

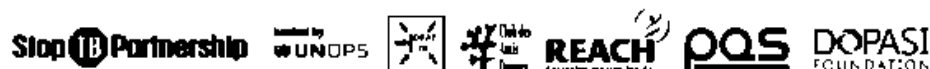
**MEMBERDAYAKAN & MELIBATKAN
PENYINTAS SERTA PEJUANG TB UNTUK MENANGGAPI TUBERKULOSIS
RESISTEN OBAT**

Paket Keterlibatan Komunitas



RESPECT

Respons yang Tangguh, Berpusat pada Manusia,
Dipimpin oleh Komunitas untuk Mengakhiri
Tuberkulosis Resistensi Obat



*Modul keterlibatan komunitas ini dikembangkan melalui
mekanisme Challenge Facility for Civil Society (Fasilitas
Tantangan untuk Masyarakat Sipil), dengan dukungan dari
Unitaid dan L'Initiative.*



Daftar Isi

Ucapan Terima Kasih	5
A. Latar Belakang	6
Apa itu modul ini?	6
Tujuan modul	7
Untuk siapa modul ini ditujukan?	7
Mengapa TB Champion merupakan inti dari tujuan End TB	8
Istilah kunci	11
Struktur Modul	14
B. Tahap 1: Identifikasi & Pengembangan Kapasitas	15
IDENTIFIKASI	16
Pertimbangan dan kriteria untuk memilih penyintas TB sebagai calon TB Champion	16
Bagaimana mengidentifikasi metode penyintas TB	18
Kontak awal untuk mengklarifikasi ekspektasi	18
PENGEMBANGAN KAPASITAS	19
Tujuan Pembelajaran	19
Menggunakan dan mengadaptasi kurikulum:	19
Tahap 2: Melibatkan dan Memberdayakan	21
MELIBATKAN	21
Dukungan Sebaya kepada orang dengan TB dan keluarga yang mendampingi	22
Mengedukasi komunitas tentang TB	23
Memimpin advokasi dan upaya pemantauan berbasis komunitas	25
PEMBERDAYAAN	26
Proses Pemberdayaan	26
Indeks Pemberdayaan TB Champion	28
Tahap 3: Keberlanjutan	32
C. Prinsip Inti untuk Keberlanjutan	32
Strategi untuk Keberlanjutan	33



Modul 1: Ilmu tentang TB dan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) - Memahami dasar dengan benar	37
Modul 2: Beban TB dan respons terhadapnya	46
Sesi 1: Memahami beban orang dengan TB dan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB)	47
Sesi 2: Memahami Program Tuberkulosis Nasional	49
Modul 3: Rangkaian Layanan Perawatan TB (TB Care Cascade)	53
Sesi 1: Kisah TB kami	53
Sesi 2: Jalur Menuju Kesembuhan	55
Modul 4: Peran seorang TB Champion	58
Sesi 1: Mendukung orang dengan TB dan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB)	59
Sesi 2: Meningkatkan kesadaran komunitas tentang TB	66
Sesi 3: Advokasi untuk TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB)	70
Sesi 4: Mengatasi stigma dan diskriminasi dalam perawatan TB	77
Sesi 5: Pemantauan berbasis komunitas dan mekanisme umpan balik kepada sistem kesehatan	81
Sesi 6: Perawatan Diri bagi TB Champion	85
Modul 5: Jejaring yang Dipimpin oleh Penyintas TB	88
SESI PENUTUP: Aktivitas peta pikiran	92
Lampiran 1: Agenda untuk lokakarya pengembangan kapasitas	94
Lampiran 2: Latihan pembukaan (grounding exercise)	95
Lampiran 3: Latihan penutupan (grounding exercise)	96

Daftar kotak

Kotak 1: TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB): Gambaran global	11
Kotak 2: Siapa itu TB Champion?	12
Kotak 3: Sejarah model TB Champion di India	14
Kotak 4: Prinsip utama dalam bekerja dengan TB Champion	14



Kotak 5: Apa yang dimaksud dengan “melibatkan” seorang TB Champion?	21
Kotak 6: Definisi dukungan sebaya selama proses pelibatan	23
Kotak 7: Definisi penjangkauan dan edukasi komunitas	24
Kotak 8: Definisi advokasi dan pemantauan berbasis komunitas	26
Kotak 9: Identitas ‘TB Champion’	28
Kotak 10: Jejaring yang dipimpin oleh penyintas	33
Kotak 11: Indikator untuk mengukur keberhasilan dan menunjukkan nilai	36
Kotak 12: Gender dan TB	46
Kotak 13: Tren global terkait stigma TB	80
Kotak 14: Apa itu OneImpact?	83
Kotak 15: Studi Kasus OneImpact: Mozambik – Menemukan Anak-anak dengan TB yang Belum Teridentifikasi	85

Daftar gambar

Gambar 1: “Kurikulum dari penyintas TB menjadi Champion” secara ringkas	20
Gambar 2: Tujuan bagi TB Champion	22
Gambar 3: Indeks pemberdayaan TB Champion	29
Gambar 4: Tingkatan kemajuan dalam indeks pemberdayaan TB Champion	30
Gambar 5: Jalur menuju layanan perawatan	57
Gambar 6: Cara mendengarkan dengan saksama	65



Kata Pengantar

Rhea Lobo

Anggota Dewan - Delegasi Komunitas, Stop TB Partnership

Tuberkulosis resisten obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) tetap menjadi salah satu tantangan paling mendesak dan kompleks pada masa ini. Resistensi antimikroba (Antimicrobial Resistance/AMR) secara luas diakui sebagai salah satu ancaman terbesar terhadap kesehatan global, namun di dalam krisis yang terus berkembang ini, DR-TB tetap menjadi penyumbang jumlah kematian terbesar yang terkait dengan AMR.

Sebagai Anggota Dewan Komunitas dari Stop TB Partnership, saya dengan senang hati memperkenalkan Gerakan Champion DR-TB dan Modul Pengembangan Kapasitas ini yang dikembangkan dalam kerangka Challenge Facility for Civil Society (Fasilitas Tantangan untuk Masyarakat Sipil), yang merupakan satu-satunya mekanisme hibah yang secara khusus tersedia untuk memberdayakan komunitas terdampak agar memimpin perjuangan global dalam mengakhiri TB.

Inisiatif ini mencerminkan pengakuan yang semakin meningkat bahwa komunitas—terutama mereka yang secara langsung terdampak TB—merupakan elemen esensial bagi respons TB yang efektif dan kuat. Melalui investasi katalitik yang didukung oleh Unitaid dan L'Initiative, Challenge Facility for Civil Society secara konsisten telah memperkuat kepemimpinan komunitas dan akuntabilitas, dan Modul ini merepresentasikan kontribusi terbaru dalam rangkaian panjang upaya yang dirancang untuk memberdayakan masyarakat sipil dan komunitas terdampak guna mendorong perubahan yang bermakna.

Saya menyampaikan apresiasi yang tulus kepada REACH India dan para mitra konsorsium dari Kamerun, Republik Demokratik Kongo,



Moldova, Pakistan, serta Stop TB Partnership atas kepemimpinan mereka dalam pengembangan sumber daya penting ini. Kolaborasi mereka menunjukkan kekuatan pembelajaran lintas negara dan solidaritas dalam menangani DR-TB.

Untuk secara efektif menghadapi tuberkulosis resisten obat, kita harus mengangkat dan membekali para penyintas DR-TB sebagai champion di dalam komunitas mereka. Para champion ini memainkan peran penting dalam meningkatkan kesadaran dan memberikan edukasi, mendukung skrining dan diagnosis dini, memberikan dukungan sebaya kepada mereka yang menjalani pengobatan, serta melakukan pemantauan berbasis komunitas untuk mengidentifikasi stigma, hambatan terhadap layanan, dan kesenjangan dalam keberlanjutan penyediaan layanan esensial. Pada saat yang sama, mereka membantu membangun permintaan terhadap Modul DR-TB yang lebih baru dan lebih efektif yang dapat meningkatkan luaran dan menyelamatkan nyawa.

Kenyataannya adalah bahwa pemberdayaan penyintas untuk memimpin bukan hanya merupakan strategi untuk program TB yang lebih baik—melainkan juga merupakan jalur menuju sistem kesehatan dan komunitas yang lebih kuat dan tangguh. Inisiatif seperti modul pelatihan ini membantu memperkuat kepemimpinan komunitas, meningkatkan keamanan kesehatan, dan memastikan bahwa respons terhadap TB tetap berlandaskan pada martabat, kesetaraan, dan akuntabilitas.

Pada akhirnya, dengan mendukung champion komunitas dan kepemimpinan masyarakat sipil, kita semakin mendekati masa depan di mana tidak seorang pun tertinggal, nyawa terselamatkan, dan tujuan untuk mengakhiri TB akhirnya menjadi kenyataan.



A. Pendahuluan

Latar Belakang

Rencana Global untuk Mengakhiri TB 2023-2030 (Global Plan to End TB 2023-2030) mengartikulasikan komitmen bersama oleh pemerintah, peneliti, masyarakat sipil, dan komunitas untuk mengakhiri tuberkulosis (Tuberculosis/TB) dan tuberkulosis resisten obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) pada tahun 2030. Rencana ambisius ini mengakui bahwa pencapaian eliminasi TB bukan hanya merupakan tantangan biomedis atau programatik, tetapi juga tantangan sosial. Mengakhiri TB memerlukan kepemimpinan, akuntabilitas, dan tindakan berkelanjutan dari (dan untuk mendukung) orang-orang yang paling terdampak oleh penyakit ini. Inti dari visi ini adalah keterlibatan bermakna komunitas terdampak TB, khususnya para penyintas TB, sebagai mitra setara dalam membentuk dan memperkuat respons TB nasional dan global.

Salah satu mekanisme global utama yang telah membantu mengakselerasi keterlibatan komunitas terdampak TB adalah Challenge Facility for Civil Society (Fasilitas Tantangan untuk Masyarakat Sipil/CFCS) dari Stop TB Partnership, yang berinvestasi secara langsung pada komunitas terdampak TB, jejaring penyintas TB, dan organisasi masyarakat sipil. CFCS telah membantu menggeser keterlibatan komunitas dalam TB dari aktivitas yang bersifat perifer atau sekali waktu menjadi bagian yang lebih strategis, berkelanjutan, dan akuntabel dalam respons TB. Secara penting, CFCS telah mendukung negara dan komunitas untuk memperkuat empat area aksi yang saling terkait: menciptakan permintaan terhadap layanan TB dan TB Resistensi Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) yang lebih baik serta Modul baru; mengatasi stigma dan hambatan lain yang terkait dengan hak dan gender yang menghalangi akses layanan; memajukan pemantauan berbasis komunitas dan akuntabilitas; serta mendorong integrasi yang lebih kuat dari aksi komunitas dalam respons nasional untuk keberlanjutan jangka panjang. Melalui pendekatan ini, CFCS telah berkontribusi terhadap momentum global maupun praktik di tingkat negara, dengan menunjukkan bahwa TB Champion dan komunitas yang dipimpin oleh penyintas bukanlah tambahan opsional dalam program TB, melainkan aktor utama dalam membangun respons yang berpusat pada manusia, berbasis hak, dan efektif terhadap TB dan TB Resistensi Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB).



Publikasi terbaru dari Stop TB Partnership - "Operationalizing TB Community Systems Strengthening (TB CSS): A Framework for Action" - telah mengembangkan pendekatan CSS yang ada, dengan menegaskan bahwa negara memerlukan pemahaman yang lebih jelas dan spesifik terhadap TB mengenai makna penguatan sistem komunitas dalam praktik. Keterlibatan komunitas dalam TB masih terlalu sering direduksi menjadi dukungan kepatuhan pengobatan yang dipimpin oleh Petugas Kesehatan Komunitas (Community Health Worker/CHW) dan penelusuran kontak, yang meremehkan peran luas yang dapat dimainkan oleh komunitas terdampak TB dalam membentuk kebijakan, mengurangi stigma, menciptakan permintaan, memperkuat akuntabilitas, dan meningkatkan akses bagi kelompok yang paling berisiko. Kerangka tersebut disusun berdasarkan enam "elemen dasar": (1) partisipasi komunitas dan tata kelola inklusif; (2) akses untuk semua dan inovasi yang digerakkan oleh komunitas; (3) pembiayaan berkelanjutan dan pengembangan kapasitas untuk aksi yang dipimpin komunitas; (4) layanan perawatan dan dukungan yang berpusat pada manusia dan dipimpin komunitas; (5) penguatan tenaga kerja komunitas dan organisasi; serta (6) pemantauan, akuntabilitas, dan pembelajaran yang dipimpin komunitas. Kerangka ini menempatkan penyintas TB, populasi yang kurang terlayani, organisasi masyarakat sipil, serta platform regional/global sebagai sistem komunitas TB yang semakin terorganisasi—sebuah sistem yang telah memengaruhi strategi nasional, menjalankan upaya pengurangan stigma, memperluas dukungan sebaya, dan menggunakan pemantauan berbasis komunitas untuk mengidentifikasi kesenjangan layanan. Dokumen ini menekankan bahwa capaian yang ada masih terfragmentasi tanpa kerangka bersama untuk memandu standar investasi, koordinasi, dan akuntabilitas.

Apa itu modul ini?

Modul ini - **"Memberdayakan & Melibatkan Penyintas TB untuk Merespons Tuberkulosis Resisten Obat: Paket Keterlibatan Komunitas"** - dibangun berdasarkan Kerangka dari Tuberculosis - Community Support System (TB-CSS). Dikembangkan melalui mekanisme Challenge Facility for Civil Society, Modul ini merupakan paket keterlibatan komunitas yang praktis dan berbasis pengalaman yang dikembangkan oleh Stop TB Partnership dan REACH, melalui kolaborasi erat dengan TB Champion, jejaring yang dipimpin oleh penyintas, dan organisasi masyarakat sipil di



berbagai negara. Modul ini merupakan sumber daya komprehensif yang menguraikan berbagai proses dalam mengidentifikasi, melatih, dan melibatkan secara bermakna para penyintas TB dalam respons TB di tingkat nasional maupun lokal. Berdasarkan praktik terbaik global, Modul ini menjelaskan secara rinci berbagai langkah yang dapat diadopsi untuk mendorong keterlibatan aktif TB Champion dalam berbagai peran: sebagai advokat yang kuat bagi komunitas terdampak TB, pendukung sebaya yang empatik, pendidik komunitas yang persuasif, serta pemantau komunitas yang terampil. Modul ini secara khusus berfokus pada peran TB Champion dalam merespons TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB), dengan penekanan pada pentingnya partisipasi komunitas dalam menghilangkan kesalahpahaman mengenai DR-TB dan meningkatkan luaran klinis serta sosial bagi orang dengan DR-TB dan keluarga mereka.

Modul ini secara langsung bersumber dari pengalaman, wawasan, dan kebijaksanaan kolektif. Oleh karena itu, ini bukan merupakan pedoman teknis yang ditulis tentang komunitas; sebaliknya, ini adalah sumber daya yang ditulis oleh komunitas, bersama dan oleh orang-orang yang terdampak TB. Prioritas dan perspektif yang tercermin di dalamnya berasal dari penyintas TB yang telah bertransformasi menjadi TB Champion, serta dari jejaring yang dipimpin oleh penyintas yang muncul dari pengalaman hidup mereka.

Di berbagai konteks, TB Champion dan jejaring yang dipimpin oleh penyintas telah menunjukkan bahwa komunitas bukanlah penerima manfaat pasif dari program TB. Mereka adalah pemegang pengetahuan, pendukung sebaya, advokat, pemantau, dan agen perubahan. Melalui dokumen ini, TB Champion dari berbagai negara bersatu untuk berbagi bagaimana komunitas dapat dilibatkan dengan cara yang efektif, memberdayakan, serta berlandaskan pada penghormatan, martabat, dan hak. Pendekatan yang diuraikan di sini mencerminkan apa yang telah berhasil dalam praktik, apa yang belum berhasil, dan apa yang perlu diubah agar keterlibatan komunitas dapat bergerak melampaui sekadar simbolisme menuju kemitraan yang sejati dan kepemilikan bersama.

Tujuan Modul

Sebagaimana disoroti oleh kerangka TB-CSS, terdapat pengakuan yang semakin meningkat akan pentingnya melibatkan komunitas terdampak TB, namun penerjemahan komitmen ini ke dalam tindakan



yang bermakna masih belum memadai. Memberdayakan komunitas terdampak TB memerlukan lebih dari sekadar niat; hal ini memerlukan akses berkelanjutan terhadap pengetahuan, keterampilan, dan peluang yang diperlukan untuk berpartisipasi secara penuh dalam respons TB. Modul ini menguraikan kerangka kerja yang telah teruji untuk melibatkan komunitas terdampak TB melalui model '**dari penyintas TB menjadi TB Champion**', dengan menjelaskan cara-cara untuk mengidentifikasi, melatih, melibatkan, dan mempertahankan keterlibatan yang autentik dari para penyintas TB. Modul ini menjelaskan berbagai proses yang terlibat dalam membentuk suatu kelompok penyintas TB sebagai Champion serta memastikan bahwa komunitas terdampak TB terlibat secara bermakna dalam berbagai aspek respons terhadap TB.

Untuk siapa Modul ini ditujukan?

Modul TB Champion ini ditujukan bagi setiap program TB nasional atau organisasi masyarakat sipil/organisasi komunitas terdampak atau jejaring penyintas TB yang bekerja untuk memperkenalkan atau memperkuat mekanisme pelibatan komunitas terdampak TB, khususnya penyintas TB, dalam respons TB di suatu negara. Modul ini menawarkan kerangka kerja yang terstruktur (dan pada saat yang sama, adaptif) untuk mengidentifikasi, mengembangkan kapasitas, melibatkan, memberdayakan, dan mempertahankan TB Champion.

Modul ini sesuai untuk digunakan baik di negara yang belum memiliki mekanisme tersebut sama sekali, maupun di negara yang telah memiliki proses awal yang ingin ditingkatkan dengan menggunakan elemen dari Modul ini. Modul ini dapat digunakan oleh program TB tingkat lokal, regional, maupun nasional (National Tuberculosis Programme/Program Tuberkulosis Nasional/NTP); demikian pula, organisasi masyarakat sipil (termasuk jejaring yang dipimpin oleh penyintas TB) dapat mendemonstrasikan Modul ini dalam wilayah geografis terbatas atau mengimplementasikannya secara luas di tingkat regional atau nasional. Dimungkinkan pula bahwa NTP atau pelaksana program hanya ingin menggunakan bagian tertentu dari Modul ini—misalnya, kurikulum pelatihan atau berbagai cara untuk melibatkan TB Champion—namun tidak mengadopsi Modul ini secara keseluruhan.

Meskipun seluruh upaya telah dilakukan untuk memastikan bahwa Modul ini sesuai untuk digunakan secara global, kami menyadari bahwa negara mungkin perlu menyesuaikan beberapa elemen dengan



konteks spesifik masing-masing. Selain itu, kurikulum pelatihan perlu disesuaikan untuk berfokus pada konteks TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) di suatu negara tertentu; proses pelibatan TB Champion, serta peran dan tanggung jawab mereka perlu disesuaikan dengan sumber daya yang tersedia. Pihak yang berminat menggunakan Modul ini juga perlu menerjemahkan konten ke dalam berbagai bahasa sesuai kebutuhan.

Mengapa Pejuang TB Menjadi Inti dari Tujuan Mengakhiri

Upaya global untuk mengakhiri Tuberkulosis (Tuberculosis/TB) dan tuberkulosis resisten obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) telah berlangsung secara konsisten dalam satu dekade terakhir, meskipun dengan dinamika yang beragam—dengan sejumlah perkembangan positif yang menunjukkan kemajuan, namun juga diiringi berbagai tantangan yang terus menghambat respons TB. Di sisi positif, telah tersedia Modul diagnostik TB yang lebih baru, rejimen pengobatan yang lebih singkat dan lebih aman untuk TB maupun DR-TB, peningkatan perhatian terhadap pencegahan TB, aksi multisektoral yang lebih berkelanjutan terhadap TB, serta pengembangan vaksin TB yang semakin kuat. Di sisi lain, terdapat dua hambatan utama, yaitu pandemi COVID-19 yang secara signifikan menghambat upaya penemuan dan pengobatan lebih banyak orang dengan TB, serta penurunan tajam dalam pendanaan dan investasi TB.

Perubahan yang paling signifikan dalam satu dekade terakhir, dan tidak diragukan lagi ke arah yang lebih baik, adalah keterlibatan komunitas terdampak TB, khususnya para penyintas TB. Selama terlalu lama, respons terhadap TB terutama bersifat biomedis, didorong oleh kebutuhan untuk menangani aspek klinis penyakit, sementara perhatian terhadap kebutuhan psikososial dan emosional orang dengan TB masih terbatas. Respons TB dirancang untuk orang terdampak TB, namun jarang melibatkan penyintas TB atau pihak lain yang terdampak secara langsung. Akibatnya, meskipun komunitas terdampak memiliki perspektif yang mendalam, unik, dan langsung mengenai dampak TB terhadap kehidupan manusia, terdapat sangat sedikit ruang bagi mereka untuk berkontribusi: tidak ada peran yang jelas bagi penyintas TB, serta terbatasnya mekanisme keterlibatan dalam sistem kesehatan. Namun saat ini, terdapat pengakuan yang kuat dan tidak terbantahkan terhadap peran vital yang dapat dan harus dimainkan oleh penyintas TB dalam upaya kolektif untuk mengakhiri TB.



Melalui pengalaman hidup mereka, para penyintas telah menjadi advokat, pendukung sebaya, pendidik, dan pemantau sistem kesehatan. Mereka meningkatkan visibilitas TB, menciptakan permintaan terhadap Modul yang lebih baik, meningkatkan pemahaman publik mengenai penyakit ini, menjangkau dan mendukung pasien yang menjalani pengobatan, mengidentifikasi hambatan terhadap layanan, serta secara aktif menantang stigma dan diskriminasi. Keterlibatan mereka telah menunjukkan bahwa kepemimpinan penyintas meningkatkan pengalaman perawatan sekaligus luaran pengobatan. Mereka juga telah membuktikan bahwa pengalaman hidup bukan sekadar pengetahuan anekdotal atau sekunder, melainkan bentuk keahlian yang esensial dalam merancang respons TB yang berpusat pada manusia dan efektif.

Perubahan ini didukung oleh masyarakat sipil, program nasional, serta mitra global, termasuk inisiatif yang difasilitasi oleh Stop TB Partnership, yang telah membantu membuka ruang bagi kepemimpinan penyintas dan aksi yang dipimpin oleh komunitas. Mekanisme Challenge Facility for Civil Society dari Stop TB Partnership, dengan dukungan dari L'Initiative, Expertise France, dan Unitaaid, telah berperan penting dalam mendorong perubahan ini, baik dari segi pola pikir maupun kelayakan implementasi di banyak negara. Saat ini terdapat lebih banyak jejaring yang dipimpin oleh penyintas dibandingkan sebelumnya (dengan lebih dari 20 cabang negara dari TBpeople), dan peran mereka terus berkembang dan meluas.

TBpeople, sebagai contoh, kini merupakan gerakan global yang dipimpin oleh penyintas. Dengan dukungan CFCS, para penyintas TB telah bertransformasi dari suara yang terisolasi menjadi suatu gerakan yang terkoordinasi, berdaya, dan berdampak untuk mengakhiri TB. TBpeople memiliki anggota di seluruh negara dengan beban TB tinggi dan memiliki lebih dari 30 cabang negara. TBpeople kini berupaya untuk menjadikan respons TB nasional benar-benar berpusat pada manusia, memastikan seluruh individu memperoleh akses terhadap layanan TB esensial, diperlakukan dengan bermartabat, serta diberdayakan untuk berkontribusi dalam respons yang menyelamatkan nyawa.

Keterlibatan penyintas TB dapat memberikan dampak terhadap respons TB global dalam berbagai cara. Dalam praktiknya, TB Champion:



- Menjangkau orang dengan TB yang jika tidak demikian akan mengalami keterlambatan atau tidak mengakses sistem kesehatan.
- Berinteraksi dengan pembuat kebijakan dan pelaksana program untuk memastikan keadilan, hak, dan martabat bagi semua orang dengan TB dan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB).
- Menciptakan permintaan terhadap akses dan pembaruan obat TB dan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) yang baru, diagnostik, serta inovasi lainnya.
- Melengkapi dan memperkuat inisiatif pemerintah untuk menegakkan hukum, kebijakan, dan program yang berpusat pada pasien.
- Memantau, mendokumentasikan, dan mengatasi stigma serta diskriminasi terhadap orang yang terdampak TB.
- Memberikan dukungan psikososial dan literasi pengobatan kepada orang dengan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) dan keluarga mereka.
- Mengadvokasi jaminan sosial bagi orang dengan TB dan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) serta keluarga mereka.
- Membangun penerimaan sosial dan dukungan bagi orang yang terdampak TB melalui berbagai mekanisme termasuk jejaring sosial (jejaring sosial ini secara efektif telah memecah keheningan terkait pengalaman komunitas terdampak-keheningan yang berkontribusi terhadap stigma).
- Membawa perspektif komunitas terdampak ke garis depan dalam respons TB, pada berbagai tingkatan untuk memperkuat respons TB nasional.
- Memainkan peran penting dalam menghilangkan kesalahpahaman terkait TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB): menantang narasi berbasis ketakutan, mengoreksi misinformasi, dan menegaskan bahwa DR-TB adalah kondisi medis dengan luaran yang semakin membaik, bukan kegagalan pribadi.

Mungkin yang paling kuat dari semuanya, TB Champion memberikan harapan nyata bahwa kehidupan yang produktif dan bermakna—melampaui sekadar 'sembuh'—setelah TB dan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) adalah mungkin.



Secara khusus dalam konteks TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB), keterlibatan bermakna penyintas menjadi semakin krusial, bukan hanya karena tantangan yang melekat dalam bidang ini, tetapi juga karena peluang yang belum pernah terjadi sebelumnya dalam jangkauan dampaknya. Dua faktor utama menjadikan kepemimpinan penyintas sangat kuat pada saat ini:

- **Informasi mengenai tuberkulosis.** Meskipun pemahaman mengenai resistensi obat sebagai suatu konsep masih terbatas di dalam komunitas, penyintas TB berada pada posisi yang sangat tepat untuk memimpin upaya menghilangkan kesalahpahaman mengenai penyakit ini. Berdasarkan pengalaman hidup, TB Champion mampu menerjemahkan informasi klinis yang kompleks ke dalam bahasa yang dipercaya dan dipahami oleh masyarakat. Dampak sosial dan emosional pada individu terdampak menuntut pemberian layanan yang berpusat pada pasien; dukungan sebaya oleh dan dari penyintas telah muncul sebagai pendekatan yang terbukti efektif dan penuh empati untuk membantu individu menjalani pengobatan dengan kepercayaan diri dan harapan.
- **Akses terhadap alat dan penanganan baru:** Dalam beberapa tahun terakhir, berbagai kemajuan besar telah mengubah kemungkinan penanganan bagi orang dengan TB resisten obat (DR-TB). Modul diagnostik baru, rejimen oral penuh, serta pilihan pengobatan yang lebih singkat dan lebih aman berarti bahwa kesembuhan bukan lagi pengecualian, melainkan hasil yang dapat dicapai bagi banyak orang. Sebagai penyintas, TB Champion telah mengalami baik bentuk pengobatan lama yang lebih berat maupun potensi yang dihadirkan oleh Modul baru ini. Peran mereka saat ini adalah memastikan bahwa potensi tersebut diterjemahkan menjadi akses nyata dan luaran nyata bagi komunitas. Dengan memanfaatkan keterampilan yang dijelaskan dalam dokumen ini—dukungan sebaya, edukasi komunitas, advokasi, dan pemantauan berbasis komunitas—mereka dapat membantu meningkatkan kesadaran, permintaan, dan pemanfaatan Modul DR-TB yang lebih baru. Mereka dapat mendukung individu dan keluarga untuk memahami pilihan pengobatan, tetap terlibat dalam perawatan, serta menyelesaikan pengobatan dengan bermartabat, dengan mengombinasikan Modul yang lebih baik dengan dukungan kuat yang dipimpin oleh komunitas.



Tuberkulosis Resisten Obat: Gambaran Global

Tuberkulosis resisten obat tetap menjadi ancaman kesehatan masyarakat utama, dengan tingkat resistensi yang signifikan terhadap rifampisin, obat anti-TB lini pertama yang paling efektif. Pada saat yang sama, data terbaru menunjukkan kemajuan penting yang memberikan dasar nyata untuk optimisme. Menurut Laporan Global TB WHO tahun 2025, diperkirakan 390.000 orang mengalami Multi Drug Resistant/Rifampicin Resistant Tuberculosis (Tuberkulosis Multi Resisten Obat/Tuberkulosis Resisten Rifampisin/MDR/RR-TB) pada tahun 2024, menurun dibandingkan tingkat pada tahun 2015. Kemajuan dalam akses terhadap uji kepekaan obat (drug susceptibility testing) sangat menggembirakan. Secara global pada tahun 2024, 83% orang yang didiagnosis TB terkonfirmasi secara bakteriologis telah diuji resistensi rifampisin (3,7/4,5 juta), meningkat dari 79% (3,4/4,3 juta) pada tahun 2023, yang menunjukkan kemajuan signifikan dibandingkan dengan 69% (2,4/3,5 juta) pada tahun 2021 dan 62% (2,2/3,6 juta) pada tahun pra-pandemi 2019. Kemajuan ini mencerminkan peningkatan kapasitas global dalam mendeteksi resistensi obat secara dini dan akurat, yang merupakan fondasi penting bagi pengobatan yang efektif.

Secara global, total 164.545 orang memulai pengobatan TB Resistensi Rifampisin (Rifampicin Resistant Tuberculosis/RR-TB) pada tahun 2024. Angka ini hanya mencakup 42% dari sekitar 390.000 orang yang mengalami RR-TB pada tahun 2024, hampir sama dengan tahun 2023. Meskipun kesenjangan pengobatan ini masih menjadi perhatian, tingkat keberhasilan pengobatan terus meningkat, mencapai 71% pada orang dengan TB yang memulai pengobatan pada tahun 2022, meningkat dari 68% pada mereka yang memulai pada tahun 2021.

Perubahan positif signifikan lainnya adalah perluasan global rejimen pengobatan yang lebih singkat dan lebih dapat ditoleransi, yaitu rejimen 6 bulan dan 9 bulan. Pada tahun 2024, sebanyak 34.256 orang dengan MDR/RR-TB memulai pengobatan dengan rejimen 6 bulan, meningkat secara signifikan dari 5.653 pada tahun 2023 dan 1.744 pada tahun 2022. Pada akhir tahun 2024, rejimen 6 bulan telah digunakan untuk pengobatan MDR/RR-TB di 97 negara, meningkat dari 60 negara pada akhir tahun 2023 dan 41 negara pada akhir tahun 2022. Meskipun rejimen yang lebih panjang selama 18-20 bulan masih paling banyak digunakan (54% pada tahun 2024), peningkatan pesat penggunaan rejimen yang lebih singkat menandai titik balik dalam perawatan DR-TB (proporsi pasien pada rejimen 9 bulan dan 6 bulan pada tahun 2024 masing-masing sebesar 21%).

Perkembangan ini menunjukkan adanya peluang unik dalam respons global terhadap DR-TB. Untuk pertama kalinya, kemajuan dalam diagnostik, obat baru dan yang digunakan kembali, serta rejimen yang lebih singkat dan lebih aman menjadikan kesembuhan sebagai hasil yang realistis bagi lebih banyak orang. Percepatan adopsi Modul ini (dengan tetap memperkuat sistem untuk memantau kualitas pengobatan, mengurangi stigma, dan mengatasi hambatan sosial serta struktural) dapat secara signifikan meningkatkan luaran. Dukungan sebaya, pemantauan berbasis komunitas, dan keterlibatan penyintas merupakan elemen kunci untuk memastikan bahwa inovasi ini diterjemahkan menjadi akses nyata, pengobatan yang berkelanjutan, dan penyelamatan nyawa.

Penanganan DR-TB juga memiliki implikasi yang jauh melampaui TB itu sendiri. DR-TB merupakan salah satu manifestasi paling jelas dari resistensi antimikroba (Antimicrobial Resistance/AMR). Kemajuan dalam pencegahan, deteksi, dan pengobatan DR-TB berkontribusi langsung terhadap upaya pengendalian AMR yang lebih luas. Demikian pula, investasi dalam diagnostik DR-TB, surveilans, dan kepercayaan komunitas memperkuat pencegahan, kesiapsiagaan, dan respons terhadap pandemi (Pandemic Prevention, Preparedness, and Response/PPPR), sekaligus memperkuat elemen inti keamanan kesehatan. Dengan bertindak secara tegas saat ini—dengan mengombinasikan Modul baru dengan keterlibatan komunitas yang kuat—kita memiliki peluang tidak hanya untuk mengakhiri DR-TB, tetapi juga untuk memberikan manfaat jangka panjang bagi sistem kesehatan, melindungi generasi mendatang, dan menyelamatkan nyawa.

Kotak 1: Tuberkulosis Resistensi Obat: Gambaran Global

Istilah kunci

Secara umum, keterlibatan komunitas didefinisikan sebagai proses bekerja secara kolaboratif dengan dan melalui komunitas untuk mengatasi isu yang memengaruhi kesejahteraan mereka. Sebagai individu yang terdampak TB, keterlibatan komunitas berarti diakui sebagai mitra dalam membentuk respons yang memengaruhi kehidupan kita, bukan sebagai penerima layanan yang pasif. Istilah 'komunitas' sendiri dapat diinterpretasikan dalam berbagai cara; dalam dokumen ini, istilah tersebut digunakan untuk merujuk pada sekelompok orang yang didefinisikan oleh



karakteristik tertentu yang sama. Frasa 'komunitas terdampak' secara khusus digunakan untuk merujuk pada mereka yang secara langsung terdampak oleh suatu penyakit. Hal ini dapat mencakup, misalnya, seseorang yang sedang menjalani pengobatan TB atau keluarganya, atau seseorang yang hidup dengan HIV beserta keluarganya. Dengan menyebut komunitas terdampak dengan cara ini, kita mengakui baik tantangan yang dihadapi individu maupun kekuatan kolektif yang berasal dari pengalaman bersama.

Modul ini, dengan tetap mengakui kebutuhan akan keterlibatan komunitas yang kuat dan efektif, secara khusus berfokus pada cara-cara untuk melibatkan penyintas TB serta nilai dari pengalaman hidup. Hal ini bukan hanya merupakan riwayat pribadi yang dapat menjadi sumber koneksi dan kekuatan, tetapi juga bentuk keahlian yang dapat memperkuat respons TB dan meningkatkan luaran bagi orang lain.

Modul ini, istilah 'orang dengan TB' digunakan untuk merujuk pada seseorang yang sedang menjalani pengobatan. 'Orang yang terdampak tuberkulosis' digunakan untuk merujuk pada setiap individu dengan infeksi atau penyakit TB atau seseorang yang sebelumnya pernah mengalami penyakit tuberkulosis, serta pengasuh dan anggota keluarga inti mereka. Penggunaan bahasa yang mengutamakan individu seperti 'orang' dibandingkan 'kasus' atau 'suspek' merupakan pilihan yang disengaja untuk mengurangi stigma dan untuk menegaskan bahwa TB adalah suatu perjalanan medis, bukan keseluruhan identitas seseorang. Respons yang efektif harus mempertimbangkan dan menyesuaikan dengan seluruh aspek kehidupan individu: keluarga, komunitas, kehidupan profesional, serta akses terhadap layanan kesehatan.

Selain itu, dalam konteks TB, terdapat populasi tertentu yang kurang terlayani (underserved populations) yang memiliki akses tidak merata terhadap layanan TB dan harus diprioritaskan. Populasi ini dapat mencakup subpopulasi yang lebih rentan terhadap TB baik karena faktor lingkungan (kepadatan hunian, ventilasi buruk), biologis (imunosupresi, nutrisi buruk), maupun perilaku (secara langsung melalui penularan udara atau secara tidak langsung melalui perilaku yang meningkatkan risiko penyakit non-TB yang menekan imunitas), atau karena hambatan hukum, hak asasi manusia, gender, atau sosial lainnya dalam



mengakses layanan kesehatan masyarakat. Populasi kurang terlayani perlu didefinisikan dalam konteks masing-masing negara, namun dapat mencakup narapidana; orang yang hidup dengan HIV; migran, pengungsi, dan orang terlantar internal; pengguna narkoba; tenaga kesehatan; anak-anak; penderita diabetes; masyarakat miskin perkotaan dan penduduk kawasan kumuh; lansia; pekerja tambang dan penderita silikosis; serta individu yang bekerja dengan atau tinggal di dekat hewan, dan lainnya (dikutip dari "Words Matter" oleh Stop TB Partnership). Dengan mengakui populasi ini, kita bertujuan untuk mendukung respons TB yang lebih inklusif dan berkeadilan yang tidak meninggalkan siapa pun. *TB Champion* merujuk pada individu yang pernah terdampak TB dan yang memilih untuk menggunakan pengalaman hidup mereka untuk mendukung orang lain, memperkuat respons TB, dan mengadvokasi perubahan. Untuk informasi lebih lanjut mengenai TB Champion, lihat Kotak 2 dan Kotak 3.

Siapa itu TB Champion?

Secara umum, penyintas TB yang telah dilatih menggunakan kurikulum standar dan berkomitmen untuk berkontribusi terhadap upaya eliminasi TB dianggap sebagai TB Champion. TB Champion memanfaatkan perjalanan mereka sendiri melalui penyakit dan pemulihan untuk memberikan dukungan sebaya, berbagi informasi yang terpercaya, melibatkan komunitas, serta bekerja sama dengan sistem kesehatan untuk meningkatkan akses, kualitas, dan martabat layanan. Oleh karena itu, pengalaman hidup merupakan karakteristik utama (dan sumber kekuatan) bagi seorang TB Champion. Dalam beberapa kasus, istilah ini juga dapat digunakan untuk mendefinisikan individu lain dalam komunitas—yang mungkin tidak mengalami penyakit tersebut secara langsung—namun menunjukkan komitmen kuat untuk mendukung komunitas terdampak dan menyuarakan kepentingan mereka sebagai bagian dari respons terhadap TB dan TB Resistensi Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB). Hal ini dapat mencakup berbagai pihak seperti tokoh publik, duta TB, petugas kesehatan komunitas, perwakilan masyarakat sipil, tokoh politik, donor dan investor, dan lain-lain.

TB Champion bekerja dalam berbagai cara dan konteks—baik secara individu maupun melalui jejaring yang dipimpin oleh penyintas. Dipandu oleh prinsip empati, solidaritas, dan akuntabilitas terhadap komunitas terdampak TB, mereka memiliki berbagai peran:



- Pada tingkat individu, dengan memberikan dukungan sebaya, termasuk literasi pengobatan, kepada orang dengan TB dan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) serta keluarga mereka, memfasilitasi keterhubungan dengan layanan, serta membantu mereka mengatasi stigma dan diskriminasi yang dialami.
- Pada tingkat komunitas, dengan mengedukasi masyarakat tentang TB dan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB), sehingga membantu meningkatkan perilaku pencarian layanan kesehatan serta pemahaman mengenai konsep resistensi obat; serta dengan melibatkan berbagai pemimpin dan tokoh berpengaruh di komunitas serta memobilisasi sumber daya komunitas untuk respons TB yang multisektoral.
- Pada tingkat sistem dan kebijakan, dengan memberikan umpan balik mengenai kualitas layanan melalui pemantauan berbasis komunitas serta menyuarakan kepentingan komunitas terdampak TB sebagai bagian dari kelompok kerja dan komite nasional, sehingga memengaruhi proses perumusan kebijakan.

Kotak 2: Siapa itu TB Champion?

Sejarah Model TB Champion di India

Pada tahun 2016, REACH pertama kali memperkenalkan model penyintas TB-Champion melalui proyek TB Call to Action yang didukung oleh United States Agency for International Development (Badan Pembangunan Internasional Amerika Serikat/USAID). Sebuah kohort kecil yang terdiri dari sekitar 50 penyintas TB dari empat negara bagian dilatih dan dilibatkan melalui proses yang sistematis. Penyintas TB dipilih melalui kolaborasi dengan National TB Elimination Programme (Program Eliminasi Tuberkulosis Nasional/NTEP) dan dilatih melalui lokakarya selama tiga hari. Setelah pelatihan, mereka diberikan gelar "TB Champion" serta dorongan untuk menggunakan sebutan tersebut saat berinteraksi dengan komunitas. Mereka juga menerima dukungan tambahan melalui 'Program Mentoring', dengan mengembangkan rencana kerja yang dipersonalisasi. Analisis terhadap pengalaman dan hasil dari putaran pertama program mentoring menunjukkan bahwa sebagian besar TB Champion yang telah dilatih merasa paling nyaman dalam memberikan dukungan psikososial dan menganggap pengalaman advokasi sebagai hal yang cukup menantang.



Berdasarkan umpan balik tersebut, rencana kerja terstruktur dengan target dikembangkan untuk putaran kedua, di mana lebih dari 180 TB Champion dari lebih dari 110 distrik di enam negara bagian direkrut. Selama periode enam bulan, mereka menjangkau kehidupan lebih dari 12.000 orang dengan TB dan membantu meningkatkan kesadaran tentang TB pada lebih dari 150.000 orang.

Pada tahun 2019, peran TB Champion, berdasarkan masukan dan umpan balik, telah berkembang secara organik menjadi lima area utama:

- Memberikan dukungan emosional kepada orang dengan TB
- Mengedukasi komunitas lokal tentang TB
- Melakukan advokasi
- Mengatasi stigma dan diskriminasi
- Memfasilitasi umpan balik dari orang dengan TB/pengguna layanan kepada program

Melalui upaya mereka, TB Champions mengidentifikasi orang-orang dengan gejala tuberkulosis (TB) dan merujuk mereka untuk menjalani pemeriksaan; dalam banyak kasus, mereka secara pribadi mendampingi orang-orang tersebut ke fasilitas pelayanan kesehatan untuk memastikan bahwa mereka segera menjalani pemeriksaan. Mereka menghubungkan orang dengan TB dengan manfaat yang tersedia, termasuk skema bantuan transfer tunai gizi di India. Mereka berhasil memotivasi orang dengan TB yang telah menghentikan pengobatan untuk kembali melanjutkan konsumsi obat-obatan mereka. Dalam banyak kasus, mereka mengunjungi orang dengan TB beserta keluarga mereka, sering kali dengan tujuan meluruskan kesalahpahaman serta menekankan pentingnya dukungan keluarga. TB Champions menyelenggarakan pertemuan bagi kelompok masyarakat dan khalayak yang sebelumnya sama sekali tidak memiliki pengetahuan mengenai TB serta menggunakan bahasa dan dialek lokal untuk menyampaikan informasi mengenai TB. Sebutan 'TB Champion' terbukti menjadi faktor yang sangat signifikan, dengan memberikan penyintas TB suatu identitas dan tujuan hidup yang baru. Saat ini, TB Champions semakin diakui sebagai pemimpin di dalam komunitas mereka dan secara bertahap telah

Dampak intervensi ini juga tercermin dalam pembaruan Rencana Strategis Nasional India yang mengidentifikasi komunitas tidak lagi sebagai penerima layanan yang pasif, tetapi sebagai pemangku kepentingan yang aktif dan termotivasi dalam respons nasional terhadap TB. Hal ini juga ditegaskan dalam Joint Monitoring Mission tahun 2019, yang untuk pertama kalinya bertemu dengan TB Champion dan menyerukan pergeseran dari 'keterlibatan komunitas yang pasif menuju partisipasi dan kepemilikan komunitas secara penuh, dengan mengandalkan TB Champion dan penyintas TB yang bekerja bersama staf program dalam advokasi, perencanaan, implementasi, dan pemantauan respons TB di tingkat lokal, negara bagian, dan nasional'. Keterlibatan penyintas TB kini telah ditetapkan sebagai prioritas utama bagi program TB dan menjadi bagian integral dari misi eliminasi TB di India.

Melalui kolaborasi dengan NTEP, REACH mengkonsolidasikan agenda pelatihan dan materi menjadi kurikulum 'dari penyintas TB menjadi TB Champion', yang kemudian secara resmi diadopsi oleh Ministry of Health and Family Welfare (Kementerian Kesehatan dan Kesejahteraan Keluarga). Kurikulum ini menggunakan prinsip pembelajaran partisipatif dan pedagogi orang dewasa untuk membangun kapasitas penyintas TB agar menjadi advokat yang kuat. Versi pertama kurikulum ini, yang diterbitkan pada tahun 2018, disusun berdasarkan lokakarya pengembangan kapasitas dan masukan dari kelompok kerja yang dibentuk oleh NTEP. Versi kedua dikembangkan pada tahun 2023-2024, berdasarkan umpan balik dari pelatih utama yang telah menggunakan kurikulum tersebut serta masukan dari TB Champion berpengalaman yang telah berkembang dari peserta menjadi pelatih bersama. Modul ini mengacu pada konten dari versi kedua tersebut.

Kotak 3: Sejarah Model TB Champion di India

Struktur modul

Dokumen ini disusun dalam tiga bagian utama, yang didukung oleh kurikulum pelatihan yang rinci serta lampiran praktis. Secara keseluruhan, bagian-bagian ini dirancang untuk memandu pembaca dari alasan (mengapa) melibatkan TB Champion, hingga cara



(bagaimana) mengimplementasikan dan mempertahankan pendekatan ini dalam konteks nyata.

Bagian A menetapkan dasar modul. Bagian ini memperkenalkan rasional untuk menempatkan TB Champion sebagai pusat dalam upaya mengakhiri TB dan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB), menjelaskan istilah kunci, serta menguraikan apa itu Modul ini dan untuk siapa Modul ini ditujukan. Bagian ini dimaksudkan untuk membangun pemahaman bersama mengenai keterlibatan yang dipimpin oleh komunitas serta menempatkan model TB Champion dalam konteks tujuan TB nasional dan global yang lebih luas. Bagian ini juga memberikan ringkasan mengenai siapa yang dapat menjadi TB Champion serta mengidentifikasi beberapa prinsip utama dalam melibatkan komunitas terdampak TB, khususnya penyintas TB.

Bagian B menyajikan inti dari alat ini: Dari Penyintas Menjadi Pejuang: sebuah proses tiga tahap. Bagian ini menguraikan kerangka kerja yang praktis dan dapat disesuaikan untuk bekerja bersama para penyintas TB, yang disusun dalam tiga tahap:

- **Tahap 1:** Identifikasi dan penguatan kapasitas, yang berfokus pada kriteria dan metode untuk mengidentifikasi calon Pejuang TB, memperjelas harapan bersama, serta membangun dasar bagi keterlibatan yang bermakna.
- **Tahap 2:** Libatkan dan berdayakan, yang menjelaskan bagaimana Pejuang TB dapat didukung untuk mengambil peran aktif sebagai pendamping sebaya, edukator komunitas, advokat, serta kontributor dalam proses pemberdayaan dan kepemimpinan.
- **Tahap 3:** Keberlanjutan, yang membahas dukungan jangka panjang, apresiasi, dan sistem yang diperlukan untuk memastikan keterlibatan Pejuang TB berjalan secara etis, efektif, dan berkelanjutan dalam jangka panjang.

Bagian C memuat Kurikulum Pelatihan dari Penyintas TB menjadi Champion. Bagian ini menyediakan kurikulum modular yang terstruktur dan dapat disesuaikan dengan konteks masing-masing negara. Lima modul dalam kurikulum mencakup ilmu DR-TB dan respons TB, rangkaian layanan perawatan (care cascade), peran dan tanggung jawab TB Champion, pendekatan untuk mengatasi stigma dan diskriminasi, pemantauan berbasis komunitas, perawatan diri, serta pengembangan jejaring yang dipimpin oleh penyintas TB. Setiap modul diuraikan ke dalam sesi dengan tujuan pembelajaran yang jelas dan konten yang didasarkan pada prinsip pembelajaran partisipatif dan pembelajaran orang dewasa.



Meskipun dokumen ini disajikan dalam format linier, Modul ini dirancang untuk bersifat modular dan fleksibel. Pembaca tidak harus mengikuti setiap bagian secara berurutan. Sebaliknya, pembaca dianjurkan untuk menggunakan bagian yang paling relevan dengan tahap kerja dan konteks masing-masing. Sebagai contoh:

- Program dan organisasi yang baru mulai bekerja dengan penyintas TB dapat memulai dari Bagian A dan Tahap 1 pada Bagian B, yang berfokus pada pembangunan pemahaman bersama, identifikasi penyintas TB, serta klarifikasi ekspektasi.
- Program yang telah mengidentifikasi dan melibatkan penyintas TB dapat langsung menuju Bagian C, yaitu Kurikulum Pelatihan, untuk memperkuat kapasitas dan keterampilan.
- Inisiatif yang lebih mapan dapat memilih untuk berfokus pada Tahap 3: Keberlanjutan, yang membahas pertimbangan jangka panjang seperti struktur dukungan, pengembangan kepemimpinan, dan kesinambungan keterlibatan.

Pendekatan fleksibel ini memungkinkan Modul untuk disesuaikan dengan berbagai kondisi—baik digunakan untuk merancang program TB Champion yang baru, memperkuat program yang sudah ada, maupun merefleksikan bagaimana praktik saat ini dapat ditingkatkan. Pembaca dianjurkan untuk meninjau kembali bagian-bagian tertentu seiring perkembangan program dan seiring TB Champion sendiri membentuk arah serta prioritas kerja.

Prinsip utama dalam bekerja dengan TB Champion

- Keterlibatan yang bermakna dan penuh penghormatan terhadap komunitas terdampak TB dalam upaya mengakhiri TB dan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) adalah esensial dan fundamental, bukan sekadar diinginkan atau opsional.
- Respons terhadap TB dan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) yang tidak melibatkan TB Champion kehilangan aspek yang sangat penting; hal ini pada akhirnya akan memengaruhi pengalaman dan kualitas layanan yang diterima oleh orang dengan TB.
- TB Champion tidak hanya membutuhkan tempat dalam pengambilan keputusan—mereka juga perlu diberikan ruang untuk berbicara secara bebas dan terbuka, serta didengarkan.
- Upaya untuk melibatkan TB Champion harus menghargai pengalaman hidup dan keahlian mereka, serta tidak bersifat simbolis semata. Sebagai contoh, seorang TB Champion tidak seharusnya hanya diundang untuk menceritakan pengalaman pribadi mereka tanpa diberikan kesempatan untuk menyampaikan bagaimana program dapat ditingkatkan.

- TB Champion dapat dilibatkan oleh NTP atau organisasi masyarakat sipil, namun hal ini tidak boleh menciptakan hubungan yang hierarkis atau berbasis kewajiban. Menghormati independensi mereka sangat penting.
- Dalam beberapa situasi, TB Champion mungkin bersikap kritis terhadap NTP atau organisasi masyarakat sipil—hal ini karena loyalitas utama mereka adalah kepada komunitas terdampak TB, dan mereka berbicara atas nama komunitas tersebut.
- TB Champion merupakan kelompok yang beragam dan heterogen, serta idealnya merepresentasikan populasi kunci dan rentan. Upaya pelibatan harus mendorong representasi yang inklusif, termasuk keberagaman gender dan partisipasi dari komunitas yang kurang terlayani.
- Pendekatan yang bersifat seragam tidak seharusnya diterapkan dalam bekerja dengan TB Champion; TB Champion secara inheren mengandalkan pengalaman pribadi mereka dengan TB, yang akan sangat memengaruhi bagaimana mereka memandang peran mereka. Setiap negara yang mengadopsi model TB Champion harus menyadari bahwa model ini akan berkembang berdasarkan masukan dari TB Champion di negara tersebut. Proses implementasi model ini bersifat dinamis, dan pelaksana harus responsif terhadap kebutuhan lokal dan umpan balik.

Kotak 4: Prinsip utama dalam bekerja dengan TB Champion

B. Dari Penyintas Menjadi Pejuang: Proses 3 Tahap

Apa yang dapat dicapai oleh TB Champion yang terlatih dengan baik, diberdayakan, dan termotivasi adalah tanpa batas. Terdapat bukti yang signifikan bahwa upaya yang dipimpin oleh penyintas dapat mengakselerasi respons terhadap TB dan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) menjadi lebih berpusat pada individu, berbasis hak, dan dipimpin oleh komunitas. Proses di mana penyintas TB menjadi Champion yang berdampak dijelaskan dalam bagian ini; dalam arti tertentu, bagian ini merupakan inti dari dokumen ini, yang menguraikan proses tiga tahap yang dapat diadopsi.

Tahap 1: Identifikasi & Pengembangan Kapasitas

IDENTIFIKASI



Sub-bagian ini menjelaskan proses identifikasi penyintas TB/TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB), termasuk:

- Pertimbangan awal dan kriteria yang dapat disesuaikan dengan konteks local
- Berbagai metode untuk mengidentifikasi penyintas
- Kontak awal untuk menjelaskan model TB Champion dan mengklarifikasi ekspektasi

Pertimbangan dalam memilih penyintas TB sebagai calon TB Champion

Dalam mengidentifikasi calon TB Champion, penting untuk menyadari bahwa penyintas TB merupakan kelompok yang beragam, dengan minat, kapasitas, dan kondisi yang berbeda-beda. Meskipun banyak negara memiliki jumlah penyintas TB yang besar, tidak semua penyintas akan ingin mengambil peran sebagai TB Champion, dan pilihan tersebut harus dihormati. Pertimbangan berikut dimaksudkan untuk memandu proses identifikasi secara fleksibel dan sensitif terhadap konteks:

- **Pengalaman dengan TB atau TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB):** Prioritas dapat diberikan kepada individu yang telah menyelesaikan pengobatan TB atau DR-TB, karena mereka mampu merefleksikan perjalanan pengobatan dan hasilnya. Individu yang mengalami TB sensitif obat juga dapat dipertimbangkan, terutama jika wawasan mereka relevan untuk dukungan sebaya, edukasi komunitas, atau pengurangan stigma. Meskipun pengalaman hidup langsung dengan TB tetap menjadi inti dari model TB Champion, individu yang tidak secara pribadi mengalami TB atau DR-TB tetap dapat berperan penting dalam upaya berbasis komunitas; misalnya sebagai relawan komunitas, penggerak, atau mitra yang bekerja bersama TB Champion.
- **Usia:** Calon TB Champion adalah individu dewasa, berusia 18 tahun atau lebih (kecuali jika tujuan khusus adalah untuk mengidentifikasi dan melibatkan TB Champion anak, yang memerlukan proses persetujuan dan persetujuan sadar yang sesuai).
- **Minat dan kemauan:** Yang paling penting, mereka memiliki kemauan dan minat untuk menjadi TB Champion. Motivasi dan kesiapan pribadi merupakan kunci untuk keterlibatan yang berkelanjutan dan bermakna.
- **Kenyamanan dalam pengungkapan:** Mereka bersedia dan mampu secara terbuka mengakui bahwa mereka adalah penyintas TB, yaitu seseorang yang pernah mengalami TB di masa lalu. Terdapat kasus di mana penyintas tidak bersedia berbicara



secara terbuka mengenai riwayat TB mereka, namun tetap ingin berperan sebagai TB Champion. Namun, persetujuan bersyarat seringkali sulit dalam konteks operasional, dan mungkin tidak memungkinkan untuk menjamin perlindungan privasi secara penuh. Selain itu, kisah pribadi TB merupakan Modul paling kuat yang dimiliki penyintas, dan mengabaikan hal ini dalam narasi dapat menjadi tantangan. Program harus membahas hal ini secara terbuka dan sensitif selama proses identifikasi.

- **Komitmen terhadap advokasi:** Memiliki keinginan kuat untuk melakukan advokasi atas nama komunitas yang terdampak Tuberkulosis (TB).
- **Mobilitas:** Dapat melakukan perjalanan secara lokal (hal ini diharapkan, namun tidak bersifat esensial). Penekanan yang berlebihan terhadap mobilitas dapat mengurangi partisipasi perempuan serta secara internal mengecualikan pihak lain yang memiliki tanggung jawab pengasuhan atau keterbatasan mobilitas.
- **Partisipasi dalam lokakarya pelatihan:** Dapat berpartisipasi dalam lokakarya pengembangan kapasitas. Untuk memastikan bahwa perempuan juga dapat berpartisipasi, lokakarya harus diselenggarakan, sejauh memungkinkan, pada tingkat "lokal" atau terdesentralisasi, dengan meminimalkan jarak dan waktu perjalanan menuju lokakarya.
- **Ketersediaan waktu:** Dapat menyediakan sejumlah waktu tertentu untuk menjalankan upaya sebagai Juara TB (TB Champion). Sekali lagi, hal ini sepenuhnya bergantung pada peran yang direncanakan bagi Juara TB (TB Champion), serta tingkat upaya yang diperlukan. Juara TB (TB Champion) dapat dilibatkan baik dalam kapasitas penuh waktu maupun selama beberapa jam per minggu, berdasarkan pemberian insentif, dengan tugas-tugas tertentu yang harus dilaksanakan. Hal ini dibahas lebih lanjut dalam bagian berjudul "Libatkan dan Berdayakan" ("Engage and Empower").
- **Akses terhadap rekening bank:** Memiliki rekening bank yang dapat digunakan untuk menerima honorarium, penggantian biaya, atau insentif apa pun (sekali lagi, hal ini diharapkan dan tidak bersifat esensial. Pengecualian dapat diberikan dan pembayaran dapat diarahkan ke rekening bank anggota keluarga apabila opsi tersebut diberikan). Apabila memungkinkan, dukungan dapat diberikan untuk pembukaan rekening bank bagi para penyintas TB.
- **Pertimbangan pendidikan:** Penetapan kualifikasi pendidikan minimum atau tingkat literasi tertentu bagi Juara TB (TB Champion) merupakan kriteria yang rumit dan sampai batas tertentu menimbulkan kontroversi. Apabila Juara TB (TB



Champion) diharapkan untuk menyampaikan laporan berkala mengenai jumlah orang yang telah dijangkau, penyandang TB yang telah didukung, dan sebagainya, maka keterampilan dasar membaca, menulis, dan berhitung merupakan hal yang esensial. Namun demikian, hal tersebut dapat mengecualikan sejumlah besar individu yang dalam banyak hal justru dapat termasuk kelompok yang paling rentan dan paling sesuai untuk mewakili komunitasnya sendiri. Tidak mewajibkan Juara TB (TB Champion) untuk menyampaikan laporan dalam bahasa Inggris serta memastikan bahwa pelaporan dilakukan dalam bahasa yang dikuasai dan nyaman digunakan merupakan salah satu bentuk kompromi yang memungkinkan.

- **Akses terhadap telepon pintar:** Demikian pula, meskipun kepemilikan telepon pintar bermanfaat, hal ini tidak seharusnya dijadikan kriteria wajib. Berdasarkan pengalaman, meskipun pada awalnya peserta tidak memiliki telepon pintar, mereka umumnya akan membelinya seiring keterlibatan dalam jejaring sebaya seperti WhatsApp serta setelah menerima kompensasi atas kontribusi mereka.

Metode Identifikasi Penyintas Tuberkulosis (TB)

Terdapat berbagai metode untuk mengidentifikasi calon TB Champion dari kalangan penyintas TB. Pemilihan metode bergantung pada berbagai faktor termasuk sumber daya yang tersedia, skala implementasi, serta apakah proses ini dipimpin oleh NTP (National Tuberculosis Programme/Program Tuberkulosis Nasional) atau organisasi masyarakat sipil. Negara dapat memilih satu atau kombinasi metode yang paling sesuai dengan konteks masing-masing. Beberapa metode yang terbukti efektif antara lain:

- Melalui staf NTP lokal, melalui proses resmi. Di India, hal ini biasanya dimulai dari fasilitas kesehatan, di mana setiap pengawas TB lokal mengidentifikasi calon penyintas TB dari mereka yang baru menyelesaikan pengobatan. Penting untuk dicatat bahwa pendekatan ini berpotensi mengecualikan mereka yang memperoleh layanan di sektor swasta serta dapat memengaruhi tingkat independensi mereka sebagai TB Champion.
- Melalui organisasi masyarakat sipil dan organisasi komunitas yang bekerja di bidang TB, yang umumnya memiliki akses kepada penyintas TB yang sebelumnya telah mereka dukung.
- Melalui jejaring yang dipimpin oleh penyintas TB. Metode ini sangat efektif, namun hanya tersedia di negara yang telah memiliki jejaring tersebut.



- Melalui penyedia layanan kesehatan swasta yang memiliki keterlibatan tinggi, yang dapat merekomendasikan penyintas TB (dengan persetujuan mereka).
- Melalui pengumuman terbuka untuk pendaftaran, yang disebarluaskan melalui media massa dan media sosial.
- Melalui jejaring terorganisir maupun tidak terorganisir:
 - Jejaring orang yang hidup dengan HIV, yang banyak di antaranya juga merupakan penyintas TB
 - Jejaring yang berfokus pada populasi rentan, seperti masyarakat miskin perkotaan, tunawisma, pekerja tambang, migran, mantan narapidana, serta kelompok minoritas seksual dan gender
 - Jejaring yang berfokus pada komorbiditas seperti diabetes dan kesehatan paru
- Melalui rekomendasi dari mulut ke mulut di komunitas lokal, yang umumnya efektif pada tingkat lokal yang sangat spesifik

Kontak awal untuk mengklarifikasi ekspektasi

Ini merupakan langkah yang sangat penting untuk memastikan partisipasi dalam lokakarya pengembangan kapasitas serta memberikan pemahaman yang lebih jelas kepada calon TB Champion mengenai ekspektasi, sekaligus kesempatan untuk mengajukan pertanyaan. Hal ini paling efektif dilakukan melalui panggilan telepon oleh organisasi pelaksana atau perwakilan NTP untuk membahas dan mengklarifikasi hal-hal berikut:

- Mengidentifikasi sumber nominasi (nama individu dan perannya)
- Mengonfirmasi bahwa mereka telah menyelesaikan pengobatan TB
- Mengonfirmasi atau mencatat informasi dasar seperti tempat tinggal, status pekerjaan, serta informasi relevan lain yang bersedia mereka bagikan
- Memastikan bahwa mereka memahami apa yang telah mereka setuju. Terdapat kasus di mana kebutuhan sebenarnya—seperti partisipasi dalam lokakarya atau berbagi pengalaman TB—tidak dikomunikasikan dengan jelas
- Menjelaskan alasan identifikasi dan pelatihan TB Champion, serta ekspektasi terkait peran dan komitmen waktu
- Menjelaskan secara singkat mengenai lokakarya pengembangan kapasitas, termasuk gambaran kegiatan, jadwal sementara, dan Lokasi



- Menyampaikan bahwa ini merupakan proses jangka panjang (sertakan durasi jika tersedia), bukan interaksi satu kali, serta menjelaskan komitmen waktu yang dibutuhkan
- Memahami motivasi mereka—mengapa mereka ingin menjadi TB Champion
- Yang paling penting, memberikan informasi keuangan secara transparan, termasuk pembiayaan transportasi dan akomodasi untuk lokakarya, serta penjelasan mengenai kompensasi atau insentif selama periode keterlibatan, sehingga mereka dapat mempertimbangkan keputusan untuk berpartisipasi

MEMBANGUN KAPASITAS

- Kurikulum penyintas Tuberkulosis (TB) menjadi Juara TB (TB Champion) telah disempurnakan selama satu dekade berdasarkan masukan dari para Juara TB (TB Champion) serta para pakar TB global. Berdasarkan pengalaman, kurikulum tersebut paling efektif disampaikan melalui lokakarya selama tiga hari yang diselenggarakan secara tatap muka dan idealnya dalam bentuk kegiatan residensial, bergantung pada ketersediaan sumber daya. Kurikulum tersebut disajikan secara lengkap dalam Bagian C dan terdiri atas lima modul sebagaimana ditunjukkan dalam Gambar 1.

Tujuan Pembelajaran

Kurikulum ini disusun dengan penekanan pada pembelajaran partisipatif dan berfokus pada dua area utama:

- *Pengembangan pengetahuan:* Mendukung peserta untuk mengkontekstualisasikan pengalaman pribadi mereka dengan TB dan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) dalam konteks lokal atau nasional yang lebih luas dengan memberikan informasi mendalam mengenai TB dan DR-TB, struktur NTP, serta mitos dan kesalahpahaman utama.
- *Pengembangan keterampilan:* Membantu peserta mengembangkan keterampilan advokasi dan komunikasi, khususnya kemampuan untuk menyampaikan kisah mereka secara efektif serta membangun kemitraan yang kuat dalam komunitas guna memanfaatkan sumber daya lokal untuk penanggulangan TB.

Pada akhir lokakarya pengembangan kapasitas, diharapkan peserta telah memahami:

- Dasar ilmu TB dan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB), serta informasi kunci yang harus dimiliki sebagai TB Champion



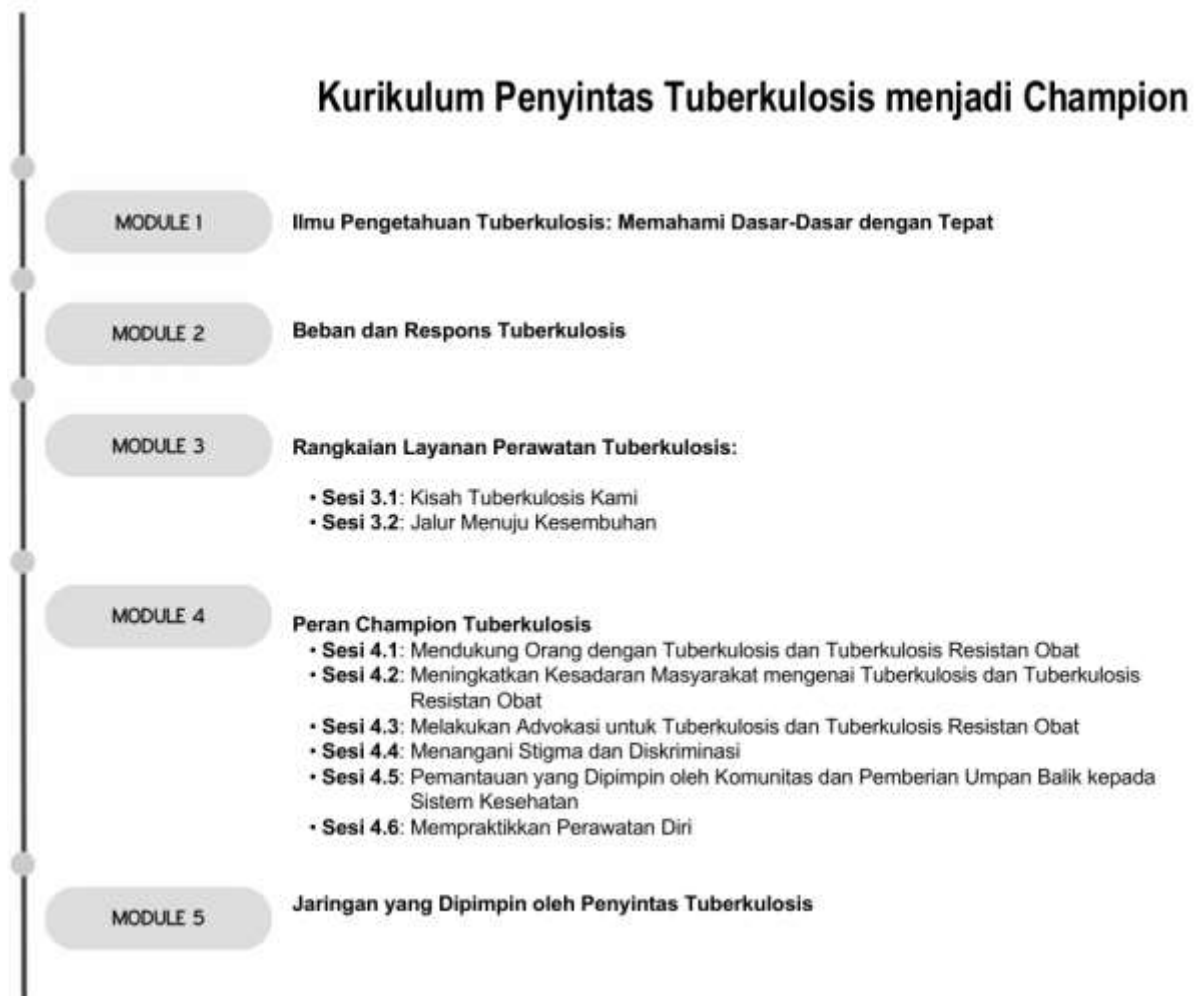
- Struktur dan fungsi NTP serta sistem kesehatan masyarakat secara umum
- Rangkaian layanan perawatan TB (TB care cascade) dan tantangan yang mungkin dihadapi oleh orang dengan TB, khususnya DR-TB
- Peran potensial mereka sebagai TB Champion dan bagaimana mereka dapat memimpin respons berbasis komunitas terhadap DR-TB

Penggunaan dan adaptasi kurikulum

Beberapa poin kontekstual penting dalam implementasi kurikulum:

- Kurikulum terdiri dari lima modul, dengan beberapa modul terbagi menjadi beberapa sesi. Total durasi kurikulum sekitar 16-18 jam, namun dapat dipadatkan menjadi dua hari penuh. Agenda lokakarya yang disarankan disediakan dalam lampiran.
- Untuk setiap modul, dijelaskan tujuan sesi, hasil pembelajaran yang diharapkan, metode yang disarankan, serta materi yang diperlukan. Selain itu, disediakan poin-poin pembahasan rinci dan catatan untuk fasilitator. Konten diharapkan dapat dengan mudah disesuaikan dengan konteks lokal dan data yang relevan.
- Kurikulum dirancang agar bersifat partisipatif, dan sebagian besar sesi idealnya dipimpin oleh TB Champion yang telah dilatih, dengan dukungan dari NTP dan organisasi masyarakat sipil atau pemimpin komunitas. Beberapa sesi tertentu sebaiknya dipimpin oleh perwakilan NTP, seperti sesi mengenai beban TB dan DR-TB atau struktur NTP. Jika TB Champion terlatih belum tersedia, pelatihan dapat diberikan oleh organisasi masyarakat sipil dan pemimpin komunitas, dengan tetap berupaya membangun kelompok pelatih utama dari kalangan TB Champion di masa depan.
- Lokakarya pengembangan kapasitas pertama idealnya diikuti dengan pelatihan penyegaran setiap enam bulan, yang dilengkapi dengan sesi daring yang lebih sering sesuai kebutuhan.
- Penting untuk dicatat bahwa kurikulum ini dirancang sebagai panduan komprehensif bagi fasilitator dan tidak selalu dimaksudkan untuk diberikan secara langsung kepada peserta, meskipun materi tertentu dapat dibagikan sebagai referensi.





Gambar 1: Gambaran Umum Kurikulum "Dari Penyintas TB Menjadi Champion"

Tahap 2: Melibatkan dan Memberdayakan

MELIBATKAN

Sub-bagian ini menjelaskan apa yang dapat dilakukan oleh TB Champion yang telah dilatih, berbagai peran dan tanggung jawab yang dapat mereka jalankan, serta makna dari 'melibatkan' seorang TB Champion. Ini merupakan langkah lanjutan yang esensial setelah pelatihan dan lokakarya pengembangan kapasitas: memanfaatkan antusiasme dan momentum awal yang dihasilkan dari lokakarya sangatlah penting. Untuk tujuan praktis, rencana pelibatan sering kali dapat diperkenalkan sejak dalam lokakarya itu sendiri.

Apa yang dimaksud dengan TB Champion 'dilibatkan'?

Untuk tujuan Modul ini, penggunaan istilah 'melibatkan' memiliki dua implikasi utama:

1. Peran spesifik: TB Champion memiliki pemahaman yang jelas mengenai peran dan tanggung jawab spesifik mereka. Idealnya, jika pelibatan dilakukan oleh organisasi masyarakat sipil atau organisasi komunitas untuk suatu proyek tertentu dalam jangka waktu tertentu, sebaiknya dibuat kontrak atau perjanjian dengan setiap TB Champion, yang secara jelas menguraikan pekerjaan yang diharapkan, kompensasi finansial, serta syarat dan ketentuan lainnya. Perjanjian tersebut sebaiknya disusun dalam bahasa lokal mereka. Penting juga untuk berkonsultasi dengan TB Champion yang berpengalaman dalam menetapkan peran dan tanggung jawab spesifik. Jika TB Champion dilibatkan oleh Program Tuberkulosis Nasional (National Tuberculosis Programme/NTP), perjanjian formal mungkin tidak memungkinkan. Dalam hal ini, seluruh informasi yang relevan sebaiknya disampaikan selama lokakarya pengembangan kapasitas.
2. Kompensasi finansial: Pelibatan berarti bahwa TB Champion mendapatkan kompensasi atas waktu yang mereka berikan, baik melalui honorarium bulanan tetap maupun melalui model insentif berbasis aktivitas atau hasil. Informasi mengenai hal ini sebaiknya dimasukkan dalam kontrak yang berlaku untuk jangka waktu tertentu.

Kotak 5: Apa yang dimaksud dengan "melibatkan" seorang TB Champion?

TB Champion dapat dilibatkan untuk berbagai tujuan dan dalam berbagai kegiatan, tergantung pada konteks proyek atau target



waktu dari organisasi yang melakukan kontrak atau NTP. Secara umum, pelibatan TB Champion diarahkan untuk mencapai tiga tujuan pada tiga tingkat (Gambar 2):

- Memberikan dukungan sebaya kepada komunitas terdampak
- Mengedukasi komunitas tentang TB dan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB)
- Memimpin upaya advokasi dan pemantauan berbasis komunitas (Community-Led Monitoring/CLM)



Gambar 2: Tujuan bagi TB Champion

Penanganan stigma merupakan aspek lintas sektor dalam peran TB Champion, dan merupakan bagian penting dari identitas mereka sebagai TB Champion. Upaya mitigasi stigma merupakan bagian dari pemberian dukungan sebaya, edukasi komunitas, advokasi, serta pemantauan berbasis komunitas.

Penting untuk dicatat bahwa ketiga tingkat ini tidak saling eksklusif, dan tindakan yang dilakukan oleh TB Champion dapat berada pada lebih dari satu tingkat serta memberikan dampak yang berlapis. Idealnya, sejauh mungkin, TB Champion harus memiliki kebebasan untuk memilih peran yang paling sesuai dengan minat mereka. Hal yang menjadi kesamaan dari semua peran adalah pengalaman pribadi dengan TB, identitas awal sebagai penyintas TB, identitas baru sebagai TB Champion, serta pengalaman hidup yang menjadi dasar dari seluruh tindakan mereka. Ketiga tujuan tersebut dijelaskan sebagai berikut.

Memberikan Dukungan Sebaya kepada orang dengan TB dan TB Resisten Obat (*Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB*) serta keluarga mereka

Secara umum, dukungan sebaya mencakup pemberian kombinasi informasi dan empati kepada seseorang yang telah didiagnosis TB. Sebagai contoh, dukungan sebaya kepada seseorang dengan TB Resisten Obat (*Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB*) mencakup:

- Menghilangkan kesalahpahaman mengenai konsep resistensi obat dan DR-TB
- Memahami apakah mereka sebelumnya pernah mengalami TB, serta membantu mereka merefleksikan kemungkinan hal yang dapat dilakukan secara berbeda, jika ada (penting untuk tidak menyalahkan)
- Menjelaskan pengobatan DR-TB dan hal-hal yang dapat diharapkan, termasuk efek samping yang mungkin terjadi
- Menjelaskan hal-hal tersebut kepada anggota keluarga terdekat serta mengidentifikasi cara bagaimana mereka dapat mendukung anggota keluarga yang mengalami DR-TB
- Mendukung tindakan kesehatan masyarakat—menyelesaikan rangkaian diagnostik (*diagnostic cascade*), khususnya pemeriksaan LPA (*Line Probe Assay*/uji probe garis), penelusuran kontak dalam keluarga, pemeriksaan diabetes, dan lain-lain
- Mendengarkan kekhawatiran serta menghilangkan ketakutan (misalnya kekhawatiran akan kematian, disalahkan oleh keluarga, atau tidak dapat bekerja kembali)
- Membantu mengatasi stigma dalam keluarga atau di tempat kerja
- Menjaga komunikasi secara berkelanjutan dengan individu selama masa pengobatan hingga mereka dinyatakan sembuh dan dapat kembali menjalani 'kehidupan setelah TB'

Pada dasarnya, dukungan sebaya juga berkaitan dengan hubungan sosial dan kedekatan emosional yang dapat dibangun oleh TB Champion dengan orang yang mengalami TB.



Definisi dukungan sebaya dalam pelibatan

Dukungan sebaya harus didefinisikan sesuai dengan kebutuhan spesifik suatu program atau proyek. Sebagai contoh, dalam proyek TB REACH yang didukung oleh Stop TB Partnership, TB Champion dilibatkan untuk mengurangi kehilangan tindak lanjut sebelum pengobatan pada orang dengan DR-TB, dengan fokus pada dukungan antara diagnosis dan inisiasi pengobatan. Proyek lain melibatkan TB Champion untuk meningkatkan luaran pengobatan pada orang dengan DR-TB, yang memerlukan tindak lanjut berkelanjutan dalam jangka waktu lebih panjang. Penetapan definisi ini memberikan kejelasan bagi TB Champion serta mengendalikan ekspektasi berlebih dari sistem kesehatan terhadap peran mereka.

Demikian pula, tergantung pada kebutuhan spesifik, penentuan jumlah kontak dalam dukungan sebaya dapat membantu dari perspektif pencatatan dan pelaporan. Hal ini dapat mencakup kombinasi interaksi di fasilitas kesehatan, kunjungan rumah (dengan persetujuan), serta komunikasi melalui telepon.

Selain itu, tanpa menjadikan pendekatan sepenuhnya berbasis target dan menghindari reduksionisme, penting bagi TB Champion untuk memahami jumlah orang dengan TB atau DR-TB yang diharapkan untuk mereka dukung. Secara praktis, dari perspektif perencanaan anggaran proyek, hal ini penting untuk menentukan jumlah TB Champion yang dibutuhkan. Hal ini dapat dihitung berdasarkan rata-rata beban kasus di suatu fasilitas atau wilayah; secara umum, seorang TB Champion dapat diharapkan mendukung 10-15 kasus baru TB atau DR-TB setiap bulan, dengan mempertimbangkan bahwa kebutuhan tindak lanjut akan meningkat setiap bulan.

Beberapa pertanyaan penting yang perlu dipertimbangkan:

- Apa tujuan dari kegiatan TB Champion (tentukan luaran)?
- Apakah peran TB Champion berbasis fasilitas atau berbasis kunjungan rumah? Jika berbasis kunjungan rumah, maka mobilitas menjadi kriteria penting dalam seleksi
- Berapa jumlah orang dengan TB atau DR-TB yang harus didukung setiap bulan?
- Apa saja layanan spesifik yang diberikan? (misalnya literasi pengobatan, konseling keluarga, penelusuran kontak, dukungan untuk menyelesaikan rangkaian diagnostik, konseling nutrisi, dan lain-lain)
- Bagaimana TB Champion melaporkan kegiatan mereka (berbasis kertas, digital, atau kombinasi)? Seberapa sering pelaporan dilakukan?

Kotak 6: Definisi dukungan sebaya dalam pelibatan

Mengedukasi komunitas tentang DR-TB

TB Champion dapat dilibatkan untuk meningkatkan pengetahuan dan pemahaman masyarakat mengenai TB dan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) melalui kegiatan penjangkauan dan sosialisasi. Mereka juga dapat melakukan penilaian komunitas terkait hak, gender, dan stigma (Community, Rights, Gender and Stigma/CRGS), serta menyoroti kebutuhan kelompok kunci dan rentan.

Salah satu keunggulan utama TB Champion adalah bahwa mereka berasal dari komunitas lokal itu sendiri. Dengan demikian, mereka memiliki pengakuan yang lebih besar serta pemahaman yang mendalam mengenai siapa saja pemimpin komunitas utama, bagaimana pendekatan yang tepat kepada mereka, serta dampak potensial dari keterlibatan mereka bagi komunitas terdampak TB. Beberapa kegiatan yang dapat dilakukan TB Champion di tingkat komunitas antara lain:

- Pertemuan komunitas untuk meningkatkan kesadaran mengenai TB Resisten Obat, gejala TB, dan tempat memperoleh layanan
- Penjangkauan individu kepada pemimpin lokal, termasuk perwakilan terpilih, media lokal, pemimpin bisnis dan industri, pejabat kesehatan, serta perwakilan sektor lain untuk mendukung aksi multisectoral
- Penilaian CRGS di tingkat lokal, termasuk:
 - Pemetaan komunitas kunci dan rentan di wilayah mereka serta penilaian kebutuhan jika diperlukan
 - Memahami dinamika gender lokal serta mengidentifikasi kelompok minoritas seksual dan gender jika ada
 - Menilai tingkat stigma dalam komunitas serta melakukan upaya untuk mengurangi praktik diskriminatif terhadap orang dengan TB dan keluarga mereka, termasuk melalui kampanye anti-stigma, kegiatan publik, dan kegiatan lainnya

Benang merah dari seluruh kegiatan ini adalah penggunaan konsisten Modul paling kuat yang dimiliki TB Champion—yaitu kisah pribadi mereka sendiri.

Definisi penjangkauan dan edukasi komunitas

Mengingat luasnya cakupan kegiatan penjangkauan komunitas, penting untuk menetapkan secara jelas target yang harus dicapai oleh TB Champion dalam jangka waktu tertentu. Hal ini dapat mencakup kombinasi kegiatan satu kali (misalnya penilaian CRGS) dan kegiatan berulang (misalnya pertemuan komunitas). Untuk masing-masing kegiatan, penting untuk mengukur tingkat upaya secara kuantitatif sejauh mungkin.

Sebagai contoh, TB Champion dapat diminta untuk menyelenggarakan setidaknya satu pertemuan komunitas setiap minggu di lokasi yang berbeda. Pertemuan tersebut dapat memprioritaskan komunitas tertentu berdasarkan hasil penilaian CRGS.

Demikian pula, TB Champion dapat menyusun daftar pemangku kepentingan lokal utama dan memprioritaskan pendekatan kepada mereka, misalnya dengan menargetkan satu individu setiap bulan. Menetapkan permintaan konkret kepada setiap pihak menjadi sangat penting—misalnya, apa yang diharapkan TB Champion dari pemimpin lokal terkait upaya penanggulangan TB.

Meskipun penetapan target kuantitatif penting, TB Champion tetap harus diberikan fleksibilitas dalam pelaksanaan—menentukan waktu dan lokasi kegiatan, memilih sasaran, serta menentukan pendekatan formal atau informal berdasarkan hubungan yang telah ada.

Beberapa pertanyaan penting yang perlu dipertimbangkan:

- Apa batas wilayah kerja TB Champion? Apakah berdasarkan radius tertentu dari fasilitas kesehatan atau berdasarkan tempat tinggal/kerja mereka?
- Berapa jumlah individu yang dapat dijangkau setiap bulan melalui kegiatan edukasi?
- Apakah terdapat kelompok rentan tertentu yang ingin difokuskan?
- Apakah kompensasi diberikan dalam bentuk honorarium tetap atau per kegiatan?
- Apakah tersedia materi edukasi yang dapat digunakan oleh TB Champion?
- Dari perspektif Monitoring & Evaluation (M&E), bagaimana kegiatan ini dapat diverifikasi dan divalidasi?

Kotak 7: Definisi penjangkauan dan edukasi komunitas

Memimpin upaya advokasi dan pemantauan berbasis komunitas

TB Champion memiliki posisi unik sebagai advokat yang kuat bagi komunitas terdampak TB, dengan memimpin upaya advokasi untuk memperkuat respons TB di tingkat komunitas. Hal ini dapat mencakup advokasi terhadap sistem kesehatan untuk meningkatkan kualitas layanan, advokasi media untuk meningkatkan frekuensi pelaporan tentang TB, serta advokasi kepada pemangku kepentingan untuk meningkatkan perhatian dan investasi terhadap TB. Advokasi dapat dilakukan secara individu maupun melalui jejaring penyintas.

Selain itu, TB Champion juga berada pada posisi terbaik untuk memimpin upaya pemantauan berbasis komunitas dan mengumpulkan umpan balik dari pengguna layanan untuk disampaikan kepada penyedia layanan. Mereka menjadi jembatan antara sistem kesehatan masyarakat dan komunitas terdampak TB: mengumpulkan, mengolah, menganalisis, dan menyampaikan umpan balik secara konstruktif dan non-konfrontatif. Ketika TB Champion bekerja dengan pendekatan terbuka, kolaboratif, dan berorientasi pada solusi, mereka berkontribusi dalam menemukan dan menerapkan solusi yang tepat terhadap berbagai tantangan.

Secara umum, TB Champion yang baru dilatih perlu diberikan waktu untuk merasa nyaman dengan peran advokasi. Peran advokat biasanya lebih berkembang pada TB Champion yang berpengalaman. Pada tahap awal, TB Champion cenderung lebih nyaman dalam memberikan dukungan sebaya dan terkadang dalam penjangkauan komunitas. Oleh karena itu, penting untuk menetapkan ekspektasi yang realistis—TB Champion memerlukan waktu untuk membangun kepercayaan diri. Beberapa elemen advokasi yang dapat dilakukan antara lain mengidentifikasi kebutuhan komunitas lokal, menyusun strategi advokasi, serta melaksanakan rencana aksi secara bertahap.

Pemantauan berbasis komunitas (Community-Led Monitoring/CLM) atau pengumpulan umpan balik juga lebih efektif dilakukan oleh TB Champion yang berpengalaman, dengan menggunakan Modul sederhana untuk menilai kualitas layanan di fasilitas kesehatan. Umpan balik ini dapat dikumpulkan melalui platform OneImpact atau alternatif lokal lainnya, dan disampaikan kepada sistem kesehatan untuk tindak lanjut. Proses ini memerlukan kehati-hatian dan diplomasi yang tinggi, sehingga TB Champion perlu dilatih secara memadai untuk menjalankan peran ini sebagai mitra sistem kesehatan, bukan sebagai pihak yang berseberangan.

Definisi advokasi dan pemantauan berbasis komunitas

Dalam banyak hal, advokasi bersifat relatif tidak berwujud serta memerlukan waktu yang panjang, dengan hasil yang sulit diprediksi. Oleh karena itu, penetapan tindakan yang jelas untuk advokasi menjadi lebih sulit. Namun demikian, TB Champion dapat menetapkan tujuan advokasi mereka sendiri serta menyusun rencana aksi dengan kerangka waktu tertentu untuk mencapai tujuan tersebut. Kuantifikasi tindakan advokasi mungkin tidak selalu memungkinkan.



Pemantauan berbasis komunitas bergantung pada model Community-Led Monitoring (Pemantauan Berbasis Komunitas/CLM) yang diterapkan dalam konteks lokal. TB Champion dapat dilibatkan untuk membantu mencapai target tertentu; misalnya jumlah individu yang didorong untuk mengunduh atau menggunakan aplikasi tertentu, atau jumlah orang dengan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) atau penyintas DR-TB yang memberikan umpan balik. Peran TB Champion harus melampaui sekadar pengumpulan data; mereka harus selalu diakui sebagai bagian integral dalam upaya pencarian solusi.

Dalam beberapa situasi, TB Champion—terutama yang secara langsung dilibatkan oleh Program Tuberkulosis Nasional (National Tuberculosis Programme/NTP) dan menerima kompensasi finansial dari NTP—mungkin enggan untuk bersikap kritis terhadap program tersebut; oleh karena itu, menciptakan lingkungan yang mendukung agar TB Champion dapat berbicara secara terbuka tanpa takut terhadap konsekuensi merupakan hal yang sangat penting.

Beberapa pertanyaan penting yang perlu dipertimbangkan:

- Apa tantangan atau kesenjangan spesifik di suatu wilayah yang memerlukan advokasi?
- Apakah upaya advokasi ditujukan kepada sistem kesehatan publik, sektor swasta, atau pemimpin lokal?
- Apakah advokasi diperlukan pada tingkat nasional, lokal, atau keduanya (misalnya dalam kasus kekosongan stok obat)?
- Apakah diperlukan advokasi untuk mengurangi stigma?
- Bagaimana TB Champion dapat diberikan kompensasi atas upaya advokasi yang umumnya memerlukan waktu dan tenaga yang besar?
- Apa model CLM yang digunakan, seberapa sering umpan balik harus dikumpulkan, kepada siapa umpan balik tersebut disampaikan, serta apa peran TB Champion dalam model tersebut?

Kotak 8: Definisi advokasi dan pemantauan berbasis komunitas

Dalam praktiknya, rencana pelibatan TB Champion dapat mencakup elemen pada ketiga tingkat—dukungan sebaya, edukasi dan penjangkauan komunitas, serta advokasi dan pemantauan komunitas. Semua TB Champion harus diberikan rencana kerja secara keseluruhan yang secara jelas menjelaskan ekspektasi terhadap mereka. Rencana kerja ini sebaiknya dikembangkan dengan melibatkan masukan mereka secara konsultatif, dengan mempertimbangkan kebutuhan NTP atau proyek tertentu di wilayah



atau negara. Rencana kerja tersebut juga harus selaras dengan format pelaporan serta mekanisme persetujuan pembayaran.

PEMBERDAYAAN

Pentingnya penerapan perspektif pemberdayaan dalam seluruh proses pelatihan dan pelibatan TB Champion tidak dapat diabaikan. Pemberdayaan merupakan inti dari prinsip keterlibatan komunitas, khususnya penyintas TB, dan dapat secara signifikan memengaruhi kepercayaan diri, kemandirian, serta perkembangan mereka menjadi advokat jangka panjang.

Dalam banyak hal, tujuan dari pelibatan komunitas terdampak TB adalah untuk membentuk kelompok advokat yang berdaya, berpikir mandiri, dan mampu menyuarakan kepentingan kelompok yang paling terdampak atau rentan. TB Champion yang berdaya menjadi pendukung sebaya yang lebih efektif, pendidik komunitas yang lebih kuat, serta advokat yang lebih tangguh, dan lebih siap untuk berkontribusi dalam upaya kolektif mengakhiri TB dan TB Resisten Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB).

Proses Pemberdayaan

Pendekatan yang berfokus pada pemberdayaan harus menjadi inti dari seluruh upaya dalam mengidentifikasi, melatih, dan melibatkan TB Champion. Hal ini memerlukan tim yang bertanggung jawab dalam pelatihan dan pendampingan TB Champion –baik dari NTP maupun organisasi masyarakat sipil atau komunitas–untuk mengadopsi pola pikir khusus yang berbeda dari pendekatan program atau proyek pada umumnya. Program NTP yang bertujuan membangun komunitas yang berdaya dalam respons TB, serta tim proyek yang berupaya membentuk kelompok advokat komunitas yang berdaya, harus memahami secara mendalam prinsip-prinsip utama pemberdayaan. Hal ini mencakup, namun tidak terbatas pada:

- Membangun dan memperkuat identitas unik TB Champion
- Menciptakan narasi publik mengenai siapa TB Champion dan bagaimana mereka berkontribusi dalam respons TB
- Mendorong TB Champion untuk berbicara secara terbuka sejak awal keterlibatan dan selama lokakarya pengembangan kapasitas
- Menciptakan ruang yang tidak menghakimi dalam lokakarya, di mana peserta dapat menyampaikan perbedaan pendapat secara konstruktif
- Menunjukkan sikap hormat dalam seluruh komunikasi, baik lisan maupun tertulis, serta membangun kapasitas tim untuk menerapkan perilaku serupa
- Membuat TB Champion merasa dihargai dan percaya diri melalui pengakuan publik atas kontribusi mereka



- Mendokumentasikan dan menyebarluaskan kontribusi TB Champion melalui berbagai media
- Mempromosikan TB Champion melalui esai foto, film pendek, podcast, media massa, serta media sosial
- Mengembangkan publikasi yang menyoroti kisah pribadi dan perjalanan perubahan TB Champion
- Menanamkan rasa kebebasan dan kemandirian dengan menekankan bahwa loyalitas utama mereka adalah kepada komunitas terdampak
- Membangun dan memperkuat jejaring sebaya untuk menciptakan rasa kebersamaan dan saling ketergantungan

Upaya dan sikap ini harus dipertahankan dalam jangka panjang, melalui seluruh proses identifikasi, pelatihan, pelibatan, dan seterusnya.

Identitas 'TB Champion'

Pembentukan identitas TB Champion merupakan langkah penting, terutama di negara yang baru mengadopsi model ini. Tujuannya adalah memastikan bahwa seluruh pemangku kepentingan—pembuat kebijakan, birokrat, pejabat kesehatan di berbagai tingkat, tenaga kesehatan, perwakilan terpilih, dan pihak lainnya—memahami siapa itu TB Champion, yaitu penyintas TB yang berkomitmen untuk berkontribusi dalam upaya eliminasi TB.

Sebagai hasilnya, TB Champion berkembang menjadi individu yang bangga terhadap identitas mereka, bertransformasi dari perasaan malu dan takut menjadi mampu secara terbuka berbagi pengalaman mereka. Hal ini tidak hanya memperkuat identitas mereka dalam komunitas, tetapi juga membangun kepercayaan.

Beberapa strategi untuk membangun identitas ini antara lain:

- Mengembangkan dan secara konsisten menggunakan logo dan identitas merek TB Champion dalam seluruh materi
- Memberikan lencana kepada setiap TB Champion dan mendorong penggunaannya dalam kegiatan sehari-hari
- Membuat poster individu TB Champion beserta nama dan kontak (jika bersedia) dan menempatkannya di fasilitas Kesehatan
- Membuat poster kelompok TB Champion di suatu wilayah dan menyebarluaskannya di komunitas
- Membantu TB Champion membuat akun media sosial serta memberikan pelatihan untuk menghasilkan konten
- Memproduksi film pendek dan publikasi yang menampilkan kisah individu dan kolektif TB Champion

Kotak 9: Identitas 'TB Champion'

Indeks Pemberdayaan TB Champion

Apa yang dimaksud dengan Indeks Pemberdayaan TB Champion?

Dalam konteks pemberdayaan, salah satu Modul yang relevan adalah Indeks Pemberdayaan TB Champion yang dikembangkan oleh Stop TB Partnership dan REACH sebagai bagian dari putaran ke-10 Challenge Facility for Civil Society. Modul ini dikembangkan berdasarkan temuan selama evolusi model TB Champion di India sejak tahun 2016. Terlihat bahwa pelibatan TB Champion memberikan dampak ganda terhadap lanskap layanan TB di India:

- Dampak pertama terlihat pada respons TB itu sendiri, termasuk pada individu dengan TB (misalnya peningkatan pengalaman layanan, kepatuhan, hasil pengobatan, serta penurunan stigma) dan pada program TB secara keseluruhan (misalnya peningkatan kesadaran dan penemuan kasus). Dampak ini umumnya dapat diukur melalui proyek dan di tingkat NTP.
- Selain itu, terdapat dampak terhadap TB Champion dan komunitas itu sendiri dalam bentuk pemberdayaan pribadi. Secara anekdot, dampak dari pelatihan dan pengalaman pelibatan terlihat jelas, di mana TB Champion melaporkan peningkatan kepercayaan diri dan kemampuan komunikasi, tidak hanya dalam peran mereka sebagai TB Champion tetapi juga dalam kehidupan pribadi secara umum. Namun, tidak terdapat indikator standar untuk mengukur hal ini secara kuantitatif, sehingga menjadi dasar pengembangan Indeks Pemberdayaan.

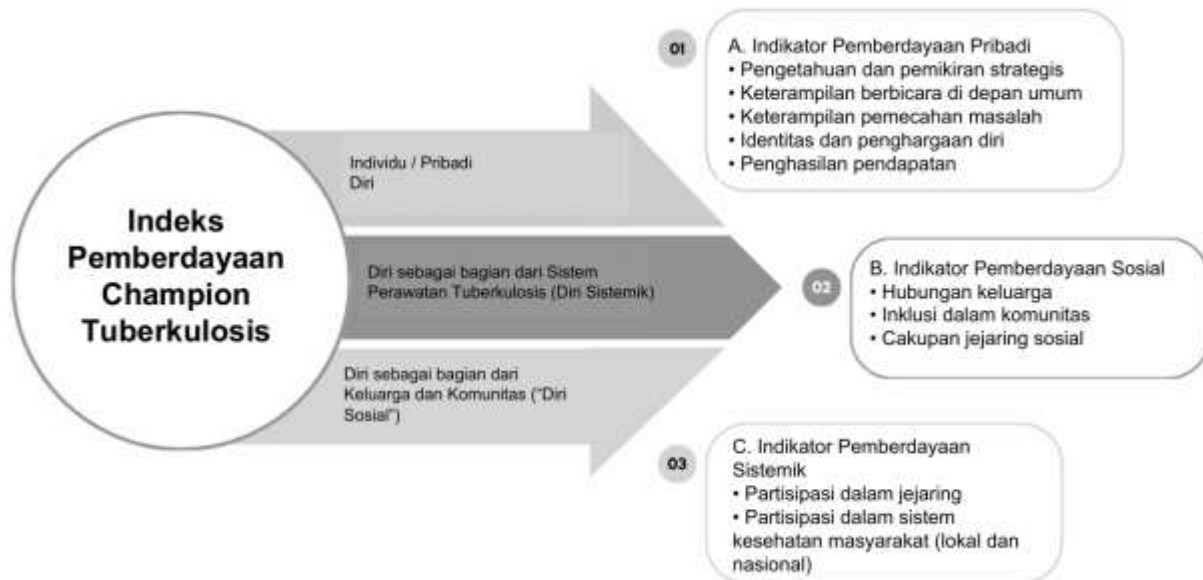
Indeks ini dikembangkan pada tahun 2020-2021 melalui proses sistematis yang meliputi penelitian sekunder, wawancara individu, diskusi kelompok dengan TB Champion dan pemangku kepentingan, pengembangan Modul pengumpulan data, uji coba modul, analisis data, serta penyusunan indeks.

Bagaimana cara kerjanya?

Indeks Pemberdayaan TB Champion memberikan peluang bagi pengguna (organisasi pelaksana dan NTP) untuk mengukur secara kuantitatif pengalaman yang sebelumnya dianggap abstrak terkait kekuatan individu dan kolektif. Indeks ini mendefinisikan pemberdayaan sebagai interaksi dari tiga elemen yang saling terkait: Individu, Sosial, dan Sistemik. Individu merujuk pada diri sendiri; Sosial merujuk pada keterlibatan dalam keluarga dan



komunitas; dan Sistemik merujuk pada keterlibatan dalam sistem layanan TB.



Gambar 3: Indeks Pemberdayaan TB Champion

Gambar 3 di atas menunjukkan representasi dari tiga elemen yang saling terhubung - individu, sosial, dan sistemik - yang merangkum pengalaman para-TB Champion. Para TB Champion yang berpartisipasi dalam diskusi memandang diri mereka sebagai terdiri dari tiga elemen yang saling terhubung tersebut. Selain itu, mereka berbagi anekdot yang menunjukkan adanya peningkatan pengalaman keberdayaan di seluruh elemen. Tingkat pemberdayaan yang dihasilkan dari partisipasi dalam penguatan kapasitas dan dari pekerjaan mereka sebagai TB Champion dapat bervariasi di antara ketiga elemen tersebut. Sebagai contoh, beberapa Champion melaporkan peningkatan signifikan dalam otoritas mereka sebagai individu atau sebagai anggota komunitas mereka, dan peningkatan yang lebih kecil dalam kemampuan mereka untuk berinteraksi dengan sistem. Oleh karena itu, TBCEI (TB Champion Empowerment Index/Indeks Pemberdayaan TB Champion) mengukur pemberdayaan dengan Modul indikator dalam tiga tema:

Tema 1: Pemberdayaan Personal

Terdapat lima indikator yang terkait dengan Pemberdayaan Personal:

1. Pengetahuan dan keterampilan berpikir strategis
2. Keterampilan berbicara di depan umum
3. Keterampilan pemecahan masalah
4. Identitas dan harga diri

5. Penciptaan pendapatan

Tema 2: Pemberdayaan Sosial

Terdapat tiga indikator yang terkait dengan Pemberdayaan Sosial:

6. Hubungan keluarga
7. Inklusi dalam komunitas
8. Jaringan sosial

Tema 3: Pemberdayaan Sistemik

9. Terdapat dua indikator dalam Pemberdayaan Sistemik:

- Partisipasi dalam jaringan yang dipimpin oleh penyintas
10. Partisipasi dalam sistem kesehatan Masyarakat

Indikator	Tingkat 1	Tingkat 2	Tingkat 3
TEMA 1: PEMBERDAYAAN PRIBADI			
1. Pengetahuan dan pemikiran strategis	Memahami ilmu pengetahuan mengenai Tuberkulosis — penyakit, diagnosis, dan pengobatan; juga memahami struktur program Tuberkulosis	Memahami apa yang perlu dilakukan ketika kebutuhan orang dengan Tuberkulosis tidak terpenuhi; dapat berinteraksi dengan sistem kesehatan masyarakat	Memahami perlunya bersikap sabar dan gigih dalam berinteraksi dengan sistem kesehatan masyarakat
2. Keterampilan berbicara di depan umum	Berbicara secara efektif dalam acara jejaring dan dengan kelompok kecil orang dengan Tuberkulosis serta komunitas secara umum, dengan beberapa bantuan dari anggota jejaring lainnya	Sering menyelenggarakan dan berbicara dalam acara komunitas berskala besar	Berkomunikasi secara efektif dengan para pemimpin di komunitas dan sistem kesehatan masyarakat
3. Keterampilan pemecahan masalah	Dapat menanggapi sebagian besar pertanyaan dari orang dengan Tuberkulosis, terkadang memerlukan bantuan dari anggota senior jejaring	Menanggapi permasalahan yang disampaikan oleh orang dengan Tuberkulosis dengan bantuan minimal dari Champion Tuberkulosis lainnya; melakukan eskalasi melalui saluran yang efektif	Memberikan nasihat dan dukungan kepada Champion Tuberkulosis lainnya yang lebih baru dalam menyelesaikan permasalahan mereka
4. Identitas dan penghargaan diri	Telah mampu mendapatkan kembali martabat yang hilang ketika menghadapi stigma akibat pernah menderita Tuberkulosis; kini dapat menceritakan perjalanan Tuberkulosis mereka tanpa rasa malu	Mampu berbicara mengenai pengalaman pribadi terkait Tuberkulosis kepada kelompok yang semakin besar dengan percaya diri, serta menyadari bahwa pekerjaan mereka membantu orang dengan Tuberkulosis	Memiliki rasa identitas dan kebanggaan terhadap diri sendiri dan pekerjaan mereka; menyadari bahwa mereka memainkan peran penting dalam komunitas mereka
5. Penghasilan pendapatan	Telah mampu meningkatkan pendapatan mereka dalam skala kecil, yang membawa tingkat kemandirian ekonomi tertentu	Telah memenuhi syarat untuk peluang pekerjaan baru atau meningkatkan kapasitas menghasilkan pendapatan mereka	Pekerjaan mereka di bidang Tuberkulosis telah menghasilkan karier penuh waktu yang memungkinkan mereka mendukung keluarga mereka
TEMA 2: PEMBERDAYAAN SOSIAL			
6. Hubungan keluarga	Tidak lagi mengalami stigma dari keluarga (atau stigma berkurang)	Anggota keluarga menerima pekerjaan mereka sebagai Champion Tuberkulosis	Anggota keluarga mendukung dan bangga terhadap mereka serta pekerjaan mereka sebagai Champion Tuberkulosis
7. Inklusi dalam komunitas	Tidak lagi mengalami stigma dari komunitas (atau stigma berkurang)	Komunitas mereka menghormati mereka atas pekerjaan yang mereka lakukan	Pengaruh sosial mereka telah memberikan dampak positif terhadap kedudukan keluarga mereka di dalam komunitas
8. Cakupan jejaring sosial	Tidak lagi mengalami isolasi karena adanya hubungan dengan penyintas Tuberkulosis lainnya	Jejaring hubungan mereka di dalam komunitas telah berkembang secara signifikan	Merasa percaya diri menjadi bagian dari dan didukung oleh jejaring sosial yang luas; menganggap jejaring tersebut sebagai keluarga
TEMA 3: PEMBERDAYAAN SISTEMIK			
9. Partisipasi dalam kegiatan jejaring	Melaksanakan satu atau lebih kegiatan berikut — memberikan dukungan sebaya dan perawatan yang berpusat pada individu dan/atau menyelenggarakan pertemuan peningkatan kesadaran komunitas di tingkat lokal	Mewakili jejaring dalam pertemuan dengan badan pemerintah; mengambil inisiatif untuk menambahkan lebih banyak penyintas Tuberkulosis ke dalam jejaring	Secara aktif menjangkau, mendukung, dan membimbing sesama Champion Tuberkulosis dalam pekerjaan mereka; berpartisipasi dalam pemecahan masalah bagi jejaring; mengambil inisiatif untuk kegiatan terkait jejaring
10. Partisipasi dalam sistem kesehatan masyarakat	Dapat berkomunikasi dengan para pemangku kepentingan kesehatan masyarakat di tingkat lokal	Diakui dan diterima oleh pelaku kesehatan masyarakat di tingkat lokal	Dipandang sebagai mitra oleh mitra kesehatan masyarakat; diundang dalam pertemuan dan forum penting serta diberikan kesempatan untuk berbicara

Gambar 4: Tingkat kemajuan dalam Indeks Pemberdayaan TB Champion

Tingkat Kemajuan

Tiga tingkat kemajuan yang meningkat ditetapkan untuk masing-masing dari sepuluh indikator (Gambar 4):

Tingkat 1: "Pengetahuan untuk diri sendiri": Pada tingkat ini, terdapat pemahaman yang baru dialami dan berkembang pesat mengenai kemampuan TB Champion sendiri untuk pertama, mengambil kendali atas kehidupan mereka sendiri (masing-masing dari mereka telah mengalami berbagai tingkat kehilangan kendali atas kehidupan mereka sebagai akibat dari TB), kedua, untuk membantu orang lain di komunitas, dan ketiga, untuk memberikan dampak pada sistem kesehatan masyarakat dalam cara-cara yang kecil namun pasti. Sebagian besar TB Champion tampaknya mencapai kesadaran akan sumber kekuatan internal ini dalam beberapa bulan setelah memulai peran sebagai TB Champion dan bergabung dengan jaringan yang dipimpin oleh penyintas.

Tingkat 2: "Pengetahuan untuk Tindakan": Pada tingkat ini, yang biasanya dicapai setelah seorang TB Champion bekerja dalam jangka waktu tertentu (dapat bervariasi dari beberapa bulan hingga 2-3 tahun), terdapat tingkat kepercayaan diri yang tinggi dalam hal posisi mereka di masyarakat dan kemampuan mereka dalam masing-masing dari tiga aspek diri (personal, sosial, dan sistemik); kepercayaan diri ini ditunjukkan melalui tindakan keberanian dan ketekunan.

Tingkat 3: "Pengetahuan untuk keberlanjutan": Pada tingkat ini, karakteristik utama adalah pemikiran mandiri dan kesadaran akan tanggung jawab terhadap komunitas yang terdampak TB dan pihak lain dalam jaringan. Tanggung jawab ini ditunjukkan melalui pengambilan inisiatif dan ekspresi minat untuk menjadikan jaringan tersebut berkelanjutan secara mandiri. Ketika TB Champion mencapai tingkat ini untuk indikator apa pun, menjadi cukup jelas bahwa terdapat tingkat dorongan diri (self-driven) dan demonstrasi yang jelas atas kualitas kepemimpinan kapan pun diperlukan.

Indeks Pemberdayaan TB Champion dapat diterapkan pada berbagai titik waktu selama suatu program atau proyek, dengan kohort yang



sama atau berbeda. Di masa depan, Indeks ini berpotensi digunakan oleh jaringan yang dipimpin oleh penyintas, pada berbagai titik waktu dan interval, untuk mengidentifikasi kebutuhan anggota dan menentukan strategi keterlibatan. Pada akhirnya, penggunaan Indeks Pemberdayaan TB Champion dapat menghasilkan bukti yang dapat membantu memperkuat argumentasi untuk investasi yang lebih besar dan lebih strategis dalam komunitas yang terdampak TB.

Untuk Modul lengkap, silakan merujuk ke <https://sllnk.com/EmpIndex>



Fase 3: Keberlanjutan

Membangun sebuah gerakan TB Champion hanyalah langkah awal. Bagaimana pekerjaan ini dipertahankan dalam jangka panjang? Bagaimana kader advokat terus berkembang dan berevolusi? Mempertahankan gerakan ini dari waktu ke waktu memerlukan investasi yang disengaja, adaptasi berkelanjutan, serta pergeseran dari pola pikir proyek jangka pendek menuju pembangunan ekosistem jangka panjang. TB Champion bukanlah kader yang statis; mereka berkembang, mengambil peran baru, mengalami periode kelelahan, dan dapat bertransisi masuk dan keluar dari keterlibatan aktif seiring dengan perubahan kehidupan pribadi dan profesional mereka. Oleh karena itu, pendekatan yang berkelanjutan harus bersifat fleksibel, berlapis, dan responsif terhadap realitas tersebut.

Fase ketiga dari proses ini berfokus pada bagaimana negara, program, dan organisasi komunitas dapat beralih dari sekadar melibatkan TB Champion menjadi mempertahankan, memperbarui, dan melembagakan kepemimpinan penyintas. Penting untuk menyadari bahwa tidak ada satu "cetak biru keberlanjutan" yang tunggal; negara yang berbeda harus bereksperimen dengan berbagai strategi, menguji kombinasi pendekatan untuk mengidentifikasi apa yang paling efektif dalam jangka menengah hingga panjang, serta tetap terbuka terhadap penyesuaian arah dari waktu ke waktu.

Keberlanjutan tetap menjadi tantangan bagi komunitas, terutama pada saat pendanaan untuk kesehatan global mengalami penurunan signifikan dan investasi dalam komunitas terus berkurang. Seiring dengan peran dan tanggung jawab TB Champion yang terus berkembang dan meluas, sangat penting untuk memastikan adanya investasi berkelanjutan dalam komunitas. Investasi tersebut tidak hanya berfokus dan berhenti pada penguatan kapasitas, tetapi juga harus memprioritaskan kehidupan dan karier dalam jangka panjang. TB Champion harus diberikan kompensasi yang adil atas waktu dan upaya mereka.

Prinsip Inti untuk Keberlanjutan

Sebelum menguraikan strategi spesifik, beberapa prinsip umum berikut perlu ditekankan:

- **Keberlanjutan bersifat relasional, tidak hanya finansial.** Meskipun pendanaan sangat penting, keterlibatan jangka



panjang juga bergantung pada kepercayaan, rasa hormat, pengakuan, dan peran yang bermakna.

- **Tidak semua TB Champion akan tetap aktif selamanya (dan hal tersebut merupakan sesuatu yang diharapkan dan dapat diterima).** Sebuah gerakan yang dipimpin oleh penyintas yang sehat memungkinkan adanya masuk, keluar, istirahat, dan keterlibatan kembali tanpa stigma.
- **Kepemimpinan harus terdistribusi.** Pemusatan tanggung jawab pada sejumlah kecil TB Champion yang sangat terlihat meningkatkan risiko kelelahan (burnout) dan kerapuhan.
- **Pelembagaan tidak boleh mengurangi independensi.** Integrasi ke dalam sistem nasional harus tetap mempertahankan kemampuan TB Champion untuk menyampaikan pandangan secara kritis dan mewakili komunitas terdampak.

Strategi untuk Keberlanjutan

Strategi berikut telah muncul sebagai hal yang sangat penting untuk mempertahankan gerakan TB Champion:

I. Membangun pelatih utama (master trainer) dari kalangan TB Champion:

Seiring dengan peningkatan skala inisiatif TB Champion, ketergantungan pada sejumlah kecil fasilitator eksternal atau staf masyarakat sipil dapat menjadi mahal dan membatasi. Oleh karena itu, mengidentifikasi dan mengembangkan pelatih utama dari dalam komunitas TB Champion merupakan strategi keberlanjutan yang krusial. Sebagian pelatih ini dapat berasal dari organisasi masyarakat sipil atau organisasi komunitas, atau jaringan yang dipimpin oleh penyintas yang sudah ada, sementara yang lain dapat berasal dari NTP (National Tuberculosis Programme/Program Tuberkulosis Nasional). Calon pelatih utama biasanya adalah TB Champion yang:

- Memiliki beberapa tahun pengalaman keterlibatan
- Merupakan komunikator dan fasilitator yang percaya diri
- Dihormati dalam jaringan sebaya
- Menunjukkan pemahaman yang kuat terhadap konten teknis dan dinamika komunitas

Langkah tambahan yang penting setelah mengidentifikasi calon pelatih dari kalangan TB Champion adalah membangun kapasitas



mereka sebagai pelatih utama melalui lokakarya Training-of-Trainer (TOT/Pelatihan untuk Pelatih). Hal ini dapat dilakukan dengan menggunakan kurikulum yang sudah ada dan menambahkan elemen TOT, termasuk sejumlah sesi praktik langsung di mana peserta dapat mendemonstrasikan dan mempelajari bagaimana mereka akan menyampaikan sesi tertentu. Elemen kunci yang kami temukan bermanfaat untuk dimasukkan ke dalam kurikulum pelatihan utama adalah:

- Keterampilan kepemimpinan adaptif dan fasilitasi
- Pengelolaan dinamika kelompok
- Keterampilan analisis data dan penyampaian cerita (storytelling)

Daftar (roster) pelatih utama yang tersedia, yang dibagikan kepada NTP apabila relevan, dapat membantu mendesentralisasikan pelatihan, mengurangi biaya, dan memperkuat kepemimpinan penyintas sebagai fitur inti dari program.

II. Menyediakan pelatihan lanjutan untuk lebih memperkuat kapasitas:

Kapasitas yang berkelanjutan dan andal tidak dapat dibangun melalui satu kali lokakarya, tetapi memerlukan jalur pembelajaran berkelanjutan yang memungkinkan TB Champion untuk memperdalam, mendiversifikasi, dan mempraktikkan keterampilan. Lokakarya awal selama tiga hari harus diikuti dengan pelatihan penyegaran secara berkala (setiap 6-12 bulan), untuk memperkuat pengetahuan teknis dan berbagi perkembangan baru dalam TB (misalnya Modul diagnostik baru atau rejimen baru, kebijakan baru yang telah diadopsi, dan sebagainya). Selain itu, terdapat beberapa area potensial untuk pelatihan lanjutan bagi TB Champion yang berkomitmen:

- Pelatihan untuk meningkatkan keterampilan advokasi
- Peningkatan keterampilan komunikasi untuk memperkuat kemampuan komunikasi secara keseluruhan, sehingga membantu mereka menjadi advokat yang lebih efektif
- Pelatihan berbasis hak (rights-based training), untuk membekali mereka dengan pengetahuan mengenai hambatan dan ketentuan hukum



- Pelatihan Data untuk Aksi (Data for Action), untuk mendukung TB Champion dalam memahami dan menggunakan data secara efektif untuk advokasi
- Pelatihan kepemimpinan bagi anggota dan pemimpin jaringan
- Pelatihan tentang Komunitas, Hak, Gender, dan Stigma
- Pelatihan tentang TB dan Disabilitas

Pelatihan lanjutan memungkinkan Champion yang berpengalaman untuk mengambil peran yang lebih kompleks. Seiring dengan dirancang dan diterapkannya pelatihan lanjutan, penting juga untuk menyadari bahwa tidak semua dari mereka membutuhkan atau menginginkan keterampilan yang sama - beberapa TB Champion mungkin akan berspesialisasi dalam dukungan sebaya, yang lain dalam advokasi, pelatihan, atau kepemimpinan jaringan. Keberlanjutan akan meningkat ketika TB Champion didukung untuk berkembang ke arah yang selaras dengan minat dan kekuatan mereka.

III. Membentuk dan mempertahankan jaringan yang dipimpin oleh penyintas:

Jaringan yang dipimpin oleh penyintas merupakan salah satu mekanisme paling kuat untuk keberlanjutan jangka panjang. Jaringan ini memberikan TB Champion identitas kolektif, dukungan timbal balik, dan platform untuk bertindak yang melampaui proyek individual. Pengalaman kami menunjukkan bahwa efektivitas sebagai TB Champion, serta keamanan, kepercayaan diri, dan keberlanjutan keterlibatan sangat bergantung pada keterikatan dalam jaringan yang dipimpin oleh penyintas. Jaringan yang dipimpin oleh penyintas bukan sekadar kumpulan TB Champion. Jaringan ini merupakan struktur sosial, politik, dan organisasi yang memungkinkan penyintas beralih dari tindakan individual menuju kekuatan kolektif. Jaringan menyediakan:

- Ruang aman untuk berbagi pengalaman terkait stigma, diskriminasi, dan kegagalan system
- Penyangga protektif yang memungkinkan penyintas mengangkat isu-isu sulit tanpa takut akan pembalasan
- Identitas bersama yang memberikan legitimasi saat berinteraksi dengan pemerintah dan pemegang kekuasaan lainnya



- Platform untuk koordinasi, pembelajaran, dan perluasan skala

Wawasan ini, yang sangat penting bagi keberlanjutan pekerjaan TB Champion, muncul dari kajian mendalam REACH pada tahun 2023 terhadap jaringan yang dipimpin oleh penyintas yang ada di India dan dirangkum dalam dokumen yang disebut "Roadmap for Survivor-led Networks" (Peta Jalan untuk Jaringan yang Dipimpin oleh Penyintas). Peta jalan tersebut merangkum tujuan jaringan yang dipimpin oleh penyintas ke dalam dua peran inti yang saling terkait:

- Peran pengawas TB (TB watchdog): advokasi untuk layanan yang etis, berbasis hak, berpusat pada individu, dan responsif gender, mengungkap kegagalan sistem (kekosongan stok, kesenjangan diagnostik, keterlambatan, layanan yang tidak menghormati), serta merepresentasikan realitas kehidupan orang dengan TB dalam ruang pengambilan Keputusan
- Peran dukungan sebaya dan penjangkauan komunitas: dukungan psikososial dan konseling, pengurangan stigma dan peningkatan kesadaran komunitas serta penghubungan dengan layanan diagnostik, pengobatan, nutrisi, dan perlindungan sosial

Keberlanjutan bergantung pada perlindungan kedua peran tersebut. NTP (National Tuberculosis Programme/Program Tuberkulosis Nasional) dan mitra pelaksana lainnya dapat memastikan keberlangsungan jangka panjang jaringan yang dipimpin oleh penyintas melalui beberapa "faktor pendukung":

- **Penguatan kapasitas organisasi:** Memperkuat keterampilan yang terkait dengan perencanaan, manajemen keuangan, penggalangan dana, dan akuntabilitas; membantu jaringan membangun struktur yang transparan, peran kepemimpinan, dan proses pengambilan Keputusan
- **Memfasilitasi koneksi:** Menciptakan ruang (baik tatap muka maupun virtual) bagi TB Champion untuk berkumpul secara berkala. Sumber daya yang dapat diprediksi untuk kebutuhan yang tampak sederhana (biaya perjalanan, logistik pertemuan, ruang kantor) memiliki dampak yang besar terhadap keberlanjutan. Ketika hal-hal ini tidak tersedia, badan pengelola bertemu lebih jarang, cabang lokal melemah, dan pembelajaran antar rekan terhenti



- **Jalur mata pencaharian bagi anggota:** Bagi banyak penyintas, keterlibatan berkelanjutan tidak terpisahkan dari keamanan ekonomi. Jaringan mempertahankan partisipasi dengan menghubungkan anggota ke peran kesehatan masyarakat berbayar, memfasilitasi pelatihan mata pencaharian, dan bertindak sebagai jembatan menuju pekerjaan jangka panjang

Pelajaran penting dari pengalaman global adalah bahwa keberlanjutan memerlukan lebih dari sekadar pelatihan satu kali atau keterlibatan jangka pendek TB Champion. Hal ini memerlukan investasi dalam sistem komunitas, kepemimpinan, dan akuntabilitas dari waktu ke waktu. Challenge Facility for Civil Society (CFCS/Fasilitas Tantangan untuk Masyarakat Sipil) dari Stop TB Partnership memberikan contoh penting dari pendekatan ini. Di berbagai negara, CFCS telah mendukung aksi yang dipimpin oleh komunitas dan penyintas melalui empat pilar:

- Penciptaan permintaan untuk layanan dan inovasi TB dan DR-TB (Drug-Resistant Tuberculosis/Tuberkulosis Resistan Obat);
- Pengurangan stigma dan hambatan lain yang membatasi akses terhadap layanan;
- Pemantauan yang dipimpin komunitas dan akuntabilitas untuk meningkatkan kualitas dan responsivitas layanan; dan
- Integrasi aksi komunitas ke dalam respons TB nasional dan lokal yang lebih luas untuk keberlanjutan.

Pilar-pilar ini menawarkan kerangka kerja yang berguna bagi negara yang ingin mempertahankan upaya TB Champion di luar proyek individual. Dalam praktiknya, hal ini berarti tidak hanya melanjutkan pelatihan dan keterlibatan TB Champion, tetapi juga berinvestasi dalam jaringan yang dipimpin oleh penyintas, memungkinkan umpan balik secara berkala kepada sistem kesehatan, menciptakan platform untuk advokasi, serta mengintegrasikan pendekatan yang dipimpin oleh komunitas dalam perencanaan NTP. Investasi seperti CFCS membangun fondasi yang di atasnya keberlanjutan dapat dikembangkan melalui kontrak sosial, pembiayaan, dan mekanisme peninjauan yang dipimpin oleh NTP.



Kotak 10 memberikan gambaran singkat mengenai jaringan yang dipimpin oleh penyintas yang ada, yang terus menunjukkan bahwa menjaga prinsip-prinsip ini sebagai inti merupakan hal yang esensial sekaligus dapat dilaksanakan.

Jaringan yang dipimpin oleh penyintas

Kotak ini secara singkat akan menggambarkan beberapa contoh jaringan yang dipimpin oleh penyintas di tingkat negara:

1. TBPeople Ukraine

TBPeopleUkraine adalah organisasi amal yang dipimpin oleh komunitas yang bekerja untuk memerangi TB dan mendukung orang yang terdampak TB di Ukraina. Didirikan pada tahun 2018 oleh sekelompok kecil advokat yang bersatu dengan tujuan mengatasi TB, organisasi ini telah berkembang menjadi komunitas besar yang berdampak dan berfokus pada penanganan TB di negara tersebut. Organisasi ini mempertemukan orang yang terdampak TB, anggota masyarakat sipil, tenaga kesehatan, dan mitra untuk melakukan advokasi kebijakan TB serta peningkatan layanan TB baik di tingkat nasional maupun internasional. Organisasi ini bekerja untuk memperkuat kapasitas komunitas yang terdampak TB, mempromosikan pendekatan inovatif dan berpusat pada individu dalam perawatan TB, serta memastikan bahwa suara orang yang terdampak TB tercermin dalam kebijakan dan program kesehatan. Melalui kemitraan dengan institusi pemerintah, penyedia layanan kesehatan, dan organisasi internasional, TBPeopleUkraine juga mendukung program peningkatan kesadaran TB, akses terhadap pengobatan, dan layanan dukungan sosial bagi orang yang menjalani pengobatan TB. Misi TBPeopleUkraine adalah mengatasi TB dan menciptakan kondisi untuk program pencegahan yang efektif, sekaligus bekerja menuju visi jangka panjang dunia yang bebas dari TB. Organisasi ini juga memprioritaskan penghapusan stigma dan diskriminasi serta penguatan kepemimpinan komunitas dalam upaya melawan TB.

2. Rekat Indonesia

Rekat Peduli Indonesia adalah organisasi yang dipimpin oleh penyintas yang didedikasikan untuk mendukung komunitas yang terdampak TB dan MDR-TB (Multidrug-Resistant Tuberculosis/Tuberkulosis Resistan Multiobat) di seluruh Indonesia.



Inisiatif ini dimulai pada tahun 2010 sebagai forum informal di mana orang dengan TB dan MDR-TB dapat berbagi pengalaman dan mendiskusikan efek samping pengobatan TB. Forum tersebut secara bertahap berkembang menjadi organisasi yang terstruktur. Pada tahun 2015, organisasi ini secara resmi terdaftar melalui keputusan Kementerian Hukum dan Hak Asasi Manusia sebagai Perkumpulan Rekat Surabaya, dan pada tahun 2020 berganti nama menjadi Yayasan Rekat Peduli Indonesia. Didorong terutama oleh para penyintas, organisasi ini memberikan dukungan sebaya kepada orang yang menjalani pengobatan TB, membantu mereka memahami proses terapi dan tetap berkomitmen hingga selesai. Rekat Peduli Indonesia juga meningkatkan kesadaran melalui penjangkauan komunitas, keterlibatan media sosial, dan inisiatif yang dipimpin oleh relawan lokal yang dikenal sebagai "TB rangers." Misi yayasan ini adalah membantu menurunkan angka MDR-TB di Indonesia dan menghapus stigma serta diskriminasi terhadap TB dan MDR-TB. Selain itu, organisasi ini juga memberdayakan individu yang terdampak melalui pelatihan keterampilan dan edukasi komunitas, sehingga memperkuat mata pencaharian dan ketahanan di antara komunitas yang terdampak TB.

3. CAD di DRC

Club des Amis Damien (CAD) adalah jaringan yang dipimpin oleh penyintas TB yang didirikan pada tahun 1999 di Republik Demokratik Kongo (DRC/Democratic Republic of Congo/Republik Demokratik Kongo). Jaringan ini muncul setelah penutupan sebuah pusat layanan kesehatan TB di Kinshasa, ketika seorang perawat yang bekerja dengan pasien TB memobilisasi para penyintas dan individu terdampak untuk terus mendukung pasien serta memperkuat layanan perawatan TB. CAD dibangun berdasarkan prinsip bahwa orang yang terdampak TB dapat memainkan peran penting dalam meningkatkan kesadaran, mendukung kepatuhan pengobatan, dan mengurangi stigma di komunitas mereka.

Seiring waktu, CAD telah memperluas jangkauannya dari Kinshasa ke 13 provinsi di seluruh negara, memobilisasi penyintas TB dan anggota komunitas untuk berpartisipasi secara aktif dalam respons TB nasional. Jaringan ini berfokus pada pemberdayaan komunitas, memperkuat keterlibatan orang dengan TB, serta mendorong kolaborasi dengan masyarakat sipil, penyedia layanan kesehatan, dan pemangku kepentingan pemerintah. Melalui inisiatif seperti konsultasi komunitas, pemetaan sumber daya, dan platform advokasi, CAD bekerja untuk mengatasi stigma, meningkatkan komunikasi antar pemangku kepentingan, serta memastikan bahwa perspektif komunitas yang terdampak TB menjadi dasar dalam kebijakan dan program yang bertujuan mengakhiri TB di DRC.



4. The Network of TB Champions, Kenya

Network of TB Champions Kenya adalah gerakan yang dipimpin oleh komunitas yang menyatukan orang yang terdampak tuberkulosis (TB) di seluruh 47 kabupaten di Kenya. Jaringan ini menghimpun lebih dari 800 anggota, terutama penyintas TB dan pengasuh, yang menggunakan pengalaman hidup mereka untuk melakukan advokasi peningkatan layanan TB, meningkatkan kesadaran komunitas, dan memperkuat permintaan terhadap skrining dan pengobatan. Melalui keterlibatan akar rumput, jaringan ini bekerja untuk mengidentifikasi orang dengan TB yang mungkin tidak terdeteksi, mendorong kepatuhan pengobatan, dan meningkatkan hasil pengobatan. Organisasi ini memainkan peran aktif dalam membentuk respons TB nasional dan diakui oleh National TB Program Kenya (Program TB Nasional Kenya) sebagai jaringan payung yang mewakili komunitas terdampak TB. TB Champion berkontribusi dalam pengembangan kebijakan dan pedoman, serta memperkuat keterlibatan di tingkat nasional melalui cabang lokal dan struktur kepemimpinan. Jaringan ini telah mencapai berbagai capaian advokasi yang signifikan, termasuk memengaruhi alokasi sumber daya untuk TB di Kabupaten Meru dan mengadvokasi peningkatan layanan TB yang berpusat pada individu di Kabupaten Taita Taveta. Pada tahun 2020, jaringan ini menerima penghargaan bergengsi KOCHON Award atas kepemimpinan dan koordinasinya dalam advokasi TB global. Dengan dukungan dari Challenge Facility for Civil Society (CFCS/Fasilitas Tantangan untuk Masyarakat Sipil) dari Stop TB Partnership, Network of TB Champions Kenya terus memberdayakan komunitas, mengurangi stigma, dan memastikan bahwa suara penyintas TB tetap menjadi pusat dalam upaya mengakhiri TB di Kenya.



5. Survivors Against TB, India

Survivors Against TB (SATB) adalah salah satu jaringan nasional pertama di India yang dipimpin oleh penyintas dan telah menjadi suara yang konsisten serta kredibel bagi orang yang terdampak TB. Didirikan dan digerakkan oleh para penyintas TB sendiri, SATB memainkan peran penting dalam membawa pengalaman hidup penyintas ke dalam respons TB di India, menantang stigma, serta membentuk kebijakan, program, dan narasi publik melalui keterlibatan media yang berkelanjutan yang menjangkau jutaan orang. Advokasi mereka dengan para pembuat kebijakan telah menghasilkan perubahan kebijakan dalam akses terhadap diagnostik dan obat baru, dukungan pangan, pengurangan stigma, serta penerapan perawatan yang berpusat pada individu dan responsif gender serta perlindungan sosial bagi orang yang terdampak TB. Baru-baru ini, pekerjaan SATB mencakup laporan seperti "My Care, My Metrics" dan "TB and Mental Health: Addressing the Twin Epidemics," yaitu kerangka kerja yang mendefinisikan kualitas perawatan TB dari perspektif orang yang terdampak TB. Investasi seperti Challenge Facility for Civil Society (CFCS/Fasilitas Tantangan untuk Masyarakat Sipil) telah membantu memperkuat advokasi yang dipimpin oleh penyintas dan mobilisasi TB Champion, pengurangan stigma, peningkatan permintaan terhadap Modul baru TB dan DR-TB (Drug-Resistant Tuberculosis/Tuberkulosis Resistan Obat), serta membantu menemukan orang dengan TB yang belum teridentifikasi, sekaligus mendorong akuntabilitas dalam respons TB. Pekerjaan ini mencerminkan keyakinan inti SATB: penyintas TB adalah pemimpin, advokat, dan mitra penting dalam mengakhiri TB.

Kotak 10: Jaringan yang dipimpin oleh penyintas

IV. Investasi oleh NTP dalam melibatkan TB Champion:

Di beberapa negara, NTP (National Tuberculosis Programme/Program Tuberkulosis Nasional) mungkin bersedia untuk secara langsung berinvestasi dalam pelatihan dan pelibatan TB Champion melalui sumber domestik. Hal ini dapat berbentuk model berbasis insentif, di mana TB Champion menerima sejumlah pembayaran tetap untuk setiap pertemuan komunitas yang mereka selenggarakan, untuk setiap orang dengan TB yang mereka dukung, dan sebagainya. Memastikan bahwa pembayaran dilakukan secara rutin dan tepat waktu merupakan hal yang sangat krusial.

Investasi domestik oleh Program TB Nasional merupakan indikator utama keberlanjutan. Jika memungkinkan, NTP dapat



mengintegrasikan TB Champion ke dalam kegiatan rutin program melalui:

- Alokasi anggaran untuk insentif, honorarium, atau pembayaran berbasis kegiatan
- Pengakuan formal atas peran TB Champion di tingkat fasilitas atau distrik
- Pelibatan TB Champion dalam forum perencanaan, peninjauan, dan pemantauan

Mekanisme pembayaran harus dapat diprediksi, tepat waktu, dan transparan. Keterlambatan atau ketidakkonsistenan dapat dengan cepat mengikis kepercayaan dan motivasi. Meskipun model insentif bervariasi sesuai konteks, keadilan dan kejelasan merupakan hal yang esensial.

Pada saat yang sama, penting untuk memastikan bahwa keterlibatan institusional tidak mengorbankan independensi. Definisi peran yang jelas dan mekanisme perlindungan membantu memastikan bahwa TB Champion dapat terus merepresentasikan perspektif komunitas secara jujur—bahkan ketika perspektif tersebut bersifat kritis terhadap kinerja program.

V. Pengukuran keberhasilan dan pembuktian nilai:

Keberlanjutan diperkuat ketika kontribusi TB Champion terlihat dan dihargai. Mendukung NTP dan mitra untuk melacak keterlibatan melalui Modul indikator yang bermakna dan terdefinisi (Kotak 11) dapat membantu mengakar kuatnya kepemimpinan penyintas dalam strategi TB yang lebih luas. Ketika NTP memasukkan indikator terkait TB Champion dalam target tahunan atau Rencana Strategis Nasional, hal ini akan memperkuat upaya untuk menjadikan gerakan yang dipimpin oleh penyintas berkembang secara berkelanjutan. Pengembangan kerangka Monitoring and Evaluation (M&E/Pemantauan dan Evaluasi) yang kuat merupakan elemen penting dalam proses ini. Beberapa metrik potensial tercantum di bawah ini.

	Indikator Utama
Indikator Proses	• Jumlah penyintas TB yang dilatih sebagai TB Champion (dirinci berdasarkan jenis kelamin, status DS/DR-TB [Drug-Sensitive/Drug-Resistant Tuberculosis/Tuberkulosis Sensitif



	Obat/Tuberkulosis Resistan Obat], usia, wilayah geografis, dan populasi kunci/rentan) • Jumlah penyintas TB yang secara formal dilibatkan sebagai TB Champion (melalui perjanjian tertulis atau peran yang ditetapkan) • Jumlah lokakarya penguatan kapasitas yang dilaksanakan untuk TB Champion
Indikator Output	• Jumlah TB Champion yang memberikan dukungan sebaya • Jumlah orang dengan TB yang menerima dukungan sebaya (dirinci berdasarkan status DS/DR-TB, jenis kelamin, dan usia) • Jumlah pertemuan komunitas yang diselenggarakan oleh TB Champion • Jumlah orang yang diberikan penyadaran mengenai TB dan DR-TB melalui kegiatan komunitas • Jumlah aksi advokasi yang dilakukan oleh TB Champion dan/atau jaringan yang dipimpin oleh penyintas • Jumlah jaringan yang dipimpin oleh penyintas yang dibentuk atau diperkuat • Jumlah penyintas TB yang tergabung dalam jaringan yang dipimpin oleh penyintas • Jumlah kampanye anti-stigma yang dilaksanakan • Jumlah kegiatan pemantauan yang dipimpin oleh komunitas yang dilaksanakan (termasuk penggunaan Modul seperti ONEIMPACT)
Indikator Outcome	• Hasil pengobatan orang dengan TB yang menerima dukungan sebaya (termasuk DR-TB, jika memungkinkan) • Jumlah jaringan yang dipimpin oleh penyintas yang terdaftar secara formal atau memiliki status hukum • Perubahan dalam pengetahuan dan sikap komunitas terkait TB dan DR-TB (misalnya melalui survei KAP

	[Knowledge, Attitudes, and Practices/Pengetahuan, Sikap, dan Praktik) • Perubahan tingkat stigma dan diskriminasi yang dialami oleh orang dengan TB di berbagai konteks (orang yang didiagnosis TB dan DR-TB, keluarga, komunitas, fasilitas kesehatan)
--	---

Kotak 11: Indikator untuk mengukur keberhasilan dan menunjukkan nilai

VI. Merawat para pemberi layanan: pencegahan kelelahan (burnout) dan attrition (penurunan keterlibatan/keluar dari peran)

Mempertahankan TB Champion memerlukan perhatian eksplisit terhadap kesejahteraan. Banyak TB Champion secara berulang terpapar pada kisah penyakit, kehilangan, dan ketidakadilan, seringkali sambil menavigasi realitas pasca-TB mereka sendiri. Oleh karena itu, strategi keberlanjutan harus mencakup:

- Menormalisasi jeda dan transisi
- Mendorong dukungan sebaya dan pendampingan (mentorship)
- Mengintegrasikan praktik perawatan diri (self-care) dalam pelatihan dan pertemuan
- Mengakui kontribusi secara publik maupun pribadi
- Menciptakan jalur bagi TB Champion untuk bertransisi ke peran baru (pelatih, penasihat, advokat) ketika pekerjaan langsung di komunitas menjadi terlalu menuntut

Pada akhirnya, sangat penting juga untuk memastikan bahwa TB Champion diakui sebagai anggota dalam platform yang dipimpin oleh komunitas maupun forum yang digerakkan oleh NTP (kelompok kerja, tinjauan program, dan sebagainya) serta memiliki kesempatan untuk menyampaikan pandangan mereka.

C. KURIKULUM PELATIHAN TB CHAMPION

Modul 1: Ilmu Pengetahuan tentang TB dan DR-TB - Memastikan dasar-dasar yang benar

PANDUAN PEMBUKAAN UNTUK FASILITATOR

Waktu yang Dibutuhkan: 90 menit

Jumlah sesi: 1

Struktur sesi

- Modul 1 merupakan dasar dari pelatihan dan harus dilakukan dalam satu sesi
- Modul ini mencakup total tujuh sub-bagian:
 1. Apa itu TB?
 2. Skrining dan diagnosis TB dan DR-TB
 3. Pengobatan TB
 4. Tuberkulosis resistan obat
 5. Siapa yang sangat rentan terhadap TB?
 6. Pencegahan TB
 7. Mendukung orang dengan TB, keluarga, dan komunitas
- Mengingat bahwa fokus utama pelatihan ini adalah tuberkulosis resistan obat, fasilitator harus mengalokasikan waktu terbesar pada sub-bagian 4, namun sub-bagian 1-3 tidak boleh dilewati karena pemahaman tentang DR-TB hanya dapat dibangun di atas pemahaman tentang TB sensitif obat, diagnosis, dan pengobatannya.

Tujuan Sesi

- Menjelaskan ilmu pengetahuan tentang TB, DR-TB, dan infeksi TB kepada peserta
- Mendeskripsikan diagnosis dan pengobatan TB dan DR-TB, serta pencegahan TB
- Menekankan dimensi sosial dan ekonomi dari TB dan DR-TB

Hasil Pembelajaran yang Diharapkan

- Peserta telah memahami dasar-dasar ilmu pengetahuan tentang TB dan DR-TB, termasuk penularan penyakit, diagnosis, pengobatan, pencegahan, determinan sosial, dan faktor risiko
- Peserta telah memahami resistansi obat, bagaimana hal tersebut



berkembang, serta bagaimana hal tersebut dapat didiagnosis, diobati, dan dicegah

- Peserta telah mempelajari cara mengidentifikasi berbagai mitos dan kesalahpahaman tentang TB dan DR-TB, serta fakta yang benar untuk masing-masingnya
- Peserta telah mempelajari seluruh informasi esensial tentang TB dan DR-TB untuk dibagikan kepada komunitas mereka

Penetapan konteks

- Fasilitator memulai sesi dengan mengingatkan peserta tentang pentingnya memahami dasar-dasar secara benar. Sebagai TB Champion yang akan berinteraksi dengan komunitas, mereka harus yakin bahwa informasi yang disampaikan mengenai TB dan DR-TB adalah akurat
- Fasilitator mendorong peserta untuk mengajukan pertanyaan sepanjang sesi dan menyampaikan ungkapan "tidak ada pertanyaan yang bodoh"

Mengapa peserta harus mempelajari dasar-dasar TB dan DR-TB

- Merupakan dasar untuk memahami sesi-sesi selanjutnya dan kurikulum secara keseluruhan
- Menjadi dasar dalam memberikan literasi pengobatan dan dukungan psikososial kepada orang dengan TB dan DR-TB
- Menjadi dasar dalam melakukan advokasi dan memberikan umpan balik kepada program

Panduan penting lainnya sebelum pelatihan

- Fasilitator memulai sesi dengan memberikan gambaran singkat mengenai topik dan berbagai metode pelaksanaan sesi
- Fasilitator harus berupaya mempertahankan nada optimisme dan sikap positif; TB dan DR-TB merupakan kondisi yang dapat dicegah, diobati, dan disembuhkan pada saat ini, dan penting bagi kohort baru TB Champion untuk memulai perjalanan mereka dengan pemahaman ini
- Fasilitator membagi peserta ke dalam kelompok kecil dan memandu mereka melalui kuis singkat. Hal ini akan membantu fasilitator mengukur tingkat pengetahuan tentang TB dan menyesuaikan sesi berikutnya



- Setiap sub-bagian akan dilengkapi dengan presentasi PowerPoint namun diselingi dengan "pertanyaan pengetahuan". Hal ini penting untuk menjaga keterlibatan peserta
- Fasilitator harus mengingat bahwa sebagai orang yang pernah mengalami TB dan/atau DR-TB, peserta mungkin sudah familiar dengan sebagian informasi tetapi tidak seluruhnya
- Sub-bagian mengenai dukungan terhadap orang dengan TB/keluarga, khususnya, harus dikembangkan melalui partisipasi peserta (crowdsourced) dan tidak hanya bersifat didaktik, mengingat peserta kemungkinan telah mengalami berbagai konsekuensi sosial dan ekonomi dari TB
- Fasilitator dapat memandu peserta melalui latihan singkat berpasangan, dengan meminta peserta untuk mencantumkan dukungan yang mereka terima/ingin mereka terima selama pengobatan
- Fasilitator juga dapat memulai latihan kelompok kecil berupa permainan peran (role play) untuk skrining kontak
- Film pendek dapat ditayangkan jika relevan dan memungkinkan

Metode yang Disarankan

- Presentasi dan diskusi
- Kuis singkat/pertanyaan polling
- Ringkasan oleh peserta
- Kegiatan kelompok
- Permainan peran (role play)
- Pemutaran film pendek

Materi yang Diperlukan

- Presentasi dengan fasilitas proyeksi
- Papan tulis/flip chart dengan spidol
- Hadiah kecil untuk kuis
- Kertas A4

Isi Sesi

Sub-bagian 1: Apa itu TB?

- TB adalah penyakit infeksi yang disebabkan oleh kuman yang disebut 'Mycobacterium tuberculosis'



- TB sebagian besar menyerang paru-paru (menyebabkan TB paru), namun juga dapat menyerang organ lain, termasuk tulang dan sendi, ginjal, otak, Modul kelamin, saluran kemih, tulang belakang, sistem limfatik, usus, dan lain-lain. Dengan kata lain, TB dapat menyerang semua organ kecuali rambut dan kuku.
- Ketika TB menyerang organ selain paru-paru, kondisi tersebut disebut TB ekstra-paru
- TB menyebar melalui udara. Ketika seseorang dengan TB paru batuk, meludah, atau bersin, droplet lendir yang membawa kuman TB dapat tersebar ke udara. Siapa pun yang menghirup droplet tersebut dapat terinfeksi TB
- Ketika seseorang menghirup bakteri TB dan mengalami infeksi TB, orang tersebut dapat dikatakan mengalami Infeksi TB (TB Infection/TBI) atau terinfeksi TB
- TBI adalah kondisi di mana seseorang terinfeksi tetapi tidak memiliki gejala, kuman hanya menimbulkan reaksi imun dan tidak menyebarkan infeksi, sedangkan penyakit TB aktif adalah ketika kuman berkembang biak di dalam tubuh, memengaruhi organ seperti paru-paru, di mana seseorang mulai menunjukkan tanda tertentu seperti pada foto rontgen dada dan gejala seperti batuk/demam, serta berpotensi menularkan infeksi
- Namun, TB aktif dapat terjadi tanpa gejala. Jenis TB ini disebut TB asimtomatik. TB asimtomatik biasanya terdeteksi melalui rontgen dada yang diikuti dengan tes molekuler cepat
- Faktor seperti malnutrisi, merokok, kurangnya ventilasi, diabetes, HIV, kehamilan, atau kondisi lain yang menurunkan imunitas tubuh dapat memicu aktivasi penyakit dan perkembangan tanda serta gejala
- Seseorang dengan infeksi TB dapat berkembang menjadi penyakit TB ketika imunitasnya menurun. Sekitar 5-10% dari orang yang terinfeksi bakteri TB akan mengalami penyakit TB aktif pada suatu waktu dalam hidup mereka
- Merokok merupakan faktor risiko karena merusak paru-paru dan juga menurunkan imunitas
- Penggunaan alkohol dapat meningkatkan risiko seseorang terhadap TB dan berdampak buruk pada hasil pengobatan
- Seseorang yang memiliki kontak erat dengan penderita TB paru memiliki risiko lebih tinggi untuk mengalami infeksi TB. Mereka



yang mengalami infeksi TB memiliki risiko untuk berkembang menjadi penyakit TB

- Anak-anak juga dapat mengalami TB. TB pada anak mencakup sekitar 10% dari total kasus TB (sesuaikan dengan konteks)
- TB dapat menyerang siapa saja; namun, penyakit ini secara tidak proporsional berdampak pada kelompok miskin dan sering kali membentuk lingkaran setan, di mana kemiskinan menciptakan kondisi yang membuat seseorang rentan terhadap TB, dan penyakit TB mendorong keluarga ke dalam kemiskinan
- TB dapat dicegah dan disembuhkan

Sub-bagian 2: Skrining dan Diagnosis TB

- Gejala TB paru adalah:
 - o Batuk persisten selama lebih dari dua minggu
 - o Demam
 - o Penurunan berat badan
 - o Berkeringat di malam hari
 - o Kehilangan nafsu makan
 - o Nyeri dada
 - o Darah dalam dahak
- Beberapa gejala ini umum ditemukan baik pada TB paru maupun TB ekstra-paru - demam, keringat malam, penurunan berat badan, dan kehilangan nafsu makan
- Jika seseorang mengalami batuk persisten selama lebih dari dua minggu, penting untuk berkonsultasi dengan dokter dan melakukan pemeriksaan TB
- Namun, TB paru tanpa gejala juga dapat terjadi, yang kini disebut sebagai TB asimtomatik atau subklinis. Tinjauan terbaru menunjukkan bahwa 30% hingga 50% orang dengan TB aktif dapat bersifat asimtomatik pada saat deteksi. Angka ini bahkan dapat lebih tinggi di beberapa kondisi. Orang dengan TB asimtomatik tidak melaporkan gejala khas seperti batuk, demam, atau penurunan berat badan, dan dapat atau tidak berkembang menjadi penyakit bergejala. Mereka dapat berkontribusi terhadap penularan penyakit, meskipun tingkat kontribusinya masih belum sepenuhnya jelas. Negara-negara saat ini sedang merevisi algoritma diagnosis untuk memasukkan skrining TB asimtomatik



- TB paru didiagnosis melalui NAAT (Nucleic Acid Amplification Test/Tes Amplifikasi Asam Nukleat) atau tes molekuler cepat, atau melalui kultur dahak. Rontgen dada merupakan tes skrining yang sangat sensitif, namun bukan tes konfirmasi. Tes molekuler cepat merupakan tes yang ideal dan direkomendasikan untuk diagnosis TB. Mikroskopi dahak masih digunakan di banyak negara tetapi tidak direkomendasikan sebagai tes diagnosis TB
- Pada TB ekstra-paru, seseorang akan menunjukkan gejala yang spesifik sesuai dengan organ yang terdampak. Sebagai contoh, pada TB usus, seseorang dapat mengalami diare, atau pada TB sendi tertentu, seseorang dapat mengalami nyeri dan pembengkakan pada area tersebut. Selain itu, demam pada malam hari, keringat malam, kehilangan nafsu makan, dan penurunan berat badan juga dapat terjadi
- TB ekstra-paru idealnya didiagnosis dengan memeriksa organ atau lokasi yang terdampak, misalnya kelenjar getah bening atau cairan di sekitar paru-paru. Hal ini dilakukan melalui biopsi atau Fine Needle Aspiration Cytology (FNAC/Sitologi Aspirasi Jarum Halus) dari lokasi terdampak dan pengujian sampel di laboratorium termasuk dengan NAAT. Spesimen juga harus dikirim untuk kultur mikobakteri dan uji sensitivitas obat jika memungkinkan. Ketika biopsi tidak memungkinkan, misalnya pada kasus tulang belakang, diagnosis dilakukan dengan kombinasi rontgen, CT scan, atau MRI serta pemeriksaan klinis
- Infeksi TB bersifat asimtomatik dan didiagnosis melalui berbagai tes termasuk Interferon Gamma Release Assays (IGRA/Uji Pelepasan Interferon Gamma), uji Mantoux yang merupakan Tuberculin Skin Test (TST/Uji Kulit Tuberkulin), dan tes Cy-TB, untuk mengidentifikasi individu yang memiliki infeksi TB dalam tubuh mereka. Hal ini dilakukan pada populasi berisiko tinggi termasuk kontak tanpa gejala dari seseorang yang didiagnosis TB. Tes ini tidak boleh digunakan untuk diagnosis penyakit TB
- Skrining terkadang dilakukan sebelum merujuk individu untuk diagnosis. Skrining berarti menilai apakah seseorang rentan terhadap penyakit atau memiliki gejala TB dan perlu dirujuk untuk diagnosis. Rontgen dada digunakan untuk skrining TB paru, selain skrining verbal atau mengajukan beberapa pertanyaan untuk mengetahui apakah seseorang memiliki gejala



- Dalam beberapa tahun terakhir, skrining rontgen dada berbasis kecerdasan buatan (AI/Artificial Intelligence/Kecerdasan Buatan) telah diperkenalkan di beberapa negara untuk meningkatkan deteksi kasus TB dan berpotensi membantu mengidentifikasi TB bahkan pada orang tanpa gejala, sehingga mengurangi keterlambatan diagnosis

Sub-bagian 3: Pengobatan TB

- Rata-rata durasi pengobatan untuk TB sensitif obat adalah enam bulan, meskipun rejimen yang lebih singkat sedang dalam tahap pengembangan
- TB sensitif obat diobati dengan kombinasi 4 obat (Isoniazid, Rifampisin, Etambutol, dan Pirazinamid) dengan dosis yang disesuaikan berdasarkan berat badan orang dengan TB
- Sangat penting untuk menyelesaikan seluruh rangkaian pengobatan. Seseorang dengan TB kemungkinan akan merasa lebih baik dalam beberapa minggu setelah memulai pengobatan, namun hal tersebut tidak berarti bahwa mereka telah sembuh. Obat anti-TB merupakan antibiotik yang kuat, dan sangat penting untuk menyelesaikan seluruh pengobatan guna memastikan bahwa TB tidak kambuh dan bakteri tidak menjadi resistan terhadap obat anti-TB (yang dapat menyebabkan komplikasi yang lebih serius, yaitu tuberkulosis resistan obat)
- TB dapat dengan mudah diobati secara rawat jalan. Hanya mereka yang memiliki TB berat atau komplikasi, atau komorbiditas lain, yang mungkin memerlukan rawat inap untuk pengobatan
- Pengobatan TB tersedia secara gratis di semua fasilitas kesehatan publik (sesuaikan dengan konteks)
- Semua orang dengan TB harus diberikan konseling mengenai kemungkinan efek samping umum atau reaksi obat yang merugikan. Efek samping tersebut dapat bersifat ringan, yang memerlukan penjelasan dan konseling, atau bersifat berat, yang memerlukan perubahan obat dan dapat memengaruhi orang dengan TB dalam jangka pendek atau sepanjang durasi pengobatan
- Efek samping tersebut dapat meliputi ketidaknyamanan perut, urin berwarna merah/oranye, mual, muntah, penyakit kuning, gatal, mati rasa pada anggota tubuh, nyeri sendi, gangguan penglihatan, telinga berdenging, pusing, dan lain-lain



- Orang dengan TB harus mencari bantuan dari dokter/penyedia layanan kesehatan jika mengalami reaksi obat yang merugikan dan tidak boleh memutuskan sendiri untuk menghentikan atau mengganti obat
- Perempuan hamil yang didiagnosis TB sensitif obat dapat memulai pengobatan selama kehamilan. Jika didiagnosis TB sesaat sebelum persalinan, maka anak juga harus diperiksa untuk TB

Sub-bagian 4: Tuberkulosis Resistan Obat

- Tuberkulosis resistan obat (DR-TB/Drug-Resistant Tuberculosis) terjadi ketika bakteri TB tidak lagi merespons obat-obatan utama
- Ketika seseorang dengan TB menunjukkan resistansi terhadap salah satu obat paling efektif seperti Isoniazid, maka orang tersebut dikatakan memiliki TB resistan Isoniazid
- Ketika seseorang dengan TB mengalami resistansi terhadap dua obat paling efektif yang digunakan dalam pengobatan (Isoniazid dan Rifampisin), dengan atau tanpa resistansi terhadap obat lain, maka orang tersebut dikatakan memiliki TB resistan multiobat (MDR-TB/Multidrug-Resistant Tuberculosis)
- Terdapat dua cara seseorang dapat mengalami DR-TB. Pertama, melalui penularan langsung TB resistan obat dari seseorang dengan DR-TB kepada orang lain, yang disebut sebagai TB resistan obat primer. Kedua, ketika seseorang menjalani pengobatan TB sensitif obat (DS-TB/Drug-Sensitive Tuberculosis/Tuberkulosis Sensitif Obat) dan pengobatan tersebut tidak berhasil karena berbagai alasan, yang disebut sebagai TB resistan obat didapat atau sekunder
- Secara global, diperkirakan sekitar 70% kasus DR-TB merupakan DR-TB primer; dengan kata lain, kurang dari sepertiga kasus merupakan DR-TB didapat atau sekunder. Hal ini berarti bahwa sebagian besar orang terinfeksi secara langsung dengan strain resistan obat, bukan mengembangkan resistansi selama pengobatan. Hal ini penting untuk dipahami guna mengatasi anggapan bahwa DR-TB disebabkan oleh "kepatuhan pengobatan yang buruk" yang dapat menimbulkan stigma dan menyalahkan komunitas terdampak
- Namun, hal ini dapat bervariasi antar negara, tergantung pada epidemiologi TB secara keseluruhan. Hal ini mencakup pemahaman



proporsi orang dengan DR-TB yang didiagnosis TB untuk pertama kali dibandingkan dengan mereka yang termasuk kategori "pengobatan ulang", serta resistansi obat pada kedua kelompok tersebut

- DR-TB mencakup bentuk TB resistan rifampisin (RR-TB/Rifampicin-Resistant Tuberculosis) dan TB resistan multiobat (MDR-TB) yang masih dapat disembuhkan dengan pengobatan yang tepat
- DR-TB menyebar seperti TB biasa—melalui inhalasi kuman dari seseorang dengan TB paru yang menular. Penyakit ini tidak menyebar melalui sentuhan, berbagi makanan, atau pakaian
- Gejala DR-TB sama dengan TB sensitif obat tetapi sering kali lebih berat—batuk persisten, nyeri dada, demam, kehilangan nafsu makan, dan penurunan berat badan
- Tes molekuler modern dapat dengan cepat menunjukkan apakah TB seseorang resistan terhadap obat utama. Tes laboratorium tambahan dapat membantu menentukan obat mana yang paling efektif untuk jenis TB yang dimiliki seseorang
- Setelah resistansi obat dikonfirmasi, dokter yang merawat akan memilih rejimen pengobatan oral yang paling aman dan efektif. Memulai pengobatan dengan cepat meningkatkan peluang kesembuhan penuh dari DR-TB
- DR-TB didiagnosis dengan menguji sampel dahak melalui Line Probe Assay (LPA/Uji Probe Garis) atau kultur dan uji sensitivitas obat. LPA membutuhkan waktu lebih singkat (2-3 hari) dan lebih banyak digunakan dibandingkan kultur yang memerlukan waktu antara tiga hingga enam minggu untuk mendapatkan hasil (melibatkan pertumbuhan bakteri TB dari dahak di laboratorium dan pengujian resistansi bakteri terhadap obat anti-TB)
- NAAT (Nucleic Acid Amplification Test/Tes Amplifikasi Asam Nukleat) saat ini широко digunakan untuk mendiagnosis TB dan DR-TB. NAAT lebih sensitif dibandingkan AFB (Acid-Fast Bacilli/Basil Tahan Asam) dalam diagnosis TB, yang berarti bahwa terkadang orang dengan TB tidak menunjukkan hasil positif pada mikroskopi apusan tetapi dapat didiagnosis melalui NAAT
- NAAT juga menunjukkan apakah rifampisin efektif pada seseorang dengan TB—yaitu memberikan status sensitivitas rifampisin. Hal ini berarti bahwa mereka yang resistan terhadap rifampisin dapat



diidentifikasi sejak awal dan diberikan pengobatan yang sesuai jika mereka memiliki MDR-TB. Hal ini karena ketika seseorang memiliki resistansi rifampisin, hampir selalu juga memiliki resistansi terhadap isoniazid

- XDR-TB (Extensively Drug-Resistant Tuberculosis/Tuberkulosis Resistan Obat Ekstensif) merupakan tahap lanjut dari MDR-TB di mana bakteri, selain resistan terhadap isoniazid dan rifampisin, juga resistan terhadap fluorokuinolon dan/atau bedaquiline/linezolid yang merupakan obat penting dalam pengobatan MDR-TB. Akibatnya, pilihan pengobatan untuk XDR-TB terbatas, sangat mahal, dan memiliki banyak reaksi obat merugikan (ADR/Adverse Drug Reactions) yang berat
- Baru-baru ini, pengobatan DR-TB telah disederhanakan menjadi seluruhnya obat oral dan injeksi telah dihilangkan dari rejimen. Hal ini meningkatkan penerimaan dari orang dengan DR-TB dan meningkatkan tingkat penyelesaian pengobatan. Seiring dengan transisi penuh ke rejimen oral di berbagai negara, hal ini diharapkan akan semakin meningkat
- Rejimen DR-TB yang saat ini tersedia meliputi rejimen H mono/poly DR-TB (6-9 bulan), rejimen BPaLM (6-9 bulan), rejimen MDR/RR-TB oral yang lebih pendek (9-11 bulan), dan rejimen MDR/RR-TB oral yang lebih panjang (18-20 bulan). Sebagian besar negara berupaya untuk menghentikan penggunaan rejimen yang lebih panjang sesegera mungkin
- Rejimen oral enam bulan terbaru menggunakan obat seperti bedaquiline, pretomanid, linezolid, dan moxifloxacin (BPaLM) kini menjadi pilihan yang paling direkomendasikan. Rejimen ini lebih cepat menyembuhkan dan lebih mudah diselesaikan
- Tidak semua orang dapat menggunakan rejimen yang sama. Kelayakan tergantung pada hasil pemeriksaan, usia, kehamilan, dan kondisi kesehatan lainnya. Dokter yang merawat telah terlatih untuk memilih rencana pengobatan yang tepat bagi setiap orang dengan TB
- Jika rejimen oral terbaru tidak sesuai bagi seseorang, tersedia rejimen alternatif yang lebih pendek dengan menggunakan obat efektif lainnya. Rejimen ini tetap bertujuan untuk mencapai tingkat kesembuhan yang serupa
- Anak-anak juga dapat mengalami DR-TB dan umumnya diobati dengan rejimen oral yang disesuaikan dengan berat badan dan usia



mereka. Dengan perawatan yang tepat, sebagian besar anak dapat pulih sepenuhnya dan menjalani kehidupan yang sehat. Penelitian lebih lanjut sangat diperlukan untuk mengembangkan formulasi DR-TB yang lebih ramah anak

- Perempuan hamil dapat diobati dengan aman untuk DR-TB dengan obat yang dipilih secara cermat

Sub-bagian 5: Siapa yang sangat rentan terhadap TB dan DR-TB?

- TB dan DR-TB merupakan infeksi oportunistik—artinya seseorang dengan sistem kekebalan tubuh yang lemah lebih mungkin mengembangkan TB dan DR-TB dibandingkan seseorang dengan sistem imun yang sehat
- TB merupakan infeksi oportunistik yang paling umum pada orang yang hidup dengan HIV (PLHIV/People Living with HIV/Orang yang Hidup dengan HIV). Hal ini berarti bahwa mereka yang memiliki HIV memiliki risiko TB sepuluh kali lebih tinggi dan dianggap rentan terhadap TB akibat penurunan imunitas
- Koinfeksi ini juga berkontribusi terhadap peningkatan mortalitas, dengan hampir seperempat kematian pada PLHIV disebabkan oleh TB
- Sebagian besar NTP mewajibkan bahwa orang dengan HIV harus secara rutin diskriming untuk TB dan mereka yang memiliki TB atau diduga TB harus diuji untuk HIV
- Demikian pula, hubungan antara TB dan diabetes juga kuat. Orang dengan diabetes memiliki risiko lebih tinggi mengalami TB aktif atau penyakit TB (3-4 kali lebih tinggi dibandingkan orang tanpa diabetes)
- Terdapat bukti yang menunjukkan bahwa diabetes memperburuk hasil pengobatan TB—meningkatkan angka kematian dan kekambuhan
- Oleh karena itu, sangat penting bahwa setiap orang yang didiagnosis TB secara rutin diperiksa untuk diabetes, dan sebaliknya
- Bagi individu yang terdampak, mengelola dua kondisi komorbid dapat menjadi sulit, sehingga dukungan dari keluarga dan komunitas sangat diperlukan
- Kurang gizi dan TB juga memiliki hubungan yang erat. Kurang gizi memengaruhi sistem kekebalan tubuh seseorang dan membuatnya lebih rentan terhadap TB. Ketika seseorang mengalami kurang



gizi, kemampuan tubuh untuk mengendalikan infeksi TB menurun, yang menyebabkan aktivasi TB dan peningkatan risiko berkembangnya penyakit TB aktif

- Malnutrisi memperburuk prognosis TB dan DR-TB, karena respons imun yang melemah menghambat kemampuan tubuh untuk melawan infeksi aktif secara efektif
- Selain itu, malnutrisi meningkatkan kemungkinan kekambuhan TB, yang menimbulkan tantangan terhadap keberhasilan hasil pengobatan jangka Panjang

Sub-bagian 6: Pencegahan TB

- Seseorang dikatakan memiliki infeksi TB (sebelumnya disebut "TB laten") jika mereka terinfeksi bakteri TB tetapi tidak memiliki tanda-tanda penyakit TB aktif dan tidak merasa sakit. Namun, mereka berpotensi mengembangkan penyakit TB di masa mendatang. Sekitar x% populasi (sesuaikan dengan konteks) diperkirakan memiliki bakteri TB, tetapi tidak semua orang menjadi sakit dan mengembangkan gejala/penyakit TB
- Risiko berkembangnya TB lebih tinggi pada kontak serumah dari orang dengan TB, PLHIV (People Living with HIV/Orang yang Hidup dengan HIV), penderita diabetes, individu dengan malnutrisi, dan orang lain dengan kondisi imunokompromais
- Di banyak negara, pengobatan pencegahan TB telah diperluas kepada kontak serumah dari orang dengan TB paru dan individu dengan sistem imun yang lemah. Namun, menyingkirkan kemungkinan penyakit TB merupakan hal wajib bagi semua kelompok sebelum pemberian TPT (TB Preventive Treatment/Pengobatan Pencegahan TB)
- Untuk kelompok yang diperluas, dianjurkan model "test and treat". Pengujian infeksi TB menggunakan IGRA (Interferon Gamma Release Assay/Uji Pelepasan Interferon Gamma) atau TST (Tuberculin Skin Test/Uji Kulit Tuberkulin) serta pemberian TPT secara wajib bagi mereka yang hasilnya positif direkomendasikan. Namun, TPT tidak boleh ditunda apabila tidak tersedia pemeriksaan TBI (TB Infection/Infeksi TB), khususnya untuk kontak serumah
- Orang berusia di atas 5 tahun yang merupakan kontak serumah dari orang dengan TB paru akan diberikan TPT setelah dilakukan skrining LTBI (Latent Tuberculosis Infection/Infeksi



Tuberkulosis Laten) menggunakan uji Mantoux atau IGRA. TPT tidak boleh ditunda karena tidak tersedianya akses terhadap pemeriksaan LTBI

- WHO (World Health Organization/Organisasi Kesehatan Dunia) telah merekomendasikan berbagai rejimen untuk TPT, termasuk 1HP, 3HP, 3HR, 4R, 6H, atau 9H. Rejimen ini saat ini tersedia di berbagai negara dengan tingkat ketersediaan yang berbeda-beda. Hal ini merupakan bidang yang terus berkembang; WHO terus meninjau bukti yang muncul

- Untuk kontak serumah dari orang dengan DR-TB (Drug-Resistant Tuberculosis/Tuberkulosis Resistan Obat), dapat digunakan rejimen levofloksasin harian selama 6 bulan (6Lfx). Sebagai alternatif, untuk kontak dari orang dengan DR-TB yang resistan isoniazid, dapat digunakan rejimen 4R

- Secara umum, TPT kurang toksik dibandingkan Pengobatan Anti TB (ATT/Anti Tuberculosis Treatment/Pengobatan Anti Tuberkulosis), memiliki lebih sedikit ADR (Adverse Drug Reactions/Reaksi Obat yang Merugikan), dan mencegah seseorang mengalami gejala yang menyakitkan

- Tingkat pencegahan dan skenario untuk berbagai tahap TB:

- Pencegahan primer: Mereka yang memiliki TBI diberikan TPT dan dianjurkan mengonsumsi makanan bergizi
- Pencegahan sekunder: Mereka yang memiliki TB aktif harus menjalani ATT dan mengonsumsi makanan bergizi

- Cara terbaik untuk mencegah TB adalah melalui peningkatan kesadaran gejala, diagnosis dini dan pengobatan, kepatuhan pengobatan, serta etika batuk

- Pencegahan di rumah sakit/fasilitas kesehatan:

- Secara umum, fasilitas kesehatan harus memiliki informasi yang memadai mengenai langkah-langkah pengendalian infeksi seperti etika batuk, pembuangan dahak, dan pengelolaan limbah biomedis
- Orang dengan gejala seperti pilek dan batuk harus dianjurkan untuk menggunakan masker di lingkungan rumah sakit, baik mereka telah didiagnosis TB maupun belum. Pandemi COVID-19 telah menormalkan penggunaan masker dalam kasus gejala pernapasan. Melanjutkan praktik ini pada periode



pascapandemi akan sangat mengurangi penyebaran semua penyakit pernapasan termasuk TB

- Mereka yang memiliki gejala pernapasan harus dibantu untuk segera menemui dokter/penyedia layanan kesehatan—hal ini akan mengurangi paparan bagi pengunjung lain di fasilitas Kesehatan
- Ruang rawat atau ruang tunggu harus memiliki ventilasi yang memadai
- Ruang rawat DR-TB harus memiliki spesifikasi tertentu untuk meminimalkan penyebaran DR-TB—misalnya, jarak antar tempat tidur minimal enam kaki
- Pencegahan di komunitas:
 - Orang dengan TB paru atau infeksi pernapasan lainnya harus menerapkan higiene pernapasan dan etika batuk
 - Tidak boleh terjadi kebiasaan meludah sembarangan. Orang dengan TB, terutama dalam beberapa minggu pertama setelah diagnosis, harus dianjurkan untuk menggunakan masker
 - Orang dengan TB harus tinggal atau bekerja di ruangan dengan ventilasi yang baik. Jika ventilasi terbatas dan keluarga tinggal dalam ruangan yang sama, seluruh anggota keluarga dapat dianjurkan menggunakan masker di dalam ruangan
- Pelacakan kontak atau investigasi:
 - Program mewajibkan “pelacakan kontak”, yang berarti bahwa orang yang tinggal atau bekerja dalam kontak erat dengan seseorang yang terdampak TB juga harus diperiksa. Hal ini sangat penting bagi kontak serumah atau anggota keluarga yang berbagi tempat tinggal dengan orang dengan TB paru
 - Beberapa kontak mungkin tidak memiliki gejala, sementara yang lain mungkin mengabaikan gejala. Kombinasi skrining gejala dan rontgen dada digunakan untuk merujuk kontak untuk pemeriksaan diagnostik lebih lanjut
 - Pelacakan kontak balik harus dilakukan untuk semua anak dengan TB, yaitu orang tua mereka harus diperiksa untuk TB, terlepas dari apakah anak tersebut memiliki TB paru atau ekstra-paru, untuk mengidentifikasi sumber infeksi pada anak
- Vaksin TB:



- o Vaksin BCG (Bacille Calmette-Guérin): BCG saat ini merupakan satu-satunya vaksin yang tersedia untuk TB. Ini adalah strain TB yang dilemahkan yang merangsang tubuh untuk membangun kekebalan terhadap TB. BCG melindungi anak-anak dari bentuk TB yang berat seperti meningitis TB dan TB diseminata. Namun, vaksin ini tidak mencegah perkembangan TB paru pada anak maupun orang dewasa. BCG juga memberikan efek perlindungan moderat terhadap kusta. Tahun 2021 menandai seratus tahun sejak penemuan BCG. Banyak pemangku kepentingan menyoroti kebutuhan akan vaksin yang lebih efektif atau dosis kedua vaksin untuk mencapai eliminasi TB
- o Pengembangan vaksin TB kini menunjukkan prospek yang nyata. Saat ini terdapat beberapa vaksin baru pada berbagai tahap pengembangan dan pengujian, dengan indikasi bahwa vaksin baru akan tersedia dalam beberapa tahun mendatang. Beberapa kandidat tahap lanjut-misalnya M72/AS01E, MTBVAC, dan platform berbasis mRNA—sedang dalam uji klinis Fase 2 dan Fase 3, dengan hasil awal yang menunjukkan efektivitas yang bermakna pada remaja dan orang dewasa
- o Pertemuan Tingkat Tinggi PBB tentang TB tahun 2023 menetapkan target ambisius untuk menghadirkan setidaknya satu vaksin TB baru pada tahun 2027, yang mencerminkan meningkatnya momentum politik dan ilmiah. Jika target ini tercapai, hal ini akan menjadi perubahan transformasional dalam strategi pengendalian TB global, khususnya di negara dengan beban tinggi di mana penularan masih sulit dihentikan hanya melalui pengobatan

Sub-bagian 7: Mendukung orang dengan TB, keluarga, dan komunitas

- TB memengaruhi individu dalam berbagai aspek. Dampak psikososial dan ekonomi dari DR-TB bahkan lebih berat dibandingkan TB sensitif obat
- Selain gejala fisik, TB juga memengaruhi kapasitas seseorang untuk bekerja, dan orang dengan TB sering kali tidak mampu bekerja atau menafkahi keluarga



- Mereka yang hidup dalam kemiskinan memiliki risiko lebih tinggi, akibat kondisi hunian yang padat, ventilasi yang buruk, atau imunitas rendah akibat malnutrisi
- Orang dengan TB menghadapi stigma yang signifikan dari keluarga, penyedia layanan, dan komunitas, serta dapat mengalami isolasi atau pengucilan. TB dapat merusak hubungan dan memengaruhi mata pencaharian
- TB masih dikaitkan dengan berbagai mitos dan kesalahpahaman yang memperburuk stigma. Sebagai contoh, banyak orang percaya bahwa TB bersifat keturunan—hal ini tidak benar. Sebagian orang berisiko kehilangan pekerjaan, tempat tinggal, dan penghasilan akibat stigma
- TB merupakan penyakit yang dipengaruhi oleh gender dan berdampak berbeda pada laki-laki, perempuan, serta kelompok minoritas seksual dan gender (SGM/Sexual and Gender Minority/Minoritas Seksual dan Gender) (Kotak 13)
- Individu dari kelompok minoritas seksual dan gender mengalami stigma dan diskriminasi yang signifikan, termasuk dari penyedia layanan kesehatan, yang menghambat mereka untuk mencari layanan kesehatan. Informasi mengenai TB pada kelompok SGM masih terbatas, terutama di luar konteks koinfeksi TB-HIV
- Orang dengan TB rentan terhadap depresi dan ide bunuh diri serta memerlukan konseling dan dukungan sosial
- Keluarga dan teman juga memiliki peran penting dalam hal ini. Pengobatan TB umumnya berlangsung selama 6 bulan atau lebih. Selama periode ini, orang dengan TB membutuhkan dukungan dari keluarga, teman, dan anggota komunitas
- Sistem dukungan yang baik dapat membantu mencegah seseorang mengalami depresi berat dan menghentikan pengobatan



- Akses terhadap makanan bergizi yang baik sangat penting selama pengobatan TB dan telah disediakan di banyak negara melalui

Gender dan TB

Gender membentuk siapa yang terkena TB, seberapa cepat seseorang didiagnosis, kualitas layanan yang diterima, serta apakah mereka mampu menyelesaikan pengobatan. Meskipun secara global laki-laki memiliki beban TB yang lebih tinggi, perempuan, anak perempuan, dan individu dengan keragaman gender sering menghadapi hambatan yang berbeda dan berlapis dalam diagnosis dan layanan—yang didorong oleh stigma, keterbatasan dalam pengambilan keputusan, ketergantungan ekonomi, serta sistem kesehatan yang tidak mengenali atau merespons kebutuhan mereka. Hambatan ini dapat menyebabkan keterlambatan diagnosis, kurangnya deteksi (terutama pada TB ekstra-paru), dan pengalaman pengobatan yang lebih buruk.

skema perlindungan sosial

Norma gender juga memengaruhi perilaku pencarian layanan kesehatan, dengan laki-laki lebih cenderung menunda mencari pengobatan atau menghentikan layanan karena pekerjaan, migrasi, atau penggunaan zat, yang berkontribusi terhadap penularan yang berkelanjutan dan morbiditas yang dapat dicegah. Hambatan berbasis gender ini menjadi semakin nyata dalam konteks DR-TB, di mana rejimen pengobatan yang panjang dan toksik menimbulkan beban sosial, ekonomi, dan psikologis yang sangat besar bagi individu terdampak. Bukti menunjukkan bahwa kehilangan tindak lanjut dalam pengobatan DR-TB sering kali lebih tinggi pada laki-laki akibat migrasi dan tekanan pekerjaan, sementara perempuan menghadapi risiko stigma, penelantaran, dan kehilangan jaminan sosial yang lebih tinggi ketika didiagnosis. Oleh karena itu, respons TB yang responsif gender—yang berlandaskan kepemimpinan penyintas—menjadi

Kotak 12: Gender dan TB



CATATAN FASILITATOR UNTUK MENUTUP SESI

Merangkum sesi

- Fasilitator akan memberikan ringkasan singkat dari setiap topik untuk mengkonsolidasikan informasi yang telah dipelajari, pada akhir setiap sub-bagian
- Fasilitator juga dapat meminta sukarelawan untuk merangkum setiap sub-bagian sebelum melanjutkan ke bagian berikutnya
- Fasilitator menutup sesi dengan mengingatkan peserta bahwa mereka harus terus meninjau kembali materi ini untuk memperkuat pengetahuan mereka saat mulai menjalankan peran sebagai TB Champion

Menghubungkan berbagai aspek

- Menghubungkan dasar-dasar TB dan DR-TB dengan beberapa aspek struktur NTP (National Tuberculosis Programme/Program Tuberkulosis Nasional) - di mana laboratorium berada, bagaimana hasil dicatat dan dikomunikasikan, bagaimana algoritma diagnosis, dan sebagainya
- Menekankan peran TB Champion dalam meningkatkan literasi pengobatan dan bahwa sebagian besar informasi ini perlu disampaikan kepada orang dengan TB pada berbagai tahap waktu



Modul 2: Beban TB dan responsnya

Jumlah total sesi: 2 (masing-masing sekitar 45 menit)

Sesi 1: Memahami beban TB

Sesi 2: Memahami NTP dan peran sektor swasta

Waktu yang dibutuhkan: 90 menit

Tentang modul ini

Modul ini dimaksudkan untuk membantu peserta memahami beban TB dan DR-TB di negara masing-masing serta respons TB saat ini. Melalui sesi dalam modul ini, peserta akan:

- Mempelajari beban TB dan DR-TB di negara mereka dan di wilayah mereka, jika relevan
- Memahami profil epidemiologi dasar TB dan relevansinya terhadap peran mereka sebagai TB Champion
- Memahami struktur dan fungsi NTP pada berbagai tingkatan
- Mempelajari peran dan relevansi aktor kunci lainnya dalam respons TB, termasuk sektor layanan kesehatan swasta

Sesi dalam modul ini, meskipun sebagian bersifat teknis, paling baik disampaikan melalui kombinasi perwakilan NTP dengan TB Champion/pelatih utama yang terlatih dan berpengalaman

Sesi 1: Memahami beban TB dan DR-TB

PANDUAN PEMBUKAAN UNTUK FASILITATOR

Struktur sesi

- Sesi pertama modul 2 mencakup 4 sub-bagian:
 1. Beban TB dan DR-TB
 2. Hasil pengobatan
 3. Tren penyakit
 4. Tantangan
- Fasilitator disarankan untuk mengalokasikan sebagian besar waktu pada beban DR-TB; beban penyakit untuk DS-TB (Drug-Sensitive Tuberculosis/Tuberkulosis Sensitif Obat) dapat dibahas secara singkat dan digunakan sebagai referensi serta titik perbandingan



Sesi ini paling baik dipimpin dan disampaikan oleh perwakilan NTP dengan masukan dari TB Champion/pelatih utama yang terlatih

Tujuan Sesi

- Memberikan informasi dasar tentang beban TB, distribusinya, mortalitas dan morbiditas, hasil, serta tren dari waktu ke waktu
- Membantu peserta memahami tantangan yang dihadapi negara dalam merespons TB

Hasil Pembelajaran yang Diharapkan

- Peserta telah memahami luas dan besarnya beban TB serta epidemiologinya
- Peserta mulai memahami berbagai tantangan yang dihadapi negara dalam mengeliminasi TB

Metode yang Disarankan

- Presentasi dan diskusi
- Penggunaan infografik, grafik, bagan, diagram, dan sebagainya dalam slide
- Pengumpulan tanggapan peserta (crowd-sourcing) sebanyak mungkin untuk memastikan sesi yang interaktif
- Alokasi waktu yang cukup untuk pertanyaan dan klarifikasi

Materi yang Diperlukan

- Papan tulis atau flip chart
- Presentasi dan fasilitas proyeksi

Mengapa mempelajari beban TB

- Untuk memahami berapa banyak orang yang terdampak setiap tahun dan jumlah kematian akibat TB
- Untuk memahami beban regional yang spesifik pada suatu provinsi atau kabupaten/kota

Isi Sesi

(Catatan: konten tidak disediakan untuk modul ini, karena akan spesifik untuk setiap konteks negara. Sebagai gantinya, diberikan panduan mengenai konten yang seharusnya dicakup dalam



modul ini. Mitra juga dapat merujuk pada analisis situasi TB/DR-TB yang telah dilakukan di negara masing-masing.)

Penetapan konteks

- Sesi ini mengandung banyak informasi teknis dan istilah teknis. Fasilitator harus menyederhanakan dan menjelaskan semua istilah, sebanyak yang diperlukan, serta berupaya agar peserta tidak kewalahan dengan terminologi yang kompleks
- Fasilitator menggunakan proyeksi untuk menjelaskan makna dari grafik/bagan
- Sesi ini dapat menampilkan data yang cukup berat terkait morbiditas dan mortalitas TB dan DR-TB. Sebagaimana disebutkan sebelumnya, penting untuk menekankan bahwa terdapat perkembangan terbaru (diagnostik yang lebih baik dan rejimen pengobatan yang lebih baik) yang memberikan harapan. Kohort baru TB Champion dapat berperan dalam mengubah pola beban TB dan DR-TB di negara mereka

Catatan tambahan sebelum pelatihan untuk fasilitator

Fasilitator memulai sesi dengan menjelaskan istilah seperti beban, insidensi, mortalitas, dan sebagainya dengan cara sesederhana mungkin

- Fasilitator kemudian menjelaskan beban TB dan DR-TB di negara tersebut. Tujuan utama di sini adalah menyampaikan skala dan besarnya masalah tanpa menimbulkan rasa panik atau keputusasaan
- Pada sub-bagian kedua, fasilitator menjelaskan makna hasil pengobatan dan mengapa hal ini penting
- Pada sub-bagian ketiga, fasilitator memperkenalkan peserta pada tren dan menjelaskan mengapa pemantauan tren penyakit itu penting. Fasilitator juga menjelaskan beberapa konsep kunci seperti notifikasi
- Pada sub-bagian terakhir, fasilitator meminta peserta untuk menyebutkan beberapa tantangan yang mungkin dihadapi negara. Bagian ini harus dilakukan secara partisipatif (crowd-sourced) agar lebih interaktif



- Fasilitator dapat menyetujui, tidak menyetujui, mengklarifikasi, dan menjelaskan tantangan sesuai dengan yang disebutkan
- Pada akhir setiap sub-bagian, fasilitator harus menyampaikan data dan informasi spesifik tingkat provinsi atau kabupaten/kota, sesuai dengan konteks pelatihan. Informasi ini juga harus dimasukkan ke dalam slide sebelum pelatihan

Sub-bagian 1: Beban TB dan DR-TB

- Menjelaskan siapa yang dapat terdampak TB dan DR-TB, yaitu siapa saja
- Berapa banyak orang yang didiagnosis TB setiap tahun secara global?
- Berapa banyak dari jumlah tersebut berada di negara Anda?
- Berapa persentase bebannya? Apakah negara Anda memiliki beban TB yang tinggi?
- Berapa beban global DR-TB, dan berapa beban di negara Anda?
- Berapa angka kematian global akibat TB, dan berapa di negara Anda? Berapa banyak orang yang meninggal setiap hari akibat TB?
- Berapa angka kematian global akibat DR-TB, dan berapa di negara Anda? Berapa banyak orang yang meninggal setiap hari akibat DR-TB?
- Wilayah subnasional atau lokal dengan insidensi TB tinggi, jika diperlukan atau relevan

Sub-bagian 2: Hasil pengobatan

- TB adalah penyakit yang sepenuhnya dapat disembuhkan, jika didiagnosis dan diobati dengan benar. Hasil pengobatan DR-TB pada masa lalu kurang optimal, namun dengan penerapan rejimen baru, hasilnya jauh lebih baik
- Berapa tingkat keberhasilan pengobatan pada orang dengan TB?
- Bagaimana hasil pengobatan pada orang dengan DR-TB dengan berbagai rejimen?
- Wilayah subnasional atau lokal dengan hasil yang kurang baik, jika diperlukan atau relevan



Sub-bagian 3: Tren penyakit dari waktu ke waktu

- Mengapa tren penting? Tren membantu kita memahami apakah upaya kita memperbaiki situasi TB dan DR-TB di negara tersebut
- Apa yang diungkapkan tren tentang negara Anda?
- Apa yang dimaksud dengan notifikasi? Ini adalah jumlah kasus TB yang dilaporkan ke sistem kesehatan Masyarakat
- Berapa mortalitas TB dan DR-TB di negara Anda? Bagaimana perubahannya dalam 5 tahun terakhir?
- Bandingkan notifikasi dengan prevalensi dan jelaskan konsep kasus TB yang belum terdeteksi (missing people)

Sub-bagian 4: Tantangan

- Identifikasi 5 tantangan utama terkait respons TB dan DR-TB di negara Anda (dapat juga dikumpulkan dari peserta)
- Apa saja tantangan yang memperumit respons terhadap TB dan DR-TB? (juga dilakukan secara partisipatif)

CATATAN FASILITATOR UNTUK MENUTUP SESI

Merangkum sesi

- Fasilitator menutup sesi dengan menanyakan kepada kelompok apakah mereka telah memahami konsep yang diperkenalkan dalam sesi
- Menekankan bahwa obat-obatan baru dan rejimen oral yang lebih singkat telah mengubah pengalaman pengobatan bagi banyak orang, dengan mengurangi durasi, efek samping, dan gangguan terhadap kehidupan sehari-hari
- Fasilitator meminta peserta untuk menyebutkan dua pesan utama yang mereka peroleh dari sesi. Pada bagian ini, penting untuk mendorong peserta menyampaikan rasa optimisme terhadap diagnostik baru dan rejimen pengobatan baru. Misalnya, fasilitator dapat bertanya—"apa yang membuat Anda merasa optimis tentang masa depan respons TB dan DR-TB di wilayah Anda?"
- Fasilitator mendorong peserta untuk fokus memahami konteks lokal mereka—beban dan profil TB di wilayah tempat mereka akan bekerja



Menghubungkan berbagai aspek

- Beban penyakit sangat terkait dengan karakteristik penyakit-penularan melalui udara, masa inkubasi yang panjang, tidak adanya vaksin yang sepenuhnya efektif, dan sebagainya
- Besarnya beban penyakit memerlukan keterlibatan komunitas dan TB Champion untuk mendukung program dalam mengeliminasi penyakit

Sesi 2: Memahami NTP

Sesi ini paling baik dipimpin dan disampaikan oleh perwakilan NTP (National Tuberculosis Programme/Program Tuberkulosis Nasional), dengan masukan dari TB Champion/pelatih utama yang terlatih

PANDUAN PEMBUKAAN UNTUK FASILITATOR

Struktur sesi

- Sesi kedua dari modul 2 ini mencakup lima sub-bagian:
 1. Rencana Strategis Nasional
 2. Struktur sistem kesehatan negara
 3. Struktur NTP
 4. Perlindungan sosial dan keterkaitan
 5. Masyarakat yang mencari layanan di sektor swasta
- Seperti sebelumnya, fasilitator disarankan untuk tetap berfokus pada DR-TB (Drug-Resistant Tuberculosis/Tuberkulosis Resistan Obat) dan menyoroti bagian relevan dari NSP (National Strategic Plan/Rencana Strategis Nasional) serta struktur sistem kesehatan di mana DR-TB menjadi prioritas yang diakui

Tujuan Sesi

- Memperkenalkan peserta pada prinsip-prinsip dasar Rencana Strategis Nasional (NSP) negara
- Membiasakan peserta dengan struktur dasar NTP dari tingkat nasional hingga tingkat sub-distrik
- Membiasakan peserta dengan struktur dasar sistem kesehatan masyarakat secara keseluruhan
- Memperkenalkan peserta pada kebutuhan skema perlindungan sosial untuk TB dan DR-TB



- Memberikan gambaran kepada peserta mengenai peran sektor layanan kesehatan swasta dan penyedia layanan swasta dalam respons TB dan DR-TB

Hasil Pembelajaran yang Diharapkan

- Peserta memahami komitmen dan strategi NTP di negara mereka
- Peserta memahami struktur hierarkis dan fungsi NTP serta sistem kesehatan pada berbagai Tingkat
- Peserta mengetahui fasilitas dan pejabat NTP yang relevan yang perlu mereka libatkan dalam kegiatan advokasi atau dalam memberikan dukungan kepada orang yang terdampak TB dan DR-TB
- Peserta memahami kebutuhan keterkaitan dengan skema sosial bagi orang dengan TB dan DR-TB serta mampu mengidentifikasi skema yang relevan di wilayah mereka
- Peserta memahami bahwa terlepas dari di mana seseorang mencari diagnosis atau pengobatan TB atau DR-TB, mereka berhak mendapatkan layanan dengan kualitas terbaik
- Peserta mampu memberikan panduan yang diperlukan kepada orang dengan TB dan DR-TB yang mengakses layanan dari sektor swasta

Metode yang Disarankan

- Presentasi dan diskusi
- Penggunaan infografik, grafik, bagan, diagram, dan sebagainya dalam slide
- Pengumpulan tanggapan peserta (crowd-sourcing) sebanyak mungkin untuk memastikan sesi yang interaktif
- Alokasi waktu yang cukup untuk pertanyaan dan klarifikasi

Materi yang Diperlukan

- Papan tulis atau flip chart
- Presentasi dan fasilitas proyeksi

Mengapa memahami NTP

- Untuk memahami siapa saja yang terlibat dalam pemberian layanan kepada orang dengan TB dan DR-TB di tingkat fasilitas



kesehatan

- Untuk memahami dengan siapa TB Champion kemungkinan akan berinteraksi dalam pekerjaan mereka
- Untuk membimbing orang dengan TB dan DR-TB agar mendekati tenaga kesehatan yang tepat pada tingkat yang sesuai serta mengakses layanan yang dibutuhkan di fasilitas yang tepat

Penetapan konteks

- Fasilitator memulai sesi dengan mengingatkan peserta bahwa mereka telah diperkenalkan dengan besarnya beban TB dan DR-TB pada sesi sebelumnya
- Fasilitator mengingatkan peserta bahwa negara mereka menyediakan akses diagnosis dan pengobatan TB dan DR-TB secara gratis melalui sistem kesehatan masyarakat yang luas. Memahami sistem kesehatan dalam kaitannya dengan penanganan TB dan DR-TB sangat penting bagi TB Champion
- Fasilitator meminta peserta untuk menyebutkan berbagai kategori tenaga kesehatan dan penyedia layanan yang mereka ketahui dan pernah berinteraksi selama perjalanan penyakit mereka. Hal ini dapat dijadikan aktivitas visual, di mana peserta mengisi nama-nama penyedia layanan untuk membentuk bagan pohon atau representasi visual serupa
- Fasilitator meminta peserta untuk secara singkat berbagi pengalaman mereka dengan sektor swasta
- Fasilitator menjelaskan bahwa setiap individu memiliki hak untuk memilih penyedia layanan, baik di sektor publik maupun swasta. Namun, terlepas dari pilihan tersebut, mereka harus mendapatkan akses terhadap diagnosis dan pengobatan TB dan DR-TB dengan kualitas terbaik

Penyampaian informasi/pesan utama

- Fasilitator menjelaskan secara singkat prinsip-prinsip dasar NSP kepada peserta dan memberikan contoh bagaimana kebijakan berdampak pada tingkat distrik atau sub-distrik
- Fasilitator kemudian menjelaskan struktur NTP pada berbagai tingkat, sambil menggali pengetahuan peserta melalui metode partisipatif selama sesi



- Fasilitator dapat menggunakan papan tulis atau flip chart untuk menggambar struktur tersebut selama penjelasan, selain diagram pada presentasi
- Setelah fasilitator yakin bahwa peserta memahami struktur tersebut, fasilitator dapat melanjutkan dengan menjelaskan kebutuhan akan skema perlindungan sosial bagi orang yang terdampak TB
- Fasilitator mengingatkan peserta bahwa diasumsikan sebagian besar orang yang belum terdiagnosis mencari layanan di sektor swasta atau tetap tidak terdiagnosis di komunitas
- Fasilitator menjelaskan bahwa inti dari keterlibatan sektor swasta adalah memastikan bahwa mereka yang mencari layanan di sektor tersebut tetap mendapatkan seluruh atau sebagian besar manfaat yang tersedia di sektor publik, termasuk diagnosis, pengobatan, dan layanan lainnya

Isi Sesi

Sub-bagian 1: Rencana Strategis Nasional

- Menjelaskan poin-poin utama NSP negara, tujuan, dan target

Sub-bagian 2: Struktur sistem kesehatan negara

- Menjelaskan secara singkat sistem kesehatan negara
- Menjelaskan apakah NTP merupakan program vertikal atau horizontal dan bagaimana keterkaitannya dengan sistem kesehatan masyarakat secara keseluruhan

Sub-bagian 3: Struktur NTP

- Menjelaskan struktur NTP
- Bagaimana kebijakan dibuat?
- Di mana layanan diagnosis dan pengobatan tersedia?
- Siapa aktor kunci di setiap tingkat?
- Pada bagian ini, fasilitator dapat memperkenalkan Global Drug Facility (GDF/Fasilitas Obat Global). GDF, yang dikelola oleh Stop TB Partnership, merupakan mekanisme pengadaan penting untuk memastikan akses terhadap Modul diagnosis dan pengobatan tuberkulosis (TB) dan tuberkulosis resisten obat (DR-TB) yang



terjamin kualitasnya. Dengan mengkonsolidasikan permintaan global dan bernegosiasi dengan produsen yang telah terakreditasi, GDF memungkinkan negara (terutama negara berpenghasilan rendah dan menengah) untuk memperoleh obat DS-TB (Drug-Sensitive Tuberculosis/Tuberkulosis Sensitif Obat) dan DR-TB (termasuk rejimen baru DR-TB), serta diagnostik molekuler cepat dengan biaya yang jauh lebih rendah. Standar jaminan mutu yang ketat memastikan bahwa obat dan Modul diagnostik yang diberikan kepada pasien memenuhi standar keselamatan dan efektivitas internasional. Bagi program TB nasional dan mitra pelaksana, GDF tidak hanya menyediakan dukungan pengadaan tetapi juga bantuan teknis, perencanaan pasokan, dan panduan peramalan, sehingga menjadi mitra yang sangat penting dalam menutup kesenjangan akses terhadap komoditas TB

- Fasilitator dapat mempertimbangkan untuk memberikan tautan katalog GDF kepada peserta jika mereka akan bekerja secara dekat dengan tim pengadaan NTP

Sub-bagian 4: Perlindungan sosial dan keterkaitan

- Meskipun layanan TB umumnya tersedia secara gratis di banyak negara, sering kali terdapat biaya tidak langsung yang harus ditanggung oleh pasien—pembayaran untuk obat tambahan, pemeriksaan diagnostik tambahan, serta biaya non-medis seperti transportasi dan akomodasi
- Hal ini diperburuk oleh penurunan pendapatan akibat berkurangnya produktivitas atau kehilangan upah. Orang dengan DR-TB memerlukan perlindungan sosial tambahan karena tingkat keparahan gejala yang lebih tinggi yang dapat menyebabkan kehilangan pendapatan yang lebih besar
- Terdapat pula biaya tidak berwujud akibat stigma yang terkait dengan penyakit
- Bagi mereka yang mencari layanan di fasilitas kesehatan pemerintah, pemeriksaan diagnostik tersedia secara gratis. Bagi mereka yang mencari pengobatan di sektor swasta, dapat diberikan penggantian biaya kepada laboratorium atau penyedia layanan swasta
- Pengobatan TB dan DR-TB umumnya gratis di sektor publik, dan banyak negara memiliki ketentuan untuk menyediakan obat gratis bagi mereka yang mencari layanan di sektor swasta melalui



apotek/penyedia swasta. Untuk meningkatkan kepatuhan pengobatan dan menghilangkan pengeluaran katastrofik bagi orang dengan TB dan DR-TB, tersedia berbagai skema sosial pemerintah

- o Jelaskan berbagai skema yang tersedia di negara Anda

Sub-bagian 5: Masyarakat yang mencari layanan di sektor swasta (jika relevan)

- Sekitar x% populasi mencari layanan di rumah sakit dan klinik swasta (sesuaikan dengan konteks)
- Jelaskan sektor swasta di negara Anda
- Jelaskan bahwa masyarakat yang mencari layanan di sektor swasta menanggung pengeluaran langsung yang signifikan, dan kualitas layanan bervariasi
- Diagnosis dan pengobatan di sektor swasta cenderung mahal, terutama untuk diagnosis dan pengobatan DR-TB
- Jelaskan peran apotek, laboratorium, dan pemangku kepentingan utama lainnya di sektor swasta

CATATAN FASILITATOR UNTUK MENUTUP SESI

Merangkum sesi

- Fasilitator meminta peserta untuk mengambil selembar kertas dan menggambar struktur NTP di kota/kabupaten/kecamatan tempat mereka tinggal, beserta nama-nama tenaga utama NTP yang terdapat di fasilitas tersebut
- Fasilitator mengingatkan peserta tentang pentingnya memperkenalkan diri kepada staf kunci NTP dan bekerja sama secara erat dengan mereka dalam kapasitas sebagai TB Champion
- Fasilitator menyampaikan kepada peserta bahwa hubungan ini merupakan kunci untuk mencapai tujuan mereka sebagai TB Champion
- Fasilitator mendorong peserta untuk mencari informasi lebih lanjut mengenai skema yang relevan di wilayah mereka. Berdasarkan hal tersebut, mereka dapat melakukan advokasi untuk skema baru sekaligus memastikan bahwa orang dengan TB dan DR-TB mengetahui skema yang ada serta cara terbaik untuk mengaksesnya
- Fasilitator menutup sesi dengan meminta peserta menyebutkan dua pesan utama yang mereka peroleh dari sesi
- Fasilitator menutup sesi dengan meminta peserta mengidentifikasi beberapa penyedia layanan swasta utama yang mungkin ingin mereka libatkan di wilayah masing-masing

Menghubungkan berbagai aspek

- Fasilitator harus menekankan bahwa memahami struktur dan berbagai personel dalam NTP merupakan hal yang krusial untuk memahami peran TB Champion



Modul 3: Rantai Layanan Perawatan TB

Jumlah total sesi: 2

- Sesi 1: Kisah TB Kami (90 menit)
- Sesi 2: Jalur Menuju Kesembuhan (90 menit)

Total waktu yang dibutuhkan: tiga jam

Tentang modul ini

Modul ini bersifat sangat interaktif dan bertujuan untuk membantu peserta:

- Berbagi pengalaman pribadi mereka terkait TB dan DR-TB serta dampaknya terhadap kehidupan mereka
 - Bekerja bersama untuk memahami dan mengidentifikasi potensi hambatan sepanjang rantai layanan perawatan bagi orang yang terdampak TB dan DR-TB
 - Mulai menerjemahkan hambatan tersebut menjadi peluang untuk advokasi, peningkatan kesadaran komunitas, atau dukungan sebaya
- Sesi dalam modul ini idealnya difasilitasi oleh TB Champion yang berpengalaman

Sesi 1: Kisah TB Kami

PANDUAN PEMBUKAAN UNTUK FASILITATOR

Struktur sesi

- Sesi pertama modul 3 terdiri dari satu bagian yang dilaksanakan selama 90 menit
- Jika memungkinkan, fasilitator disarankan untuk melibatkan sejumlah besar peserta yang merupakan penyintas DR-TB dan mendorong mereka untuk berbagi kisah

Tujuan sesi

- Mendorong peserta untuk berbagi kisah TB mereka dengan menciptakan lingkungan yang aman dan kondusif
- Membangun solidaritas di antara peserta berdasarkan identitas bersama sebagai penyintas TB
- Membantu peserta memahami kekuatan dan potensi dampak dari kisah mereka



Hasil Pembelajaran yang Diharapkan

- Peserta mulai berbagi kisah pribadi mereka satu sama lain
- Peserta memiliki kesempatan untuk mendengar bagaimana TB dan DR-TB memengaruhi kehidupan orang lain
- Peserta memahami berbagai dimensi dampak TB dan DR-TB terhadap individu

Mengapa berbagi kisah?

- Proses menyampaikan kisah TB secara lisan merupakan pengalaman baru yang memberdayakan—sebagian besar peserta jarang berbagi kisah dengan teman atau keluarga
- Mendengarkan kisah satu sama lain membangun pemahaman kolektif mengenai tantangan yang dihadapi oleh orang dengan TB dan DR-TB

Materi yang Diperlukan

- Air minum
- Pengaturan tempat duduk dalam bentuk lingkaran, baik di lantai maupun kursi. Pengaturan ini penting untuk menciptakan suasana yang tepat untuk kegiatan ini
- Lingkungan yang tenang dengan gangguan seminimal mungkin—telepon dalam mode senyap

Metode yang Disarankan

Peserta duduk membentuk lingkaran, baik di kursi maupun di lantai menggunakan alas. Peserta secara bergiliran berbagi kisah pribadi mengenai bagaimana TB dan DR-TB memengaruhi kehidupan mereka. Beberapa peserta juga dapat berbagi bagaimana mereka dan keluarga mereka merespons TB

Penetapan konteks

- Fasilitator memperkenalkan sesi dan tujuannya serta mengundang peserta untuk berpartisipasi
- Sesi ini idealnya difasilitasi oleh seorang TB Champion, yang memulai sesi dengan membagikan kisahnya



- Fasilitator dapat memulai dengan “latihan pemusatan diri” singkat untuk membantu peserta hadir secara penuh sebelum berbagi kisah yang mungkin sulit. Latihan ini dapat menciptakan rasa aman secara psikologis dengan mengingatkan peserta bahwa mereka memiliki kendali atas seberapa banyak yang ingin mereka bagikan. Pendekatan ini membantu mengurangi kecemasan, menurunkan intensitas emosi, dan menciptakan lingkungan mendengarkan yang saling menghormati. Latihan ini dijelaskan secara rinci dalam Lampiran 2
- Disarankan untuk menyediakan waktu yang cukup—ketika peserta mulai berbagi, tidak dianjurkan untuk memotong atau menghentikan mereka di tengah. Dengan durasi 90 menit, diasumsikan sekitar 20 peserta akan berbagi kisah selama 3-4 menit masing-masing
- Fasilitator memastikan tidak ada gangguan dan hanya peserta serta fasilitator yang hadir dalam sesi. Fasilitator menegaskan bahwa kegiatan ini bersifat sukarela dan tidak semua peserta harus berbagi kisah. Tidak boleh ada tekanan bagi peserta untuk berbagi. Lingkungan yang non-judgmental harus diciptakan, dan peserta harus diyakinkan mengenai kerahasiaan

Catatan tambahan sebelum pelatihan untuk fasilitator

- Fasilitator memperkenalkan sesi dan tujuannya serta mengundang peserta untuk berpartisipasi
- Sesi ini kemungkinan bersifat emosional dan memerlukan sensitivitas tinggi dari fasilitator untuk memandu alur dengan lembut
- Peserta juga dapat diberikan waktu untuk menuliskan pemikiran mereka di atas kertas. Hal ini dapat membantu terutama bagi mereka yang merasa gugup berbicara di depan umum
- Kisah memiliki kekuatan besar dan jika digunakan dengan tepat dapat menjadi Modul advokasi yang sangat efektif
- Jika relevan, undang TB Champion untuk berbagi pengalaman positif terkait pemulihan, peningkatan layanan, atau perubahan yang mereka saksikan (dengan tetap jujur dan menghormati tantangan yang masih ada)

Isi Sesi

- Tidak ada konten khusus yang ditetapkan untuk sesi ini
- Sesi ini memberikan ruang bagi penyintas TB atau DR-TB untuk berbagi kisah mereka secara bebas tanpa arahan atau pelatihan khusus. Dalam konteks kondisi ini, di mana sisi kemanusiaan



sering kali kurang terlihat, ruang ini memberikan kesempatan unik bagi peserta untuk berbicara secara terbuka dan tanpa batasan mengenai pengalaman pribadi mereka

- Hasil positif yang diharapkan dari sesi ini adalah terciptanya empati, solidaritas, kohesi, dan rasa kebersamaan di antara kelompok, yang dapat menghasilkan berbagai dampak positif
- Bagi banyak peserta, ini menjadi pertama kalinya mereka memiliki kesempatan untuk secara terbuka berbagi pengalaman dan mendengar bagaimana TB dan DR-TB memengaruhi kehidupan orang lain

CATATAN FASILITATOR UNTUK MENUTUP SESI

Merangkum sesi

- Fasilitator menutup sesi pada waktu yang tepat dengan mengucapkan terima kasih kepada peserta atas partisipasi mereka
- Fasilitator mengakhiri sesi dengan meminta peserta menyebutkan dua pesan utama yang mereka peroleh dari sesi
- Untuk menutup sesi secara tepat, fasilitator dapat menggunakan latihan yang dijelaskan dalam Lampiran 3. Latihan ini membantu peserta "menutup" pengalaman emosional yang muncul selama sesi, sehingga mereka tidak meninggalkan sesi dalam kondisi emosional yang terbuka atau terbebani. Latihan ini membantu mengembalikan perhatian ke momen saat ini dan mendukung regulasi emosi setelah berbagi kisah. Penutupan yang terarah membantu peserta kembali ke aktivitas sehari-hari dengan perasaan yang lebih stabil dan dihargai. Emosi yang kuat bukanlah kegagalan sesi, namun meninggalkan peserta dalam kondisi emosional terbuka tanpa penutupan dapat berdampak negatif. Selalu sediakan waktu untuk menutup sesi, meskipun harus mengurangi waktu diskusi

Menghubungkan berbagai aspek

- Sesi ini menjadi jembatan menuju sesi berikutnya di mana peserta akan mengidentifikasi tantangan pada setiap tahap dalam rantai layanan perawatan TB
- Catat tantangan terkait diagnosis, stigma, kepatuhan pengobatan, dan sebagainya sebagaimana dialami oleh TB Champion, dan gunakan kembali dalam bagian lain pelatihan untuk membantu peserta menghubungkan konsep yang diperkenalkan
- Amati bagaimana peserta saling berinteraksi dan membangun hubungan, serta manfaatkan hal tersebut saat memperkenalkan konsep jaringan



Sesi 2: Jalur Menuju Kesembuhan

PANDUAN PEMBUKAAN UNTUK FASILITATOR

Struktur sesi

- Sesi kedua modul 3 terdiri dari satu bagian yang dilaksanakan selama 90 menit. Distribusi waktu 90 menit sebagai berikut:
 - o 15 menit: Pendahuluan (termasuk pembagian kelompok dan penjelasan tahapan)
 - o 45 menit: Kerja kelompok
 - o 30 menit: Pelaporan, berbagi, dan diskusi
- Fasilitator disarankan untuk tetap berfokus pada DR-TB dan menyoroti perbedaan serta tantangan tambahan dalam rantai layanan perawatan dibandingkan dengan DS-TB (Drug-Sensitive Tuberculosis/Tuberkulosis Sensitif Obat)

Tujuan Sesi

- Memperkuat pemahaman peserta mengenai rantai layanan perawatan TB dan DR-TB
- Mendukung peserta untuk menggunakan pengalaman pribadi mereka dalam mengidentifikasi potensi tantangan sepanjang rantai layanan
- Bekerja secara kelompok untuk memahami bahwa tantangan ini dialami oleh banyak orang dengan TB, baik laki-laki, perempuan, maupun individu transgender

Hasil Pembelajaran yang Diharapkan

- Peserta memahami konsep dan tahapan dalam rantai layanan perawatan TB
- Peserta mengidentifikasi hambatan yang mereka alami pada setiap tahap
- Peserta mempelajari hambatan yang dialami orang lain serta memahami bahwa beberapa hambatan bersifat spesifik gender
- Peserta mulai memahami kesamaan dan perbedaan dalam pengalaman TB mereka

Materi yang Diperlukan

- Kertas karton (minimal 10 lembar, sebaiknya berwarna)
- Spidol



- Catatan tempel (post-it notes)
- Meja untuk kerja kelompok

Mengapa melihat tantangan sepanjang rantai layanan perawatan

- Latihan rantai layanan membantu peserta mengidentifikasi seluruh kemungkinan tantangan secara terstruktur
- Mengantisipasi tantangan yang mungkin dihadapi orang dengan TB dan DR-TB merupakan aspek penting dalam memberikan dukungan sebaya
- Memahami hambatan berbasis gender akan membantu TB Champion memberikan dukungan yang responsif gender

Penetapan konteks

- Fasilitator membagi peserta ke dalam kelompok kecil, sebaiknya melalui aktivitas atau permainan
- Fasilitator menjelaskan tujuan dan struktur sesi
- Peserta memulai kerja kelompok
- Fasilitator, bersama rekan jika memungkinkan, berkeliling untuk memberikan masukan dan menjawab pertanyaan

Catatan tambahan sebelum pelatihan untuk fasilitator

- Fasilitator dapat memberikan contoh, namun sebaiknya tidak terlalu mengarahkan peserta
 - Misalnya, peserta mungkin bertanya kapan satu tahap berakhir dan tahap berikutnya dimulai
 - Atau bertanya pada tahap mana stigma dimasukkan, mengingat stigma bersifat lintas tahap
 - Fasilitator harus mendorong peserta untuk merefleksikan bagaimana pengalaman DR-TB berbeda dalam setiap tahap
- Fasilitator harus mendorong kelompok untuk memilih seorang pemimpin yang akan menyampaikan hasil diskusi
- Fasilitator harus memperhatikan kelompok yang kurang aktif dan memberikan dukungan tambahan jika diperlukan
- Fasilitator harus mendorong peserta untuk memikirkan hambatan spesifik gender dengan memberikan beberapa contoh



- Fasilitator mengingatkan peserta untuk bertanya kepada diri sendiri berdasarkan pengalaman pribadi- "pada setiap tahap, perubahan apa yang ingin Anda lihat?"

Metode yang Disarankan

Sesi ini difokuskan pada kerja kelompok. Peserta dibagi menjadi empat kelompok (idealnya 5-7 orang per kelompok). Setiap kelompok diberi satu tahap dan kertas karton dengan nama tahap tersebut. Secara bersama-sama, dengan masukan dari fasilitator, setiap kelompok mengidentifikasi hambatan dan tantangan pada tahap yang diberikan

Peserta didorong untuk mempertimbangkan bagaimana masyarakat memiliki ekspektasi berbeda terhadap laki-laki, perempuan, dan individu transgender serta bagaimana hal tersebut memengaruhi hambatan dalam rantai layanan. Sebagai contoh, laki-laki dengan TB mungkin menunda diagnosis karena prioritas pekerjaan, perempuan mungkin dipulangkan ke rumah orang tuanya setelah diagnosis, dan individu transgender mungkin tidak menerima kualitas layanan yang setara di fasilitas kesehatan. Setiap kelompok kemudian melaporkan hasil diskusi kepada kelompok besar. Peserta dapat menggunakan catatan tempel untuk menuliskan hambatan dan menempelkannya pada kertas karton

Isi Sesi

"Jalur Menuju Kesembuhan" adalah latihan kelompok yang memungkinkan peserta mengidentifikasi tantangan dan hambatan dalam sistem kesehatan dan komunitas yang memengaruhi perjalanan mereka menuju kesembuhan. Dengan merujuk pada kisah pribadi (dari sesi sebelumnya), peserta didorong untuk memikirkan pengalaman TB dan DR-TB mereka secara lebih terstruktur menggunakan kerangka rantai layanan perawatan TB

Hambatan dapat diidentifikasi dalam empat tahap berikut:

- Munculnya gejala dan pencarian layanan
- Mendapatkan diagnosis
- Memulai dan menyelesaikan pengobatan
- Mencapai kesembuhan dan kembali menjalani kehidupan, yaitu kehidupan setelah TB



Tabel di bawah ini merupakan contoh hambatan yang dapat diidentifikasi peserta, baik dari perspektif individu/komunitas maupun dari perspektif sistem kesehatan:



Gambar 5: Jalur menuju layanan perawatan

Secara bersama-sama, peserta dapat menganalisis dan mengelompokkan tantangan yang dihadapi baik dalam lingkungan sistem kesehatan maupun komunitas. Terlalu sering, diskusi mengenai TB berfokus pada tantangan individu dan sistem secara terpisah, sehingga mengabaikan keseluruhan pengalaman dan kebutuhan menyeluruh dari orang dengan TB.

Dengan menelaah setiap tahap dalam jalur perawatan TB secara terstruktur, peserta tidak hanya mampu mengidentifikasi titik-titik di mana individu menghadapi kesulitan, tetapi juga mengungkap peluang praktis untuk intervensi, dukungan, dan perubahan. Analisis holistik ini seharusnya mengubah cara pandang terhadap TB (dan khususnya DR-TB) bukan sebagai kondisi yang tidak terhindarkan atau membebani, melainkan sebagai kondisi yang dapat ditangani melalui diagnosis tepat waktu, layanan yang berpusat pada individu, dukungan komunitas, serta sistem kesehatan yang responsif. Dengan demikian, latihan ini memperkuat pesan utama dari kurikulum ini: bahwa dengan modul, kemitraan, dan kepemimpinan penyintas yang tepat, tantangan DR-TB dapat diminimalkan, serta kesembuhan, martabat, dan kehidupan setelah TB dapat dicapai.

CATATAN FASILITATOR UNTUK MENUTUP SESI

Merangkum sesi

- Setelah peserta menyelesaikan diskusi, fasilitator harus mengundang mereka untuk berbagi dengan kelompok besar. Fasilitator harus mendorong pembahasan mengenai hambatan spesifik gender selama presentasi kelompok
- Sebagai alternatif, seluruh kelompok dapat berkeliling ruangan untuk mengamati dan mendiskusikan berbagai kertas bagan
- Dalam membahas jalur layanan perawatan, secara sengaja seimbangkan antara tantangan dan kemajuan. Akui hambatan nyata, namun hindari meninggalkan peserta dengan rasa ketidakberdayaan atau keputusasaan
- Ingatkan peserta bahwa DR-TB semakin dapat diobati, dan hasil pengobatan saat ini jauh lebih baik dibandingkan satu dekade yang lalu
- Fasilitator menutup sesi dengan mengucapkan terima kasih kepada peserta atas refleksi mereka terhadap pengalaman TB, serta menekankan bahwa setiap hambatan tersebut dapat menjadi peluang untuk intervensi. Hal ini akan dibahas dalam sesi berikutnya

Menghubungkan berbagai aspek

- Fasilitator dapat mengarahkan pada peran TB Champion dengan menekankan bahwa mengatasi hambatan tersebut merupakan hal yang esensial, selain penyediaan layanan diagnosis dan pengobatan. Dalam upaya mengatasi hambatan tersebut terletak peran utama TB Champion
- Fasilitator dapat menjelaskan bahwa beberapa hambatan seperti stigma yang bersifat lintas aspek tidak dapat diatasi oleh TB Champion secara individu, dan bahwa kelompok TB Champion (yaitu jaringan) dapat memberikan dampak yang lebih besar



Modul 4: Peran TB Champion

Jumlah total sesi: 6

- Sesi 1: Mendukung orang dengan TB dan DR-TB (120 menit)
- Sesi 2: Meningkatkan kesadaran komunitas tentang TB dan DR-TB (60 menit)
- Sesi 3: Advokasi untuk TB (120 menit)
- Sesi 4: Mengatasi Stigma dan Diskriminasi (30 menit)
- Sesi 5: Pemantauan yang dipimpin oleh komunitas dan pemberian umpan balik kepada sistem kesehatan (60 menit)
- Sesi 6: Praktik perawatan diri (30 menit)

Total waktu: 6,5 jam

Tentang modul ini

Penyintas TB dan TB Champion merupakan komponen integral dalam respons TB dan dapat memainkan peran penting dalam lima area utama. Modul ini memperkenalkan peserta pada peran spesifik yang dapat dijalankan oleh TB Champion serta mulai membangun pemahaman dan keterampilan mereka dalam area tersebut. Pada akhir modul, peserta akan memiliki pemahaman yang jelas mengenai peran dan tanggung jawab mereka terhadap komunitas serta mulai memahami bagaimana memulai pekerjaan mereka sebagai TB Champion.

Sesi 1: Mendukung orang dengan TB dan DR-TB

PANDUAN PEMBUKAAN UNTUK FASILITATOR

Struktur sesi

- Sesi pertama modul 4 terdiri dari lima sub-bagian yang harus diselesaikan dalam 2 jam. Lima sub-bagian tersebut adalah:
 1. Mengapa dukungan psikososial penting
 2. Apa yang dapat dilakukan oleh TB Champion?
 3. Aspek kunci dukungan sebaya yang berpusat pada individu
 4. Keterampilan yang dibutuhkan oleh TB Champion
 5. Komunikasi interpersonal
- Seperti sebelumnya, fasilitator disarankan untuk tetap berfokus pada DR-TB dan menyoroti kebutuhan dukungan yang berbeda (dan lebih besar) bagi orang dengan DR-TB. Fasilitator juga harus menekankan bahwa pemulihan dari DR-TB adalah mungkin, dan bahwa banyak TB Champion yang hadir merupakan contoh nyata ketahanan, kekuatan, dan harapan



Total waktu yang dibutuhkan: 120 menit

Tujuan Sesi

- Membantu peserta memahami bagaimana dukungan sebaya dapat efektif dalam membantu orang dengan TB dan DR-TB
- Memberdayakan peserta untuk menggunakan praktik terbaik dalam memberikan dukungan kepada orang dengan TB dan DR-TB, sekaligus memperkuat pesan tentang pemulihan, martabat, dan kemungkinan
- Memastikan peserta mengetahui kapan harus merujuk orang dengan TB dan DR-TB kepada dokter atau penyedia layanan lainnya untuk bantuan lebih lanjut

Hasil Pembelajaran yang Diharapkan

- Peserta mampu menjelaskan isu psikologis dan sosial utama yang dihadapi oleh orang dengan TB dan DR-TB, serta keluarga dan teman mereka
- Peserta memahami konsep mendengarkan secara aktif dan penggunaan keterampilan komunikasi interpersonal sederhana untuk menangani isu psikososial. Mereka juga belajar bagaimana menghadirkan harapan yang didasarkan pada pengetahuan dan pemahaman
- Peserta memahami secara jelas peran dan batasan mereka dalam memberikan dukungan kepada orang dengan TB dan DR-TB

Metode yang Disarankan

- Presentasi
- Diskusi
- Permainan peran (role play)

Materi yang Diperlukan

- Presentasi dan fasilitas proyeksi
- Papan tulis/flip chart

Mengapa mempelajari dukungan bagi orang dengan TB

- Mayoritas TB Champion merasa bahwa mendukung orang dengan TB merupakan pengalaman yang sangat bermakna dan sering kali merupakan hal yang paling alami bagi mereka. "Tidak ada seorang pun yang seharusnya menderita seperti saya" adalah motivasi yang sering diungkapkan oleh TB Champion. Motivasi ini bahkan lebih kuat pada penyintas DR-TB yang telah mengalami perjalanan pengobatan yang lebih panjang dan sulit



- Seluruh penyintas TB cenderung ingin berbagi pengetahuan mereka dengan orang dengan TB. Memahami keterampilan yang dibutuhkan untuk memberikan dukungan akan sangat bermanfaat. Bagi orang yang menjalani pengobatan DR-TB, mendengar dari seseorang yang telah menyelesaikan pengobatan dapat menjadi sumber motivasi dan keyakinan yang kuat
- Pengetahuan yang dibagikan kepada orang dengan TB harus bersifat terstruktur dan ilmiah, bukan spontan. Informasi yang jelas dan akurat sangat penting terutama dalam DR-TB, di mana misinformasi dapat meningkatkan ketakutan dan penghentian pengobatan

Penetapan konteks

- Fasilitator memulai sesi dengan mengingatkan peserta bahwa mendukung orang dengan TB merupakan inti dari peran TB Champion. Fasilitator harus menekankan bahwa dukungan ini mungkin perlu berlangsung selama berbulan-bulan atau bahkan bertahun-tahun dalam kasus DR-TB
- Fasilitator mendefinisikan beberapa istilah kunci seperti "kesehatan psikososial" dan "dukungan sebaya"
- Fasilitator meminta peserta untuk menjawab pertanyaan: "Mengapa TB Champion paling tepat untuk memberikan dukungan psikososial?" Semua jawaban dicatat pada papan tulis atau flip chart

Catatan tambahan sebelum pelatihan untuk fasilitator

- Fasilitator memimpin diskusi mengenai bagaimana TB Champion dapat memberikan dukungan kepada orang dengan TB dan keluarga mereka
- Fasilitator juga menjelaskan apa yang tidak dapat dan tidak boleh dilakukan oleh TB Champion. Sebagai contoh, TB Champion bukan pengganti dokter atau konselor profesional untuk menangani depresi atau gangguan kesehatan mental lainnya
- Fasilitator dapat memasukkan berbagai aktivitas kecil dalam sesi ini, termasuk:
 - o Menuliskan poin-poin dalam tabel (apa yang dapat/tidak dapat dilakukan oleh TB Champion) dan meminta peserta mengelompokkannya dengan benar



o Menyampaikan pernyataan yang mengandung penilaian dan meminta peserta mengubahnya menjadi pertanyaan yang netral. Contoh: "Anda seharusnya tidak berpindah dari satu dokter ke dokter lain, sehingga membuang waktu dan menunda diagnosis" merupakan pernyataan yang mengandung penilaian

- Fasilitator memperkenalkan pentingnya komunikasi interpersonal yang baik sebagai bagian dari dukungan sebaya
- Fasilitator kemudian melaksanakan aktivitas tersebut dan memastikan semua peserta memiliki kesempatan untuk melakukan latihan permainan peran
- Fasilitator sebaiknya merujuk pada hambatan atau tantangan yang telah diidentifikasi dalam sesi "Kisah Anda" dan "Dari Batuk hingga Sembuh"

Isi Sesi

Sub-bagian 1: Mengapa dukungan psikososial penting bagi orang dengan TB

- TB adalah penyakit yang memengaruhi kesehatan fisik dan emosional individu. Seseorang dapat menjalani pengobatan TB tetapi belum tentu menerima dukungan emosional atau psikososial. TB Champion dapat mengisi kesenjangan penting ini. Kesenjangan ini sering kali lebih besar pada orang dengan DR-TB (Drug-Resistant Tuberculosis/Tuberkulosis Resistan Obat), yang dapat mengalami isolasi berkepanjangan, efek samping, dan ketidakpastian mengenai pemulihan
- Kesehatan psikososial adalah dimensi mental, emosional, sosial, dan spiritual dari kondisi sehat. Kesehatan psikososial merupakan hasil dari interaksi kompleks antara kondisi psikologis individu dan bagaimana mereka memandang serta berinteraksi dengan orang lain
- Jika seseorang memiliki kesehatan psikososial yang baik, mereka akan lebih mampu menghadapi masalah yang terkait dengan TB, lebih mungkin menyelesaikan pengobatan dengan berhasil, dan lebih mungkin memiliki hasil kesehatan yang lebih baik. Hal ini sangat penting pada DR-TB, di mana penyelesaian pengobatan memerlukan motivasi yang berkelanjutan dalam jangka waktu Panjang



- TB Champion, dalam kapasitasnya sebagai penyintas, merupakan rekan sebaya yang dapat memberikan dukungan berharga kepada orang dengan TB dan keluarga mereka. Dukungan sebaya adalah proses saling memberi dan menerima dorongan serta bantuan untuk mencapai pemulihan jangka panjang. Rekan sebaya memberikan dukungan emosional, berbagi pengetahuan, mengajarkan keterampilan, memberikan bantuan praktis, serta menghubungkan individu dengan sumber daya, peluang, komunitas dukungan, dan orang lain
- TB Champion dapat menggunakan pengalaman hidup mereka dalam pemulihan dari TB (dan DR-TB), serta keterampilan yang diperoleh melalui pelatihan formal, untuk memberikan dukungan dalam meningkatkan kepatuhan pengobatan, pemulihan fisik dan mental, serta ketahanan dalam menghadapi penyakit
- Dengan berbagi pengalaman hidup dan informasi yang akurat, TB Champion membantu menghilangkan kesalahpahaman tentang DR-TB, menggantikan ketakutan dan saling menyalahkan dengan pemahaman yang jelas, rasa aman, dan harapan yang realistis

Sub-bagian 2: Apa yang dapat dilakukan oleh pemberi dukungan sebaya (TB Champion)?

- Mereka dapat memberikan pendengaran yang penuh empati serta pandangan positif terhadap masa depan. Selain itu, mereka dapat bekerja sama dengan individu dalam pemecahan masalah dan penyusunan rencana tindakan yang dapat dicapai. Bagi orang dengan DR-TB, hal ini mencakup pengakuan terhadap kesulitan yang dialami sekaligus menegaskan bahwa pemulihan adalah mungkin dan hasil pengobatan saat ini jauh lebih baik dibandingkan sebelumnya
- Mereka dapat memainkan peran penting dalam mendukung individu untuk mengelola penyakit mereka secara mandiri dan mencapai tujuan kesehatan secara menyeluruh. TB Champion memiliki kapasitas unik untuk membantu orang lain terhubung dengan komunitas mereka, memperkuat hubungan yang mendukung, mengakses sumber daya formal dan informal, serta bekerja dengan sensitivitas budaya untuk mendukung berbagai kelompok Masyarakat
- Dukungan sebaya dapat dilakukan dalam berbagai bentuk: secara tatap muka individu, dalam kelompok, melalui telepon, melalui WhatsApp atau pesan, maupun secara daring



- Hubungan antara TB Champion dan orang dengan TB biasanya dibangun atas dasar kepercayaan—di mana individu dengan TB berupaya belajar dari dan meneladani keberhasilan pemulihan TB Champion. Pemodelan pemulihan ini menjadi sangat kuat terutama ketika Champion merupakan seseorang yang telah menyelesaikan pengobatan DR-TB

Apa itu/Peran TB Champion	Bukan/Tidak Melakukan
Seseorang yang telah menjalani pengobatan TB/DR-TB (Drug-Resistant Tuberculosis/Tuberkulosis Resistan Obat) atau terdampak oleh TB/DR-TB (misalnya, anggota keluarga dekat dari seseorang yang terdampak TB atau meninggal akibat TB)	Bukan tenaga medis (kecuali dalam situasi di mana penyintas TB tersebut juga merupakan tenaga medis atau tenaga kesehatan)
Berbagi pengalaman hidup	Tidak memberikan nasihat profesional
Menjadi panutan	Bukan figur otoritas
Melihat individu secara menyeluruh dalam konteks peran individu tersebut, keluarga, dan komunitas	Tidak memandang individu sebagai kasus atau diagnosis
Memotivasi melalui harapan dan inspirasi	Tidak memotivasi melalui rasa takut terhadap konsekuensi negatif
Mengajarkan cara memperoleh sumber daya yang dibutuhkan	Tidak memberikan sumber daya dan uang kepada individu
Menggunakan bahasa yang didasarkan pada pengalaman bersama	Tidak menggunakan bahasa klinis
Membantu individu menemukan layanan profesional dari dokter, psikolog, dan pengacara	Tidak menyediakan layanan profesional
Membantu menetapkan tujuan pribadi	Tidak mewajibkan tugas dan perilaku

- Interaksi TB Champion dengan orang dengan TB jarang bersifat satu kali dan biasanya berlangsung selama beberapa bulan, dengan berbagai interaksi. Ketika orang dengan TB mulai merasa lebih baik dan mendekati akhir pengobatan, TB Champion dapat mendorong mereka untuk juga menjadi TB Champion dan bergabung dalam jaringan yang dipimpin oleh penyintas

Sub-bagian 3: Aspek kunci dukungan sebaya yang berpusat pada individu

TB Champion dapat memberikan dukungan sebaya kepada orang dengan TB yang memenuhi kebutuhan emosional mereka serta memberikan informasi penting yang dibutuhkan untuk menyelesaikan pengobatan



dengan berhasil. Beberapa aspek dijelaskan di bawah ini. Namun, sangat penting bagi TB Champion untuk menyesuaikan dukungan sebaya berdasarkan kebutuhan individu. Penting juga untuk dicatat bahwa dukungan sebaya bukanlah konseling (terutama bagi orang dengan TB yang mungkin memerlukan dukungan kesehatan mental profesional), dan TB Champion tidak selalu merupakan konselor terlatih

Beberapa aspek kunci dukungan sebaya yang dapat diberikan oleh TB Champion meliputi:

- Literasi pengobatan atau memberikan informasi mengenai apa yang dapat diharapkan selama pengobatan—beban obat dan jenis obat, durasi pengobatan, bagaimana dan kapan obat harus dikonsumsi, serta pemeriksaan lanjutan dan kunjungan yang diperlukan. Untuk DR-TB (Drug-Resistant Tuberculosis/Tuberkulosis Resistan Obat), hal ini mencakup persiapan menghadapi durasi pengobatan yang lebih panjang dan kemungkinan perubahan rejimen
- Penilaian kerentanan atau menilai risiko tidak menyelesaikan pengobatan akibat berbagai tantangan. Setelah diidentifikasi, tantangan tersebut (baik klinis maupun sosial) dapat ditangani secara proaktif
- Memberikan dukungan psikososial yang responsif gender untuk memastikan kepatuhan terhadap pengobatan (yaitu dukungan yang mempertimbangkan kebutuhan spesifik gender dari orang dengan TB)
- Menjelaskan penyakit kepada keluarga serta berdiskusi dengan anggota keluarga mengenai cara terbaik untuk mendukung orang yang sedang menjalani pengobatan
- Mengedukasi keluarga, termasuk orang dengan TB, mengenai skrining kontak dan pengobatan pencegahan TB bagi seluruh kontak serumah
- Memberikan informasi mengenai kemungkinan efek samping atau reaksi obat yang merugikan, serta mendorong untuk mencari layanan medis jika diperlukan, sambil meyakinkan bahwa efek samping sering kali dapat ditangani dengan dukungan yang tepat waktu
- Memberikan informasi mengenai pentingnya nutrisi serta perubahan pola makan dan gaya hidup yang dapat membantu selama pengobatan



- Melakukan skrining terhadap gangguan kesehatan mental (depresi, kecemasan) serta menghubungkan dengan layanan kesehatan mental
- Memfasilitasi keterkaitan dengan layanan medis yang sesuai untuk komorbiditas seperti diabetes atau HIV serta tindak lanjutnya
- Membantu menghubungkan dengan layanan yang sesuai jika diperlukan (program berhenti merokok, program rehabilitasi ketergantungan, dan sebagainya)
- Memberikan dukungan dan tindak lanjut dalam kasus penghentian pengobatan dengan pendekatan yang tidak menghakimi, yang berfokus pada keterlibatan kembali daripada menyalahkan
- Memberikan informasi mengenai etika batuk dan pembuangan dahak yang aman
- Memberikan informasi mengenai skema perlindungan sosial yang tersedia

Catatan mengenai dukungan sensitif gender dan dukungan keluarga:

Kita semua telah mengalami ketimpangan gender dalam berbagai konteks. Seperti dibahas dalam latihan "jalur menuju kesembuhan", terdapat hambatan spesifik gender pada setiap tahap dalam rantai layanan perawatan. Hambatan ini harus dipertimbangkan saat memberikan dukungan kepada orang dengan TB. Sebagai contoh, laki-laki mungkin lebih sering bermigrasi untuk mencari pekerjaan. Perempuan mungkin memiliki akses yang tidak setara terhadap nutrisi. Perempuan transgender mungkin mengalami stigma atau tidak mendapatkan dukungan dari keluarga. TB Champion dapat berupaya mengidentifikasi kebutuhan spesifik gender dari orang dengan TB dan mencoba untuk menanganinya

Sub-bagian 4: Keterampilan yang dibutuhkan oleh TB Champion untuk memberikan dukungan sebaya

- Bersikap tidak menghakimi: Atribut paling penting dari pemberi dukungan sebaya yang baik adalah tidak mempertanyakan atau mengkritik seseorang yang menghadapi tantangan signifikan akibat diagnosis TB, baik bagi dirinya sendiri maupun orang terdekatnya. Setiap individu memiliki cara yang berbeda dalam menghadapi dan memproses penyakit. Penting untuk menghindari pernyataan, pertanyaan, maupun nada yang menghakimi



- Mendengarkan secara aktif membangun kepercayaan dan hubungan. Pendengar aktif akan menggunakan pertanyaan terbuka, merefleksikan perasaan, serta memberikan afirmasi, sambil menghindari hambatan komunikasi

- o Fasilitator dapat memberikan contoh pertanyaan tertutup atau pertanyaan yang mengandung penilaian, dan peserta diminta untuk mengubahnya menjadi pertanyaan dengan pendekatan mendengarkan aktif

- Sikap positif: Penting untuk menunjukkan empati tanpa pernah mengkritik individu atau keluarga maupun teman mereka. TB Champion dapat menggunakan pertanyaan dan kisah pribadi untuk membantu mengarahkan pada solusi yang positif. Sikap positif tidak berarti mengabaikan kesulitan; melainkan memberikan ruang bagi tantangan sambil tetap mempertahankan fokus pada pemulihan

- Penyampaian kisah (storytelling): Melalui kisah, pemberi dukungan sebaya dapat menunjukkan kerentanan dan kekuatan mereka serta memperkuat identitas sebagai rekan sebaya. Dalam proses berbagi pengalaman hidup, mereka dapat mencontohkan perilaku positif tanpa bersifat menggurui, yang dapat mendorong pemecahan masalah dan memotivasi individu dalam perawatan diri. Hal yang perlu diperhatikan adalah menjaga keseimbangan agar tidak terjadi berbagi secara berlebihan, khususnya bagi individu yang cenderung mendominasi percakapan dengan kisah mereka sendiri

- Pemberi dukungan sebaya idealnya memiliki kualitas berikut:

- o Tidak menghakimi
- o Bersikap tenang dan ramah
- o Merupakan komunikator yang efektif dan pendengar aktif
- o Mampu mendokumentasikan pekerjaan dengan baik
- o Mampu beradaptasi dengan berbagai situasi
- o Bertanggung jawab
- o Bersedia berbagi pengalaman TB untuk membantu orang lain
- o Bersedia berkontribusi bagi masyarakat luas

LAKUKAN	JANGAN
● Bagikan pengalaman TB Anda ● Sampaikan pesan yang tepat mengenai TB	● Membagikan terlalu banyak informasi pribadi tentang diri Anda jika Anda tidak merasa nyaman melakukannya ● Memberikan informasi yang



• Dukung sistem layanan kesehatan masyarakat dalam penyediaan layanan perawatan TB • Rujuk orang dengan TB kepada dokter apabila mereka memiliki pertanyaan teknis • Berinteraksi dengan orang dengan TB dan bantu mereka tetap termotivasi • Dukung orang dengan TB untuk membuat pilihan yang tepat • Sampaikan pesan tentang TB setelah menilai tingkat pemahaman setiap orang dengan TB • Pertahankan hubungan yang profesional	tidak benar mengenai TB • Membuat orang dengan TB merasa distigmatisasi • Berbicara secara negatif tentang tenaga kesehatan dari sistem publik • Memaksakan keputusan Anda atau merasa kecewa apabila mereka tidak mengikuti saran Anda • Membuat informasi TB menjadi rumit dengan menggunakan istilah teknis (jargon) • Menerima uang dari orang dengan TB untuk layanan apa pun • Melibatkan orang dengan TB dalam kegiatan usaha atau bisnis apa pun
--	--

Sub-bagian 5: Komunikasi interpersonal untuk dukungan sebaya yang efektif

- Memahami cara berkomunikasi dalam interaksi interpersonal merupakan hal yang sangat penting dalam memberikan dukungan sebaya yang efektif kepada orang dengan TB
- Komunikasi interpersonal adalah pertukaran langsung informasi, pandangan, atau pengalaman antara dua orang atau dalam kelompok kecil
- Mendengarkan merupakan bagian yang sangat penting dari komunikasi interpersonal (Gambar 6). Hal yang sama pentingnya adalah memastikan bahwa orang lain menyadari bahwa mereka didengarkan sehingga terdorong untuk berbagi lebih banyak informasi
- Ingat kembali kualitas seorang pemberi dukungan sebaya yang baik, yang sebagian besar merupakan aspek dari komunikasi interpersonal:
 - Menghargai waktu orang lain
 - Menerima orang apa adanya tanpa mencari kekurangan
 - Tetap sabar dan menghormati selama percakapan

- o Selalu memberikan informasi yang benar
- o Mendorong orang untuk berbicara secara terbuka dan mengajukan pertanyaan



Gambar 6: Cara mendengarkan dengan baik

Kegiatan Kelompok

- Fasilitator akan meminta dua sukarelawan untuk melakukan permainan peran (role play) berupa interaksi pertama antara TB Champion dan orang yang sedang menjalani pengobatan (3-5 menit). Hal ini dapat dilakukan melalui telepon atau secara tatap muka. Dorong setiap peserta untuk mengidentifikasi dua atau tiga hal yang mereka anggap menantang dan gunakan hal tersebut dalam permainan peran
- Setelah role play, fasilitator memimpin diskusi singkat mengenai percakapan tersebut, termasuk hal yang telah dilakukan dengan baik dan hal yang dapat ditingkatkan. Meskipun kritik dapat disampaikan, upayakan agar umpan balik tetap didominasi oleh hal-hal positif
- Minta seluruh peserta berpasangan dan melakukan simulasi interaksi pertama, dengan masing-masing peserta berperan sebagai orang dengan TB dan sebagai TB Champion secara bergantian
- Setelah latihan berpasangan, tanyakan kepada kelompok mengenai hal-hal yang mereka anggap menantang dan apa yang menurut mereka dibutuhkan oleh pemberi dukungan sebaya yang baik. Minta kelompok untuk melakukan curah pendapat (brainstorming) terkait solusi atas situasi sulit yang telah dibagikan

Catatan fasilitator untuk penutupan sesi

Merangkum sesi

- Fasilitator memimpin peserta dalam analisis bersama terhadap role play, termasuk tantangan yang dihadapi dan hal-hal yang berjalan dengan baik
- Fasilitator menutup modul dengan meninjau kembali terminologi kunci dan meminta peserta menyebutkan dua poin utama yang mereka peroleh dari sesi
- Fasilitator mendorong peserta untuk terus melatih keterampilan yang diperlukan agar menjadi pemberi dukungan sebaya yang efektif
- Fasilitator mengingatkan bahwa bahkan tindakan dukungan kecil yang konsisten serta penguatan pesan positif terkait keberhasilan pengobatan dapat memberikan dampak signifikan, terutama dalam perjalanan pengobatan DR-TB (Drug-Resistant Tuberculosis/Tuberkulosis Resistan Obat) yang Panjang

Menghubungkan berbagai aspek

- Mendukung orang dengan TB memerlukan TB Champion memiliki pengetahuan yang tepat mengenai TB
- Dorong peserta untuk meninjau kembali bagan "Jalur Menuju Kesembuhan" guna mengidentifikasi cara tambahan dalam mendukung orang dengan TB
- Selama memberikan dukungan kepada orang dengan TB, peserta didorong untuk mencatat isu atau kekhawatiran yang dapat ditangani dengan dukungan dari NTP (National Tuberculosis Programme/Program Tuberkulosis Nasional), pemimpin lokal, atau jaringan. Informasi ini menjadi dasar bagi umpan balik dan advokasi

Sesi 2: Meningkatkan kesadaran komunitas tentang TB dan DR-TB

PANDUAN PEMBUKAAN UNTUK FASILITATOR

Struktur sesi

- Sesi kedua modul 4 terdiri dari tiga sub-bagian yang harus diselesaikan dalam satu jam (masing-masing sub-bagian sekitar 20 menit). Tiga sub-bagian tersebut adalah:
 1. Mengapa meningkatkan kesadaran komunitas?
 2. Mengorganisasi pertemuan kesadaran komunitas



3. Berbicara di depan umum

- Seperti sebelumnya, fasilitator disarankan untuk tetap berfokus pada DR-TB

Total waktu yang dibutuhkan: 60 menit

Tujuan Sesi:

- Membantu peserta memahami kebutuhan untuk meningkatkan kesadaran tentang TB dan DR-TB di komunitas mereka
- Membantu peserta mengidentifikasi jalur atau pendekatan potensial untuk meningkatkan pemahaman masyarakat local
- Memastikan peserta memahami pesan utama yang perlu disampaikan saat meningkatkan kesadaran komunitas mengenai TB dan DR-TB
- Memberdayakan TB Champion untuk menyampaikan pesan yang mengurangi ketakutan dan membangun kepercayaan terhadap sistem perawatan TB, sekaligus menegaskan bahwa pengobatan DR-TB, meskipun lebih lama, dapat menghasilkan kesembuhan

Hasil Pembelajaran yang Diharapkan

- Peserta memahami pentingnya dan kebutuhan untuk meningkatkan kesadaran di komunitas mereka
- Peserta memahami pesan utama yang harus disampaikan untuk meningkatkan kesadaran tentang TB, termasuk informasi dasar penyakit dan tempat mencari layanan
- Peserta memahami bahwa keterlibatan komunitas dapat mengurangi stigma dan diskriminasi serta mengakhiri keheningan terkait TB

Metode yang Disarankan

- Presentasi
- Diskusi
- Permainan peran (role play)

Materi yang Diperlukan

- Presentasi dan fasilitas proyeksi
- Papan tulis/flip chart

Mengapa mempelajari peningkatan kesadaran komunitas

- Kesadaran komunitas mendorong perilaku pencarian layanan kesehatan yang lebih baik serta diagnosis dini, yang pada akhirnya dapat menurunkan penularan TB



- Secara umum, pemahaman mengenai resistansi obat di masyarakat masih terbatas. Oleh karena itu, penting untuk memperkuat pengetahuan ini
- Mempertahankan perhatian suatu kelompok memerlukan alur informasi yang terstruktur. Sesi ini membantu memahami struktur tersebut
- Sebagian besar orang belum terbiasa berbicara di depan umum. Sesi ini membantu membahas tantangan dalam berbicara di depan umum serta cara mengatasinya

Penetapan konteks

- Fasilitator memulai sesi dengan meminta peserta menjelaskan arti kesadaran komunitas. Berdasarkan jawaban, fasilitator membangun definisi menggunakan flip chart
- Fasilitator kemudian membagikan praktik terbaik dalam isu kesehatan masyarakat tentang bagaimana mobilisasi komunitas dapat membawa perubahan besar dalam perilaku pencarian layanan Kesehatan
- Fasilitator menjelaskan bahwa kesadaran komunitas sangat penting untuk respons kesehatan masyarakat yang holistik. Fasilitator dapat meminta peserta menjelaskan mengapa pengetahuan tentang TB dan DR-TB perlu dibagikan kepada komunitas, lalu mencatat jawabannya
- Fasilitator menjelaskan bagaimana struktur komunitas dapat diidentifikasi serta aspek TB yang relevan untuk dibahas dalam berbagai konteks. Misalnya, di lingkungan sekolah, gejala TB lebih relevan dibandingkan pembahasan stigma
- Fasilitator kemudian menguraikan berbagai langkah dalam pelaksanaan kegiatan kesadaran komunitas. Hal ini dapat dilakukan melalui pendekatan partisipatif:
 - o Di mana dan kapan TB Champion akan menyelenggarakan pertemuan komunitas?
 - o Siapa peserta yang diharapkan? Apakah masyarakat umum atau kelompok tertentu?
 - o Bagaimana TB Champion akan menginformasikan kegiatan tersebut?
 - o Apakah pemimpin lokal dapat diundang?



- o Apa yang akan disampaikan TB Champion dalam pertemuan? Apakah akan ada pembicara lain?
- o Apakah TB Champion akan membuka sesi tanya jawab?
- o Apakah perwakilan program TB akan hadir?
- o Apakah diperlukan pertemuan tindak lanjut?

Catatan tambahan sebelum pelatihan untuk fasilitator

- Fasilitator memperkenalkan pentingnya berbicara di depan umum dan mendorong peserta untuk berlatih serta membangun kepercayaan diri
- Fasilitator menekankan bahwa pendekatan ini tidak bersifat seragam untuk semua situasi. Upaya peningkatan kesadaran harus disesuaikan dengan kebutuhan komunitas, termasuk faktor waktu pelaksanaan
- Fasilitator harus secara eksplisit membahas ketakutan dan kesalahpahaman umum mengenai DR-TB sejak awal sesi, sambil menegaskan bahwa DR-TB dapat diobati dan bahwa diagnosis dini serta kepatuhan pengobatan menyelamatkan nyawa
- Nada sesi harus menyeimbangkan realisme dan rasa aman, serta menghindari pesan berbasis ketakutan. Fasilitator dapat menggunakan pertanyaan pemicu seperti: "Bagaimana kita dapat membicarakan DR-TB secara jujur tanpa menimbulkan ketakutan?"; "Pesan apa yang membantu Anda tetap menjalani pengobatan ketika terasa panjang atau sulit?"; "Bagaimana berbagi kisah pemulihan dapat mengubah cara pandang komunitas terhadap DR-TB?"
- Jika diskusi menjadi terlalu berfokus pada ketakutan, fasilitator dapat mengarahkan kembali dengan meminta peserta berbagi contoh pemulihan, ketahanan, atau dukungan komunitas yang pernah mereka lihat

Isi Sesi

Sub-bagian 1: Mengapa meningkatkan kesadaran komunitas tentang TB dan DR-TB?

- Meskipun beban TB secara global sangat besar, pemahaman masyarakat masih rendah dan terdapat berbagai kesalahpahaman terkait TB dan DR-TB
- Meningkatkan kesadaran tentang TB dan DR-TB sangat penting untuk mengurangi ketakutan di masyarakat serta meningkatkan



perilaku pencarian layanan kesehatan Meningkatkan kesadaran juga dapat membantu mengatasi stigma dan diskriminasi yang terkait dengan TB Komunitas yang memiliki pengetahuan yang baik tentang TB dapat mendorong orang lain untuk melakukan diagnosis dini, sehingga mengurangi keterlambatan dan penularan dalam komunitas

- Sebagai penyintas TB, TB Champion berada pada posisi yang paling tepat untuk meningkatkan kesadaran komunitas tentang TB
- Mereka dapat memanfaatkan pengalaman pribadi untuk menarik perhatian publik terhadap TB
- Mereka dapat membantu komunitas memahami hak mereka serta cara terbaik untuk mengakses layanan TB yang tersedia
- Komunitas membutuhkan informasi yang tepat agar dapat berpartisipasi dalam respons TB. Pemberdayaan komunitas dan peningkatan kesadaran dapat mendorong permintaan layanan serta meningkatkan kualitas layanan di sektor publik dan swasta
- Peran utama TB Champion adalah menjelaskan DR-TB di tingkat komunitas dengan menjelaskan bagaimana resistansi obat terjadi, bagaimana pengobatan dilakukan saat ini, bagaimana hasil pengobatan telah jauh lebih baik dibandingkan sebelumnya, serta mengapa diagnosis dini dan kepatuhan pengobatan sangat penting

Sub-bagian 2: Mengorganisasi pertemuan kesadaran komunitas

- TB Champion dapat menyelenggarakan pertemuan komunitas di berbagai lokasi dan untuk berbagai kelompok masyarakat. Beberapa contoh dapat disebutkan, namun harus disesuaikan dengan konteks local
- Untuk menyelenggarakan pertemuan komunitas dengan kelompok tertentu, mungkin diperlukan untuk meminta izin kepada pengelola atau pemimpin setempat. TB Champion perlu menjelaskan tujuan pertemuan serta manfaat bagi peserta
- Pada setiap pertemuan komunitas, TB Champion harus memastikan bahwa mereka menyampaikan informasi dasar mengenai DR-TB dan meluruskan berbagai mitos atau kesalahpahaman yang ada. Beberapa aspek utama telah dijelaskan sebelumnya
- Sedapat mungkin, pemimpin lokal dan tokoh berpengaruh dapat diundang untuk hadir dan memberikan pandangan mengenai TB
- Jika tersedia proyektor atau layar, video yang menampilkan TB Champion dan Duta TB dapat diputar



Topik Potensial TB	Lokasi/Kelompok Potensial
• Mengapa membahas TB - mengapa komunitas perlu memperhatikan TB • Tuberkulosis resistan obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) • Dampak sosial DR-TB • Cara penularan TB dan DR-TB • Jenis-jenis TB • Gejala TB dan pentingnya diagnosis dini • Mitos dan kesalahpahaman tentang TB dan DR-TB • Jenis pemeriksaan TB yang tersedia dan lokasi layanan • Pengobatan yang tersedia secara gratis • Pentingnya nutrisi • Stigma dan pentingnya memberikan dukungan kepada orang dengan TB • Menekankan gejala TB, pentingnya melakukan pemeriksaan, dan perlunya aksi bersama untuk mengeliminasi TB • Ajakan bertindak (call to action) - bagaimana komunitas dapat mendukung orang dengan TB, orang dengan gejala TB, dan jaringan yang dipimpin oleh penyintas	• Pertemuan pemerintahan lokal • Kegiatan layanan kesehatan (health camps) • Pertemuan keagamaan • Kelompok swadaya (Self Help Groups) • Klub pemuda • Klub penggemar • Serikat pekerja • Kelompok pekerjaan - pekerja beedi/pekerja pabrik/penambang • Penyintas TB • Orang dengan TB di fasilitas kesehatan • Penyedia layanan komunitas dan tenaga kesehatan • Siswa sekolah • Mahasiswa • Guru/Dosen

Sub-bagian 3: Berbicara di depan umum

- TB Champion sering kali harus berbicara di hadapan kelompok besar dan menyampaikan informasi tentang TB di ruang public
- Tantangan awal yang mungkin dihadapi meliputi kurangnya kepercayaan diri, ketidakpastian mengenai apa yang harus disampaikan, serta kesulitan dalam membangun keterhubungan dengan audiens. Semua hal ini dapat diatasi melalui Latihan



- TB Champion harus merencanakan terlebih dahulu pesan TB yang akan disampaikan dan menyesuaikannya dengan audiens
- Sebuah pidato secara umum dapat dibagi menjadi empat bagian:
 - Sapaan pembuka, di mana pembicara menyambut audiens
 - Pendahuluan, di mana pembicara memperkenalkan diri dan tujuan penyampaian, serta memberikan informasi latar belakang. Pada bagian ini, kisah pribadi TB Champion sangat penting
 - Pesan utama atau inti penyampaian, di mana pembicara menggunakan bahasa sederhana untuk menyampaikan informasi utama, seperti gejala TB, kapan harus mencari layanan, dan ke mana harus pergi untuk diagnosis
 - Penutup, di mana pembicara menyampaikan harapan dan ajakan bertindak kepada audiens
- Beberapa tips sederhana:
 - Perhatikan bahasa lokal dan konteks lingkungan
 - Sapa seluruh audiens di awal sesi
 - Gunakan kata-kata yang sederhana, mudah dipahami, dan familiar
 - Sampaikan topik dengan percaya diri dan jelas
 - Pertahankan kontak mata dengan audiens
 - Gunakan humor jika memungkinkan dan sesuai dengan konteks
 - Berikan contoh yang relevan
 - Ajukan pertanyaan sederhana untuk menjaga interaksi dan dorong audiens untuk bertanya

CATATAN FASILITATOR UNTUK MENUTUP SESI

Merangkum sesi

- Fasilitator menutup sesi dengan meminta beberapa peserta menjelaskan bagaimana mereka akan memulai upaya peningkatan kesadaran TB di komunitas mereka
- Jika waktu memungkinkan, fasilitator dapat mengundang TB Champion untuk melakukan simulasi pertemuan dan mempraktikkan apa yang akan mereka sampaikan
- Ingatkan peserta bahwa setiap percakapan yang akurat dan penuh harapan tentang DR-TB (Drug-Resistant Tuberculosis/Tuberkulosis Resistan Obat) membantu mencegah stigma dan menyelamatkan nyawa

Menghubungkan berbagai aspek



- Mendukung orang dengan TB penting untuk memastikan keberhasilan pengobatan, sementara menjangkau komunitas penting untuk mengurangi stigma dan memastikan diagnosis dini; keduanya saling melengkapi
- Pertemuan komunitas, seperti halnya pemberian dukungan kepada orang dengan TB, juga dapat menjadi kesempatan untuk memahami kendala komunitas dalam mengakses layanan kesehatan, dan umpan balik ini dapat disampaikan kepada NTP (National Tuberculosis Programme/Program Tuberkulosis Nasional) serta sistem Kesehatan

Sesi 3: Advokasi untuk DR-TB

PANDUAN PEMBUKAAN UNTUK FASILITATOR

Struktur sesi

- Sesi ketiga modul 4 terdiri dari empat sub-bagian yang harus diselesaikan dalam dua jam (masing-masing sekitar 30 menit). Sub-bagian tersebut adalah:

1. Apa itu advokasi? Bagaimana advokasi memperkuat respons TB?
2. Mengidentifikasi dan memanfaatkan peluang advokasi
3. Jenis-jenis advokasi
4. Pemanfaatan kisah pribadi

- Seperti sebelumnya, fasilitator disarankan untuk tetap berfokus pada DR-TB. Fasilitator harus menekankan bahwa advokasi merupakan salah satu cara paling kuat bagi penyintas DR-TB untuk mengubah pengalaman pribadi yang sulit menjadi perbaikan layanan bagi orang lain

Total waktu yang dibutuhkan: 2 jam

Tujuan Sesi

- Membantu peserta memahami pentingnya advokasi dalam respons TB, khususnya dalam mengatasi kesenjangan yang masih ada dalam layanan DR-TB
- Membantu peserta memahami bagaimana advokasi dapat menjadi Modul efektif dalam menciptakan perubahan positif
- Membangun kapasitas TB Champion untuk menggunakan strategi advokasi sederhana yang didasarkan pada pengalaman hidup terkait TB dan DR-TB
- Membantu peserta mengidentifikasi pemangku kepentingan utama yang dapat menjadi sasaran advokasi, khususnya terkait isu DR-



TB seperti rejimen pengobatan, efek samping, dan perlindungan sosial

- Membantu peserta memahami bahwa strategi dan Modul advokasi berbeda untuk setiap pemangku kepentingan
- Menjelaskan pentingnya komunikasi dan penyampaian kisah dalam advokasi yang efektif
- Membekali peserta dengan pengetahuan dan keterampilan untuk menyampaikan kisah pribadi secara efektif kepada berbagai audiens

Hasil Pembelajaran yang Diharapkan

- Peserta mampu menjelaskan pengertian advokasi dan prinsip dasarnya dengan contoh terkait TB dan DR-TB
- Peserta memahami mengapa advokasi diperlukan dalam TB dan DR-TB serta mengetahui beberapa Modul advokasi yang dapat digunakan
- Peserta mampu mengidentifikasi tantangan dan mengubahnya menjadi prioritas advokasi
- Peserta mampu menyebutkan pemangku kepentingan utama dalam advokasi serta berbagai jenis advokasi
- Peserta mampu mengidentifikasi strategi dan Modul advokasi utama
- Peserta memahami dasar-dasar penyampaian kisah yang efektif yang menyeimbangkan kejujuran dan harapan
- Peserta mempelajari cara menggunakan kisah pribadi perjalanan TB (terutama pengobatan DR-TB, pemulihan, atau ketahanan) sebagai Modul advokasi
- Peserta memahami unsur-unsur kisah yang baik
- Peserta memiliki kesempatan untuk mempraktikkan beberapa keterampilan tersebut

Metode yang Disarankan

- Presentasi
- Diskusi terbuka
- Permainan peran dan kerja kelompok
- Sesi praktik dalam kelompok kecil untuk umpan balik sebaya, jika waktu memungkinkan

Materi yang Diperlukan

- Presentasi dengan slide



- Flip chart
- Modul bantu yang diperlukan untuk role play
- Kertas ukuran A4
- Pulpen
- Video pendek berisi kisah pribadi TB Champion

Mengapa mempelajari advokasi

- Komunitas, pemimpin, dan media sering kali berfokus pada penyakit baru yang sedang menjadi perhatian. Untuk mencapai eliminasi TB, diperlukan fokus dari seluruh pemangku kepentingan terhadap tujuan bersama ini. Advokasi membantu mengembalikan perhatian pada TB dan dampaknya. Hal ini sangat penting untuk DR-TB, yang sering kali kurang terlihat dalam wacana publik meskipun memiliki dampak besar terhadap individu dan keluarga
- Advokasi merupakan bagian integral dari setiap aspek peran TB Champion, termasuk dalam memberikan dukungan sebaya dan mengatasi stigma. Bagi penyintas DR-TB, advokasi dapat menjadi cara untuk memulihkan suara, martabat, dan kendali setelah menjalani pengobatan yang panjang. TB Champion dapat berkembang menjadi advokat dan pemimpin komunitas yang kuat, dengan kemampuan untuk menyampaikan aspirasi orang dengan TB kepada program, pemimpin, dan perwakilan terpilih

Penetapan konteks

- Fasilitator memulai sesi dengan meminta peserta menjelaskan arti advokasi. Berdasarkan jawaban, fasilitator membangun definisi menggunakan flip chart dan slide. Pertanyaan lanjutan: "Dapatkah Anda menyebutkan satu contoh di mana advokasi telah meningkatkan layanan TB atau DR-TB di wilayah atau negara Anda?"
- Fasilitator kemudian membagikan pengalaman advokasinya dan menjelaskan bahwa sesi ini akan mencakup presentasi formal, dengan kesempatan bertanya kapan saja
- Fasilitator menjelaskan bagaimana advokasi menjadi bagian dari respons kesehatan masyarakat yang komprehensif. Fasilitator dapat meminta peserta menjelaskan mengapa TB memerlukan advokasi dan mencatat jawabannya. Pertanyaan pemicu: "Mengapa DR-TB khususnya memerlukan suara penyintas yang kuat?"
- Fasilitator menjelaskan cara mengidentifikasi peluang advokasi
- Fasilitator menguraikan langkah-langkah dalam melakukan advokasi melalui pendekatan partisipatif



- Fasilitator mengidentifikasi kualitas seorang advokat yang baik melalui diskusi partisipatif
- Fasilitator mengaitkan kegiatan keterlibatan komunitas yang dilakukan oleh TB Champion dengan contoh nyata—misalnya, pertemuan kesadaran di sekolah memerlukan koordinasi dengan kepala sekolah, dan jika ditemukan anggota keluarga siswa yang sedang menjalani pengobatan, TB Champion dapat memberikan dukungan sebaya
- Pada awal sub-bagian 4, fasilitator meminta peserta menjelaskan pentingnya kisah pribadi dalam advokasi, kemudian mengumpulkan unsur-unsur kisah yang baik dan menyampaikan materi terkait
- Fasilitator menekankan pentingnya penyampaian kisah yang efektif dan dampaknya terhadap audiens, serta bahwa tidak ada pengganti untuk kisah yang jujur dan menyentuh secara emosional
- Fasilitator menayangkan 2-3 video pendek TB Champion sebagai contoh penyampaian kisah yang baik

Catatan tambahan sebelum sesi untuk fasilitator

- Nada sesi harus menyeimbangkan antara urgensi dan optimisme, dengan menekankan bahwa advokasi yang berkelanjutan telah menghasilkan perbaikan penting dalam diagnosis DR-TB (Drug-Resistant Tuberculosis/Tuberkulosis Resistan Obat), rejimen pengobatan, dan dukungan pasien
- Fasilitator dapat menjelaskan konsep *story spine* dengan contoh (tidak harus terkait TB)
- Fasilitator kemudian memimpin diskusi mengenai aturan dasar dalam penyampaian kisah yang efektif, sebaiknya disertai contoh untuk setiap aturan. Fasilitator menjelaskan bahwa aturan ini bersifat panduan, bukan ketentuan yang kaku, dan bahwa keunikan individu harus tetap terlihat dalam kisah pribadi
- Fasilitator mengingatkan peserta bahwa bahasa tubuh dan ekspresi sama pentingnya dengan apa yang disampaikan
- Setelah diskusi, fasilitator meminta setiap peserta untuk meluangkan waktu 10 menit menuliskan kisah pribadi mereka
- Fasilitator mendorong peserta untuk menggunakan bahasa yang paling nyaman bagi mereka. Tergantung tingkat literasi kelompok, kegiatan ini dapat diubah menjadi latihan berpasangan



- Sebagai latihan penutup, fasilitator membagi peserta ke dalam kelompok berisi 4-5 orang. Dalam kelompok ini, setiap peserta dapat membagikan kisahnya setidaknya satu kali dan menerima umpan balik dari rekan
- Fasilitator mengundang 2-3 sukarelawan untuk berbagi kisah di depan kelompok besar dan mendapatkan umpan balik. Alternatifnya, fasilitator dapat menunjuk peserta yang dinilai percaya diri untuk menjadi contoh bagi peserta lainnya

Isi Sesi

Sub-bagian 1: Apa itu advokasi? Bagaimana advokasi melengkapi dan mendorong tindakan respons TB lainnya?

- Advokasi adalah suatu proses perubahan—serangkaian kegiatan yang terkait dengan tujuan tertentu—bukan sekadar kegiatan satu kali
- Advokasi terdiri dari lebih dari satu strategi atau kegiatan. Advokasi melibatkan pelaksanaan berbagai strategi dan kegiatan secara berkelanjutan dengan kreativitas dan ketekunan
- Keberhasilan advokasi sering kali didahului oleh berbagai kegagalan. Penting untuk tidak menyerah, melainkan belajar dari kesalahan dan terus memperkuat organisasi dari sisi kekuatan sosial dan kapasitas teknis. Banyak perbaikan dalam pengobatan DR-TB—seperti rejimen yang lebih singkat dan pengurangan penggunaan injeksi—dicapai melalui advokasi bertahun-tahun oleh penyintas dan masyarakat sipil
- Advokasi menggabungkan berbagai inisiatif yang saling melengkapi untuk mencapai suatu tujuan. Advokasi memengaruhi pembuat kebijakan, penyandang dana, dan pengambil keputusan melalui berbagai saluran. Advokasi bertujuan memastikan pemerintah berkomitmen dalam pelaksanaan layanan dan pencegahan TB serta menuju eliminasi TB
- Advokasi dapat dilakukan dalam berbagai bentuk. Dalam konteks TB, misalnya:
 - o Koalisi organisasi masyarakat sipil (CSO/Civil Society Organisations/Organisasi Masyarakat Sipil) mengadakan konferensi pers atau menandatangani surat terbuka Bersama
 - o Pertemuan dengan Presiden suatu negara



- o Pementasan drama tentang hak oleh individu yang hidup dengan TB di hadapan pengambil Keputusan
- o Advokasi oleh penyintas DR-TB melalui berbagi pengalaman pengobatan yang memengaruhi perubahan pedoman nasional dan global
- o Advokasi oleh penyintas DR-TB juga berkontribusi pada penurunan biaya pengobatan. Pada tahun 2023, setelah kampanye berkelanjutan yang dipimpin penyintas, Johnson & Johnson mengumumkan tidak akan menegakkan paten sekunder utama, sehingga membuka peluang produksi generik Bedaquiline dengan harga lebih terjangkau
- Advokasi dapat dilakukan secara tertulis, lisan, melalui nyanyian, atau pertunjukan. Durasi advokasi dapat bervariasi dari beberapa menit hingga bertahun-tahun—namun perubahan yang dihasilkan biasanya memerlukan waktu lebih lama. Advokasi dapat dilakukan secara individu maupun kolektif, baik untuk kepentingan diri sendiri maupun orang lain
- Advokasi hanyalah salah satu pendekatan dalam memengaruhi pencegahan, perawatan, dampak, dan kebijakan TB. Pendekatan lain meliputi mobilisasi komunitas, edukasi, tindakan kesehatan masyarakat, layanan medis yang baik, dan dukungan komunitas
- Dengan memperoleh dukungan dari pihak yang memiliki kekuasaan serta mengubah lingkungan sosial tempat intervensi dilakukan, advokasi dapat memperkuat pendekatan lain sehingga menjadi lebih efektif
- Hampir semua organisasi non-pemerintah (NGO/Non-Governmental Organisation/Organisasi Non-Pemerintah) memiliki pengalaman dalam advokasi, meskipun tidak selalu menggunakan istilah tersebut

Sub-bagian 2: Mengidentifikasi dan mengoperasionalkan peluang advokasi

- Untuk mengidentifikasi peluang secara efektif dalam memengaruhi pendanaan, program, dan proses kebijakan, advokat perlu memahami aturan dan prosedur yang digunakan suatu negara dalam pengambilan Keputusan
- Proses ini dapat terjadi pada tingkat nasional, dengan fokus pada kebijakan luas, atau pada tingkat operasional, di mana alokasi sumber daya dan pedoman layanan ditentukan



- Advokasi dapat bersifat "reaktif", yaitu merespons cepat terhadap peristiwa yang membuka peluang advokasi
- Atau bersifat "proaktif", yang memerlukan strategi dan perencanaan jangka panjang untuk memberikan dampak maksimal terhadap pihak yang ingin dipengaruhi
- Identifikasi isu atau tantangan dalam respons TB (misalnya melalui latihan jalur layanan)
- Pilih satu isu atau masalah yang ingin ditangani, misalnya tantangan DR-TB seperti durasi pengobatan panjang, efek samping, kehilangan pendapatan, stigma, dan akses terhadap layanan kesehatan mental
- Tentukan isu DR-TB yang paling mendesak di komunitas Anda dan perubahan realistis yang dapat dicapai dalam satu tahun
- Analisis masalah menggunakan metode kreatif seperti *problem tree* dan identifikasi solusi potensial
- Kembangkan tujuan advokasi yang spesifik, berbeda dari tujuan program. Contohnya: mendorong NTP (National Tuberculosis Programme/Program Tuberkulosis Nasional) untuk mengadopsi rejimen pengobatan yang lebih singkat tanpa injeksi, atau menyediakan dukungan nutrisi, integrasi layanan kesehatan mental, atau dukungan transportasi bagi pasien
- Tentukan target advokasi (pihak yang perlu dipengaruhi)
- Identifikasi sumber daya (dana dan sumber lain yang tersedia)
- Identifikasi mitra (pihak yang dapat diajak bekerja sama)
- Susun rencana advokasi dengan tujuan, hasil, jadwal, dan tanggung jawab yang jelas
- Laksanakan, pantau, dokumentasikan, dan evaluasi kegiatan (secara berkelanjutan dan disesuaikan jika diperlukan)

Sub-bagian 3: Jenis-jenis advokasi

Advokasi oleh TB Champion dapat dilakukan dalam berbagai bentuk dan berkontribusi pada peningkatan pemahaman tentang TB dan DR-TB serta pembangunan respons TB yang berpusat pada individu. Secara global, advokasi komunitas dan masyarakat sipil dalam TB dan DR-TB semakin terfokus pada empat area utama yang saling terkait, sebagaimana tercermin dalam inisiatif Challenge Facility for Civil Society (CFCS):



- Penciptaan permintaan (demand creation): Meningkatkan kesadaran tentang TB dan DR-TB, mendorong pencarian layanan sejak dini, meningkatkan pemanfaatan layanan diagnosis dan pengobatan, serta membangun permintaan terhadap layanan yang lebih baik dan berpusat pada individu
- Advokasi untuk mengatasi stigma dan hambatan akses: Mengatasi hambatan seperti stigma, diskriminasi, ketakutan, misinformasi, hambatan berbasis gender, keterbatasan mobilitas, kesulitan finansial, dan hambatan sosial lainnya
- Pemantauan berbasis komunitas dan akuntabilitas: Mendokumentasikan pengalaman hidup penyintas, mengidentifikasi kesenjangan layanan, mengumpulkan umpan balik, dan menyampaikan perspektif komunitas kepada penyedia layanan dan pengelola program
- Integrasi untuk keberlanjutan: Memastikan bahwa suara komunitas dan inisiatif TB Champion terintegrasi dalam perencanaan, pelaksanaan, dan evaluasi program TB untuk keberlanjutan jangka Panjang

Secara keseluruhan, keempat area ini menunjukkan bahwa advokasi TB Champion bersifat luas, praktis, berorientasi sistem, dan berperan dalam meningkatkan pemahaman tentang TB di semua tingkatan. Advokasi tidak hanya berupa penyampaian publik atau kisah pribadi, tetapi juga mencakup penciptaan permintaan, pengurangan hambatan, peningkatan akuntabilitas, dan penguatan kepemimpinan komunitas

- Istilah tambahan yang perlu dipahami:
 - o Advokasi kebijakan: Memberikan informasi kepada pembuat kebijakan mengenai dampak suatu isu dan mendorong perubahan kebijakan
 - o Advokasi program: Menargetkan pemimpin opini untuk mendorong Tindakan
 - o Advokasi media: Meningkatkan visibilitas isu, mendorong liputan media, dan membentuk agenda publik. Kisah pemulihan DR-TB yang positif dapat mengurangi stigma sekaligus menyoroti kesenjangan system
 - o Fasilitator juga dapat memperkenalkan advokasi anggaran dan keuangan dalam pelatihan lanjutan



Beberapa Modul dan teknik advokasi

- Debat parlemen
- Kegiatan politik
- Pertemuan komunitas
- Petisi
- Kampanye penulisan surat
- Pemanfaatan media sosial
- Kisah pribadi
- Kerja sama dengan media

Pesan kunci

- Advokasi harus mendukung strategi TB secara keseluruhan serta menegaskan bahwa DR-TB dapat diobati dan bahwa individu terdampak berhak mendapatkan martabat, perawatan, dan dukungan
- Kegiatan harus disesuaikan dengan tantangan spesifik dan hasil yang dapat dicapai
- Perencanaan sangat penting untuk keberhasilan
- Bangun hubungan secara berkelanjutan untuk memperkuat pengaruh
- Manfaatkan prioritas yang sedang berlangsung
- Fokuskan upaya pada area atau kelompok yang memberikan dampak terbesar
- Perluas jangkauan melalui kemitraan dengan organisasi yang memiliki jaringan luas atau memiliki kepentingan yang sama

Diskusi kelompok

- Fasilitator memulai dengan menyampaikan bahwa peserta akan mempraktikkan pembelajaran sebelumnya
- Setiap peserta diminta memetakan pemangku kepentingan utama (berdasarkan wilayah atau isu tertentu)
- Fasilitator memimpin diskusi mengenai berbagai jenis pemangku kepentingan yang dapat dilibatkan
- Peserta dibagi menjadi kelompok kecil (maksimal 7-8 orang)
- Setiap kelompok diminta menentukan tujuan advokasi spesifik berdasarkan hasil latihan sebelumnya



- Kelompok menyusun rencana awal kampanye advokasi, misalnya presentasi kepada pejabat publik, simulasi konferensi pers, atau penulisan surat kepada program
- Fasilitator berkeliling memberikan masukan dan mendorong kreativitas
- Setiap kelompok mempresentasikan hasil dan menerima umpan balik
- Fasilitator meminta peserta merefleksikan pengalaman dan tantangan
- Fasilitator menutup kegiatan dengan menekankan bahwa advokasi sering dimulai dari keberhasilan kecil yang berkembang seiring waktu

Sub-bagian 4: Penggunaan Kisah Pribadi untuk Advokasi

- Mengapa penyampaian kisah pribadi penting dalam advokasi? Mengapa penyintas TB perlu membagikan kisah mereka?
 - o Cara untuk menyampaikan pengetahuan atau informasi secara sederhana dan mudah
 - o Dapat menyampaikan banyak informasi dengan tingkat detail yang tinggi
 - o Memberikan konteks sekaligus bersifat personal
 - o Membantu pendengar terhubung dan mengidentifikasi diri dengan suatu isu/situasi
 - o Pendengar memperoleh pembelajaran
 - o Pencerita juga memperoleh pembelajaran
- Kisah yang baik dapat memicu perubahan perilaku (gambar akan ditambahkan)
- Apa saja unsur dari kisah yang baik?
 - o Tentang sesuatu yang benar-benar terjadi pada diri sendiri
 - "Ketika saya ..."
 - "Rekan atau teman saya menceritakan ketika mereka ..."
 - Diceritakan dari perspektif pribadi
 - o Menggambarkan suatu kejadian pada waktu dan lokasi tertentu
 - "Tahun lalu ketika saya bekerja / membantu seseorang ..."



- Kisah yang baik memiliki 'alur cerita' (*story spine*). Alur ini membangun ketegangan bagi pembaca/pendengar dan mengarah pada hasil/kesimpulan yang logis (gambar *story spine* akan ditambahkan)
- Apa saja aturan dasar untuk penyampaian kisah yang efektif?
 - o Jaga agar tetap sederhana dan personal
- Fokus harus pada kisah TB Champion, bukan pada beban TB secara umum atau pengalaman orang lain
 - o Memahami audiens dan mampu menyampaikan kisah yang sama dengan cara berbeda untuk audiens yang berbeda
- Misalnya, TB Champion yang bertemu pejabat terpilih harus menyoroti isu kebijakan
- TB Champion yang bertemu pengelola program harus menyoroti isu di tingkat lapangan yang perlu diselesaikan
- TB Champion yang berbicara dengan penyintas lain harus memberikan inspirasi dan motivasi
- Semua ini dapat berasal dari satu kisah yang sama dengan penekanan berbeda
 - o Mengetahui detail mana yang perlu disampaikan dan mana yang tidak relevan serta menjaga agar tetap singkat
- TB Champion harus menentukan pesan utama yang ingin disampaikan—misalnya keterlambatan diagnosis, keterbatasan akses layanan, efek samping, stigma, kehilangan pendapatan, atau biaya
- Setiap detail penting bagi pencerita, tetapi tidak selalu relevan bagi audiens
- Jalur diagnosis yang dialami TB Champion mungkin relevan untuk audiens tertentu, tetapi tidak untuk semua
 - o Memahami bahwa kisah yang kuat tidak harus selalu menyedihkan; kisah tentang adaptasi, ketahanan, dan pemulihan selama pengobatan DR-TB (Drug-Resistant Tuberculosis/Tuberkulosis Resistan Obat) dapat sama kuatnya dengan kisah penderitaan
 - o Kisah pribadi tidak boleh menimbulkan rasa iba, melainkan mendorong tindakan. Tujuannya adalah menunjukkan apa yang perlu diubah dan bahwa perubahan tersebut memungkinkan
 - o Menerima bahwa beberapa detail mungkin terlalu pribadi untuk dibagikan, namun tetap jujur dengan mengakui bahwa ada bagian yang sulit untuk disampaikan

Kegiatan Kelompok:

Setelah presentasi, peserta diberi waktu beberapa menit untuk menuliskan kisah pribadi tentang bagaimana TB memengaruhi kehidupan mereka, dengan ketentuan berikut:



- Mereka memiliki waktu dua menit untuk menceritakan kisah tersebut dan harus menyampaikannya sekuat mungkin
- Mereka menggunakan metode *story spine*
- Mereka dapat menulis atau berbicara dalam bahasa yang paling nyaman

Jika waktu memungkinkan, peserta kemudian dibagi ke dalam kelompok kecil berisi 4-5 orang untuk saling mempraktikkan penyampaian kisah. Setiap peserta diharapkan memiliki setidaknya satu kesempatan untuk berbagi kisah. Sebanyak 2-3 sukarelawan dapat diminta untuk berbagi kisah di depan kelompok besar dan menerima umpan balik.

Penting: Peran fasilitator adalah memberikan dorongan dan menciptakan ruang aman agar peserta merasa nyaman berbagi kisah. Fasilitator tidak boleh memberikan kritik yang berlebihan secara terbuka maupun menghalangi peserta untuk berbagi. Fasilitator harus mendorong partisipasi sebanyak mungkin tanpa memaksa peserta yang enggan.

Catatan fasilitator untuk menutup sesi

Merangkum sesi

- Fasilitator menutup sesi dengan memberikan contoh, sebaiknya dari konteks lokal, mengenai hasil advokasi yang efektif, termasuk setidaknya satu contoh terkait perbaikan DR-TB (rejimen pengobatan, diagnostik, atau dukungan komunitas)
- Fasilitator menjelaskan bahwa secara umum terdapat dua tujuan advokasi: meningkatkan perhatian terhadap TB dan memastikan kelancaran pelaksanaan program serta layanan
- Fasilitator merangkum pentingnya penyampaian kisah dan mendorong TB Champion untuk berbagi kisah secara terbuka dan percaya diri tanpa takut terhadap penilaian atau stigma
- Tegaskan bahwa suara mereka telah berkontribusi dalam membentuk kebijakan TB dan DR-TB dan akan terus berperan di masa depan

Menghubungkan berbagai aspek

- Terdapat isu yang tidak dapat diselesaikan pada tingkat individu. Advokasi merupakan Modul untuk menciptakan perubahan sistemik yang memberikan manfaat luas
- Penyampaian kisah merupakan Modul advokasi yang kuat dan dapat membantu mengidentifikasi kesenjangan dalam respons TB
- Untuk DR-TB, advokasi berkelanjutan oleh penyintas sangat penting untuk memastikan layanan terus berkembang, menjadi lebih manusiawi, dan berpusat pada individu



Sesi 4: Mengatasi stigma dan diskriminasi dalam perawatan TB dan DR-TB

PANDUAN PEMBUKAAN UNTUK FASILITATOR

Struktur sesi

• Sesi keempat modul 4 terdiri dari lima sub-bagian yang harus diselesaikan dalam 30 menit (masing-masing sekitar 5 menit):

1. Apa itu stigma?
2. Dampak dan jenis stigma
3. Apa itu diskriminasi?
4. Stigma dan diskriminasi
5. Apa yang dapat dilakukan TB Champion?

• Seperti sebelumnya, fasilitator disarankan tetap berfokus pada DR-TB. Fasilitator harus menyoroti bahwa banyak orang masih beranggapan DR-TB terjadi karena ketidakpatuhan pengobatan, padahal pada kenyataannya DR-TB primer lebih umum

Waktu yang dibutuhkan: 30 menit

Tujuan Sesi

- Membantu peserta memahami konsep stigma dan diskriminasi dalam konteks TB/DR-TB
- Membantu peserta memahami bagaimana stigma, bersama faktor lain seperti gender, dapat menghambat akses layanan atau penyelesaian pengobatan
- Membantu peserta memahami bahwa stigma pada DR-TB dapat berlangsung lebih lama karena durasi pengobatan yang Panjang
- Membantu peserta mengidentifikasi cara mengatasi stigma

Hasil Pembelajaran yang Diharapkan

- Peserta mampu menjelaskan makna stigma pada berbagai Tingkat
- Peserta mampu membedakan antara stigma dan diskriminasi
- Peserta mampu merencanakan langkah untuk mengatasi stigma dalam setiap kegiatan

Metode yang Disarankan

Presentasi dan diskusi



Materi yang Diperlukan

- Presentasi dengan slide
- Flip chart
- Video TB Champion yang membahas stigma

Mengapa mempelajari stigma

- Stigma memengaruhi orang dengan TB pada berbagai tahap: pencarian layanan, diagnosis, dan penyelesaian pengobatan. Mengatasi stigma dapat menghilangkan hambatan di sepanjang rantai layanan
- Mengatasi stigma dapat mencegah penghentian atau ketidakpatuhan pengobatan
- Mengatasi stigma di komunitas dapat meningkatkan perilaku pencarian layanan dan diagnosis dini, sehingga mengurangi penularan
- Sebagai penyintas, peserta berada pada posisi terbaik untuk memahami dan membahas stigma
- Pengurangan stigma sangat penting pada DR-TB, di mana kelelahan pengobatan dan isolasi sosial sering terjadi

Penetapan konteks

- Fasilitator membuka sesi dengan menegaskan bahwa ini merupakan bagian inti dari dukungan yang dapat diberikan kepada orang dengan TB
- Fasilitator mengakui bahwa stigma dapat berbeda dan sering kali lebih berat pada DR-TB
- Fasilitator menjelaskan istilah penting seperti keterbatasan akses layanan TB, perilaku pencarian layanan yang rendah, dan dampak sosial penyakit
- Fasilitator meminta peserta menjawab pertanyaan: "Mengapa TB Champion paling tepat untuk mengurangi stigma?" dan mencatat jawaban

Catatan tambahan sebelum pelatihan

- Fasilitator menjelaskan bahwa stigma dan diskriminasi merupakan dua masalah utama bagi orang dengan TB



- Fasilitator mengembangkan daftar bentuk stigma dan diskriminasi yang dialami
- Fasilitator memastikan peserta melakukan latihan role play
- Fasilitator menekankan bahwa DR-TB adalah kondisi medis, bukan kegagalan individu, dan stigma berbasis kesalahan adalah tidak benar dan merugikan
- Nada sesi harus mengakui dampak negatif stigma sekaligus menekankan bahwa stigma dapat dikurangi melalui tindakan yang tepat

Isi Sesi

Sub-bagian 1: Apa itu stigma?

- Stigma secara harfiah berarti tanda aib, cela, atau noda
- Stigma merupakan determinan sosial kesehatan yang terkait dengan kondisi ekonomi dan sosial, dibentuk oleh norma komunitas, sikap individu, dan aturan institusi yang memandang suatu karakteristik sebagai tidak diinginkan
- Individu yang mengalami stigma sering memiliki citra diri rendah, merasa malu, bersalah, dan menarik diri dari Masyarakat
- Stigma berdampak negatif pada kesehatan dan perilaku pencarian layanan kesehatan pada orang dengan TB dan DR-TB
- Stigma dapat lebih merusak daripada penyakit itu sendiri
- Stigma dapat menghambat akses layanan kesehatan secara tepat waktu, dengan dampak lebih berat pada DR-TB
- Stigma melintasi kelas sosial, kasta, dan kondisi ekonomi, serta memiliki dimensi gender

Sub-bagian 2: Dampak dan Jenis Stigma

Dampak medis dari stigma

- Merupakan hambatan terhadap akses layanan
- Menyebabkan keterlambatan diagnosis dan menghambat perilaku pencarian layanan Kesehatan
- Menghambat akses terhadap perawatan
- Mempengaruhi kepatuhan pengobatan dan hasil pengobatan; risiko ini lebih tinggi pada DR-TB (Drug-Resistant Tuberculosis/Tuberkulosis Resistan Obat) karena durasi



pengobatan yang lebih panjang, efek samping, serta interaksi berulang dengan fasilitas Kesehatan

Dampak sosial dari stigma

- Berdampak tidak proporsional pada Perempuan
- Kesepian, isolasi, depresi
- Rusaknya hubungan sosial
- Kehilangan pekerjaan, akses pendidikan, dan jatuh ke dalam kemiskinan

Lokasi terjadinya stigma

- Stigma diri (self-stigma)
- Stigma oleh anggota keluarga
- Stigma oleh komunitas/tetangga
- Stigma di tempat kerja atau sekolah/ perguruan tinggi
- Stigma oleh tenaga kesehatan. Orang dengan DR-TB dapat mengalami stigma tambahan di fasilitas kesehatan karena anggapan bahwa "ketidakpatuhan" menyebabkan resistensi obat

Sub-bagian 3: Apa itu diskriminasi?

- Diskriminasi terjadi ketika stigma diwujudkan dalam tindakan. Diskriminasi menyebabkan eksklusi serta ketidaksetaraan dan ketidakadilan
- Sementara stigma merupakan persepsi sosial, komunitas, dan individu, diskriminasi merupakan pelanggaran hak. Diskriminasi bersifat tidak adil dan tidak benar
- Orang dengan TB sering mengalami diskriminasi di tempat kerja, layanan kesehatan, pendidikan, dan dalam keluarga. Pada DR-TB, diskriminasi dapat mencakup penolakan pekerjaan, tempat tinggal, atau layanan yang bermartabat akibat ketakutan atau misinformasi

Sub-bagian 4: Stigma dan Diskriminasi

- Stigma adalah penilaian atau label negatif yang diberikan kepada seseorang atau kelompok karena suatu karakteristik, seperti diagnosis TB
- Apa saja hal lain yang menyebabkan seseorang mengalami stigma (dikumpulkan dari peserta sebanyak mungkin)



- o Jawaban dapat mencakup kasta, ras, agama, usia, status sosial ekonomi, identitas gender, orientasi seksual, ekspresi gender, karakteristik seksual, pendidikan, penyakit (misalnya HIV), tempat asal, atau kewarganegaraan
- Diskriminasi adalah perlakuan tidak setara terhadap seseorang akibat kondisi atau karakteristik tertentu
- Apa saja persepsi stigma terhadap orang dengan TB (dikumpulkan dari peserta sebanyak mungkin)
 - o Jawaban dapat mencakup miskin, kotor, pecandu alkohol, pengangguran, keturunan, keluarga buruk, terkena kutukan
- Apa saja bentuk diskriminasi terhadap orang dengan TB (dikumpulkan dari peserta sebanyak mungkin)
 - o Jawaban dapat mencakup kehilangan pekerjaan atau tidak mendapatkan pekerjaan, dijauhi keluarga dan teman, tidak dapat menikah, menerima layanan kesehatan yang buruk
- Asumsi tambahan apa yang muncul ketika seseorang diketahui menderita DR-TB?
- Individu yang mengalami stigma dan diskriminasi yang tidak ditangani memiliki kesehatan psikososial yang lebih buruk dan peluang pemulihan yang lebih rendah
- Mengatasi stigma dapat secara langsung meningkatkan keberhasilan pengobatan dan pemulihan, termasuk pada DR-TB

Sub-bagian 5: Apa yang dapat dilakukan TB Champion?

- Memberikan konseling kepada orang dengan TB terkait stigma diri dan membantu mereka menerima diagnosis TB. Tekankan bahwa diagnosis TB bukan sesuatu yang memalukan. Untuk DR-TB, tekankan bahwa resistansi obat bukan kesalahan individu dan tidak mengurangi martabat mereka
- Memberikan konseling kepada keluarga mengenai stigma dan pentingnya dukungan keluarga
- Melakukan peningkatan kesadaran di komunitas mengenai stigma dan TB, termasuk pesan bahwa DR-TB merupakan kondisi medis yang dapat diobati serta menampilkan kisah pemulihan dan ketahanan
- Melakukan advokasi untuk mengakhiri stigma dan diskriminasi di fasilitas kesehatan, tempat kerja, dan lingkungan lain bersama pemangku kepentingan terkait



- TB Champion dapat berkomunikasi dengan keluarga yang melakukan stigma atau diskriminasi, menjelaskan bahwa orang yang menjalani pengobatan biasanya menjadi tidak menular setelah beberapa

Gambaran tren global stigma TB

- Di berbagai negara, stigma di komunitas (25%) dan stigma diri (23%) merupakan lokasi paling umum yang dilaporkan, diikuti fasilitas kesehatan (18%), keluarga (18%), dan tempat kerja (16%)
- Sikap yang paling umum meliputi isolasi diri, penyembunyian anggota keluarga yang sakit, penghindaran oleh masyarakat, serta dukungan tenaga kesehatan terhadap isolasi paksa
- Sebanyak 30% tenaga kesehatan juga mengalami stigma, terutama dari rekan kerja
- Stigma paling sering terjadi sebelum individu mengakses layanan kesehatan, khususnya pada tahap pengenalan gejala dan kepatuhan pengobatan, serta lebih banyak memengaruhi perempuan dan kelompok rentan
- Meskipun banyak negara memiliki kebijakan perlindungan, implementasi dan pemberitaan media masih terbatas, terutama terkait perlindungan di tempat kerja, privasi, dan diskriminasi

Temuan ini menunjukkan bahwa stigma tetap menjadi hambatan utama dalam layanan TB dan memerlukan penguatan program pengurangan stigma melalui:

- (1) penargetan konteks dan tahap spesifik perjalanan TB,
- (2) penyesuaian kegiatan edukasi terhadap sikap stigma yang dominan,
- (3) penguatan implementasi dan pemberitaan perlindungan hukum,
- (4) prioritas intervensi pada kelompok rentan,
- (5) peningkatan keterlibatan aktif penyintas TB

Sumber: <https://tbstigma.org/>

minggu, serta memberikan edukasi dan dukungan

Kotak 13: Tren global stigma TB

CATATAN FASILITATOR UNTUK MENUTUP SESI

Merangkum sesi

- Fasilitator mengingatkan bahwa orang dengan TB dan DR-TB dapat mengalami stigma kapan saja dan mungkin enggan membagikannya. TB Champion harus menggunakan keterampilan mendengarkan aktif dan menciptakan lingkungan yang aman



- Fasilitator juga mengingatkan bahwa tenaga kesehatan dapat mengalami stigma
- Fasilitator menutup sesi dengan merangkum poin utama dan mendorong peserta merujuk pada strategi NTP (National Tuberculosis Programme/Program Tuberkulosis Nasional) terkait penghapusan stigma dan diskriminasi (jika tersedia)
- Jika emosi meningkat, arahkan kembali pada tindakan konkret yang dapat dilakukan TB Champion. Tekankan bahwa stigma adalah sesuatu yang dipelajari dan dapat dihilangkan melalui pendekatan yang konsisten dan empatik

Menghubungkan berbagai aspek

- Peran TB Champion saling terkait—dukungan kepada orang dengan TB membantu mengidentifikasi stigma, yang kemudian dapat ditangani melalui konseling keluarga, advokasi, dan kegiatan komunitas
- Stigma di fasilitas kesehatan sering terjadi dan perlu dilaporkan kepada NTP dan sistem Kesehatan
- Meskipun TB Champion dapat mengatasi stigma di tingkat keluarga dan komunitas, jaringan memiliki peran lebih luas dalam meningkatkan perhatian terhadap isu stigma

Sesi 5: Pemantauan berbasis komunitas dan pemberian umpan balik kepada sistem kesehatan

PANDUAN PEMBUKAAN UNTUK FASILITATOR

Struktur sesi

- Sesi kelima modul 4 terdiri dari dua sub-bagian yang harus diselesaikan dalam satu jam (masing-masing sekitar 30 menit):
 1. Akuntabilitas komunitas dan umpan balik kepada program
 2. Mekanisme umpan balik berbasis komunitas
- Seperti sebelumnya, fasilitator disarankan untuk tetap berfokus pada DR-TB (Drug-Resistant Tuberculosis/Tuberkulosis Resistan Obat). Fasilitator harus menekankan bahwa pemantauan berbasis komunitas (CLM/Community-Led Monitoring/Pemantauan yang Dipimpin Komunitas) telah berkontribusi pada perbaikan nyata dalam layanan TB dan DR-TB di banyak negara, termasuk ketersediaan obat, responsivitas layanan, dan pengalaman pasien

Waktu yang dibutuhkan: 60 menit

Tujuan Sesi



- Menunjukkan dan membantu peserta memahami CLM untuk perawatan yang berpusat pada individu serta peningkatan sistem kesehatan, khususnya layanan DR-TB
- Memberikan orientasi kepada peserta mengenai Modul CLM yang digunakan dalam TB (dengan penekanan khusus pada ONEIMPACT sebagai platform CLM yang paling banyak digunakan)
- Memberikan orientasi mengenai praktik terbaik dalam memulai, memperluas, dan menginstitusionalisasikan CLM dalam respons TB nasional

Hasil Pembelajaran yang Diharapkan

- Peserta memiliki informasi dan Modul untuk melakukan advokasi CLM guna meningkatkan sistem kesehatan yang berfokus pada perawatan TB dan DR-TB yang berpusat pada individu
- Peserta memahami Modul CLM yang tersedia, khususnya ONEIMPACT (Kotak 15)
- Peserta memahami peran mereka dalam proses ini serta bagaimana wawasan komunitas dapat menghasilkan tindakan program yang konkret dan hasil yang lebih baik

Metode yang Disarankan

- Brainstorming
- Presentasi
- Diskusi kelompok

Materi yang Diperlukan

- Presentasi dengan proyektor
- Papan tulis/flip chart

Pembelajaran tentang bagaimana umpan balik komunitas dan CLM dapat meningkatkan sistem Kesehatan

- TB Champion memberikan wawasan tentang pengalaman pasien. TB Champion memiliki pemahaman mendalam mengenai bagaimana orang mengalami layanan TB. Dengan membagikan pengalaman ini, mereka dapat membantu meningkatkan kualitas layanan. Hal ini sangat



penting untuk DR-TB, di mana jalur pengobatan lebih kompleks dan kesenjangan sistem lebih terlihat

- **TB Champion menghubungkan komunitas dengan layanan kesehatan.**

TB Champion berada pada posisi unik sebagai penghubung antara orang dengan TB dan NTP (National Tuberculosis Programme/Program Tuberkulosis Nasional). Ketika umpan balik dikumpulkan, diorganisasi, dan disampaikan melalui CLM, maka dampaknya menjadi lebih luas dan lebih kuat

Penetapan konteks

- Fasilitator memulai sesi dengan menggali pemahaman peserta mengenai CLM dan umpan balik
- Fasilitator menanyakan mengapa umpan balik komunitas penting dan apa peran TB Champion dalam proses tersebut
- Fasilitator menjelaskan bahwa tujuan CLM adalah menciptakan platform bersama antara komunitas terdampak, layanan kesehatan, dan NTP untuk menjangkau seluruh orang dengan TB dan meningkatkan kualitas layanan. CLM berfokus pada solusi dan penguatan sistem kesehatan melalui pemberdayaan, mobilisasi, dan keterlibatan komunitas. Mengakui dan merayakan perbaikan sistem kesehatan juga merupakan bagian penting dari CLM

Catatan tambahan sebelum pelatihan

- CLM diposisikan sebagai proses praktis untuk perubahan, tidak hanya untuk mengidentifikasi masalah tetapi juga mempercepat perbaikan
- Fasilitator memberikan contoh mekanisme umpan balik berbasis komunitas
- Fasilitator secara eksplisit menyebutkan ONEIMPACT dan pengalaman negara-negara yang didukung Stop TB Partnership/CFCS dalam menerapkan CLM secara luas



Apa itu ONEIMPACT?

ONEIMPACT adalah platform digital komprehensif yang mengintegrasikan dukungan individu dan keluarga, penguatan sistem komunitas, serta penguatan sistem kesehatan untuk mengatasi kesenjangan dalam pencegahan, skrining, diagnosis, pengobatan, dan perawatan TB.

ONEIMPACT berfungsi sebagai platform dukungan dan data multi-arah yang menghubungkan individu, komunitas, dan sistem kesehatan secara real time. Platform ini menyediakan informasi terpercaya, navigasi layanan, dukungan sebaya, serta mekanisme pelaporan hambatan layanan yang dapat ditindaklanjuti.

Melalui pendekatan terintegrasi ini, ONEIMPACT menyediakan platform bersama untuk keterlibatan dan secara langsung mengatasi tantangan utama program TB, yaitu menjangkau, mempertahankan, dan mendukung individu—terutama kelompok yang kurang terlayani—di sepanjang rantai layanan TB

Kontribusi ONEIMPACT pada Tiga Tingkatan yang Saling Terhubung**1. Dukungan Individu dan Keluarga**

ONEIMPACT berfungsi sebagai platform digital dukungan dan pemberdayaan bagi orang dengan TB dan keluarganya. Platform ini menyediakan informasi terpercaya, navigasi layanan, koneksi sebaya, dan mekanisme pelaporan hambatan layanan. Dengan meningkatkan literasi kesehatan, mengurangi stigma, dan meningkatkan akses layanan, ONEIMPACT mendorong pencarian layanan lebih dini, mengurangi keterlambatan diagnosis dan pengobatan, meningkatkan kepatuhan dan penyelesaian pengobatan, serta mengurangi kehilangan tindak lanjut

2. Penguatan Sistem Komunitas

ONEIMPACT memperkuat sistem komunitas dan kapasitas masyarakat sipil dengan mengubah pengalaman hidup menjadi data yang terstruktur dan real time. Platform ini memungkinkan komunitas mendokumentasikan hambatan, mengidentifikasi kesenjangan layanan, serta berinteraksi dengan otoritas kesehatan. Dengan demikian, ONEIMPACT memperkuat pemantauan berbasis komunitas dan advokasi serta meningkatkan respons layanan

3. Penguatan Sistem Kesehatan

ONEIMPACT berfungsi sebagai platform data dan akuntabilitas real time bagi fasilitas kesehatan, distrik, dan program TB nasional. Data komunitas yang dikumpulkan digunakan untuk mendeteksi kegagalan layanan, meningkatkan kualitas layanan, mengoptimalkan alokasi sumber daya, serta memperkuat akuntabilitas dan kinerja program

Sumber: <https://stoptbpartnershiponeimpact.org>



Kotak 15: Apa itu ONEIMPACT?

Isi Sesi

Sub-bagian 1: Akuntabilitas komunitas dan umpan balik kepada program

- Akuntabilitas komunitas merupakan bagian integral dari respons TB berbasis komunitas dan menjadi inti dari perawatan yang berpusat pada individu serta peningkatan layanan TB dan DR-TB secara berkelanjutan
- Komunitas menyediakan informasi langsung dari lapangan yang berharga. Untuk DR-TB, hal ini mencakup efek samping pengobatan, keterlambatan layanan, stigma, dan masalah keberlanjutan perawatan yang tidak selalu tercatat dalam data rutin
- Umpan balik komunitas menghubungkan pengguna layanan dengan penyedia layanan secara terstruktur sehingga masalah dapat diidentifikasi dan diselesaikan dengan cepat
- Akuntabilitas komunitas berfokus pada peningkatan berkelanjutan agar semua komunitas terdampak TB, terutama kelompok yang kurang terlayani, dapat mengakses layanan berkualitas tinggi. Pendekatan ini telah berkontribusi pada peningkatan rejimen DR-TB, dukungan komunitas, dan respons layanan
- Sistem CLM yang efektif memungkinkan penyelesaian masalah secara cepat dan menciptakan alur informasi langsung
- Umpan balik real time dapat mengidentifikasi kekurangan tenaga, logistik, atau kualitas layanan
- Akuntabilitas komunitas tidak hanya berfokus pada kekurangan, tetapi juga menyoroti keberhasilan, membangun kepercayaan, dan memperkuat praktik baik
- Pertanyaan fasilitator: "Dapatkah Anda menyebutkan contoh di mana umpan balik komunitas telah meningkatkan layanan TB atau DR-TB?"

Sub-bagian 2: Mekanisme umpan balik yang dipimpin oleh komunitas

- Jelaskan mekanisme Pemantauan yang Dipimpin Komunitas (Community-Led Monitoring/CLM) yang ada di negara Anda, jika ada. Jika tidak ada mekanisme tersebut, apakah Anda mengetahui adanya mekanisme yang telah diimplementasikan atau diuji dalam mode proyek? Dalam konteks ini, penting untuk membedakan antara mekanisme yang dipimpin oleh komunitas, yaitu yang benar-benar independen dari sistem kesehatan, dengan mekanisme yang dibangun dalam sistem kesehatan untuk sesekali mengumpulkan umpan balik (misalnya, misi tinjauan).
- Jelaskan ONEIMPACT jika saat ini beroperasi di negara Anda, atau jika terdapat rencana untuk memperkenalkannya. ONEIMPACT harus disajikan sebagai Modul unggulan CLM dalam Tuberkulosis



(Tuberculosis/TB), yang digunakan secara luas di negara-negara RESPECT dan Challenge Facility for Civil Society (CFCS), memungkinkan berbagi informasi, pembentukan komunitas, serta keterlibatan bersama antara komunitas dan program dalam respons TB.

- Penjangkauan langsung: TB Champions, mereka yang sedang menjalani pengobatan, serta jaringan yang dipimpin oleh penyintas dapat secara langsung memberikan umpan balik mengenai layanan TB kepada pejabat terkait. Penyampaian umpan balik sebagai suatu jaringan dapat lebih efektif dalam situasi tertentu.
- Penyampaian umpan balik melalui jaringan dan platform CLM seperti ONEIMPACT meningkatkan kredibilitas, visibilitas, serta tindak lanjut—terutama untuk isu Tuberkulosis Resistan Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) yang bersifat sistemik.
- Perencanaan kerja untuk CLM: Fasilitator harus secara singkat membimbing peserta untuk merefleksikan apakah CLM di negara mereka berada pada tahap inisiasi, perluasan skala, atau institusionalisasi, serta peran apa yang dapat dimainkan oleh TB Champions dan jaringan pada setiap tahap tersebut.

CATATAN FASILITATOR UNTUK MENUTUP SESI

Merangkum sesi

- Pastikan adanya pemahaman bersama tentang CLM sebagai suatu proses yang menggabungkan mobilisasi komunitas, pemberdayaan, dan akuntabilitas untuk meningkatkan pelayanan yang berpusat pada manusia.
- Fasilitator mengakhiri sesi dengan menanyakan kepada peserta apakah mereka dapat memikirkan cara lain untuk memberikan umpan balik, serta menyebutkan hal utama yang mereka peroleh dari sesi tersebut.
- Fasilitator dapat menutup sesi dengan menginformasikan kepada peserta bahwa pada sesi berikutnya, mereka akan mempelajari berbagai struktur keterlibatan komunitas yang dapat digunakan untuk memberikan umpan balik kepada program.
- Tegaskan kembali bahwa CLM telah membantu meningkatkan layanan TB dan DR-TB di banyak konteks—dan bahwa umpan balik komunitas yang lebih kuat dan lebih sistematis dapat semakin mempercepat kemajuan. Tekankan bahwa CLM mengubah pengalaman hidup menjadi bukti, dan bukti menjadi tindakan.

Menghubungkan berbagai aspek

- Mengomunikasikan umpan balik yang dapat ditindaklanjuti kepada Program Tuberkulosis Nasional (National Tuberculosis Program/NTP) merupakan salah satu cara untuk melakukan advokasi bagi orang dengan TB. Untuk DR-TB, hal ini sangat penting dalam meningkatkan pengalaman pengobatan, retensi, dan luaran.



- Umpan balik dapat disampaikan kepada NTP pada tingkat fasilitas kesehatan, tingkat distrik, maupun tingkat negara bagian.
- Jaringan dan forum merupakan struktur penting yang dapat menyampaikan umpan balik mengenai isu/kekhawatiran yang umum dialami oleh sejumlah besar orang dengan TB atau isu yang mencakup wilayah geografis yang lebih luas. Mekanisme CLM yang terinstitusionalisasi seperti ONEIMPACT membantu memastikan bahwa umpan balik ini menghasilkan perubahan sistem yang berkelanjutan, bukan sekadar respons satu kali.

Studi Kasus ONEIMPACT: Mozambik – Menemukan Anak-anak dengan TB yang Tidak Terdata

- Di Provinsi Zambezia, Mozambik, pencegahan dan deteksi TB pada anak secara historis tertinggal dari target nasional akibat stigma, keterbatasan akses terhadap layanan, hambatan geografis, serta kurangnya penapisan kontak yang sistematis.
 - Untuk mengatasi kesenjangan ini, mitra komunitas—dengan dukungan dari Stop TB Partnership melalui Challenge Facility for Civil Society (CFCS) dan Dure Technologies—mengadaptasi dan menerapkan pendekatan pemantauan yang dipimpin komunitas dari ONEIMPACT di dua distrik.
 - Melalui jajak pendapat tingkat komunitas yang dilaksanakan melalui ONEIMPACT kepada hampir 2.500 orang yang terdampak TB, tim CLM mengidentifikasi bahwa 88% responden melaporkan bahwa anak-anak dalam rumah tangga mereka yang berusia di bawah 15 tahun belum menjalani penapisan TB, yang menunjukkan adanya kesenjangan layanan yang kritis.
 - Berdasarkan temuan tersebut, aktor komunitas dan fasilitas kesehatan berkolaborasi untuk melakukan penapisan dan menghubungkan 397 anak dengan layanan TB yang sesuai, yang menunjukkan bagaimana data ONEIMPACT dapat memicu tindakan cepat di dunia nyata untuk meningkatkan penyelenggaraan layanan.
 - Di luar dampak langsung ini, inisiatif tersebut melibatkan hampir 10.000 orang, mendokumentasikan lebih dari 2.100 tantangan yang dilaporkan oleh komunitas, serta menyelesaikan sebagian besar isu tersebut, yang menggambarkan kemampuan platform dalam menjembatani wawasan komunitas dengan respons sistem kesehatan.
 - Keberhasilan pengalaman di Mozambik telah menginformasikan praktik CLM di tempat lain serta mendukung perluasan ONEIMPACT ke lebih banyak fasilitas dan distrik, dengan mengintegrasikan suara komunitas dalam upaya berkelanjutan untuk meningkatkan pelayanan TB—termasuk untuk DR-TB dan populasi rentan lainnya.
- Sumber: <https://stoptbpartnershiponeimpact.org/>



Sesi 6: Perawatan Diri untuk TB Champions

PANDUAN PEMBUKAAN UNTUK FASILITATOR

Struktur sesi

- Sesi keenam dan terakhir dari modul 4 ini terdiri dari tiga sub-bagian yang harus diselesaikan dalam waktu setengah jam (sehingga masing-masing sub-bagian dapat memakan waktu 10 menit). Tiga sub-bagian tersebut adalah sebagai berikut:

1. Melindungi diri dari TB
2. Menyeimbangkan kehidupan sebagai TB Champion dengan tanggung jawab lainnya
3. Menghadapi kehilangan seseorang dengan TB

- Seperti sebelumnya, fasilitator disarankan untuk tetap berfokus pada DR-TB. Fasilitator harus menekankan bahwa perawatan diri bukan merupakan tanda kelemahan, melainkan kompetensi inti bagi TB Champions, terutama ketika mendukung orang dengan perjalanan pengobatan DR-TB yang panjang dan kompleks.

Waktu yang dibutuhkan - 30 menit

Tujuan Sesi

- Mendukung peserta untuk memahami bagaimana menyeimbangkan peran mereka sebagai TB Champion dengan tanggung jawab lainnya.
- Menegaskan bahwa menjaga diri sendiri memungkinkan para Champion untuk melanjutkan pekerjaan ini dalam jangka waktu panjang tanpa membahayakan kesehatan atau kesejahteraan mereka.
- Membantu peserta memahami praktik pengendalian infeksi yang perlu mereka terapkan untuk melindungi diri dari TB dan penyakit menular lainnya.
- Membekali peserta dengan pengetahuan yang diperlukan untuk menghadapi kehilangan seseorang dengan TB.

Hasil Pembelajaran yang Diharapkan

- Peserta mampu menggunakan pengetahuan tentang penularan TB untuk melindungi diri mereka.
- Peserta telah memahami tingkat upaya yang diperlukan untuk bekerja sebagai TB Champion.

- Peserta memahami bahwa mereka mungkin merasa kewalahan pada waktu tertentu dan harus memprioritaskan kesehatan emosional dan mental mereka sendiri.

Metode yang Disarankan

Presentasi dan Diskusi

Materi yang Diperlukan

- Presentasi dengan slide
- Flipchart

Mengapa perawatan diri?

- TB Champions berinteraksi dengan orang dengan TB dan DR-TB secara rutin. Penting bagi mereka untuk memahami bagaimana melindungi diri serta memastikan mereka tidak kembali tertular TB.
- Mendukung orang dengan TB dan melakukan advokasi bagi mereka merupakan proses jangka panjang. Meskipun akan ada kemajuan, mudah untuk kehilangan perhatian terhadap diri sendiri pada suatu titik dan merasa kelelahan, kehilangan harapan, atau mengalami kelelahan berat (burnout).
- Tingkat kematian di antara orang dengan TB diperkirakan sebesar 10-15%, dan dapat lebih tinggi di beberapa negara. Meskipun terdapat banyak alasan untuk memandang masa depan dengan optimisme, tidak semua hasil akan positif, dan penting untuk mempersiapkan diri. Dalam perjalanan kerja mereka, TB Champions tidak terelakkan akan melihat kematian, termasuk pada orang yang mereka dukung secara langsung. Sangat mudah untuk mulai menyalahkan diri sendiri atas kematian seseorang. Pemahaman dasar mengenai kapan harus mencari bantuan dapat membantu TB Champions menghadapi kehilangan.

Penetapan konteks

- Mulai sesi dengan menekankan bahwa setiap tenaga kesehatan hanya dapat secara efektif mendukung orang lain apabila mereka sendiri terawat dengan baik, baik secara fisik maupun emosional.
- Fasilitator dapat menanyakan kepada TB Champions situasi sulit apa yang mereka antisipasi saat bekerja sebagai TB Champion.



Dorong refleksi mengenai dukungan jangka panjang untuk DR-TB, tindak lanjut berulang, serta kelelahan emosional. Fasilitator dapat memparafrasekan tanggapan tersebut dan mengembangkan beberapa respons dari TB Champions yang relevan dengan perawatan diri.

Konten sesi

Sub-bagian 1: Melindungi diri dari TB

- Semua TB Champions yang baru saja menyelesaikan pengobatan harus memastikan bahwa mereka menjalani pemeriksaan klinis, skrining rontgen (X-ray), dan pemeriksaan dahak setiap enam bulan sekali selama dua tahun setelah penyelesaian pengobatan, atau sesuai dengan pedoman Program Tuberkulosis Nasional (National Tuberculosis Program/NTP). Hal ini sangat penting terutama bagi penyintas Tuberkulosis Resistan Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB), yang pemantauan pasca pengobatannya mungkin memerlukan perhatian lebih ketat.
- TB Champions, khususnya mereka yang hidup dengan Human Immunodeficiency Virus (HIV), juga harus memastikan bahwa mereka telah menyelesaikan regimen Terapi Pencegahan TB (TB Preventive Therapy/TPT).
- Penting juga untuk mengonsumsi makanan yang kaya akan sayuran, buah-buahan, dan protein guna memastikan status gizi yang optimal. Mempertahankan Indeks Massa Tubuh (Body Mass Index/BMI) yang ideal merupakan indikator status gizi yang baik.
- Aktivitas fisik tidak hanya menjaga penyakit tidak menular seperti diabetes dan hipertensi tetap terkendali, tetapi juga berkontribusi terhadap kekebalan tubuh secara keseluruhan. Aktivitas fisik sedang hingga berat, tiga kali seminggu selama tiga puluh menit merupakan standar minimal yang perlu diupayakan oleh setiap individu.
- Menggunakan masker dan memastikan bahwa orang dengan TB juga menggunakan masker selama semua interaksi akan meminimalkan kemungkinan infeksi ulang TB. Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) telah menormalkan penggunaan masker. Menormalkan penggunaan masker membantu melindungi TB Champions dan orang dengan DR-TB serta mengurangi ketakutan selama interaksi yang berkepanjangan. TB Champions dapat menangani dan mengurangi stigma yang dirasakan, jika ada, terkait penggunaan masker. Bingkai ulang



penggunaan masker sebagai tanda kepedulian, profesionalisme, dan penghormatan terhadap diri sendiri, bukan sebagai tanda ketakutan.

- Jarak minimal dua meter harus dipertahankan saat berinteraksi dengan orang dengan TB atau mereka yang memiliki gejala. TB Champions harus berbicara dengan menggunakan masker dan mendorong hal yang sama kepada orang yang mereka ajak berinteraksi.
- Saat berinteraksi dengan orang dengan TB, TB Champions harus menyampaikan kepada mereka bahwa mereka juga perlu menggunakan masker. Selama kunjungan ke rumah orang dengan TB, TB Champions dapat tetap menggunakan masker.

Sub-bagian 2: Menyeimbangkan peran sebagai TB Champion dengan tanggung jawab lainnya

- Beberapa panduan bagi TB Champions:
 - o Tetapkan batasan antara pekerjaan yang Anda lakukan untuk orang dengan TB dan pekerjaan lain serta waktu bersama keluarga Anda. Hal ini sangat penting terutama saat mendukung orang dengan DR-TB, di mana kontak dapat berlangsung dalam durasi yang lebih panjang.
 - o Beritahukan kepada orang yang Anda dampingi mengenai waktu yang Anda preferensikan untuk dihubungi. Mereka dapat menghubungi Anda di luar waktu tersebut dalam keadaan darurat.
 - o Terdapat beberapa praktik yang dapat Anda terapkan untuk menetapkan batasan antara pekerjaan Anda sebagai TB Champion dan tanggung jawab lainnya.
 - o Misalnya: Anda dapat menyimpan tas yang berisi seluruh dokumen terkait TB di dalam lemari/laci atau tas di ruang keluarga. Setelah Anda menempatkan tas/dokumen tersebut pada tempatnya, ambil kembali hanya ketika Anda akan keluar untuk menjalankan aktivitas sebagai TB Champion.
 - o Anda juga dapat menggunakan lencana dengan cara serupa, yaitu menyimpannya pada pakaian saat Anda menjalankan aktivitas sebagai TB Champion. Lepaskan dan simpan dengan aman saat Anda menghabiskan waktu bersama keluarga dan menjalankan tanggung jawab lainnya.
 - o Akan ada saat di mana Anda merasa lelah dan kelelahan akibat mendukung orang dengan TB. Bahkan dokter, perawat, dan tenaga



kesehatan lainnya juga mengalami kelelahan ini sesekali. Ketika hal ini terjadi, jangan merasa bersalah—ambil waktu satu atau dua hari untuk beristirahat dari peran sebagai TB Champion. Pahami bahwa kelelahan (burnout) bukan berarti kegagalan; hal ini merupakan tanda bahwa tubuh dan pikiran Anda membutuhkan istirahat. Menarik diri sementara waktu akan membantu memastikan Anda dapat terus berkontribusi dalam jangka panjang.

- Berbicaralah dengan TB Champions lain yang telah membantu orang dengan TB. Pelajari dari mereka apa yang dapat Anda lakukan secara berbeda untuk mencegah kelelahan atau bagaimana cara mengatasinya. Dukungan sebaya dalam jaringan yang dipimpin oleh penyintas merupakan salah satu perlindungan terkuat terhadap kelelahan.

Sub-bagian 3: Menghadapi kehilangan seseorang dengan TB

- Diperkirakan 10-15% orang dengan TB meninggal setiap tahunnya. Kehilangan mungkin lebih terlihat pada orang dengan DR-TB (meskipun hasil pengobatan saat ini jauh lebih baik dibandingkan di masa lalu).
- Saat memberikan dukungan psikososial kepada orang dengan TB, penting untuk diingat bahwa setiap efek samping atau penurunan kondisi kesehatan harus segera disampaikan kepada tenaga medis.
- Beberapa panduan bagi TB Champions:
 - o Jika seseorang yang Anda dampingi meninggal dunia, adalah hal yang wajar untuk merasa sedih; berduka adalah hal yang normal. Perasaan duka tidak berarti Anda melakukan kesalahan.
 - o Pastikan Anda makan dengan baik, tidur cukup, dan berolahraga setiap hari.
 - o Luangkan waktu bersama keluarga orang dengan TB tersebut. Mereka akan menghargai kehadiran Anda. Kehadiran Anda dapat bermakna bahkan ketika kata-kata terasa tidak memadai.
 - o Luangkan waktu untuk merefleksikan dan memahami perasaan Anda. Sebagian dari kita memproses perasaan dengan cepat dan kembali ke kehidupan normal, sementara sebagian lainnya memerlukan waktu lebih lama. Tidak ada yang salah dengan mengambil waktu jeda ('down time'). Pada saat yang sama, jika kehilangan seseorang memengaruhi Anda lebih lama dari yang Anda perkirakan, hubungi TB Champions lain atau jaringan penyintas TB.



- o Jika seorang TB Champion yang Anda kenal sedang berduka/merasa terpuruk dan tidak kunjung membaik, upayakan untuk mengatur konseling.

CATATAN FASILITATOR UNTUK MENUTUP SESI

Merangkum sesi

- Fasilitator harus mengingatkan seluruh penyintas TB mengenai pentingnya melakukan pemeriksaan TB setiap enam bulan sekali hingga dua tahun setelah sembuh (atau sesuai dengan pedoman pasca pengobatan di masing-masing negara).
- Fasilitator dapat menekankan penggunaan masker oleh TB Champions dan orang dengan TB.
- Fasilitator harus menekankan pentingnya menetapkan batasan dan mencegah kelelahan.
- Fasilitator dapat mengingatkan peserta bahwa luaran bagi orang dengan DR-TB terus membaik: regimen pengobatan yang lebih baru lebih singkat, lebih efektif, dan kurang toksik dibandingkan sebelumnya, serta tingkat keberhasilan pengobatan terus meningkat.

Menghubungkan berbagai aspek

- Ingat kembali cara penularan TB dari sesi dasar TB, yaitu melalui udara. TB, seperti COVID-19, menyebar melalui udara sehingga penggunaan masker penting untuk melindungi TB Champions dari kedua penyakit tersebut.
- Hubungkan sesi ini dengan kebutuhan emosional orang dengan TB. TB Champions harus mencari dukungan kesehatan mental bagi diri mereka sendiri dan bagi orang dengan TB apabila emosi yang dihadapi memengaruhi aktivitas sehari-hari dan hubungan dengan keluarga.
- Hubungkan sesi ini dengan struktur Program Tuberkulosis Nasional (National Tuberculosis Program/NTP) serta kaitannya dengan layanan kesehatan mental yang disediakan oleh Kementerian Kesehatan atau entitas swasta.



Modul 5: Jaringan yang Dipimpin oleh Penyintas TB

PANDUAN PEMBUKAAN UNTUK FASILITATOR

Waktu yang Dibutuhkan: 60 menit

Jumlah sesi: 1

Struktur sesi

- Modul 5, sebagai modul terakhir, dilaksanakan dalam satu sesi berdurasi satu jam. Sesi ini idealnya dipimpin atau difasilitasi oleh anggota pendiri dari suatu jaringan yang telah ada. Jika memungkinkan, hal ini mencakup seseorang dengan pengalaman dalam advokasi DR-TB atau perubahan yang dipimpin oleh jaringan.

- Modul ini mencakup total tiga sub-bagian, masing-masing dapat disampaikan selama 20 menit:

1. Apa itu jaringan dan apa yang dapat dilakukan oleh jaringan?
2. Bagaimana jaringan dibentuk?
3. Peran jaringan dalam perawatan dan pencegahan TB?

- Fasilitator harus menekankan bahwa jaringan yang dipimpin oleh penyintas telah memainkan peran penting dalam meningkatkan perawatan TB dan DR-TB secara global maupun nasional.

- Modul ini harus disampaikan sebagai sesi yang memberikan harapan dan berorientasi ke depan, yang menunjukkan bagaimana aksi kolektif para penyintas telah menghasilkan pengobatan, kebijakan, dan sistem dukungan yang lebih baik—terutama untuk DR-TB.

Tujuan sesi:

- Memahami signifikansi dan potensi jaringan sebagai sarana advokasi dan penguatan komunitas, termasuk untuk tantangan yang relatif kompleks seperti DR-TB.

- Menjelaskan proses yang dapat diadopsi untuk membangun jaringan yang efektif yang mencakup penyintas DR-TB dan pengasuh.

- Menjelaskan ruang lingkup dan tanggung jawab jaringan yang dipimpin oleh penyintas dalam meningkatkan luaran TB dan DR-TB.

Hasil pembelajaran yang diharapkan

- Peserta memahami dengan jelas kekuatan jaringan serta peran mereka dalam membangunnya. Mereka menyadari bahwa aksi kolektif penyintas telah meningkatkan respons terhadap DR-TB.

- Peserta dibekali dengan pengetahuan dan keterampilan awal yang diperlukan untuk membangun jaringan yang kuat.



- Peserta memahami peran dan ruang lingkup jaringan dalam mendukung program di berbagai aspek perawatan dan pencegahan TB. *Catatan: dalam situasi di mana jaringan sudah ada, sesi dapat difokuskan pada penguatan jaringan dan mempertemukan anggota yang sudah ada dengan calon anggota baru.*

Metode yang Disarankan

- Presentasi
- Diskusi terbuka
- Kegiatan kelompok kecil

Materi yang diperlukan

- PPT
- Kertas bagan (chart paper)
- Spidol
- Pita perekat dua sisi

Mengapa mempelajari atau membentuk jaringan penyintas TB

- Tindakan kolektif terkadang dapat memberikan dampak yang lebih luas dan lebih besar dibandingkan upaya individual. Hal ini terutama terlihat pada Tuberkulosis Resistan Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB), di mana advokasi yang dipimpin oleh penyintas telah berkontribusi pada pilihan pengobatan yang lebih singkat, lebih aman, dan lebih efektif.
- Jaringan yang dipimpin oleh penyintas yang telah dibentuk secara luring dan daring untuk berbagai penyakit telah menjadi sumber dukungan, panduan, dan inspirasi bagi orang yang baru didiagnosis suatu penyakit. Bagi orang yang memulai pengobatan DR-TB yang panjang, jaringan dapat menjadi sumber harapan dan panduan praktis yang sangat penting.
- Jaringan merupakan struktur penting yang dapat berkomunikasi dengan program dengan cara yang mungkin tidak dapat dilakukan oleh TB Champions secara individual.

Penetapan konteks

- Fasilitator memulai sesi dengan meminta kelompok untuk menyebutkan kata pertama yang terlintas di pikiran mereka ketika memikirkan tentang jaringan. Respons ini akan dicatat pada flipchart.
- Fasilitator menghimpun alasan pembentukan jaringan dari peserta, kemudian menyampaikan slide yang relevan.
- Fasilitator dapat menampilkan video singkat mengenai kegiatan jaringan untuk memberikan gambaran tentang bidang tematik yang dapat dikerjakan oleh jaringan.



- Fasilitator memandu peserta melalui latihan kelompok singkat yang dijelaskan dalam bagian ini.

Catatan pra-pelatihan lainnya untuk fasilitator

- Fasilitator juga harus menekankan pentingnya membangun kemitraan dengan pihak lain yang bekerja di bidang TB, untuk memanfaatkan dan berbagi sumber daya bila memungkinkan.
- Jaringan merupakan Modul penting untuk advokasi. Fasilitator harus menekankan hal ini dalam presentasi dan memberikan contoh jaringan yang telah ada.
- Fasilitator harus menyoroti contoh konkret di mana jaringan penyintas telah memengaruhi kebijakan DR-TB, akses terhadap obat, atau dukungan pasien.
- Jika waktu memungkinkan, fasilitator juga dapat memperkenalkan latihan pembentukan tim lainnya.

Konten sesi

Sub-bagian 1: Apa itu jaringan dan apa yang dapat dilakukan oleh jaringan

Jaringan adalah kelompok orang yang saling terhubung secara erat dan bekerja menuju tujuan bersama. Jaringan orang yang hidup dengan Human Immunodeficiency Virus (HIV) telah menunjukkan betapa berhasilnya suatu jaringan dalam mendukung orang dengan HIV dan meningkatkan kualitas layanan HIV. Demikian pula, jaringan yang dipimpin oleh penyintas TB—termasuk yang dipimpin oleh penyintas DR-TB—telah menunjukkan bahwa suara kolektif dapat memengaruhi program, mengurangi stigma, dan meningkatkan kualitas pelayanan.

Demikian pula, jaringan yang dipimpin oleh penyintas TB memiliki potensi untuk bekerja bersama Program Tuberkulosis Nasional (National Tuberculosis Program/NTP) guna memastikan bahwa kekhawatiran orang dengan TB disampaikan kepada program serta memastikan bahwa komunitas mengetahui cakupan layanan dan manfaat yang tersedia bagi mereka. Kemitraan ini telah berkontribusi pada pendekatan pengobatan DR-TB yang lebih baik dan layanan yang lebih berpusat pada manusia.

Sub-bagian 2: Bagaimana jaringan dibentuk

- Langkah pertama adalah adanya pengakuan oleh kelompok atau calon anggota mengenai kebutuhan akan suatu jaringan.
- Setelah keputusan ini diambil, anggota harus mendiskusikan dan menyepakati tujuan jaringan serta apa yang ingin dicapai.



Sebagai contoh, tujuan dapat secara eksplisit mencakup peningkatan perawatan, dukungan, dan luaran pengobatan DR-TB.

- Mereka dapat mengidentifikasi wilayah geografis tempat mereka akan bekerja serta bagaimana jaringan akan berkembang dan bagaimana anggota baru dapat diidentifikasi.

- Kriteria keanggotaan harus didiskusikan (misalnya: hanya penyintas, mereka yang sedang menjalani pengobatan, anggota keluarga, komunitas terdampak TB, dan lain-lain). Melibatkan orang yang sedang atau pernah menjalani pengobatan DR-TB dapat memperkuat relevansi dan kredibilitas jaringan.

- Jaringan juga dapat mendiskusikan upaya menjangkau dan mengikutsertakan orang yang terdampak TB ke dalam kelompok, bagaimana penjangkauan tersebut dilakukan, materi apa yang diperlukan untuk meningkatkan pemahaman calon anggota jaringan, serta bagaimana mereka akan direkrut ke dalam jaringan.

- Jaringan dapat menetapkan pembentukan cabang distrik, peran cabang distrik, serta mekanisme koordinasi dengan cabang tersebut. Hal ini merupakan prioritas ke depan dan tidak wajib dilakukan dalam lokakarya ini.

- Pada tahap berikutnya dan setelah terbentuk, jaringan harus mengembangkan peta jalan dan rencana kerja serta menetapkan mekanisme tata kelola.

- Anggota jaringan harus mengambil keputusan terkait pendaftaran jaringan dan status hukumnya.

- Apakah anggota ingin melakukan pendaftaran secara hukum?

- Suatu jaringan harus mengidentifikasi pengurus utama seperti ketua, sekretaris, dan bendahara yang akan bertanggung jawab dalam mengambil langkah-langkah yang diperlukan terkait pendaftaran dan kegiatan jaringan.

- Suatu jaringan harus memastikan adanya representasi yang baik dari berbagai gender serta dari populasi yang kurang terlayani. Hal ini sangat penting terutama untuk DR-TB, di mana kerentanan dan stigma dapat terjadi secara berlapis.

Sub-bagian 3: Peran jaringan dalam perawatan dan pencegahan DR-TB

- Jaringan dapat memberikan umpan balik secara waktu nyata kepada Program Tuberkulosis Nasional (National Tuberculosis Program/NTP) terkait ketersediaan perawatan, dukungan, dan layanan di berbagai fasilitas kesehatan dan komunitas.



- Jaringan dapat secara efektif melakukan advokasi untuk intervensi/layanan yang bermanfaat bagi orang dengan TB. Layanan ini dapat mencakup obat-obatan, tes diagnostik, atau layanan seperti konseling bagi orang dengan TB Sensitif Obat (Drug-Susceptible Tuberculosis/DS-TB) maupun DR-TB. Meskipun advokasi individual di berbagai tingkat penting, jaringan cenderung lebih efektif dalam menarik perhatian terhadap kesenjangan atau isu kritis terkait TB. Jaringan yang dipimpin oleh penyintas telah berperan penting dalam mengadvokasi perbaikan regimen DR-TB, diagnostik, serta dukungan psikososial.
- Jaringan dapat memobilisasi sumber daya dari berbagai pemangku kepentingan untuk mendukung orang dengan TB yang membutuhkan bantuan keuangan guna memenuhi biaya medis/biaya rawat inap, memastikan bahwa orang dengan TB yang mengalami malnutrisi memperoleh dukungan nutrisi yang memadai, atau mengatur bantuan rehabilitasi bagi seseorang yang telah menyelesaikan pengobatan DR-TB.
- Jaringan dapat bertindak sebagai sumber pengetahuan bagi anggotanya dan orang dengan TB—jaringan dapat memperbarui informasi mengenai ketersediaan berbagai tes atau program dan menyampaikan informasi tersebut kepada anggota.
- Jaringan juga dapat menyelenggarakan kegiatan secara mandiri atau bekerja sama dengan organisasi masyarakat sipil lainnya untuk meningkatkan kesadaran tentang TB, mengurangi stigma terhadap TB, serta mengatasi kesalahpahaman yang berkembang di masyarakat.
- Jaringan dapat memberikan dukungan psikososial kepada anggotanya yang telah pulih dari TB namun masih hidup dalam situasi yang menantang. Ikatan kuat yang terbentuk antaranggota jaringan menciptakan suatu jejaring sosial yang efektif sebagai sumber dukungan bagi para anggotanya.

Kegiatan Kelompok:

Setelah diskusi, peserta dibagi menjadi empat kelompok kecil. Setiap kelompok mendapatkan satu bidang tematik untuk didiskusikan (Advokasi dan penyampaian umpan balik kepada NTP, Kesadaran komunitas, Dukungan bagi orang dengan TB, serta perekrutan/pembangunan kapasitas anggota baru). Fasilitator harus mendorong kelompok untuk memasukkan setidaknya satu contoh terkait DR-TB guna menggambarkan nilai tambah dari tindakan kolektif.



Peserta memiliki waktu 30 menit untuk mendiskusikan berbagai kegiatan yang dapat dilakukan dalam setiap bidang tematik. Setiap kelompok diberikan waktu lima menit untuk mempresentasikan hasil diskusi mereka. Tujuan dari latihan ini adalah agar peserta mengusulkan apa yang dapat dilakukan oleh jaringan dibandingkan dengan apa yang dapat dicapai secara individual. Presentasi dan kegiatan yang diusulkan harus berfokus pada kekuatan tindakan kolektif.

Dalam konteks ini, penting untuk memberikan contoh jaringan yang berhasil, khususnya yang bergerak di bidang kesehatan dan dari wilayah geografis yang serupa. Akan lebih baik jika mengundang pendiri atau anggota jaringan yang telah ada untuk berbagi mengenai peluang dan tantangan dalam membangun jaringan.

CATATAN FASILITATOR UNTUK MENUTUP SESI

Merangkum sesi

- Sesi diakhiri dengan ringkasan singkat mengenai poin-poin penting dari sesi tersebut.
- Fasilitator juga harus menekankan bahwa banyak perbaikan dalam perawatan TB dan DR-TB saat ini terjadi karena para penyintas berorganisasi, menyuarakan pendapat, dan bekerja secara kolektif. Tegaskan bahwa meskipun tantangan masih ada, luaran DR-TB terus membaik, dan jaringan yang dipimpin oleh penyintas merupakan salah satu alasan utama. Jaringan tetap penting untuk mempertahankan dan mendorong kemajuan ini.
- Setelah sesi, fasilitator menanyakan kepada peserta apakah mereka ingin membentuk jaringan di negara mereka (jika jaringan belum terbentuk). Jika jaringan telah ada, fasilitator memberikan informasi kepada peserta mengenai jaringan tersebut dan kegiatannya.

Menghubungkan berbagai aspek

- Pengetahuan kolektif dalam jaringan mengenai TB dapat membantu dalam membangun kapasitas anggota baru serta memastikan tersedianya layanan/fasilitas baru bagi orang dengan TB. Hal ini mencakup penyampaian informasi terkini mengenai diagnostik DR-TB yang lebih baik, regimen pengobatan, serta sistem dukungan.
- Terdapat beberapa kesamaan antara peran TB Champions dan peran jaringan, namun skala pelaksanaan peran tersebut lebih luas dalam konteks jaringan.



SESI PENUTUP: Kegiatan peta pikiran

Waktu yang dibutuhkan: 30 menit

Tujuan:

- Mengkonsolidasikan pengetahuan yang diperoleh peserta selama tiga hari
- Mendorong TB Champions untuk mengidentifikasi area spesifik di mana mereka dapat mulai bekerja
- Membantu peserta memahami sejauh mana respons TB dan Tuberkulosis Resistan Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB) telah berkembang, serta di mana aksi penyintas dapat mempercepat kemajuan lebih lanjut

Hasil pembelajaran yang diharapkan

- Peserta mampu membuat peta yang memuat berbagai intervensi yang dibahas selama pelatihan
- Peserta mampu mengidentifikasi area/intervensi yang perlu diperkuat
- Peserta mampu mengidentifikasi area di mana layanan TB dan DR-TB telah meningkat, serta di mana advokasi dan keterlibatan berkelanjutan diketahui memberikan dampak

Metode yang disarankan

Kerja kelompok

Materi yang diperlukan

Kertas bagan (chart) dan spidol

Mengapa peta pikiran

- Peta pikiran merupakan representasi visual dari pengetahuan gabungan seluruh peserta yang akan membantu peserta secara individu dan jaringan potensial dalam merencanakan kegiatan
- Peta ini membantu memvisualisasikan kemajuan yang telah dicapai, khususnya dalam diagnostik, pengobatan, dan dukungan DR-TB
- Peta pikiran akan berfungsi sebagai dasar pengetahuan yang dapat digunakan untuk mengembangkan ide dan inovasi baru. Hal



ini mencakup pengetahuan tentang pendekatan baru yang lebih efektif dalam perawatan DR-TB yang belum tersedia satu dekade lalu

Penetapan konteks

- Tegaskan kembali bahwa terdapat beberapa elemen dalam respons TB yang komprehensif dan keterlibatan komunitas merupakan salah satunya
- Tekankan bahwa perbaikan dalam luaran DR-TB merupakan hasil dari berbagai elemen yang bekerja secara bersama—termasuk kepemimpinan penyintas
- Dengan adanya peta pikiran awal ini sebagai titik awal, TB Champions dan jaringan dapat melakukan advokasi untuk memperkuat intervensi tertentu atau memperkenalkan intervensi yang belum tersedia
- Dorong peserta untuk melihat diri mereka sebagai kontributor dalam fase perbaikan berikutnya, bukan sekadar pengamat system

Konten sesi

- Bagi TB Champions ke dalam dua hingga tiga kelompok dan minta mereka untuk membuat peta pikiran mengenai berbagai intervensi yang diperlukan untuk mencapai tujuan eliminasi TB. Minta kelompok untuk secara eksplisit memasukkan intervensi dan dukungan khusus DR-TB dalam peta mereka
- Fasilitator dapat menunjukkan contoh peta pikiran sebagai demonstrasi
- Fasilitator dapat membantu mengelompokkan berbagai intervensi ke dalam kategori besar, sebagaimana diuraikan dalam latihan Pathways. Sebagai contoh, Deteksi/Penemuan, Pengobatan, dan Pencegahan merupakan kategori utama. Fasilitator dapat memberikan pertanyaan pemantik: "Di mana kita telah melihat kemajuan? Di mana luaran lebih baik dibandingkan sebelumnya?"
- Kelompok dapat diberikan waktu beberapa menit untuk mempresentasikan peta pikiran mereka, dan fasilitator dapat merangkum presentasi tersebut serta menambahkan intervensi yang telah diidentifikasi oleh TB Champions



Catatan fasilitator untuk menutup sesi

Merangkum sesi

- TB Champions dapat memainkan peran penting dalam evolusi program dan layanan yang diberikan. Peta pikiran yang telah disusun merupakan gambaran besar yang dapat digunakan oleh seluruh pemangku kepentingan sebagai titik awal
- Fasilitator harus merangkum sesi dengan meminta peserta untuk mengambil foto peta pikiran menggunakan ponsel mereka dan menyimpannya sebagai referensi di masa mendatang

Menghubungkan berbagai aspek

- Peta pikiran yang dikembangkan dalam kegiatan ini merupakan referensi yang tersimpan dalam ingatan peserta yang dapat digunakan saat melakukan advokasi kepada berbagai pemangku kepentingan
- Peta pikiran juga dapat digunakan untuk memberikan konteks terhadap umpan balik yang disampaikan dalam forum TB atau platform lainnya

Lokakarya dapat diakhiri dengan sesi penutupan singkat, yang dipimpin oleh seorang TB Champion, perwakilan terpilih, pejabat kesehatan senior, atau tokoh berpengaruh. Lokakarya harus ditutup dengan nuansa apresiasi dan harapan. Pimpinan sidang dapat diminta untuk mengakui komitmen para-TB Champions serta menegaskan bahwa aksi kolektif penyintas telah membawa perubahan positif dalam perawatan TB dan DR-TB. Peserta harus diberikan sertifikat dan diapresiasi atas keterlibatan aktif mereka selama tiga hari. Peserta juga harus diinformasikan mengenai rencana keterlibatan ke depan serta cara mereka dapat secara aktif berperan sebagai TB Champions.



Lampiran 1: Agenda untuk lokakarya peningkatan kapasitas

Catatan: agenda ini hanya sebagai referensi. Mitra dapat menyesuaikan sesuai dengan konteks spesifik dan sumber daya yang tersedia untuk pelatihan.

Hari 1

09.00 - 09.30	Registrasi dan Pra-uji (Pre-test)
09.30 - 10.15	Sesi Pembukaan (Perkenalan, ekspektasi lokakarya, tujuan)
10.15 - 11.45 (<i>Teh disediakan selama sesi berlangsung</i>)	Modul 1: Ilmu Tuberkulosis (Tuberculosis/TB) - memahami dasar-dasar dengan benar
11.45 - 13.15	Modul 2: Beban TB dan responsnya
13.15 - 14.15	Istirahat makan siang
14.15 - 15.45	Modul 3, sesi 1: Kisah TB kami
15.45 - 17.15	Modul 3, sesi 2: Jalur menuju kesembuhan
17.15 - 17.30	Refleksi penutup

Hari 2

09.00 - 09.30	Rekapitulasi dan refleksi pembukaan Hari 1
09.30 - 10.00	Modul 4: Peran TB Champion (memperkenalkan peran, menampilkan beberapa film pendek, dll.)
10.00 - 12.00 (<i>Teh disediakan selama sesi berlangsung</i>)	Modul 4, sesi 1: Mendukung orang dengan TB dan Tuberkulosis Resistan Obat (Drug-Resistant Tuberculosis/DR-TB)
12.00 - 13.00	Modul 4, sesi 2: Meningkatkan kesadaran komunitas tentang TB dan DR-TB
13.00 - 14.00	Istirahat makan siang



14.00 - 16.00	Modul 4, sesi 3: Melakukan advokasi untuk TB dan DR-TB
16.00 - 16.15	Istirahat teh
16.15 - 16.45	Modul 4, sesi 4: Menangani stigma dan diskriminasi
16.45 - 17.30	Modul 4, sesi 5: Pemantauan yang dipimpin komunitas (Community-Led Monitoring/CLM) dan pemberian umpan balik kepada sistem kesehatan

Hari 3

09.00 - 09.30	Rekapitulasi dan refleksi pembukaan Hari 2
09.30 - 10.30	Merangkum peran TB Champion Modul 4, sesi 6: mempraktikkan perawatan diri
10.30 - 12.30	Modul 5: Jaringan yang dipimpin oleh penyintas
12.30 - 13.30	Istirahat makan siang
13.30 - 14.30	Latihan peta pikiran
14.30 - 16.00	Modalitas keterlibatan (jika relevan) (menjelaskan bagaimana TB Champions akan dilibatkan, apa yang diharapkan dari mereka, persyaratan pelaporan, kompensasi finansial, dan lain-lain). Konfirmasi persetujuan untuk berpartisipasi dalam proyek.
16.00 - 15.00	Sesi penutupan resmi Umpan balik dari peserta Formulir pasca-uji (Post-test)



Lampiran 2: Latihan grounding pembukaan

Waktu yang dibutuhkan: (5-7 menit)

Kapan digunakan: Pada awal Modul 3, Sesi 1: Kisah TB kami

Tujuan: Hadir sepenuhnya, merasa aman, dan memilih sejauh mana ingin berbagi

Latihan: "Hadir di dalam ruang"

Naskah fasilitator (sesuaikan bahasa sesuai kebutuhan):
"Sebelum kita mulai berbagi kisah TB, mari kita luangkan beberapa menit untuk hadir—secara fisik dan emosional. Ini bukan tes, dan tidak ada cara yang benar atau salah untuk merasakan sesuatu di sini. Anda selalu memiliki kendali atas apa yang ingin Anda bagikan."

1. Penenangan ringan (2 menit)
 - o Minta peserta untuk duduk dengan nyaman, kaki menyentuh lantai.
 - o Ajak mereka untuk menyadari:
 - Satu hal yang dapat mereka rasakan (kaki di lantai, kursi di bawah mereka)
 - Satu hal yang dapat mereka dengar
 - Satu hal yang dapat mereka lihat di dalam ruangan
 - o Tidak perlu menutup mata; mata dapat tetap terbuka.
2. Pemeriksaan kondisi berbasis pilihan (3-4 menit)
 - o Minta peserta untuk merefleksikan secara diam-diam pertanyaan berikut: "Pada saat kita memulai sesi ini, perhatikan bagaimana kondisi Anda hari ini—secara emosional dan fisik."
 - o Kemudian tawarkan dua cara untuk merespons (pilihan adalah kunci): Bagikan satu kata yang menggambarkan bagaimana Anda hadir hari ini. Atau cukup katakan "Saya hadir"
 - o Lakukan secara bergiliran satu putaran. Fasilitator hanya mendengarkan; tidak memberikan komentar atau tanggapan.

Latihan ini membantu memusatkan perhatian peserta pada saat ini, bukan pada trauma. Latihan ini juga menegaskan adanya pilihan dan kendali sejak awal, mengurangi tekanan untuk "menampilkan" cerita, serta menciptakan rasa aman secara emosional tanpa memaksakan kerentanan.



Lampiran 3: Latihan grounding penutup

Kapan digunakan: Pada awal Modul 3, Sesi 1: Kisah TB kami

Waktu yang dibutuhkan: 6-8 menit

Tujuan: Menampung emosi, memulihkan regulasi diri, dan melakukan transisi secara aman

Latihan: "Meletakkan cerita"

Pengantar fasilitator (penting): "Ketika kita berbagi cerita, kita membuka sesuatu yang bermakna—dan terkadang terasa berat. Sebelum kita meninggalkan sesi hari ini, kita akan meluangkan waktu sejenak untuk menutup ruang ini secara perlahan, agar tidak ada yang membawa beban lebih dari yang diperlukan."

1. Refleksi terpandu (2-3 menit):
Ajak peserta untuk kembali duduk dengan nyaman.
2. Bacakan secara perlahan: "Luangkan waktu sejenak untuk menyadari apa yang sedang Anda bawa saat ini—secara emosional maupun dalam tubuh Anda. Sekarang, bayangkan bahwa semua yang Anda bagikan, dengar, atau rasakan hari ini dapat ditempatkan di suatu tempat yang aman—misalnya di dalam kotak, di atas rak, atau dibungkus dengan hati-hati menggunakan kain. Anda tidak membuangnya. Anda hanya memilih untuk tidak membawanya bersama Anda saat ini."
3. Berikan jeda dalam keheningan.
4. Mengembalikan fokus ke saat ini (2 menit): Minta peserta untuk:
 - o Menarik satu napas perlahan dan menghembuskannya perlahan (dua kali)
 - o Menekan kaki dengan lembut ke lantai
 - o Menyadari kembali ruangan di sekitar mereka
5. Putaran penutup: berorientasi ke masa depan dan ringan (2-3 menit):
Ajak setiap peserta untuk melengkapi salah satu kalimat berikut (pilihan mereka):
 - o "Satu hal yang saya bawa dari hari ini adalah..."
 - o "Satu hal yang akan saya lakukan untuk merawat diri setelah sesi ini adalah..."

Tekankan: respons singkat saja. Tidak diperlukan penjelasan.

Mengapa ini efektif:

- Menampung emosi alih-alih memperkuatnya
- Menghindari penutupan yang tiba-tiba setelah kerentanan
- Mengembalikan perhatian pada tubuh dan momen saat ini
- Mendukung peserta yang mungkin harus kembali bekerja, bepergian, atau bersama keluarga segera setelah sesi berlangsung

PERNYATAAN PENERJEMAH TERSUMPAH

Saya, **DICKY PRIYANA, S.Hum**, Penerjemah Tersumpah di Republik Indonesia berdasarkan peraturan perundang-undangan yang berlaku di Republik Indonesia, dengan ini menerangkan dan menyatakan, sesuai dengan sumpah jabatan saya, bahwa dokumen ini merupakan terjemahan yang benar, setia dan lengkap dari dokumen sumber yang diberikan kepada saya.

*I, **DICKY PRIYANA, S.Hum**, a Sworn Translator in the Republic of Indonesia by virtue of the applicable laws and regulations in the Republic of Indonesia, hereby state and declare, under my oath of office, that the foregoing document is a true, faithful and correct translation of the source document presented to me.*

Jakarta, 30 Juli 2026



DICKY PRIYANA

Penerjemah Tersumpah [Bahasa Inggris ke Bahasa Indonesia]

Surat Keputusan Menteri Hukum dan Hak Asasi Manusia Republik Indonesia

No. AHU-40 AH.03.07.2023 Tanggal 19 Mei 2023

Alamat : Jl. Imam Bonjol No. 27 E Kec. Karawaci, Kota Tangerang,
Banten, 15115

Telepon : 08179350031, 021-55787254

E-mail : info@mediamaz.co.id

No. Register : MSN/DP/VII/2026/2410