. Pengobatan itu harus melindungi hak-hak Anda, bukan melanggarnya. TB memengaruhi lebih dari satu orang. Itulah mengapa kita juga memikirkan tentang pengobatan yang berpusat pada keluarga dan komunitas. Orang yang membantu menjaga keluarga atau anggota masyarakat yang hidup dengan TB perlu diberi informasi tentang pencegahan, diagnosa dan pengobatan sama seperti kepada orang yang terkena TB.

Apa artinya ini untuk keluarga dan masyarakat?

Keluarga dan masyarakat memainkan peranan yang penting dalam pencegahan, diagnosa, dan pengobatan TB. Itulah mengapa organisasi-organisasi berbasis komunitas dan kelompok-kelompok dukungan adalah penting. Anda memiliki Hak untuk Bebas Berserikat dan Bebas Berkumpul. Ini artinya bahwa Anda, pasien-pasien lainnya dan komunitas Anda memiliki hak untuk bertemu untuk berbagi informasi. Anda memiliki hak untuk membentuk organisasi yang mendukung orang dengan TB, perawat maupun komunitas mereka.

Apa yang dapat saya lakukan apabila hak-hak saya dilanggar?

Anda memiliki hak untuk membuat keluhan. Otoritas kesehatan harus memiliki saluran untuk Anda membuat keluhan. Anda juga memiliki hak untuk menerima jawaban. Apabila Anda tidak menerima jawaban, atau jika Anda menerima jawaban yang tidak menjawab kekhawatiran dan kebutuhan Anda, Anda memiliki hak untuk membawanya ke pengadilan. Ini bergantung kepada hukum negara Anda, dan Anda harus menghubungi seorang ahli hukum profesional ataupun lembaga bantuan hukum (LBH). Ada lembaga-lembaga yang mengkhususkan diri dalam pelanggaran hak di sekitar Hak atas Kesehatan. Itu termasuk hak-hak Anda dalam mengakses pengobatan, misalnya, dan hak-hak lain yang tercantum dalam Bagian I, “Hak Asasi Manusia Anda dan TB.”

Banyak negara memiliki ombudsman hak asasi manusia atau lembaga-lembaga hak asasi manusia nasional. Ini adalah kelompok-kelompok independen yang ada untuk memonitor, melindungi dan memulihkan hak asasi manusia dan dapat menerima keluhan dari individu mengenai pelanggaran hak asasi manusia. Anda dapat mencari tahu apakah negara Anda memiliki lembaga hak asasi manusia dengan memeriksa direktori disini: <https://nhri.ohchr.org/EN/Pages/default.aspx>. Dalam beberapa situasi, ini mungkin lebih cepat untuk menjangkau lembaga advokasi pasien setempat jika Anda berpikir bahwa hak-hak Anda telah dilanggar dan ingin menerima informasi tentang opsi Anda.