

***Pretreatment Attrition* pada Orang dengan Tuberkulosis Resisten Obat
di RS Persahabatan, RSIJ Cempaka Putih dan RSPG Cisarua**

Peneliti:

Prof. Dr. dr. Erlina Burhan, M. Sc, Sp.P(K)

dr. Riyadi Sutarto, Sp.P

dr. Kemalasari, Sp.P

dr. Neni Sawitri, Sp.P

dr. Ahmad Fuady, PhD

dr. Farchan Azzumar

dr. Eghar Anugrapaksi

dr. Muhammad Ilham Dhiya Raakasiwi

dr. Anandya Naufal

Yayasan Riset dan Pelatihan Respirasi Indonesia

April 2024

HALAMAN PENGESAHAN

Penelitian ini dilaporkan oleh

Nama : Prof. Dr. dr. Erlina Burhan, M.Sc, Sp.P(K)
Institusi : Yayasan Riset dan Pelatihan Respirasi Indonesia
Judul Penelitian : *Pretreatment Attrition* pada Orang dengan Tuberkulosis Resisten Obat

Ditetapkan di : Jakarta
Tanggal : Februari 2024
Tanda tangan :

HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

Semua sumber baik yang dikutip maupun dirujuk pada proposal penelitian ini telah saya nyatakan dengan benar.

Nama : Prof. Dr. dr. Erlina Burhan, M.Sc, Sp.P(K)

Judul Penelitian : *Pretreatment Attrition* pada Orang dengan Tuberkulosis Resisten Obat

Ditetapkan di : Jakarta

Tanggal : April 2024

Tanda tangan :

Daftar Singkatan

Singkatan	Arti
MDR	<i>Multidrug Resistant</i>
OAT	Obat Anti-Tuberkulosis
pDST	<i>Phenotypic Drug Susceptibility Testing</i>
TB RO	Tuberkulosis Resisten Obat
TB-RR	Tuberkulosis Resisten Rifampisin
TCM	Tes Cepat Molekular
XDR-TB	<i>Extensively drug resistance tuberculosis</i>

1. Latar Belakang

Tuberkulosis resisten obat (TB RO) merupakan salah satu masalah kesehatan masyarakat global dengan insidensi lebih dari 400.000 kasus di seluruh dunia pada tahun 2022. Badan Kesehatan Dunia (*World Health Organization*, WHO) memperkirakan Indonesia menyumbang 31.000 kasus baru pada tahun 2022 tetapi hanya 12.505 (40,34%) kasus baru yang berhasil ditemukan dan hanya 8.460 (27,29%) kasus yang memulai pengobatan.¹ Sementara itu, Kementerian Kesehatan Republik Indonesia (Kemenkes RI) melaporkan bahwa estimasi kasus baru TB RO di Indonesia mencapai 24.666 pada tahun 2022 tetapi hanya 12.531 (51%) kasus baru yang berhasil ditemukan dan hanya 8.089 (32,79%) kasus yang memulai pengobatan. Meskipun terdapat perbedaan pada laporan yang disampaikan oleh Kemenkes RI dan WHO, keduanya memberikan informasi yang sama bahwa terdapat kesenjangan pada kaskade pelayanan TB RO di Indonesia khususnya pada rendahnya angka notifikasi dan angka inisiasi pengobatan.²

Kemenkes RI melaporkan bahwa Provinsi Jawa Barat, Jawa Timur, DKI Jakarta dan Jawa Tengah merupakan empat provinsi penyumbang kasus TB RO terbanyak serta berkontribusi pada 42% kasus TB RO nasional pada tahun 2022. Meskipun Provinsi DKI Jakarta memiliki persentase notifikasi kasus baru yang sangat tinggi (94%), persentase kasus TB RO yang memulai pengobatan di DKI Jakarta (60%) bahkan cenderung lebih rendah dibandingkan rerata nasional yaitu 64,6%. Artinya, terlepas dari masih rendahnya notifikasi TB RO di Indonesia, permasalahan TB RO menjadi semakin berat dengan terjadinya kondisi *pre-treatment attrition*, yaitu kondisi dimana seseorang telah didiagnosis TB RO tetapi tidak melakukan pengobatan.³

Masalah TB RO di Indonesia juga diperberat dengan terjadinya *treatment delay*, yaitu kondisi dimana seseorang dengan TB RO memulai pengobatan lebih dari tujuh hari setelah didiagnosis TB RO. Penelitian yang dilakukan oleh Lestari et. al (2023) pada tahun 2015 - 2018 di Kota Bandung mengungkapkan bahwa 79% kasus TB RO yang memulai pengobatan mengalami keterlambatan dengan rentang waktu tanggal diagnosis dan tanggal penyelesaian prosedur *baseline assessment* median 11 (5-20) hari serta rentang waktu tanggal penyelesaian *baseline assessment* dan tanggal mulai pengobatan median 8 (6-11) hari.⁴ Permasalahan

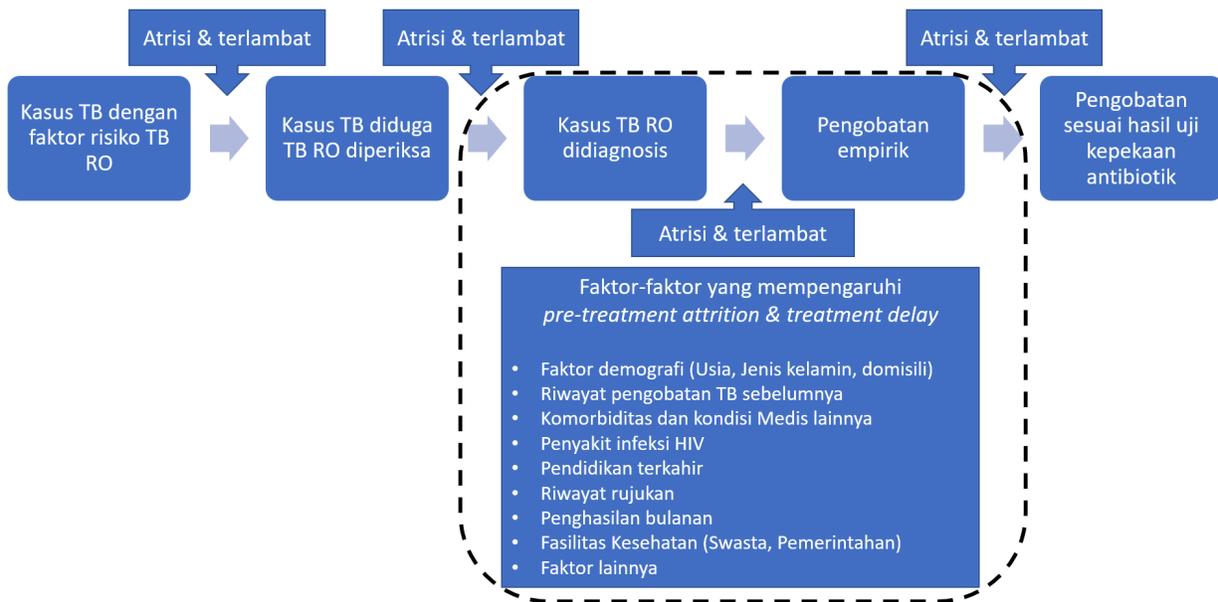
pre-treatment attrition dan *treatment delay* pada kaskade pelayanan TB RO perlu diperhatikan secara lebih serius agar setiap kasus TB RO yang telah terdiagnosis di Indonesia dapat diobati secara tepat waktu.

Pengetahuan dan pemahaman mengenai *pre-treatment attrition* dan *treatment delay* pada kaskade pelayanan TB RO menjadi hal pertama yang penting didapatkan. Telaah sistematis yang dilakukan oleh Oga-Omenka (2020) pada penelitian yang dipublikasikan pada tahun 2006 – 2019 dari enam negara Afrika sub-Sahara mengungkap bahwa faktor-faktor yang menghambat maupun mendukung inisiasi pengobatan TB RO dapat dikelompokkan menjadi dua yaitu (1) aspek pasien dan (2) aspek sistem kesehatan. Pada aspek sistem kesehatan, faktor-faktor utama yang menghambat inisiasi pengobatan TB RO adalah permasalahan mengenai operasional laboratorium, pengetahuan dan sikap tenaga kesehatan dan manajemen informasi, sedangkan penggunaan GeneXpert MTB/RIF (Xpert) diagnosis dan desentralisasi layanan menjadi faktor pendukung inisiasi pengobatan. Sementara itu, pada aspek pasien, faktor-faktor penghambat yang paling utama adalah pasien yang mengalami *lost to follow-up* atau meninggal karena panjangnya proses diagnosis dan keterlambatan pengobatan, persepsi negatif terhadap fasilitas layanan kesehatan pemerintah, keluarga, komitmen tempat bekerja serta sekolah dan penggunaan fasilitas layanan kesehatan swasta sedangkan kondisi klinis dengan gejala yang lebih banyak dan status HIV positif menjadi faktor pendukung inisiasi pengobatan.⁵

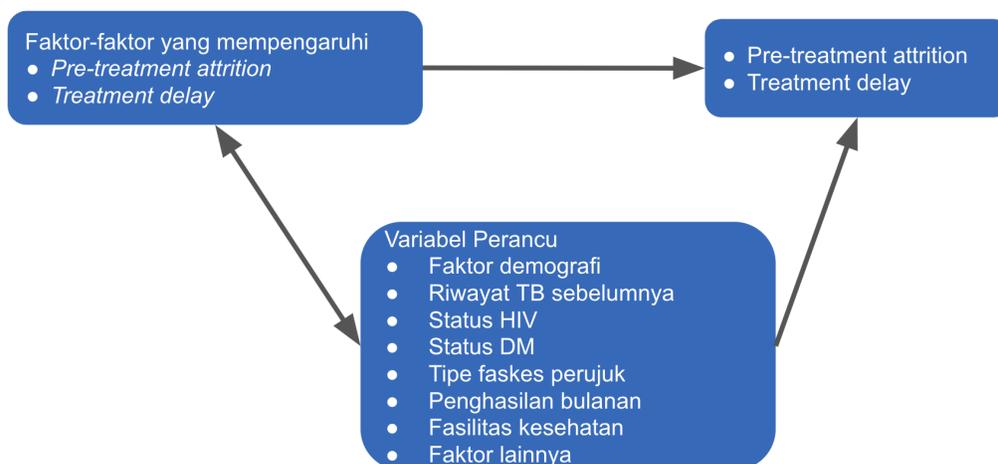
Penelitian yang dilakukan oleh Oga-Omenka (2020) memberikan gambaran mengenai faktor-faktor yang berkaitan dengan fenomena *pre-treatment attrition* dan *treatment delay* pada kaskade pelayanan TB RO dari negara-negara Afrika bagian selatan.⁵ Namun, belum ada penelitian serupa yang dilakukan di Indonesia hingga saat ini. Padahal pemahaman mengenai faktor-faktor yang penghambat dan pendukung inisiasi pengobatan TB RO di Indonesia menjadi salah satu kunci untuk menyusun strategi kebijakan dan implementasi kebijakan kesehatan masyarakat untuk menanggulangi fenomena *pre-treatment attrition* dan *treatment delay*. Oleh karena itu, peneliti berinisiatif untuk mengonfirmasi dan mengeksplorasi fenomena *pre-treatment attrition* dan *treatment delay* pada kaskade pelayanan TB RO di Indonesia.

2. Tujuan

Penelitian ini memiliki tujuan utama untuk mengukur kejadian *pretreatment attrition* TB RO di RS Persahabatan, RS Islam Jakarta Cempaka Putih dan RSPG Cisarua serta mengidentifikasi faktor-faktor berhubungan dengan *pretreatment attrition*. Selain itu, penelitian ini juga memiliki tujuan khusus untuk mengukur kejadian *treatment delay* TB RO di RS Persahabatan, RS Islam Jakarta Cempaka Putih dan RSPG Cisarua serta mengidentifikasi faktor-faktor berhubungan dengan *treatment delay*.



Gambar 1. Kerangka Teori Penelitian



Gambar 2. Kerangka Konsep

BAB III

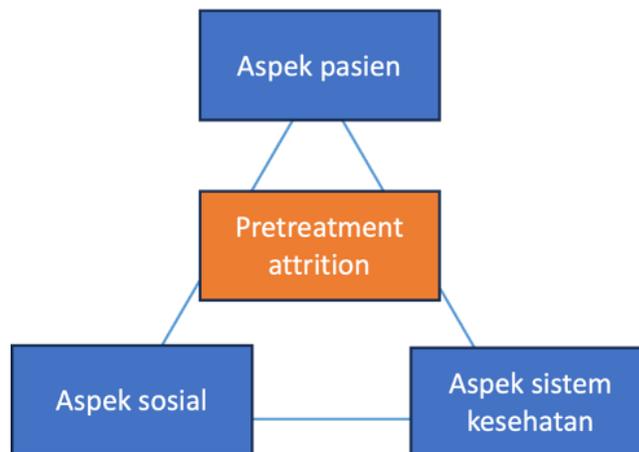
METODE PENELITIAN

1. Desain Studi

Penelitian dilakukan dengan desain *mixed methods* dengan pendekatan sekuensial eksplanatori untuk memahami secara komprehensif tantangan yang dihadapi oleh orang dengan TB RO dalam memulai pengobatan dan potensi solusinya. Studi ini terbagi menjadi dua sub-penelitian, yaitu

1. Substudi *pretreatment attrition* dan *treatment delay* pada orang dengan TB RO dan faktor yang berkaitan dengan pendekatan kuantitatif. Sub studi ini menggunakan desain *case-control* untuk mendapatkan gambaran dan mendapatkan faktor-faktor yang berkaitan dengan *pretreatment attrition* dan *treatment delay* pada orang dengan TB RO. Untuk mengawali substudi kuantitatif, peneliti melakukan analisis deskriptif untuk mendapatkan gambaran karakteristik klinis maupun non-klinis kasus TB RO. Analisis deskriptif juga bertujuan untuk mengidentifikasi kasus TB RO yang terdata sebagai *pretreatment attrition* ataupun *treatment delay* pada seluruh kasus TB RO yang memenuhi syarat penelitian. Selanjutnya, peneliti melakukan. Pada analisis *pretreatment attrition*, peneliti melakukan konfirmasi melalui telepon kepada Substudi ini menggunakan data sekunder dari Sistem Informasi Tuberkulosis (SITB). Hasil studi kuantitatif dijadikan materi eksplorasi dalam studi studi kualitatif untuk mengetahui faktor-faktor yang berhubungan dengan kondisi *pretreatment attrition* dan *treatment delay*.
2. Substudi eksplorasi faktor yang berkaitan dengan *pretreatment attrition* dan *treatment delay* pada orang dengan TB RO dengan pendekatan kualitatif. Sub studi ini menggunakan pendekatan fenomenologi yang berusaha memahami suatu fenomena yang sedang diteliti. Fenomena yang sedang diteliti adalah *pretreatment attrition* dan *treatment delay*. *Pretreatment attrition* merupakan kondisi dimana orang yang terdiagnosis TB RO tapi tidak memulai pengobatan hingga bulan Desember 2023. Sementara itu, *treatment delay* merupakan kondisi dimana seseorang memulai pengobatan > 7 hari setelah penegakkan diagnosis TB RO. Peneliti menggali sudut pandang orang dengan TB RO/ keluarga,

tenaga kesehatan, *patient supporter*, dan pengelola program TB di level fasilitas kesehatan dan daerah dengan menggunakan pisau analisis yang bertumpu pada tiga aspek, yakni aspek orang dengan TB RO, aspek sosial, dan aspek sistem kesehatan (Gambar 3). Pisau analisis ini kami peroleh dari proses sintesis atas temuan dari penelitian-penelitian serupa sebelumnya. Kami melakukan wawancara mendalam kepada orang dengan TB RO dan melakukan DKT kepada tenaga kesehatan, *patient supporter*, dan pengelola program TB. Data kualitatif dikumpulkan melalui (1) wawancara mendalam kepada orang dengan TB RO dan (2) Diskusi Kelompok Terarah (DKT), masing-masing pada kelompok dokter, perawat, pengelola data, *patient supporter*, serta wakil supervisor TB dari dinas kesehatan di Bogor, Jakarta Pusat, dan Jakarta Timur.



Gambar 3. Pisau analisis untuk penelitian kualitatif

2. Latar, Tempat dan Waktu Penelitian

Peneliti ingin mendapatkan gambaran mengenai *pre-treatment attrition* dan *treatment delay* di daerah perkotaan (*urban*) dan pinggiran kota (*suburban*) serta fasilitas kesehatan (Faskes) milik pemerintah maupun swasta yang memberikan pelayanan TB RO dalam waktu yang singkat (Desember 2023 - Februari 2024). Oleh karena itu, peneliti memilih tiga Faskes yang sesuai dengan latar yang diinginkan dalam penelitian ini yang dapat memberikan izin penelitian secara cepat serta. Adapun 3 fasilitas kesehatan (Faskes) dapat dilihat pada tabel 1.

Tabel 1. Faskes penelitian, lokasi dan kategori

Nama fasilitas RS	Lokasi	Kategori
RSUP Persahabatan	DKI Jakarta, Kota Jakarta Timur (<i>Urban</i>)	Faskes Pemerintah
RS Islam Jakarta Cempaka Putih	DKI Jakarta, Kota Jakarta Pusat (<i>Urban</i>)	Faskes Swasta
RSPG Cisarua Bogor	Provinsi Jawa Barat, Kab. Bogor (<i>Suburban</i>)	Faskes Pemerintah

3. Sampel dan Responden Studi

Substudi kuantitatif

Pada sub studi kuantitatif, peneliti memanfaatkan seluruh kasus TB RO (*total sampling*) yang berusia ≥ 18 tahun dan teregistrasi pada rentang waktu Januari 2022 hingga Desember 2023 di RS Persahabatan, RSIJ Cempaka Putih atau RSPG Cisarua. Peneliti memanfaatkan data TB03, TB06 dan *pooling* TB RO yang diambil dari sistem informasi Tuberkulosis (SITB) pada tiga RS yang diteliti. Data TB03 pada SITB mencakupi seluruh orang dengan TB RO yang melakukan pengobatan di RS yang diteliti baik yang baru memulai pengobatan maupun yang melanjutkan pengobatan dari fasilitas kesehatan lainnya. Sementara itu, data TB06 pada SITB merupakan rekap orang yang diduga sakit TB RO. Oleh karena itu, peneliti melakukan penyaringan pada data TB06 untuk mendapatkan orang yang awalnya berstatus terduga TB RO yang sudah terdiagnosis TB RO di masing-masing rumah sakit (RS). Selain itu, peneliti juga menggunakan data *pooling* TB RO yang mencatat seluruh orang dengan TB RO baik yang sudah berobat maupun belum berobat yang baru terdiagnosis di RS yang diteliti maupun rujukan dari RS lain.

Untuk mendapatkan sebuah data yang dapat dianalisis, peneliti melakukan integrasi tiga data dari masing RS yang diteliti dengan mencocokkan nomor NIK dan nama RS yang diteliti dengan menggunakan bahasa pemrograman Python pada platform google Colaboratory. Setelah mendapatkan sebuah set data yang telah terintegrasi, peneliti melakukan penyeleksian data berdasarkan kriteria penelitian yaitu mengikutsertakan partisipan yang berusia ≥ 18 tahun. Setelah itu, peneliti melakukan konfirmasi mengenai luaran yang diteliti (status pengobatan TB RO) dengan cara melakukan kontak jarak jauh (baik menggunakan telepon maupun pesan singkat melalui aplikasi WhatsApp) pada partisipan yang terdata belum menjalani pengobatan TB RO. Setelah itu, peneliti menggunakan set data ini untuk dilakukan analisis secara deskriptif untuk memberikan gambaran sosiodemografis, status pengobatan dan gambaran klinis seluruh kasus TB RO di masing-masing RS.

Substudi kualitatif

Peneliti menggunakan data dari TB06 dan TB03 sebagai *sampling framework* untuk menghubungi informan (orang dengan TB RO ataupun keluarga yang merawat) dan mewawancarai mereka. Sebelum melakukan wawancara, peneliti melakukan konfirmasi kepada informan mengenai status pengobatan TB RO (sudah berobat, belum berobat dan masih hidup, belum berobat dan sudah meninggal) pada informan yang diambil dari data TB06.

Sementara itu, peneliti mengundang informan dari data TB03 yang terlambat berobat > 30 hari. Informan diundang untuk menjalani sesi wawancara dengan cara mengirimkan teks melalui aplikasi WhatsApp/ SMS yang dilanjutkan dengan panggilan telepon. Apabila informan bersedia, peneliti akan menghubungi informan lebih lanjut untuk menentukan apakah wawancara dilakukan secara jarak jauh melalui telepon ataupun secara tatap muka sesuai dengan kesediaan informan. Namun, informan akan dinyatakan tidak merespon bila tidak merespon/ mengakhiri panggilan setelah peneliti mengirimkan teks pesan dan melakukan panggilan telepon sebanyak 3 kali.

Selain itu, untuk melakukan eksplorasi faktor-faktor yang mempengaruhi *pre-treatment attrition* dan *treatment delay*, peneliti melibatkan dokter dan perawat yang menangani kasus TB RO di masing-masing RS, dokter dan perawat yang menangani di Puskesmas, perwakilan anggota organisasi masyarakat penyintas TB RO serta wakil supervisor TB Dinas Kesehatan Kabupaten Bogor, Suku Dinas Kesehatan Kota Jakarta Pusat, dan Suku Dinas Kesehatan Kota Jakarta Timur yang mampu memahami dan memberikan persetujuan untuk berpartisipasi sebagai informan dalam penelitian ini. Dalam memilih informan *purposive sampling* digunakan untuk menetapkan informan yang akan dilibatkan dalam penelitian ini (Tabel 2).

Tabel 2 Jenis pengambilan data, tipe informan, asal.

Jenis Pengambilan Data	Tipe Informan	Asal
Wawancara mendalam	Orang dengan TB RO / keluarga	- RS Persahabatan - RS Islam Jakarta

		- Cempaka Putih - RSPG Cisarua Bogor
Diskusi kelompok terarah	Dokter yang menangani TB RO	- RS Persahabatan - RS Islam Jakarta Cempaka Putih - RSPG Cisarua Bogor
Diskusi kelompok terarah	Perawat yang menangani TB RO	- RS Persahabatan - RS Islam Jakarta Cempaka Putih - RSPG Cisarua Bogor
Diskusi kelompok terarah	<i>Patient supporter</i>	- Anggota PETA yang bertugas di RS Persahabatan dan RSIJ Cempaka Putih - Anggota TERJANG yang bertugas di RSPG Cisarua
Diskusi kelompok terarah	Dokter dan Perawat Penanggungjawab TB di Puskesmas (PKM)	- PKM Kecamatan Pulogadung - PKM Kelurahan Pisangan Timur - PKM Kelurahan Jatinegara Kaum - PKM Kecamatan Jatinegara
	Penanggung jawab TB (wakil supervisor atau yang mewakili)	- Kota Jakarta Timur - Kota Jakarta Pusat - Kabupaten Bogor

Kami memilih orang dengan TB RO yang mengalami *pretreatment attrition* di tiga rumah sakit, yakni RSUP Persahabatan, RSIJ Cempaka Putih, dan RSPG Cisarua menggunakan metode *purposive sampling* dan *snowball sampling* dengan mempertimbangkan usia, jenis kelamin, dan asal fasilitas kesehatan. Kami menghubungi orang dengan TB RO melalui nomor telepon yang tertera pada Sistem Informasi Tuberkulosis (SITB) untuk membuat janji wawancara. Selain itu, kami juga mencari kontak orang dengan TB RO dari jaringan *patient supporter*. Wawancara bisa dilakukan

secara daring maupun luring, tergantung dari preferensi orang dengan TB RO atau keluarganya. Wawancara dilakukan dengan menggunakan panduan wawancara terstruktur yang dibuat oleh tim peneliti, dilaksanakan dengan Bahasa Indonesia, direkam dengan menggunakan aplikasi perekam suara di telepon genggam, dilakukan oleh minimal dua orang, dengan satu orang bertindak sebagai pewawancara utama dan satu orang lainnya bertindak sebagai notulen dan pewawancara cadangan. Wawancara dilakukan sekali dalam rentang 20-60 menit. Wawancara dihentikan bila sudah tercapai kejenuhan data. Transkrip wawancara diolah oleh satu orang *data coder* (EA) dan tidak diberikan kembali kepada narasumber.

4. Analisis Data

Variabel kuantitatif dijumlahkan menggunakan rata-rata aritmatik sebagai ringkasan statistik di STATA® versi 14. Peneliti menggunakan data TB06 dari SITB untuk menganalisis karakteristik klinis maupun non-klinis kasus TB RO dari ketiga tempat penelitian secara deskriptif. Sementara itu variabel-variabel yang bersifat binomial seperti yang disajikan antara lain adalah usia, jenis kelamin, status rujukan, klasifikasi resistensi, diagnosis anatomis tuberkulosis, status diabetes melitus, status HIV, status *enrollment*, hasil pengobatan, dan tipe panduan OAT.

Data kualitatif ditranskripsikan dalam bentuk verbatim di setiap akhir sesi wawancara dan isi transkripsi dibandingkan terus-menerus dengan rekaman audio untuk memastikan keakuratan transkrip tersebut. Data dianalisis menggunakan *Framework Method*, dengan komponen analisis tematik induktif maupun deduktif.⁶ Setiap transkrip dibaca dua kali untuk mengidentifikasi dan menggarisbawahi kata atau frasa kunci yang muncul di *dataset*. Dari kata kunci yang muncul, dilakukan *coding* untuk menerjemahkan kata atau frasa tersebut menjadi kode yang berguna sebagai penanda atau label terhadap data mentah dengan menggunakan perangkat lunak Microsoft Excel. Kode diturunkan secara induktif dari data yang diperoleh dan ditetapkan ke kategori serta tema baru dan secara deduktif diturunkan dari tema-tema yang diidentifikasi dari kerangka teori yang dihasilkan oleh penelitian terdahulu terhadap faktor penghambat dan pendukung dari kaskade perawatan TB RO.^{5,7} Tema dan subtema yang muncul dalam analisis di penelitian ini secara bolak-balik dibandingkan dengan pisau analisis seperti di Gambar 6

untuk memastikan tidak ada tema dan subtema yang terlewat dalam analisis. Terakhir, keseluruhan data yang didapatkan dari wawancara mendalam dan DKT dibandingkan satu dengan yang lain untuk mendapatkan gambaran utuh mengenai pandangan tiap pihak untuk keperluan interpretasi dan pelaporan. Hasil wawancara atau DKT akan dikode oleh peneliti anggota (EA) dengan bantuan 3 asisten. Seluruh kode dan kategori akan dicek ulang oleh EA untuk memastikan validitasnya. Peneliti utama lainnya akan memverifikasi tema yang muncul dari proses analisis tematik. Tema yang muncul akan dikategorikan menjadi faktor penghambat atau pendukung orang dengan TB RO untuk memulai pengobatan.

5. Etik Penelitian Kesehatan

Penelitian ini dilakukan berdasarkan persetujuan oleh Komite Etik Rumah Sakit Umum Persahabatan dengan Nomor 172/KEPK-RSUPP/12/2023. Apabila ada subjek yang akan dilakukan wawancara, peneliti harus mendapatkan persetujuan subjek terlebih dahulu setelah memberikan penjelasan terlebih dahulu mengenai maksud dan tujuan dari penelitian. Subjek penelitian berhak untuk ikut serta atau menolak dalam penelitian setelah diberikan penjelasan. Persetujuan diberikan dalam bentuk tanda tangan pada kertas kuesioner maupun secara lisan yang telah direkam oleh peneliti. Dalam melakukan penelitian ini, peneliti akan memastikan aspek kerahasiaan semua subjek dalam pelaporan hasil penelitian.

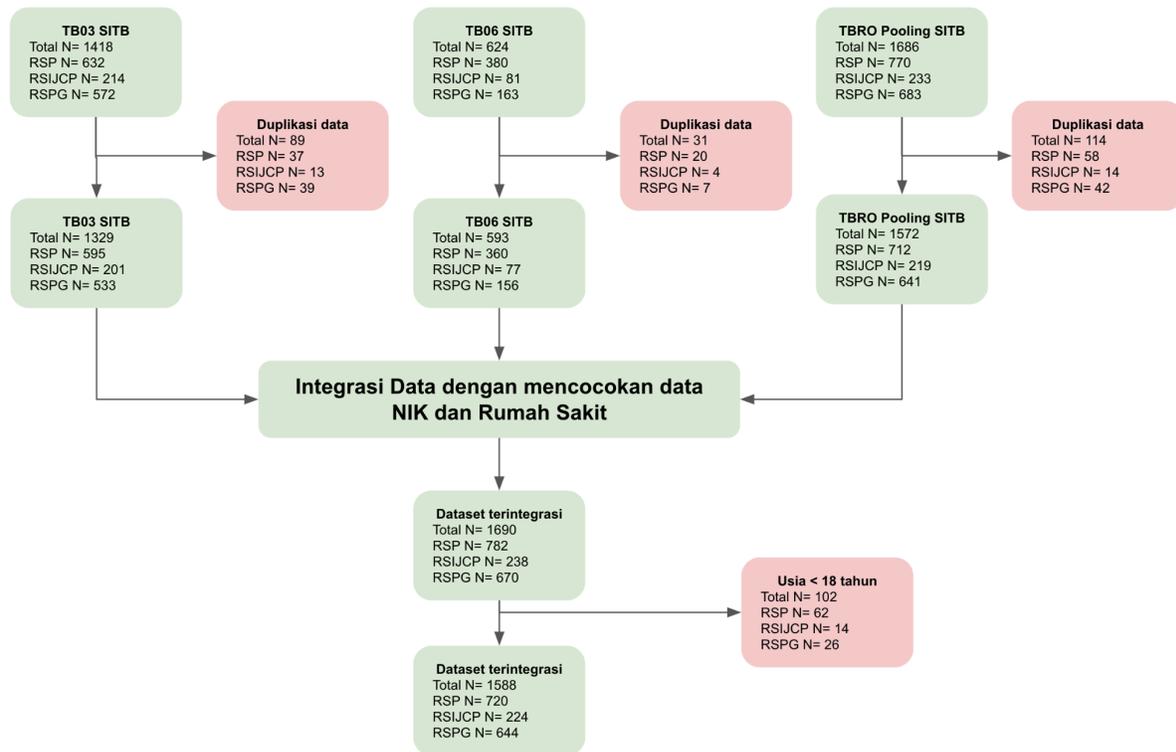
BAB IV

HASIL PENELITIAN

1. Hasil Substudi Kuantitatif

Pendekatan kuantitatif dilakukan dengan menggunakan data TB03 sejumlah 1418 *entries*, TB06 sejumlah 624 *entries* dan data *pooling* TB RO sejumlah 1686 *entries* yang diambil dari Sistem Informasi TB (SITB) setelah mengeluarkan data duplikat (Gambar 4.1). Setelah membersihkan dari data yang duplikat, peneliti melakukan integrasi pada ketiga set data tersebut dan mendapatkan 1690 *entries*. Selanjutnya, peneliti mengeluarkan subjek penelitian yang berusia < 18 tahun sebanyak 102 *entries* sehingga mendapatkan sebuah data yang siap dianalisis dengan 1588 *entries*.

Sebelum melakukan analisis data, peneliti kemudian melakukan konfirmasi terhadap status pengobatan TB RO pada seluruh partisipan yang terdata sebagai belum menjalani pengobatan TB RO. Terdapat 116 orang dengan TB RO yang pada awalnya terdata belum menjalani pengobatan TB RO dan hanya 51 orang yang berhasil terkonfirmasi sedangkan 65 orang lainnya tidak berhasil terkonfirmasi. Dari keseluruhan yang berhasil terkonfirmasi, hanya 31 orang yang terkonfirmasi belum menjalani TB RO dengan rincian 25 orang meninggal sebelum memulai pengobatan dan 6 orang masih hidup. Sementara itu, terdapat 20 orang dengan TB RO yang ternyata sudah memulai pengobatan setelah dikonfirmasi melalui telepon. Artinya, terdapat diskrepansi antara data status pengobatan TB RO pada SITB dengan status pengobatan TB RO setelah dilakukan konfirmasi kepada orang dengan TB RO atau keluarga yang merawat.



Gambar 4.1 Alur Integrasi dan Penyeleksian Data

Karakteristik Sosiodemografi dan Klinis Orang dengan TB RO dari Data SITB

Dari seluruh data yang dianalisis, 720 orang (45%) dengan TB RO mendapatkan perawatan di RS Persahabatan, paling banyak di antara rumah sakit lain dalam studi ini (RSPG Cisarua 644 orang (41%) dan RSIJ Cempaka Putih 224 orang (14%). Rerata usia orang dengan TB RO di tiga rumah sakit adalah 41,3 tahun. Mayoritas karakteristiknya antara lain adalah berjenis kelamin laki-laki (58,1%), merupakan pasien rujukan (78%), mengalami resistensi terhadap rifampisin (56%), diagnosis anatomis TB Paru (99,9%), mendapatkan pengobatan jangka panjang (48%), status DM tidak diketahui (58%), serta status HIV negatif (83%).

Terdapat 1.492 (93,9%) orang dengan TB RO yang sudah memulai pengobatan, 25 (1,6%) orang meninggal sebelum pengobatan, sedangkan 6 (0,4%) orang tidak berobat dan masih hidup, dan 65 (4,1%) orang tidak diketahui statusnya. Sehingga, berdasarkan data TB06,

terdapat 31 orang dengan TB RO yang tidak berobat TB RO. Selanjutnya, peneliti menggunakan daftar 31 orang dengan TB RO yang tidak berobat berdasarkan data TB06 untuk mengundang pada sesi wawancara mendalam. Sebelum melakukan wawancara mendalam, peneliti melakukan konfirmasi status pengobatan pada 31 orang dengan TB RO yang tidak berobat.

Tabel 4.1 Karakteristik Kasus TB RO dari RS Persahabatan, RSIJ Cempaka Putih dan RSPG Cisarua

Variabel	Semua RS N=1588	RSP N=720 (45,3%)	RSIJCP N=224 (14,1%)	RSPG N=644 (40,6%)
Usia (tahun)				
Mean (SD)	41,3 (14,3)	42,3 (14,1)	42,8 (14,4)	39,7 (14,2)
Median (Min-Max)	41 (18 – 86)	42 (18 – 86)	42 (18 – 79)	38 (18 – 80)
Jenis Kelamin				
Laki-laki, n (%)	923 (58,1)	420 (58,3)	129 (57,6)	374 (58,1)
Perempuan, n (%)	665 (41,9)	300 (41,7)	95 (42,4)	270 (41,9)
Status Rujukan				
Rujukan, n (%)	1.231 (77,5)	587 (81,5)	155 (69,2)	489 (75,9)
Datang Sendiri, n (%)	357 (22,5)	133 (18,5)	69 (30,8)	155 (24,1)
Klasifikasi Resistensi				
Resisten Rifampisin, n (%)	885 (55,7)	519 (72,1)	13 (5,8)	353 (54,8)
Monoresisten, n (%)	1 (0,1)	1 (0,1)	0	0
Poliresisten, n (%)	3 (0,2)	3 (0,4)	0	0
MDR, n (%)	356 (22,4)	81 (11,2)	54 (24,1)	221 (34,3)
Pre-XDR, n (%)	76 (4,8)	53 (7,4)	6 (2,7)	17 (2,7)
Belum terklasifikasi, n (%)	267 (16,8)	63 (8,8)	151 (67,4)	53 (8,2)
Diagnosis Anatomis				
TB Paru, n (%)	1586 (99,9)	718 (99,7)	224 (100)	644 (100)
TB Ekstra Paru, n (%)	2 (0,1)	2 (0,3)	0	0
Status DM				
Ya, n (%)	160 (10,1)	89 (12,4)	33 (14,7)	38 (5,9)

Tidak, n (%)	500 (31,4)	180 (25,0)	78 (34,8)	242 (37,6)
Tidak Diketahui, n (%)	928 (58,4)	451 (62,6)	113 (50,4)	364 (56,5)
Status HIV				
Positif, n (%)	30 (1,9)	13 (1,8)	6 (2,7)	11 (1,7)
Negatif, n (%)	1.312 (82,6)	564 (78,3)	168 (75,0)	580 (90,1)
Tidak Diketahui, n (%)	246 (15,5)	143 (19,9)	50 (22,3)	53 (8,2)
Status Pengobatan TB RO				
Berobat, n (%)	1.492 (93,9)	649 (90,4)	215 (96,0)	626 (97,2)
Tidak berobat (Meninggal), n (%)	25 (1,6)	18 (2,5)	0	7 (1,1)
Tidak berobat (Hidup), n (%)	6 (0,4)	5 (0,7)	0	1 (0,2)
Tidak Diketahui, n (%)	65 (4,1)	46 (6,4)	9 (4,0)	10 (1,6)
Tipe Paduan OAT				
Jangka Panjang, n (%)	693 (47,5)	13 (2,1)	163 (78,0)	517 (83,1)
Jangka Pendek, n (%)	351 (24,0)	207 (32,9)	41 (19,6)	103 (16,5)
Individual, n (%)	408 (28,0)	402 (64,0)	5 (2,4)	1 (0,2)
Monoresisten INH, n (%)	7 (0,5)	6 (1,0)	0	1 (0,2)

Karakteristik Sosiodemografi Kasus TB RO yang Terlambat Berobat

Melihat sedikitnya kasus TB RO yang tidak berobat, peneliti melakukan eksplorasi data untuk mendapatkan gambaran mengenai *treatment delay*. Secara umum, orang dengan TB RO yang berobat tepat waktu (≤ 7 hari setelah terdiagnosis/ setelah hasil Xpert tersedia) sebanyak 205 orang (16%) sedangkan orang dengan TB RO yang memulai pengobatan lebih dari 28 hari sejak ditetapkan sebagai terduga atau pengambilan sampel sputum adalah sebanyak 338 orang (26,4%). RS Persahabatan merupakan rumah sakit (RS) dengan tingkat ketepatan waktu yang rendah dimana hanya 13% orang dengan TB RO yang berobat tepat waktu. Sementara itu, RSIJ Cempaka Putih merupakan rumah sakit dengan tingkat ketepatan waktu yang paling tinggi sebanyak 55 orang (28,5%).

Selain itu, peneliti juga melakukan analisis jarak domisili dengan RS. Peneliti mengelompokkan jarak antara alamat domisili dengan alamat RS ke dalam empat kategori berdasarkan lokasi Provinsi, Kota/ Kabupaten dan Kecamatan. Hasilnya, peneliti mendapatkan bahwa setiap RS memiliki perbedaan pola jarak antara domisili dan RS. RS Persahabatan merawat orang dengan TB RO di luar Provinsi DKI Jakarta sebanyak 252 (39,5%). Sementara itu, RSIJ Cempaka Putih lebih banyak merawat orang dengan TB RO yang berdomisili di dalam satu kota sebanyak 119 (56,7%) orang. Hasil analisis terhadap *treatment delay* mengungkapkan bahwa meskipun hanya ada 31 orang dengan TB RO yang terkonfirmasi tidak berobat, mayoritas orang yang menjalani pengobatan TB RO mengalami keterlambatan.

Tabel 4.2 Karakteristik orang dengan TB RO yang Menjalani Pengobatan

Variabel	Semua RS N=1324	RSP N=591 (44,64%)	RSIJCP N=200 (15,11%)	RSPG N=533 (40,26%)
Usia (tahun)				
Mean (SD)	41,2 (14,3)	42,1 (14,1)	42,7 (14,4)	39,8 (14,3)
Median (Min-Max)	41 (18 – 86)	42 (18 – 86)	42.5 (18 – 79)	38 (18 – 80)
Jenis Kelamin				
Laki-laki, n (%)	849 (57,7)	4365 (57,2)	121 (57,6)	363 (58,2)
Perempuan, n (%)	623 (42,3)	273 (41,8)	95 (42,4)	261 (41,8)
Status Domisili terhadap Lokasi Faskes				
Berbeda Provinsi, n (%)	271 (18,4)	252 (39,5)	13 (6,2)	6 (0,9)
Berbeda Kab/ Kota, n (%)*	535 (36,3)	136 (21,3)	69 (32,9)	330 (44,1)
Berbeda Kecamatan, n (%)**	613 (46,2)	219 (34,3)	119 (56,7)	275 (46,2)
Satu Kecamatan, n (%)	53 (0,3)	31 (4,9)	9 (4,3)	13 (2,1)
Status Rujukan				
Rujukan, n (%)	1148 (78,0)	516 (80,9)	153 (72,9)	479 (76,8)
Datang Sendiri, n (%)	324 (22,0)	112 (19,1)	57 (27,1)	145 (23,2)
Waktu Antara Dinyatakan Suspek dan Pengobatan				
Mean (SD)	28,0 (46,6)	33,28 (56,0)	27,9 (59,3)	22,3 (23,9)

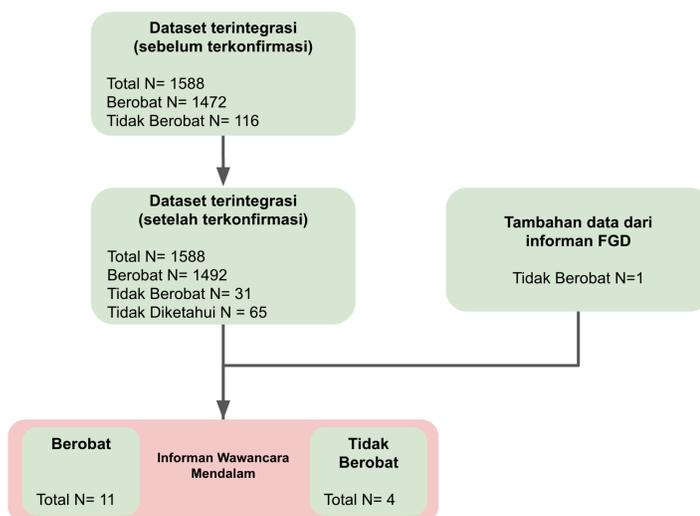
Median (Min-Max)	16 (-29 – 777)	18 (-29 – 777)	12 (-4 – 519)	16 (0 – 238)
Diobati saat atau sebelum pengambilan sputum	56 (4,4)	42 (7,4)	4 (2,1)	10 (1,9)
Tepat waktu (1- 7 hari), n (%)	205 (16,0)	74 (13,1)	55 (28,5)	76 (14,6)
Terlambat 1 minggu (8- 14 hari), n (%)	326 (25,4)	115 (20,3)	53 (27,5)	158 (30,3)
Terlambat 2 minggu (15- 21 hari), n (%)	236 (18,4)	97 (17,1)	32 (16,6)	107 (20,5)
Terlambat 3 minggu (22-28 hari), n (%)	120 (9,4)	58 (10,2)	11 (5,7)	51 (9,8)
Terlambat 4 minggu atau lebih (> 28 hari), n (%)	338 (26,4)	180 (31,8)	38 (19,7)	120 (23,0)

*Berbeda Kab/Kota tetapi masih di dalam satu Provinsi

**Berbeda Kecamatan tetapi masih di satu Kab/Kota

2. Analisis Data Kualitatif

Dari set data yang telah terkonfirmasi status pengobatan TB RO, peneliti melakukan wawancara mendalam terhadap 14 informan (orang dengan TB RO atau keluarga yang merawat) (Gambar 4.2). Selain itu, peneliti juga mewawancarai satu informan yang berdomisili di Kota Jakarta Timur (wilayah cakupan RS Persahabatan) tetapi terkonfirmasi tidak berobat diluar dari data yang diambil dari SITB. Sehingga peneliti melakukan wawancara pada 15 informan yang merupakan orang dengan TB RO atau keluarga yang merawat (Tabel 4.3) dan 33 informan dalam diskusi kelompok terarah (DKT) pada lima kelompok (Tabel 4.4).



Gambar 4.2 Alur Pemilihan Informan Wawancara Mendalam

Tabel 4.3 Karakteristik Informan yang Mengikuti Sesi Wawancara Mendalam

Variabel	Semua N=15
Fasilitas Kesehatan	
RSP, n (%)	9 (60)
RSIJCP, n (%)	4 (26,67)
RSPG, n (%)	2 (13,33)
Status Pengobatan	
Berobat, n (%)	11 (73,33)
Tidak Berobat dan Hidup, n (%)	3 (20)
Meninggal Sebelum Berobat, n (%)	1 (6,67)
Waktu antara terdiagnosis dan pengobatan pada Subjek berobat n=11	
Median (Min-Max)	35 (0-220)
Mean (SD)	81,7 (85,8)

Tabel 4.4 Informan yang Mengikuti Sesi Wawancara Mendalam

Tipe Informan	Asal	Jumlah n=35
Dokter yang menangani TB RO n= 6	- RSP	3 (L=3 P=0)
	- RSIJCP	1 (L=0 P=1)
	- RSPG Cisarua	1 (L=0 P=2)
Perawat yang menangani TB RO n= 6	- RSP	2 (L=0 P=2)
	- RSIJCP	2 (L=0 P=2)
	- RSPG	2 (L=0 P=2)
<i>Patient supporter</i> n= 6	- RSP	2 (L=1 P=1)
	- RSIJCP	2 (L=2 P=0)
	- RSPG	2 (L=0 P=2)
Dokter dan Perawat Penanggungjawab TB di Puskesmas (PKM) n= 6	- PKM Pulogadung	1 (L=0 P=1)
	- PKM Pisangan Timur	1 (L=0 P=1)
	- PKM Jatinegara Kaum	1 (L=0 P=1)
	- PKM Jatinegara	2 (L=0 P=2)
Penanggung jawab TB Dinas Kesehatan dan Rumah Sakit n= 9	- Kota Jakarta Timur	2 (L=1 P=1)
	- Kota Jakarta Pusat	1 (L=1 P=1)
	- Kabupaten Bogor	3 (L=1 P=2)
	- RSP	1 (L=0 P=1)
	- RSIJCP	1 (L=0 P=1)
	- RSPG	1 (L=0 P=1)

Titik Tolak Pengobatan: Terima atau Tolak Diagnosis?

Jika pasien menyangkal diagnosis, maka akan sulit untuk memulai pengobatan

Pasien yang didiagnosis TB RO merespons diagnosis tersebut dengan beragam. Salah satu bentuk respons yang dilakukan oleh pasien adalah penyangkalan (*denial*) diagnosis. Salah satu responden wawancara menyatakan bahwa dirinya enggan berobat TB RO karena tidak merasa memiliki penyakit TB RO yang ia alami. Responden interview lain menyangkal diagnosis karena ia merasa tidak mengalami gejala klasik TB, melainkan hanya gejala sisa stroke.

“Sakit apa? Biarin aja di rumah. Orang sakit, Bapak merasanya gak sakit. Karena memang tahunya sakitnya kakinya gak bisa untuk gerak aja. Jadi dibawa ke rumah sakit mau ngapain? Mau diobatin apanya gitu?” (PA3)

Penyangkalan terhadap diagnosis ini dikonfirmasi oleh tenaga kesehatan di Puskesmas dan RS, terutama jika “gejala TB parunya itu nggak terlalu jelas”, “batuk biasa aja”, “gejalanya itu nggak terlalu signifikan”, (D3) “merasa masih sehat (PKM1).

“Kalau untuk, untuk dari pasiennya, misalnya pasiennya masih menyangkal kalau dia TB RO, kemudian mungkin dia, apa... yang pertama dia menolak, denial gitu ya atau ada faktor-faktor klinis lainnya, bisa disebabkan karena faktor pengetahuan pasien ya, tingkat pendidikan dan sebagainya, yang membuat dia tidak ingin segera minum obat.” (PW1)

Hal yang sama diungkapkan juga oleh dua *patient supporter* di salah satu RS PMDT TB RO di Jakarta.

“Kadang mereka mentalnya kok bisa ya? Saya yang kena, kok bisa ya? Penyakit ini kena ke saya. Kadang-kadang penerima mental itu mereka belum terima. Seperti itu, dok.” (PS1)

Selain kondisi fisik pasien, penyangkalan diagnosis berkaitan dengan pengetahuan pasien tentang TB, termasuk tentang kondisi TB RO, bahaya TB RO, serta penanganan TB RO. secara lengkap, maka pasien akan cenderung menyangkal diagnosis tersebut, seperti informasi yang diberikan oleh salah satu penanggung jawab program TB RO di RS PMDT di Jakarta berikut

“Bisa karena pengetahuannya kurang, bahwa memang kasus di Indonesia ini banyak sekali kasus TB-nya. Dan kasus untuk TB RO, resistensi primer juga banyak sekarang ya. Jadi beberapa pasien saya malah, dia maunya pengobatan TB-SO dulu gitu. Karena dia merasa tidak pernah ada riwayat pengobatan TB-SO sebelumnya gitu, kok tiba-tiba langsung dapatnya TB-RO gitu.”(PW1)

Faktor pasien: Kekhawatiran terhadap pengobatan

Dua responden menyatakan bahwa mereka takut dan khawatir akan pengobatan TB RO, khususnya karena efek samping obat, jumlah obat yang harus diminum, dan durasi pengobatan. Pada pasien PA4, ketakutan tersebut mengantarkan pasien untuk lebih memilih pengobatan alternatif.

“Dijelaskan yang dokter di Cisarua itu. Menjelaskan bahwa efek samping. Akan otot melemah. Pengobatan ini katanya untuk bilangannya untuk sementara ya. Akan otot melemah ya. Kemudian mual. Mengganggu lambung. Kemudian ada kemungkinan efeknya pendengaran juga. Ada halusinasi. Yang dipastikan kulit akan berubah menjadi hitam. Berarti pigmen kulit yang terganggu ya. Sangat (menimbulkan kecemasan) apalagi kan kalau dengan kita mengkonsumsi 16 butir obat dalam satu waktu. Dalam satu jam yang harus habis. Apa gak rusak organ yang lain?” (PA4)

Tenaga kesehatan mengafirmasi ketakutan yang dirasakan oleh pasien ini, seperti “tiap bulan harus datang” banyaknya obat yang harus diminum, dan efek samping.

“Sudah kita edukasi, sudah kita datangi di rumahnya, tapi pasien itu cenderung enggak mau berobat karena pengobatannya pertama kan lama. Selain pengobatannya lama, minum obatnya juga banyak. Mereka jadi udah mulai takut duluan tuh saat diinformasikan tentang proses pengobatan itu seperti apa” (D3)

Walaupun sudah diedukasi, bahkan dikunjungi rumahnya, pasien yang merasa takut terhadap pengobatan TB RO tetap memutuskan untuk tidak memulai pengobatan. Dari sudut pandang pasien, pada saat edukasi tersebut diberikan, pasien merasa sedih karena banyaknya efek samping obat yang akan ia minum.

“...kayak misalkan si dokter itu ngejelasin soal efek obat kayak gitu kan. Efek obat TB RO kan banyak tuh. Jelasin semuanya. Jadi si pasien tuh jadi down gitu. Ngedenger tentang efek obat...” (PS4)

Faktor Sosial

a. Dukungan keluarga

Salah satu responden pasien bergantung pada dukungan anggota keluarganya untuk berangkat ke RS PMDT TB RO.

“Iya didukung sih, terutama saya. (ketika ditanya tentang apakah pasien merasa didukung atau tidak) Dukung ngga didukung sih pak sebab Dia ga ada siapa siapa lagi. Cuman

saya sama adek saya doang. Jadi mau bilang didukung sama siapa yang lain. Saya juga ga paham gitu kan. Ya emang kita doang yang dukung dia yang support dia” (PA3)

Hal yang sama diungkapkan oleh dokter, perawat, dan *patient supporter*, semuanya membenarkan bahwa peran dukungan keluarga sangat vital untuk mendukung pasien agar bisa mulai berobat.

*“Kalau sepanjang pengalaman kita, itu memang keluarga ya seperti kita bilang tadi, mendukung, mendukung banget. Jadi kalau pasien, kita perhatikan tuh, **kalau pasien datang sudah diantar keluarga, setiap kontrol ada keluarga, itu rata-rata itu sukses.**”* (P5)

“Terus yang selanjutnya menurut saya adalah dukungan juga dari keluarga ketika mereka memulai pengobatan datang ke layanan dengan jarak tempuh yang tidak, ya dekat ya maksudnya jauh. Itu merupakan salah satu faktor mereka besok-besoknya itu terkendala tidak bisa datang seperti itu, jarak tempuh. Dan juga keluarganya yang mengantarkan.” (PS1)

Sebaliknya, tanpa dukungan keluarga yang cukup, pasien akan kesulitan untuk memulai pengobatan.

“Kebanyakan sih itu, tapi ada juga beberapa pasien yang enggak bisa berobat karena memang harus bolak-balik setiap bulan sekali atau ngambil obat, itu karena dia sendiri kondisinya udah lemah dan enggak ada dukungan dari keluarga.” (D3)

Perhatian khusus harus diberikan pada hubungan suami-istri di rumah tangga, terutama bila istri yang mengidap TB RO. Beberapa *patient supporter* kami bercerita bahwa terdapat beberapa kejadian suami yang melarang istrinya untuk berobat TB RO.

“Nah kemarin itu apa tuh namanya nemuin kasus kayak misalkan kita itu pelacakan pasien terus kita udah ketemu sama pasiennya. Tetapi dia nunggu dulu persetujuan dari suami gitu kan. Nah. Setelah itu kan kita balik lagi. Udah dua kali balik ke rumahnya ternyata enggak disetujuin sama suaminya.” (PS2)

Jarak antara domisili dengan fasilitas kesehatan

Tema tentang jarak dari domisili pasien ke faskes adalah salah satu tema paling dominan yang menghambat pasien untuk memulai berobat. Salah satu keluarga dari pasien yang tidak berobat mengutarakan bahwa jarak sangat berpengaruh untuk memulai pengobatan.

“Oh lumayan pak lumayan pak. Jauh banget pak kurang lebih Kalau dari Mangga Dua tadi ditembus pakai kendaraan bermotor, jauh banget pak.” (PA2)

Hal ini dikonfirmasi juga oleh tenaga kesehatan yang secara langsung menangani orang dengan TB RO sehari-hari. Jarak adalah salah satu hal yang membuat pasien enggan mulai berobat.

“Nomor satu kalau dari kami jarak sih dok. Jarak karena memang kami. Cisar apa. Rumah sakit kami memang di. Letaknya aja memang sudah sulit akses. Untuk ke Cisarua itu sulit. Apalagi. Kalau lagi high season ya. Lagi libur-libur seperti ini. Itu macetnya benar-benar. Macet banget gitu dok. Itu yang dari Bogor. Belum yang dari jauh-jauh lagi dok. Jadi kalau dari kami. Jarak-jarak itu masalah utamanya.” (D2)

“Untuk di Cisarua sendiri sih, lebih ke jarak ya, dok, untuk penghambat dari pasien untuk tidak memulai pengobatan” (P3)

“...masalah yang paling utama, belum memulai pengobatan atau terlambat memulai pengobatan, itu adalah jarak, Dok. Kalau kami menerima pasien, itu biasanya bisa dari daerah Jakarta Barat, itu juga kayak jauh ya, Dok” (D1)

Faktor jarak yang dibahas sebelumnya tidaklah berdiri sendiri sebagai faktor yang memengaruhi kemauan pasien berobat. Tema terkait dukungan keluarga kerap muncul saat membahas tentang jarak. Salah satu *patient supporter* juga mengafirmasi temuan serupa terkait jarak dan dukungan keluarga.

“Dukungan dari keluarga yang kurang. Bila pasien tidak diantar dan didampingi oleh keluarga [akan berpotensi menghambat] dan dengan jarak tempuh yang juga jauh.” (PS1)

Biaya pendukung pengobatan

Beberapa responden mengungkapkan bahwa bagi beberapa pasien dengan kondisi ekonomi yang sulit, biaya untuk mendukung pengobatan TB RO besar dan hal tersebut dapat menghambat pasien untuk memulai pengobatan.

“Oh iya, ekonomi juga. Kadang kalau misalkan, apa namanya, udah kita bilang disini, oh nggak bayar gitu karena ditanggung global fund, tapi ada alasan untuk ongkosnya aja nggak ada. Jadi itu juga menghambat sih..” (NIA, Perawat)

Biaya pendukung pengobatan TB RO yang tinggi bagi beberapa pasien disebabkan karena jarak domisili dengan faskes tempat mereka berobat yang jauh. Hal ini dilaporkan oleh dokter dan perawat terjadi di pasien yang berobat di salah satu RS PMDT TB RO di Jawa Barat dan Jakarta.

“Jadi kalau kita pasien-pasien kan dari jauh-jauhnya tuh benar-benar jauh, Dok, udah bukan di satu kota lagi tapi di tempat lain, Cianjur, Sukabumi yang mana mereka dari situ untuk perjalanan, atau Leuwiliang aja. Nah dari situ, mau ke RSPG mereka untuk sekali transport itu harus mengeluarkan uang sampai ratusan ribu, Dok, jadi sekali datang ratusan ribu, lebih mahal transportnya dibandingkan berobatnya gitu, jadi itu yang menghambat juga, karena kan pasien-pasien banyak yang gak mampu ya, apalagi dari desa-desa gitu kan banyak yang gak mampu jadi memang kalau di kita faktor jarak itu benar-benar mempengaruhi banget gitu,” (D2)

“Ya, rata-rata masalahnya memang masalah ekonomi. Satu lagi itu, ya, itu yang seperti saya bilang karena Persahabatan memang pusatnya [RS Respirasi Pusat Rujukan Nasional] gitu, jadi yang dari jauh-jauh kesini juga, sampai dari Tangerang juga kesini. Jadi memang sulitnya disitu kita ngerti banget ya, kok dari Tangerang kesini untuk ngambil obat aja seminggu sekali. Oh iya, itu karena seminggu sekali dari Tangerang, paling dari Tangerang, belum nanti kalau pas berobat ke dokternya gitu. Jam-jamnya juga berjam-jaman gitu ya.” (P5)

Beberapa responden juga melaporkan bahwa pasien ragu atau tidak mau mulai berobat karena situasi ekonomi mereka memaksa mereka untuk memilih antara berobat dan bekerja, terutama bagi mereka yang merupakan “tulang punggung keluarga” (PS3). Pasien beranggapan bahwa pengobatan TB RO, termasuk penanganan terhadap efek sampingnya, memakan waktu, dan dapat berpotensi membuat mereka atau keluarga yang mendukung pengobatan mereka, kehilangan pendapatan.

“Kira kira kenapa ya.. Kayak begitu ya mungkin. Dia lantaran ini. Gimana apa ya Keadaan ekonomi apa gimana ya sih, gue gak paham pak. Dia kan mungkin dia tau faktor.

Kalau saya gak ini ya [tidak mencari penghasilan dengan ngojek] kita buat selanjutnya [biaya untuk mendukung hidup sehari-hari].Tapi kalau gak diselamatin, dia buat keselamatan dia nya gimana” (P2)

“Ujung-ujungnya pada akhirnya itu. Semua masalah ekonomi dok. Misalnya kita meminta pasien untuk tetap kontrol, rajin kontrol, kontrol tepat waktu. Tapi ketika pasien mengutarakan. “Saya gak ada yang ngantar dok”. “Saya harus kerja dok”..... Itu masalah yang sebenarnya. ... Maksudnya selain ongkos, dia tetap harus makan setiap hari.... Pasti ujung-ujungnya adalah permasalahan ekonomi. Kalau pasien diistirahatkan, tidak bekerja... Otomatis penghasilan mereka. Juga berkurang.” (D6)

Stigma dari keluarga, masyarakat, dan pemberi kerja

Responden patient supporter mengungkapkan bahwa pasien salah satu penghambat memulai pengobatan TB adalah “rasa malu ketika pasien terkonfirmasi TB”.

Apalagi TBCnya itu maksudnya yang laten dalam artian belum pernah mereka mengalami pengobatan TBC gitu maksudnya dalam artian pengobatan TB sensitif obat sebelumnya. Itu juga menurut saya membuat, ya, pasien itu terhambat dalam artian aduh malu untuk datang ke layanan sakitnya sakit TBC seperti itu dok.” (PS1)

Upaya mendukung pasien untuk memulai pengobatan, misalnya dengan mendatangi rumah pasien, juga dapat menimbulkan rasa malu. Kondisi ini dapat muncul karena TB dianggap “penyakit orang miskin”, “Penyakit orang susah”, dan “bisa dipisahkan dari keluarga ketika sudah didiagnosis TB RO” (PS1), bahkan

“Salah satu orang punya pasien itu, dia kan nangis. Kemudian, dia didatangi oleh pak Lurah, pak camat datang ke rumah dia. Itu menambah malu. Dia tuh jadi kayak privasinya udah nggak ada. Jadi pasien ini ngerasa, kok jadi semua orang harus diberitahu kalau saya sakit seperti ini. Itu sih dok. Ada beberapa pasien yang aku kenal. merasa kayak diadili gitu. Jadi dia tidak mau untuk berobat lagi, ada rasa surut untuk semangat berobat lagi. Tapi kita berusaha supaya dia tetap berobat. Ini sebenarnya juga sih kasihan” (P1)

Di samping bahwa stigma dapat memunculkan perasaan negatif di dalam diri pasien, stigma juga dapat membuat pasien TB RO tidak mendapat dukungan dari keluarga untuk berobat.

“Tapi ada juga yang memang malah dikucilkan akhirnya tinggal di shelter seperti itu. Tapi kalau memang dari hatinya pasien masih mau pengobatan itu ini tidak terlalu menghambat gitu. Tapi ada juga yang memang nggak mau bener-bener nggak mau karena malu untuk melanjutkan pengobatan seperti itu.” (PS1)

Keraguan pasien untuk berobat juga dapat muncul akibat stigma di lingkungan kerja. Perusahaan dianggap sulit memberikan izin bagi pasien TB RO untuk berobat

“Tapi memang sebenarnya bukan terkendala di pasiennya, ya, tapi memang karena terkendala di kantornya yang agak tidak fleksibel untuk mengizinkan si pegawainya itu bisa izin, secara izin lagi, besok-besok lagi, izin, gitu. Jadi terikat dengan tidak bisa izin-izin terus, gitu. Jadi terkadang si pasien-pasien TB RO ini suka bingung, gitu, "Aku tuh mesti gimana ya, melepas pekerjaanku atau menjalani pengobatan TB-ku," gitu.” (PKM1)

“...selain di lingkungan keluarga memang sangat apa ya melekat juga di lingkungan perusahaan atau pekerjaan gitu ya. Seorang pekerja gitu dok. Karena banyak beberapa pasien TB RO itu kan laki-laki ya tulang punggung keluarga. Ketika mereka sudah didiagnosis, terkonfirmasi TBRO itu kan otomatis dari pihak perusahaan kan hanya bisa memberikan waktu untuk izin gitu ya beberapa hari atau beberapa hari pun itu harus melampirkan surat gitu ya dok ya. Surat izin dari layanan kesehatan. Nah ini kendala yang dialami oleh pasien tersebut memang langsung pasien dampingan saya kebanyakan juga laki-laki dan memang punya apa ya keluarga dan juga di satu sisi mereka harus di apa ya di ini loh maksudnya tuh antara maju dalam artian tetap melakukan pengobatan atau mereka tetap mempertahankan pekerjaannya..” (PS1)

“Terus untuk karyawan pernah juga. Ada seorang guru yang dia kebetulan guru swasta, itu ketika diketahui dia TB langsung diberhentikan oleh instansinya, kebetulan dia juga single parent. Kasihan banget saya...” (P1)

Informasi dari sebaya

Salah seorang responden pasien merasa semakin takut untuk memulai pengobatan karena mendapatkan testimoni pengaruh efek samping obat dari salah seorang pasien yang ia temui.

“Iya, waktu menunggu. Katanya harus kuat, ya. Karena saya ini, dia lihat sendiri. Kan tubuhnya jadi kayak menghitam, gitu, ya. Saya tidak bisa bangun selama tiga bulan, gitu. Kemudian ginjal saya, hati saya juga ada kena, katanya gitu. Jadi saya prosesnya itu sampai tidak bisa bangun selama tiga bulan, katanya. Iya. Iya banget. Di detail. Kemudian kita juga melihat bentukan fisiknya, ya. Yang memang berubah, gitu” (PA4)

Informasi yang didapatkan dari sebaya ini juga dikonfirmasi oleh salah satu seorang *patient supporter* dan seorang dokter penanggung jawab layanan TB RO di salah satu RS PMDT di Jakarta yang menuturkan bahwa ada pasien yang urung berobat karena mendengar cerita tentang pengobatan TB RO dari pasien lain.

“Jadi intinya, ketika mereka datang ke layanan, itu bisa jadi bertemu dengan beberapa pasien yang sudah melakukan pengobatan dan akhirnya mereka cerita secara tidak langsung. Nah, ini yang pasien pertama datang ini sudah kena mentalnya dalam artian gini loh. Maksudnya tuh, oh gini ya pengobatannya gitu. Maksudnya tuh waktunya yang lama, terus obatnya yang banyak. Nah, ini. Yang pertama yang menyerang itu mental. Jadi ketika mereka akhirnya besoknya tidak datang lagi, yaitu tadi ada rasa takut akan memulai pengobatan dengan risiko yang sudah diceritakan dulu sama pasien-pasien yang sebelumnya” (PS1)

“Kemudian dia misalnya, kalau ke poli, dia ketemu sama pasien-pasien yang lain, dia lihat pengobatannya banyak ya. Obat-obatan yang harus diminum banyak. Kemudian lama pengobatannya dan efek samping ya. Biasanya ya ada sih pasien yang langsung siap mau minum obat, tapi beberapa juga dia harus ya pikir-pikir dulu, harus didekati, di edukasi berulang-ulang gitu ya. Atau kita lewat keluarganya, pasangannya, dan seterusnya.” (PW1)

Faktor Sistem Kesehatan

Layanan TB RO di RS

Salah satu responden pasien yang tidak berobat mengungkapkan bahwa proses pelayanan di salah satu RS PMDT TB RO di Jakarta memakan waktu yang panjang. Rumah sakit tersebut yang menjadwalkan *baseline assessment* yang mengharuskan pasien datang berkali-kali membuat pasien kesulitan untuk mengikuti jadwal *baseline assessment* tersebut.

“Panggilan pertama pas panggilan buat pengobatannya itu. Maksudnya buat ke parunya itu. Itu sudah pak sudah berjalan udah diperiksa ini Udah diperiksa itu nah hasilnya pun udah dapet nih Positif nih TB RO nih. Nah terus disuruh lagi, buat ngejalanin Pengobatan kan pengobatannya itu kan butuh proses juga pak. Maksudnya ada banyak banyak. Ini ada banyak prosesnya dah.” (PA2)

Fenomena kunjungan pasien berkali-kali ini dikonfirmasi oleh tenaga kesehatan yang bekerja di RS PMDT TB RO di Jakarta tersebut. Rumah sakit tersebut menyediakan layanan konsultasi spesialisik di hari yang berbeda sehingga secara keseluruhan pemeriksaan *baseline* dilakukan dalam waktu 3-4 hari. Ditambah lagi, salah satu poli spesialisik yang dipakai untuk pemeriksaan *baseline* hanya dibuka satu hari dalam satu minggu dengan kuota 15 pasien tiap harinya. Hal ini membuat *enrollment* biasanya dilakukan dalam kurun waktu satu minggu sejak pasien datang pertama kali ke faskes RS tersebut. Hasilnya, pasien harus datang lebih dari satu kali untuk melakukan pemeriksaan *baseline*.

“Untuk rifampicin resisten langsung dilakukan baseline, kurang lebih butuh waktu 3-4 hari. jika dalam 1 minggu nurut, datang enroll untuk minum obat. Baseline lab rontgen LPA DST konsul-konsul untuk toleransi obat ke jantung, mata, jiwa. Poli mata hanya ada di hari kamis. Bila pasien datang Rabu, bisa langsung diproses besoknya. Jika baseline eligible toleran bisa mulai enroll minum obat” (P4)

“Tapi kalau dari segi pelayanan, mungkin kayak baseline itu terhambatnya, kayak konsul mata itu kan adanya hari Kamis doang. Udah gitu ada kuotanya juga disini 15. Jadi kalau pasiennya yang mau konsul mata lebih dari 15, jadi kalau pasiennya mau gak mau nunggu di minggu depan lagi. Kalau untuk konsul yang lain sih setiap hari ada. Kalau yang konsul mata tuh harus, harus atau harus mata toleransi sampai depan.” (P6)

Dari sisi pasien, penuturan salah satu *patient supporter* membenarkan dilema yang dialami akibat tata kelola layanan TB RO yang panjang ini, terutama bila jarak antara domisili pasien ke tempat ia berobat jauh.

“Jadi masalah... Nah itu harus misalnya punya target, misalnya dua hari harus selesai nih misalnya, tapi pada kenyataannya bisa lebih. Karena memang pada hari itu tidak mendapatkan pelayanan gitu dok” (PS3)

Permasalahan tata kelola pelayanan TB RO lainnya adalah kebijakan penetapan kuota. Kuota yang ditetapkan oleh RS PMDT TB RO ini membuat pasien TB RO berpotensi ditolak, sehingga memperlama proses pengobatan karena pasien harus dirujuk ke RS PMDT TB RO lain. Salah satu RS PMDT TB RO di Jakarta Timur yang bukan menjadi lokasi studi ini menetapkan kuota pelayanan 20 atau 30 pasien tiap harinya.

“Iya, kalau terakhir itu Pulogadung itu ngerujuk ke Budi Asih itu tahun 2023 ya, terakhir itu karena kuota penuh. Jadi, kita tuh udah males banget ya, akhirnya kita nyari (pengobatan) ke Matraman.” (PKM1)

Selain kuota pasien, fasilitas RS yang tidak lengkap juga merupakan faktor penghambat. Bentuk ketidaklengkapan, misalnya fasilitas pemeriksaan *baseline* yang tidak lengkap dan ketiadaan ruang rawat inap isolasi untuk merawat pasien TB RO sehingga pasien harus dirujuk ke RS PMDT TB RO lain yang lebih lengkap dan dapat memperlama proses penanganan.

“...Contohnya, ada salah satu RSUD kami (di Jakarta), tidak bisa melakukan baseline semuanya. Dia wajib harus dirujuk kembali ke (rumah sakit) Persahabatan. Akhirnya, pasiennya seperti dilempar-lempar. Nah, itulah mungkin yang menjadi hambatan yang banyak terjadi.” (PW5)

“...Karena ada beberapa kendala kami itu, ada pasien, beberapa pasien yang butuh rawat inap. Dan rawat inapnya semuanya penuh. Karena terbatas sekali rawat inap yang ada di DKI Jakarta ini.”(PW5)

Komunikasi nakes-pasien

Dua responden pasien tidak memulai pengobatan TB RO karena merasa tidak pernah diberitahu oleh tenaga kesehatan tentang diagnosis TB RO yang ia alami.

“[ketika ditanya apakah sudah ada dokter yang bilang saat dirawat bahwa pasien mengidap TB atau TB RO] Baru dikasih tau sekarang. Karena kemarin-kemarin gak dikasih tau. Yang seperti saya katakan kemarin kan, ya saya dikatakan negatif. Malah saya dimasukkan ke perawatan PPOK. Padahal kan engga. Kesalahan fatal itu.” (PA1)

“[ketika ditanya apakah sudah ada dokter yang bilang saat dirawat bahwa pasien mengidap TB atau TB RO] Enggak sih enggak ngomong itu sih. Ini bapak di rumah dijemur, di tepuk-tepuk sini. Karena kan cuman ada dahak yang enggak keluar. Nah itu aja sih. Jadi memang dari dokter Cuman dibilang Dibilang gak TBC sih enggak Cuman karena memang dahaknya banyak Jadi memang harus dijemur.” (PA3)

Penyediaan informasi, di sisi lain, dapat memberikan efek yang negatif. Misalnya, pemberian informasi mengenai skema pengobatan TB RO dengan jumlah pil yang cukup banyak serta durasi pengobatan panjang, ditambah dengan potensi efek samping obat TB RO dapat membuat pasien takut dan khawatir untuk memulai pengobatan TB RO.

“Dijelaskan yang dokter di Cisarua itu. Menjelaskan bahwa efek samping dari pengobatan ini katanya untuk bilanganya untuk sementara ya. Akan otot melemah ya. Kemudian mual. Mengganggu lambung Kemudian ada kemungkinan efeknya pendengaran juga Ada halusinasi Yang dipastikan kulit akan berubah menjadi hitam. Berarti pigmen kulit yang terganggu ya. [ketika ditanya apakah efek samping tersebut menimbulkan kecemasan] Sangat apalagi kan kalau dengan kita mengkonsumsi 16 butir obat dalam satu waktu. Dalam satu jam yang harus habis. Apa gak rusak organ yang lain. Jadi apa bisa menjamin ketika anak saya mengonsumsi obat dengan sebegitu banyak kalau dalam waktu satu jam itu harus habis reaksinya bagaimana gitu. [ketika ditanya tentang apakah dokter mengomunikasikan bahwa efek samping tersebut ini akan dikontrol] Bisa dikontrol Nanti akan dikurangi Tapi kan logikanya juga kan dengan obat kimia sebanyak itu [efek sampingnya akan tetap terasa]”. (PA4)

Hal ini juga dikonfirmasi oleh responden *patient supporter* yang menuturkan bahwa pasien merasa takut setelah dijelaskan efek samping obat TB RO sehingga membuat mereka ragu berobat.

“Mengenai kayak misalkan si dokter itu ngejelasin soal efek obat kayak gitu kan. Efek obat TBRO kan banyak tuh. Jelasin semuanya. Jadi si pasien tuh jadi down gitu. Ngedenger tentang efek obat.” (PS4)

Masalah komunikasi tidak hanya terjadi di RS PMDT TB RO, tapi juga terjadi di level Puskesmas. Salah seorang pengelola program TB RO di Jawa Barat menuturkan fenomena ketidakefektifan komunikasi di puskesmas yang membuat pasien tidak langsung pergi untuk memulai berobat.

“Sebenarnya yang harus melakukan edukasi ya di pelayanan dasar karena kami menemukan kasus itu mungkin gini, kalau misalnya ada terduga TB. Padahal pada tiba-tiba. Ternyata setelah kita periksa TCM, Alhamdulillah kami mungkin dalam maksimal satu minggu sudah ketahuan hasilnya TB RO. Langsung pasien ini dipanggil oleh Puskesmas untuk diberikan... Kenapa harus dirujuk gitu loh ke rumah sakit TB RO? Itu diberikan KIE. Kenapa dia harus-harus dirujuk? Kenapa tidak bisa diobati di puskesmas ini? Dan sebagainya. Nah, mungkin beberapa puskesmas tidak maksimal memberikan KIE ini, sehingga si pasien tidak langsung pergi ke rumah sakit yang mereka tentukan.” (PW7)

Pengalaman tidak mengenakan selama berobat di RS PMDT TB RO

Pasien yang berobat di RS PMDT TB RO memiliki berbagai pengalaman tidak mengenakan, yang membentuk persepsi dan perilaku mereka di masa depan. Pengalaman tidak mengenakan selama berobat di RS PMDT TB RO yang dirasakan oleh pasien dan membuat mereka tidak berobat antara lain adalah antrian yang lama, pengalaman kegagalan pengobatan sebelumnya dan kesalahan pemberian obat.

Dua orang responden yang tidak berobat mengungkapkan bahwa pengalaman mengantri dan menunggu lama di rumah sakit membuat ia enggan datang ke rumah sakit untuk berobat TB RO di kemudian hari.

“Karena capek. Nunggunya kelamaan. Walaupun kita udah tinggal. Tinggal 3 orang kita baru berangkat. Sebetulnya kalau dipikir lama banget sih gak juga. Kalau kita yang waras yang sehat. Mungkin ya satu jam-an gitu loh. Lama banget pengen tidur aja. Pengen geletak aja gitu loh. Pengen tiduran.” (PA3)

“Tidak. Tidak nyaman. Karena lama. Datang jam 7, dan penanganan jam 1 siang. Emang banyak sekali pasiennya. Tidak nyaman. Karena kita berangkat dari rumah sudah pagi sekali. Datang ke sana sudah sampai jam 7. Emang langsung pendaftaran. Tapi ketika penanganan, kita dapat nomor antrian sampai jam 1 siang. Banyaklah nunggunya” (PA4)

Selain pengalaman mengenai antrian, kegagalan pengobatan dan rasa lelah terhadap pengobatan yang harus ia jalani lagi merupakan faktor yang menghambat mulai pengobatan.

“Pasien yang udah pernah makan obat TB terutama TB RO, misalnya dia udah makan TB, udah makan obat nih TB RO udah berapa bulan, gak taunya, belum konversi dia dinyatakan gagal pengobatan atau dia udah negatif, terus tiba-tiba positif lagi, dia gagal pengobatan padahal dia udah makan obat udah setahun udah setahun lebih. Nah pasien-pasien begitu, ketika mau mulai lagi pengobatan yang baru, mereka biasanya udah lelah, udah gak mau lagi gitu, Dok, akhirnya, udah saya menyerah udah saya gak mau lagi makan obat gitu, Dok” (D2)

Salah satu responden *patient supporter* menceritakan bahwa ada pasien mendapatkan obat yang keliru selama 7 bulan. Pada saat hasil pemeriksaan LPA keluar dan harus dilakukan modifikasi pengobatan, pasien enggan melanjutkan pengobatan.

“Jadi memang karena hasil LPA-nya itu dikeluarkan setelah 7 bulan bahkan ya. Itu jadi agak sedikit kompleks ya dok ya permasalahannya. Yang tadinya dia itu sudah baseline. Tapi karena menunggu hasil LPA-nya itu. Sudah begitu dia dari bulan 1 itu dikasih isoniazid yang dimana hasil dari LPA-nya itu isoniazid tersebut sudah resisten. Itu salah satu faktor penghambat banget sih dok. Dan akhirnya pasien tersebut tidak mau pengobatan. Pengobatan lagi gitu.” (PS3)

Pengobatan alternatif

Pemberian informasi mengenai efek samping juga berdampak pada salah satu responden yang memilih tidak memulai pengobatan karena merasa risiko pengobatan terlalu besar dan tidak sebanding dengan hasil yang mungkin diperoleh. Alih-alih memulai pengobatan, responden pasien tersebut memilih pengobatan alternatif untuk menangani TB RO yang ia derita.

“Karena saya tidak mau ambil risiko. Jadi pola saya, pola sederhana saya sebagai seorang ibu ya. Saya pikir saya ingin menyembuhkan paru-paru anak saya, tapi tidak harus

merusak organ lain anak saya. Makanya, kali ini saya tidak mau ambil risiko. Saya ingin mengambil alternatif pengobatan yang memang tidak berefek samping ke organ-organ yang lain. [terkait kematian SHW] Kalau ajal kan kita gak tahu. Kalau ajal memang itu kita serahkan kepada yang di atas.” (PA4)

BAB V PEMBAHASAN

5.1 *Pre-treatment Attrition* dan Diskrepansi Status Berobat Orang dengan TB RO

Hasil analisis kuantitatif penelitian ini menunjukkan bahwa hanya sedikit orang dengan TB RO yang terkonfirmasi belum berobat (2,0%) dari seluruh orang dengan TB RO di tiga RS. Temuan penelitian ini berbeda dengan laporan WHO Global TB report 2023 yang menyatakan bahwa ada 32,34% orang dengan TB RO di Indonesia pada tahun 2022 yang tidak berobat padahal sudah terdiagnosis.¹ Rendahnya *pre-treatment attrition* yang ditemukan pada penelitian ini dapat disebabkan oleh dua hal.

Pertama, terdapat ketidakakuratan data SITB akibat tidak diperbarui. Pada studi ini, terdapat diskrepansi antara status pengobatan antara data SITB dan hasil konfirmasi melalui wawancara pasien baik dengan menggunakan telepon maupun secara langsung. Dari 116 orang dengan TB RO yang tidak memulai pengobatan yang terdaftar di SITB, 65 pasien tidak merespon (56%), 20 sudah melakukan pengobatan (17,2%), dan hanya 31 pasien yang terkonfirmasi (26,8%) belum melakukan pengobatan. Dari 31 pasien yang terkonfirmasi belum memulai pengobatan, 6 pasien teridentifikasi belum melakukan pengobatan (19,4%), dan 25 pasien meninggal sebelum memulai pengobatan (80,6%). Temuan ini menunjukkan bahwa ada ketidakakuratan data pada SITB dalam hal status pengobatan orang dengan TB RO.

Persoalan lain adalah ketidakefektifan sistem pencatatan, manajemen data, dan notifikasi. SITB diharapkan dapat dijadikan lebih baik dengan fitur yang mengakomodasi kebutuhan. Selain itu, pelaporan melalui SITB tidak menginformasikan hasil pemeriksaan secara aktual sehingga tenaga kesehatan tidak mengetahui hasil pemeriksaan dan pasien tidak memulai pengobatan TB RO. Ketiadaan sistem notifikasi di SITB membuat tenaga kesehatan harus melakukan pemeriksaan satu persatu ke semua pasien yang diperiksa. Hal ini memperbesar risiko kesalahan. Kegagalan notifikasi secara aktual yang berdampak pada tidak dimulainya pengobatan juga dilaporkan oleh Naidoo dkk.^{8,9}

Kedua, berkaitan dengan hal tersebut, kondisi pasien TB RO yang memburuk dapat mendorong pasien pada akhirnya untuk berobat. Meski di awal pasien memilih tidak berobat,

tetapi kondisi penyakitnya memaksa pasien untuk mencari pengobatan yang adekuat.

Namun, diskrepansi ini belum dapat digeneralisir terjadi di seluruh RS PMDT. Oleh karena itu, penelitian lanjutan dengan skala yang lebih besar perlu dilakukan untuk memberikan gambaran *pre-treatment attrition* lintas fasilitas kesehatan yang terjadi pada suatu daerah.

5.2 Jarak dan Jumlah Pasien terhadap Keterlambatan Pengobatan

Karena sedikitnya jumlah orang dengan TB RO yang sudah terdiagnosis tapi tidak berobat (*pre-treatment attrition*) pada penelitian ini, penelitian dimodifikasi dari yang sebelumnya bertujuan mengeksplorasi faktor-faktor yang mempengaruhi *pre-treatment attrition* menjadi faktor-faktor yang mempengaruhi inisiasi pengobatan TB RO termasuk keterlambatan berobat. Angka *pre-treatment attrition* yang rendah pada ketiga RS (2,0%) bukan berarti tidak ada masalah dalam inisiasi pengobatan TB RO. Pada studi ini, peneliti juga melakukan eksplorasi mengenai berapa lama orang dengan TB RO memulai pengobatan. Penelitian ini menunjukkan bahwa hanya 20,4% pasien yang berobat dengan tepat waktu (≤ 7 hari sejak terduga TB RO) sedangkan 53,2% pasien mengalami keterlambatan pengobatan 1-3 minggu, dan 26,4% pasien terlambat lebih dari 28 hari.

5.3. Setelah menerima diagnosis TB RO, apa saja hal yang mempengaruhi pasien untuk mulai pengobatan?

Studi ini mengidentifikasi dan mengelompokkan faktor-faktor yang menghambat pengobatan TB RO secara langsung yaitu aspek pasien, aspek sistem kesehatan dan aspek sosial.

a. Faktor Pasien: *Ketakutan akan pengobatan TB RO*

Studi ini mengidentifikasi bahwa ketidaktahuan pasien terhadap TB RO, kekhawatiran terhadap efek samping OAT, kekhawatiran terhadap stigma, diskriminasi yang berasal dari keluarga maupun masyarakat, serta persepsi terhadap pelayanan TB RO yang kurang efektif.

Penyangkalan terhadap diagnosis TB RO dapat berkaitan dengan kondisi klinis pasien. Bila pasien merasa kondisi fisiknya masih baik, tidak ada gejala yang mengarah ke gejala klasik TB, atau gejala yang dirasakan bisa dikaitkan dengan penyakit lainnya. Dengan kondisi

tersebut, pasien akan cenderung sulit menerima diagnosis TB RO yang diberikan.

Penyangkalan ini diperkuat bila pasien TB RO memiliki pengetahuan tentang TB RO yang rendah dan kekhawatiran pasien terhadap ESO. Penelitian yang dilakukan oleh Shringarpure dkk, juga menemukan bahwa mayoritas pasien merasa kesulitan dengan regimen terapi TB RO yang sekarang ada.¹⁰ Seperti yang ditemukan juga dalam penelitian ini, orang dengan TB RO menganggap bahwa regimen TB RO yang panjang disertai dengan efek samping yang beragam membuat mereka kesulitan untuk menerima opsi terapi TB RO tersebut.¹⁰

Namun demikian, informasi mengenai efek samping OAT perlu dilakukan secara bijaksana dengan mempertimbangkan kesiapan pasien. Studi ini menemukan bahwa pasien yang mendapatkan informasi mengenai efek samping tanpa kesiapan justru akan menimbulkan ketakutan terhadap pengobatan dan memilih untuk tidak memulai pengobatan TB RO.

Salah satu alternatif yang dapat dilakukan adalah dengan mengupayakan konseling medis dan psikologis pada saat penyampaian hasil diagnosis. Konseling medis, seperti yang disarankan oleh Oga-Omenka (2021) dan Shringarpure (2016) memberi penekanan bahwa ketidaktahuan mengenai TB RO dan pengobatannya berkontribusi terhadap keengganan pasien berobat.^{5,10} Oleh karena itu, upaya untuk mendengarkan dan menjawab kekhawatiran pasien secara terus-menerus, perlahan, dan akomodatif bisa menjadi kunci untuk menjawab permasalahan ini. Selain konseling medis, konseling psikologis juga penting untuk dilakukan saat pertama kali pasien didiagnosis TB RO.

b. Faktor Sosial

Masalah sosial, seperti stigma, jarak, dukungan keluarga dan orang sekitar, dan kondisi perekonomian, merupakan tema yang juga rekuren di berbagai literatur yang juga kami temukan di penelitian ini.

Stigma TB

Pandangan negatif atau stigma orang lain terhadap pasien TB RO dapat membuat pasien TB RO enggan untuk mulai berobat. Kami menemukan bahwa pandangan negatif tersebut memunculkan perasaan malu sehingga membuat pasien enggan berobat. Penelitian ini menemukan bahwa

stigma dapat berupa sebatas pandangan negatif dari keluarga maupun lingkungan sekitar, hingga stigma perilaku, seperti diperlakukan berbeda dan stigma di pekerjaan yang memengaruhi status perekonomian. Di penelitian lain, seperti yang dilakukan oleh Furin dkk.¹² menemukan bahwa stigma adalah faktor yang menghambat pasien yang belum memulai pengobatan untuk memulai pengobatan. Furin dkk (Furin, 2020). menekankan bahwa stigma membuat pengalaman berobat TB RO menjadi suatu pengalaman yang memalukan bagi pasien sehingga dapat menghambat pasien untuk memulai dan menuntaskan pengobatan TB RO. Hal ini terkait dengan perasaan malu itu sendiri dan diskriminasi atau perlakuan berbeda yang dilakukan oleh keluarga maupun lingkungan sekitar terhadap pasien.

Dukungan keluarga sangat penting bagi pasien TB RO untuk memulai pengobatan

Masalah kedua yang juga prominen adalah terkait dengan jarak. Penelitian ini menemukan bahwa orang dengan TB RO yang punya masalah terkait jarak sangat bergantung ke dukungan keluarga untuk memulai dan melanjutkan pengobatan dalam bentuk dukungan transportasi.

Furin dkk. juga menemukan bahwa jarak yang jauh dapat berpotensi membuat pasien kesulitan untuk memulai dan melanjutkan pengobatan (Furin 2020). Ditambah lagi, jarak yang jauh juga mengharuskan dukungan keluarga, yang tidak selalu ada pada semua pasien. Hal ini mendorong perlunya kita memikirkan ulang tentang desain pelayanan TB RO kita yang lebih berorientasi kepada pasien, dengan salah satunya membuat pelayanan TB RO yang lebih terdesentralisasi. Per 14 Desember 2023, sudah terdapat 468 RS atau Balai Kesehatan dan 5733 fasilitas kesehatan satelit untuk penanganan TB RO, akan tetapi, melihat fakta lapangan bahwa masih ada pasien yang mengalami kesulitan berobat karena faktor jarak, faskes TB RO harus diperluas secara ke strategis ke kantong-kantong TB RO yang belum terjamah.

Dukungan keluarga tidak hanya dibutuhkan dalam bentuk instrumental, seperti mengantarkan pasien, tetapi juga dukungan emosional. Hal ini berkaitan dengan problem psikososial, termasuk stigma, yang dibahas di poin sebelumnya.

Beban finansial

Masalah sosial lainnya yang juga cukup dominan adalah seputar kondisi perekonomian. Masalah ekonomi kerap muncul pada pasien TB RO yang ingin memulai pengobatan.

Walaupun tidak ada biaya yang timbul atas penanganan TB RO di fasilitas kesehatan, biaya yang diperlukan untuk mendukung proses pengobatan itu sendiri menjadi hambatan bagi pasien untuk memulai pengobatan.

Pengobatan TB RO yang durasi yang lama, frekuensi yang sering, dan jarak tempuh yang tidak dekat membuat biaya dari kegiatan tersebut menjadi tinggi secara langsung, dalam bentuk biaya yang dikeluarkan untuk mendukung proses pengobatan TB RO, atau secara tidak langsung, dalam bentuk potensi pemasukan yang berkurang saat menjalani pengobatan TB RO atau khawatir dipecat oleh majikannya. Pasien-orang dengan TB RO mungkin tetap ingin mau berobat, namun kekhawatiran terhadap kehilangan sebagian dari pemasukannya bila mereka menghabiskan waktu untuk berobat TB RO mengakibatkan mereka tidak memulai pengobatannya. Temuan serupa juga dilaporkan oleh Shringarpure dkk.¹⁰ dan Furin dkk.¹⁰ bahwa pasien-orang dengan TB RO kerap mengalami kesulitan untuk memulai dan mempertahankan pengobatan karena tidak punya biaya atau kesempatannya untuk mencari nafkah terhambat karena harus berobat.

Di Indonesia, sudah ada beberapa upaya untuk mengatasi masalah sosial yang dijelaskan di atas, antara lain dengan membentuk komunitas penyintas TB yang berperan sebagai *peer supporter*, secara perlahan membuat sistem pelayanan TB RO menjadi lebih terdesentralisasi dengan membuat mengukuhkan fasilitas kesehatan satelit yang lebih banyak, dan juga dengan memberikan *enabler* berupa dana bulanan untuk meminimalisir dampak katastrofik dari pengobatan TB RO.

Peneliti beranggapan bahwa persoalan mengenai stigma dan jarak menjadi lebih urgen untuk diselesaikan karena belum mendapatkan perhatian yang cukup. Salah satu upaya yang dapat dilakukan agar dapat menyelesaikan persoalan stigma dan jarak sekaligus adalah dengan melakukan aksi multisektoral yang terintegrasi dengan pelayanan TB RO, baik di faskes rujukan TB RO maupun faskes primer yang bisa menangani TB RO. Pertama, kesadaran mengenai peran penting faktor psiko-sosio-ekonomi terhadap orang dengan TB RO harus dipahami oleh berbagai pihak yang berperan dalam penanganan TB RO. Kedua, perlu ada upaya untuk melakukan institusionalisasi intervensi berupa penilaian dan tatalaksana permasalahan psiko-sosio-ekonomi yang terintegrasi di seluruh faskes yang berperan dalam pelayanan TB RO, dengan melibatkan organisasi masyarakat sipil. Dengan demikian, dampak

negatif faktor psiko-sosial-ekonomi dalam pengobatan TB RO dapat dikenali dan diatasi dengan lebih serius.

c. Faktor Sistem kesehatan

Kami menggarisbawahi tentang perlunya sistem pelayanan dalam gedung yang pertama dan utama, berorientasi kepada pasien. Pelayanan dalam gedung harus efektif, tidak bertele-tele, cepat, dan meminimalisir waktu tunggu serta frekuensi kunjungan. Kami menyoroti utamanya pemeriksaan *baseline* di beberapa RS rujukan TB RO yang tidak efektif karena jadwal pemeriksaan tertentu hanya ada di hari-hari tertentu serta ketidaklengkapan SDM, terutama klinisi dan *data manager*, yang krusial perannya dalam memastikan pelayanan TB RO yang efektif.

Selain itu, kami juga menemukan beberapa masalah serupa yang diulas oleh penelitian lain. Masalah tersebut antara lain menyangkut tentang persepsi pasien terhadap efektivitas layanan TB RO, serta ketidakefektifan sistem pencatatan, manajemen data, dan notifikasi. Pertama, persoalan tentang persepsi negatif pasien terhadap efektivitas layanan TB RO yang kami temukan dalam penelitian ini berkaitan dengan waktu tunggu yang lama serta miskordinasi antarfasilitas kesehatan rujukan dan yang merujuk. Waktu tunggu yang lama dapat membentuk citra negatif tentang pelayanan TB RO. Bagi pasien, hal ini sangat penting karena akan membentuk motivasi mereka untuk melanjutkan pengobatan, seperti yang diungkap oleh Naidoo dkk.⁸ bahwa waktu tunggu membuat pasien tidak hanya membentuk pandangan buruk pasien, tapi juga secara langsung menambah beban fisik dan emosional karena harus menanti giliran pengobatan. Hal ini terutama tampak di fasilitas kesehatan publik, sama seperti temuan di penelitian ini.

Temuan kualitatif pada penelitian ini dikonfirmasi oleh temuan kuantitatifnya, dimana terdapat pola antara jumlah pasien yang banyak di fasilitas kesehatan publik dengan persepsi pasien bahwa waktu tunggu pengobatan di fasilitas kesehatan tersebut yang lama dan dengan jumlah orang dengan TB RO yang tidak mulai berobat atau putus berobat. Oleh karena itu, fokus untuk memperbaiki kualitas layanan, terutama mengurangi waktu tunggu, harus menjadi prioritas bagi pemangku kebijakan di fasilitas kesehatan terkait.

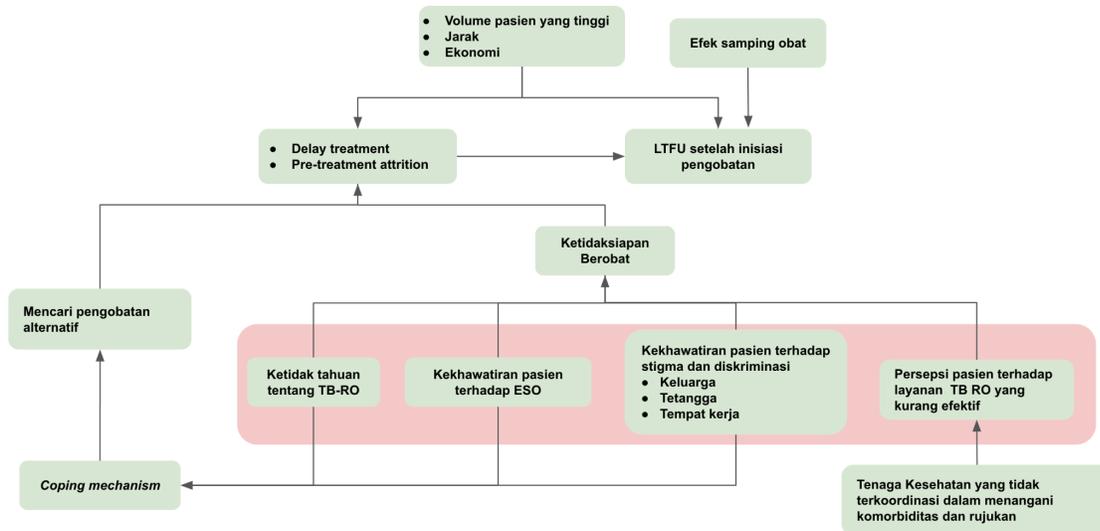
Komunikasi efektif merupakan salah satu kunci keberhasilan pengobatan TB RO. Namun, studi ini mengidentifikasi adanya ketidakefektifan komunikasi dalam pelayanan TB RO, salah satunya tidak tersampainya diagnosis TB RO oleh tenaga kesehatan.

Masalah ini ditambah dengan miskoordinasi antarfasilitas kesehatan sehingga tidak tercipta *continuity of care* yang baik. Furin (2020) mengungkapkan hal serupa, bahwa penyedia layanan yang berjumlah lebih dari satu memungkinkan adanya miskoordinasi karena komunikasi yang tidak optimal.¹¹ Komunikasi yang tidak optimal ini seringkali berkaitan dengan alur layanan yang seharusnya diterima oleh pasien. Misalkan, setelah pasien diperiksa di RS, pasien harus menunggu hasil, selanjutnya pasien akan diberi tahu lewat Puskesmas. Akan tetapi, pasien tidak diberi tahu bahwa hasil pemeriksaan akan diinformasikan oleh Puskesmas. Saat pihak Puskesmas menginformasikan, pasien jadi kebingungan dan muncul ketidakpercayaan terhadap fasilitas kesehatan.

Idealnya, informasi tentang alur layanan TB RO dijelaskan secara lengkap. Sayangnya, tidak semua tenaga kesehatan menjelaskan alur layanan kepada pasien secara detail. Hal serupa juga ditemukan oleh Vanqa dkk.⁹ yang menekankan bahwa kesinambungan pelayanan atau *linkage of care* berperan dalam keberhasilan pengobatan TB RO. Secara spesifik, kegagalan komunikasi cukup dominan dalam membuat pasien jadi tidak memulai pengobatan.

d. Berobat Alternatif sebagai *Coping Mechanism*

Ketiga faktor yang telah dibahas sebelumnya berkontribusi terhadap munculnya upaya untuk mencari pengobatan alternatif sebagai bentuk *coping mechanism*. Setelah pasien menerima diagnosis TB RO, pasien dihadapkan dengan pilihan untuk memulai pengobatan, tidak memulai pengobatan, atau mencari pengobatan alternatif. Bagian selanjutnya akan mengulas fenomena yang mendasari hal tersebut, dengan fokus utama alasan pasien yang tidak memulai pengobatan, dengan mengelompokkan alasan tersebut menjadi faktor pasien, faktor sosial, dan faktor sistem kesehatan. Selanjutnya, akan dibahas mengenai fenomena pengobatan alternatif pada pasien TB RO.



Gambar 7. Faktor Penghambat orang dengan TB RO untuk mulai Berobat

5.4 Rekomendasi untuk Pemangku Kebijakan

Peneliti membuat rekomendasi berdasarkan hasil penelitian dengan cara mengelompokkan menjadi tiga yaitu

1. Intervensi untuk membantu orang dengan TB RO siap menjalani pengobatan

Tim peneliti merekomendasikan agar *baseline assessment* juga menilai status psikologis, sosial dan ekonomi pada orang dengan TB RO yang mau mulai pengobatan. Tahapan ini diperlukan agar penyedia layanan kesehatan dapat memetakan apakah ada faktor yang menghambat pasien untuk memulai pengobatan TB RO. Selanjutnya, kami merekomendasikan untuk menyediakan pojok konseling (POLING) yang bertujuan untuk mengkondisikan pasien agar memulai pengobatan dengan bekal pengetahuan yang cukup serta sepenuh hati tanpa ada unsur keterpaksaan. Pojok konseling perlu diberikan untuk memberikan layanan pasien secara holistik sehingga layanan pengobatan TB RO akan berpusat pada pasien yang memiliki berbagai macam latar belakang kondisi psikologis, sosial dan ekonomi. Tim peneliti mengusulkan agar POLING dijalankan oleh psikolog dan *patient supporter* yang telah menjalani pelatihan konseling, informasi dan edukasi. Tim POLING memiliki peran penting

bukan hanya dalam mengkondisikan kesiapan mental pasien sebelum menjalani pengobatan tetapi juga dapat berperan dalam pengkondisian aspek sosial dan ekonomi. Oleh karena itu, tim POLING perlu memiliki kewenangan dalam berkoordinasi dengan tenaga kesehatan Puskesmas yang dekat tempat tinggal pasien untuk melakukan upaya konseling kepada keluarga dan masyarakat sekitar. Intervensi melalui POLING ini harus segera diimplementasikan mengingat masalah TB bukan hanya dari aspek medis tetapi juga dari aspek non-medis.

Selain berperan pada pasien yang mau memulai pengobatan, POLING juga dapat berperan selama pasien menjalani pengobatan. POLING dapat berperan untuk memberikan dukungan mental pada pasien sehingga pasien memiliki rasa aman dan tahu apa yang perlu dilakukan bila mengalami efek samping obat. Harapannya, penerapan POLING bukan hanya dapat menyiapkan pasien yang baru mau memulai pengobatan tetapi juga berperan dalam menjaga kepatuhan pasien selama menjalani pengobatan.

2. Memastikan orang dengan TB RO mudah mengakses layanan pengobatan TB RO

Peneliti menemukan bahwa tingginya jumlah pasien berbanding lurus dengan keterlambatan pengobatan setelah memulai pengobatan. Selain itu, jarak domisili dengan RS yang jauh juga berbanding lurus dengan keterlambatan pengobatan. Oleh karena itu, peneliti merekomendasikan agar pemangku kebijakan dapat meningkatkan kemudahan pasien dalam mengakses layanan kesehatan yang menyediakan layanan pengobatan TB RO dengan cara memastikan kecukupan jumlah faskes, pemerataan distribusi RS yang dapat melayani pengobatan TB RO, serta kemampuan faskes dalam melakukan pelayanan TB RO. Harapannya, semakin dekat orang dengan TB RO dengan RS tempat berobat maka semakin cepat orang dengan TB RO memulai pengobatan. Selain itu, tim peneliti juga merekomendasikan agar desentralisasi pengobatan pasien dari RS ke Puskesmas lebih dioptimalkan. Harapannya, dengan semakin dekat dan mudahnya akses pasien selama periode pengobatan akan mendukung kepatuhan pasien dalam menjalani pengobatan. Oleh karena itu, kemudahan akses layanan pengobatan TB RO tidak hanya dapat menurunkan keterlambatan pengobatan tetapi juga dapat mendukung kepatuhan berobat.

3. Mengoptimalkan dua fungsi utama SITB (instrumen pencatatan yang akuntabel dan sistem informasi rujukan yang memudahkan pasien)

Sistem informasi TB (SITB) memiliki peran penting bukan hanya dalam pencatatan tetapi juga mendukung dalam proses rujukan. Dalam hal pencatatan yang akuntabel, tim peneliti menyarankan agar manajemen data pada SITB dapat diperbaiki mulai dari tahap penginputan data hingga pengelolaan data secara keseluruhan sehingga data yang dihasilkan dapat dipercaya dan dipergunakan sebagaimana mestinya. Pada tahap penginputan data, harus ada upaya untuk (1) memastikan *data officer* pada setiap fasilitas kesehatan merupakan personil yang berdedikasi dan terlatih untuk melakukan manajemen data dan manajemen rujukan SITB, (2) memastikan secara berkala *data officer* melakukan input dan manajemen rujukan dengan baik, (3) memastikan kesinambungan *data officer* dengan meminimalisasi pergantian personel yang berperan sebagai *data officer* SITB.

Selain itu, tim peneliti juga merekomendasikan optimalisasi sistem informasi rujukan pada SITB. Saat ini, SITB belum memiliki fitur yang menampilkan fasilitas kesehatan yang mampu melayani pengobatan TB RO baik pada fasilitas kesehatan tingkat lanjut (RS) maupun fasilitas kesehatan primer (Puskesmas/ Klinik swasta). Tentu saja fitur ini diperlukan untuk memudahkan faskes perujuk untuk menemukan fasilitas kesehatan terdekat dengan domisili pasien.

5.5 Kekuatan dan kelemahan penelitian

Kekuatan dari penelitian ini adalah metode yang mengintegrasikan analisis kuantitatif dan kualitatif. Dengan analisis kuantitatif, karakteristik orang dengan TB RO beserta gambaran pengobatan pasien dapat tergambarkan. Setelah mengetahui besaran *pretreatment attrition*, analisis kualitatif telah bermanfaat dalam menggali faktor-faktor yang berkaitan dengan hambatan-hambatan dalam pengobatan TB RO. Keunggulan lainnya yang dimiliki oleh penelitian ini adalah metode kualitatif yang menggunakan metode wawancara mendalam ke pasien dan DKT ke berbagai kelompok yang terlibat dalam penanganan TB RO. Hal ini membuat kami memperoleh perspektif yang sangat kaya dari fenomena *pretreatment attrition*.

Beberapa keterbatasan penelitian yang tampak dalam penelitian ini antara lain adalah

desain penelitian kuantitatif yang deskriptif sehingga tidak dapat mengetahui hubungan antara faktor-faktor kuantitatif yang berpotensi mempengaruhi luaran yang diteliti, yakni pasien yang tidak memulai pengobatan. Keterbatasan ini disebabkan oleh jumlah sampel pasien yang tidak memulai pengobatan yang kecil karena hanya bersumber dari tiga faskes TB RO saja. Beranjak dari jumlah pasien yang tidak memulai pengobatan yang sedikit tersebut, wawancara mendalam hanya kami lakukan pada empat pasien yang tidak memulai pengobatan. Kami menyadari bahwa bila jumlah pasien yang tidak memulai pengobatan yang diwawancara lebih banyak, kami mungkin bisa mendapatkan perspektif yang lebih dalam.

Selain itu, hasil analisis kuantitatif hanya dapat mengidentifikasi faktor-faktor yang mempengaruhi inisiasi pengobatan dalam ranah rumah sakit. Namun, mengingat mayoritas orang dengan TB RO merupakan pasien rujukan (78%), hasil analisis kuantitatif ini belum dapat mengidentifikasi faktor-faktor yang mempengaruhi inisiasi pengobatan selama proses rujukan pasien. Namun, penelitian ini juga melakukan pendekatan kualitatif sehingga dapat menggambarkan proses rujukan dari Puskesmas ke RS yang diteliti. Oleh karena itu, penelitian lanjutan dengan menggunakan mix-method yang menggunakan data SITB secara keseluruhan di suatu wilayah diperlukan untuk mengukur persentase *pre-treatment attrition* secara akurat serta mengidentifikasi faktor-faktor yang belum ditemukan pada penelitian ini.

BAB VI

SIMPULAN DAN SARAN

Simpulan

Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan, dapat diambil kesimpulan sebagai berikut

1. Data SITB tidak dapat menggambarkan berapa banyak kejadian *pre-treatment attrition* pada orang dengan TB RO. Oleh karena itu, harus ada upaya untuk memperbaiki kualitas data SITB sehingga informasi yang dihasilkan lebih akurat dan lebih dapat dipercaya.
2. Rendahnya angka *pre-treatment attrition* pada orang dengan TB RO tidak diikuti tingginya angka ketepatan waktu berobat. Artinya, inisiasi pengobatan TB RO masih mengalami hambatan
3. Hasil analisis kuantitatif menunjukkan bahwa faktor jarak dan jumlah pasien pada RS mengindikasikan keterlambatan pengobatan
4. Selain itu, pendekatan kualitatif juga mengidentifikasi faktor penghambat inisiasi pengobatan TB RO dan mengelompokkannya ke dalam tiga faktor yaitu, faktor pasien, faktor sosial, dan faktor sistem kesehatan. Utamanya, pemahaman terkait TB RO, pengobatan, dan efek sampingnya, jarak yang jauh, dukungan keluarga yang terbatas, stigma, kondisi ekonomi, dan persepsi ketidakefektifan sistem kesehatan berkontribusi terhadap menghambat pasien berobat. Di sisi lain, faktor pendukung berupa adanya pemahaman yang baik, dukungan keluarga dan orang sekitar, dana *enabler*, serta jarak dekat ke fasilitas kesehatan tempat berobat TB RO.

Saran

1. Penelitian lanjutan masih diperlukan untuk mengonfirmasi penelitian ini
2. Hasil penelitian ini menyarankan agar pemangku kebijakan dapat segera menjalankan rekomendasi yang telah dibuat peneliti yang terbagi menjadi tiga yaitu
 - a. Membantu kesiapan orang dengan TB RO sebelum memulai pengobatan dengan membentuk layanan pojok konseling (POLING).
 - b. Memastikan orang dengan TB RO mudah mengakses layanan pengobatan TB RO
 - c. Mengoptimalkan dua fungsi utama SITB (instrumen pencatatan yang akuntabel dan sistem informasi rujukan yang memudahkan pasien).

DAFTAR PUSTAKA

1. World Health Organization. Global Tuberculosis Report 2023 [Internet]. Geneva: World Health Organization; [cited 2024 Jan 25]. Available from: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/373828/9789240083851-eng.pdf?sequence=1>
2. Kementerian Kesehatan RI. Laporan Program Penanggulangan Tuberkulosis Tahun 2022 [Internet]. [cited 2024 Apr 30]. Available from: <https://tbindonesia.or.id/wp-content/uploads/2023/09/Laporan-Tahunan-Program-TBC-2022.pdf>
3. Oo T, Kyaw KWY, Soe KT, Saw S, Satyanarayana S, Aung ST. Magnitude and reasons for pre-diagnosis attrition among presumptive multi-drug resistant tuberculosis patients in Bago Region, Myanmar: A mixed methods study. *Sci Rep*. 2019 May 10;9(1):7189.
4. Lestari BW, Nijman G, Larasmanah A, Soeroto AY, Santoso P, Alisjahbana B, et al. Management of Drug-Resistant Tuberculosis in Indonesia: A Four-Year Cascade of Care Analysis [Internet]. SSRN; 2023 [cited 2023 Nov 18]. Available from: <https://www.ssrn.com/abstract=4465965>
5. Oga-Omenka C, Tseja-Akinrin A, Sen P, Mac-Seing M, Agbaje A, Menzies D, et al. Factors influencing diagnosis and treatment initiation for multidrug-resistant/rifampicin-resistant tuberculosis in six sub-Saharan African countries: a mixed-methods systematic review. *BMJ Glob Health*. 2020 Jul;5(7):e002280.
6. Gale NK, Heath G, Cameron E, Rashid S, Redwood S. Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. *BMC Med Res Methodol*. 2013 Sep 18;13(1):117.
7. Oga-Omenka C, Boffa J, Kuye J, Dakum P, Menzies D, Zarowsky C. Understanding the gaps in DR-TB care cascade in Nigeria: A sequential mixed-method study. *Journal of Clinical Tuberculosis and Other Mycobacterial Diseases*. 2020 Dec;21:100193.
8. Naidoo P, Van Niekerk M, Du Toit E, Beyers N, Leon N. Pathways to multidrug-resistant tuberculosis diagnosis and treatment initiation: a qualitative comparison of patients' experiences in the era of rapid molecular diagnostic tests. *BMC Health Serv Res*. 2015 Jun;15(1):488.
9. Vanqa N, Hoddinott G, Mbenyana B, Osman M, Meehan SA. Linkage to TB care: A qualitative study to understand linkage from the patients' perspective in the Western Cape Province, South Africa. Loveday M, editor. *PLoS ONE*. 2021 Nov 19;16(11):e0260200.
10. Shringarpure KS, Isaakidis P, Sagili KD, Baxi RK, Das M, Daftary A. "When Treatment Is More Challenging than the Disease": A Qualitative Study of MDR-TB Patient Retention. Escobar-Gutiérrez A, editor. *PLoS ONE*. 2016 Mar 9;11(3):e0150849.
11. Nyang'wa BT, Berry C, Kazounis E, Motta I, Parpieva N, Tigay Z, et al. A 24-Week, All-Oral Regimen for Rifampin-Resistant Tuberculosis. *N Engl J Med*. 2022 Dec 22;387(25):2331–43.

Lampiran 1. Pedoman Wawancara Mendalam dan Diskusi Kelompok Terarah

Detail Waktu dan Lokasi

- Hari/Tanggal :
- Durasi Wawancara :
- Lokasi :

Identifikasi Narasumber

- Nama :
- Usia :
- Jenis Kelamin :
- Alamat :
- No. Hp :
- Profesi :

Instruksi Wawancara Mendalam

A. Instruksi Umum

- Wawancara mendalam dan akan dijalankan setelah mendapat persetujuan dari partisipan dan narasumber penelitian, yang terlampir dalam dokumen informed consent dari penelitian ini.
- Perlengkapan yang perlu dibawa/dipersiapkan: pedoman wawancara, perangkat perekam, dan alat tulis.
- Jalannya wawancara mendalam tidak harus selalu mengikuti urutan pedoman wawancara, namun dapat mengalir sesuai dengan dinamika pembicaraan dengan narasumber.

- Fungsi pedoman wawancara mendalam adalah sebagai alat bantu untuk mengingatkan informasi yang perlu dijelajahi kepada narasumber mengenai topik dalam penelitian, bukan sebagai daftar pertanyaan yang harus dibacakan.
- Catat poin-poin penting yang disampaikan oleh narasumber segera untuk memudahkan dalam proses pembuatan matriks respons.
- Narasumber tidak harus menjawab semua pertanyaan yang diajukan, namun disesuaikan dengan pengetahuan/pengalaman narasumber.
- Setelah menyelesaikan wawancara mendalam pewawancara mengucapkan terima kasih dan meminta kesediaan narasumber untuk dikonfirmasi kembali jika ada hal yang masih dirasa kurang.

B. Instruksi Memulai dan Mengakhiri Wawancara Eksploratif dan Pengisian Kuesioner:

- Ucapkan terima kasih atas kesediaan dan waktu yang telah diberikan narasumber untuk melakukan wawancara ini.
- Jelaskan maksud dan tujuan wawancara mendalam. Maksud dan tujuan tersebut adalah untuk mengumpulkan informasi yang terkait dengan faktor penghambat dan pendukung orang dengan TB RO untuk memulai pengobatan
- Faktor sistem kesehatan yang mencakup kebijakan dan kepemimpinan, pendanaan sistem kesehatan, sumber daya manusia kesehatan, teknologi informasi kesehatan, obat-obatan, alat diagnostik, dan upaya kesehatan, faktor non medis yang mencakup sosial, budaya, ekonomi, geografi, dan politik
- Minta izin kepada narasumber untuk merekam seluruh proses wawancara eksploratif untuk mencegah kesalahan dan mengingat semua poin respons.
- Narasumber bebas menyampaikan pengalaman, opini, dan saran terkait materi pertanyaan.
- Jawaban dari narasumber tidak dinilai benar/salah. Semua jawaban akan diterima dan dicatat oleh peneliti.

- Semua jawaban yang diberikan oleh narasumber akan dirahasiakan.
- Ucapkan terima kasih atas informasi yang telah diberikan oleh narasumber.
- Jika ada hal yang dirasa belum jelas, minta izin narasumber untuk dapat dihubungi kembali.

Lampiran 2

Sample Size for % Frequency in a Population (Random Sample)		
Population size	100	If large, leave as one million
Anticipated % frequency(p)	36	Between 0 & 99.99. If unknown, use 50%
Confidence limits as +/- percent of 100	20	Absolute precision %
Design effect (for complex sample surveys--DEFF)	2	1.0 for random sample

Population size(for finite population correction factor or fpc)(N): 100
 Hypothesized % frequency of outcome factor in the population (p):36%+/-20
 Confidence limits as % of 100(absolute +/- %)(d): 20%
 Design effect (for cluster surveys-DEFF): 2

Sample Size(n) for Various Confidence Levels

ConfidenceLevel(%)	Sample Size
95%	37
80%	18
90%	28
97%	44
99%	56
99.9%	78
99.99%	94

Equation

$$\text{Sample size } n = [\text{DEFF} * Np(1-p)] / [(d^2 / Z^2_{1-\alpha/2} * (N-1) + p*(1-p)]$$

Results from OpenEpi, Version 3, open source calculator--SSPropor
 Print from the browser with ctrl-P
 or select text to copy and paste to other programs.

<https://www.openepi.com/SampleSize/SSCC.htm>

Lampiran 3 (Cara Pengunduhan Data SITB)

