



## Hak Privasi Pasien HIV dan Kewajiban Negara: Analisis Yuridis Perlindungan Data Kesehatan Sensitif

Hanna Wijaya<sup>1</sup>, Michelle Angelika S<sup>2</sup>, Darren Gosal<sup>3</sup>, Putri Mahirah Afladhanti<sup>4</sup>,  
Ronald Winardi Kartika<sup>5</sup>, Yana Sylvana<sup>6</sup>, Yohanes Firmansyah<sup>7</sup>

<sup>1,2,4</sup> Mahasiswa S1 Ilmu Hukum, Fakultas Hukum, Ilmu Sosial, dan Ilmu Politik, Universitas Terbuka, Jakarta, Indonesia

<sup>3</sup>Bagian Ilmu Penyakit Dalam, Rumah Sakit Premier Jatinegara, Jakarta, Indonesia

<sup>5</sup>Fakultas Kedokteran dan Ilmu Kesehatan, Universitas Kristen Krida Wacana, Jakarta, Indonesia

<sup>6</sup>Puskesmas Kecamatan Grogol Petamburan, Jakarta, Indonesia

<sup>7</sup>Bagian Fisiologi, Fakultas Kedokteran Universitas Tarumanagara, Jakarta, Indonesia

Email Korespondensi: [hannwijaya@yahoo.com](mailto:hannwijaya@yahoo.com)

**Abstract:** *The right to privacy and the right to health are fundamental human rights that are closely interconnected. The protection of privacy for patients with Human Immunodeficiency Virus (HIV) constitutes a critical issue, given that HIV status is classified as highly sensitive health data and is particularly vulnerable to stigma and discrimination. In Indonesia, the legal framework governing the protection of HIV patients' health data has been normatively strengthened through the Personal Data Protection Law and the Health Law; however, its implementation continues to face various challenges. This article aims to analyze the right to privacy of HIV patients and the obligations of the state in protecting sensitive health data, as well as to examine the limitations and exceptions to the disclosure of HIV-related data within the framework of law and human rights. This study employs a normative legal research method using statutory, conceptual, and human rights-based approaches. Legal materials are analyzed qualitatively through juridical interpretation and prescriptive analysis. The findings indicate that HIV status is legally categorized as sensitive personal data that is entitled to a high level of legal protection. The state bears tripartite obligations to respect, protect, and fulfill the privacy rights of HIV patients. Nevertheless, a gap persists between legal norms and their implementation, particularly in the management of electronic medical records. The protection of HIV patients' privacy rights requires strengthened legal implementation, regulatory harmonization, and the adoption of a human rights-based approach to ensure that data protection does not conflict with public health interests.*

**Keywords:** *right to privacy; HIV patients; personal data protection; state obligations; health law*

**Abstrak:** Hak privasi dan hak atas kesehatan merupakan hak asasi manusia fundamental yang saling berkaitan. Perlindungan privasi pasien dengan *Human Immunodeficiency Virus* (HIV), menjadi isu krusial mengingat status HIV termasuk data kesehatan yang sangat sensitif dan rentan terhadap stigma serta diskriminasi. Pengaturan mengenai perlindungan data kesehatan pasien HIV di Indonesia telah mengalami penguatan normatif melalui Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi dan Undang-Undang Kesehatan, namun implementasinya masih menghadapi berbagai tantangan. Artikel ini bertujuan untuk menganalisis hak privasi pasien HIV dan kewajiban negara dalam melindungi data kesehatan sensitif, serta mengkaji batasan dan pengecualian pembukaan data HIV dalam kerangka hukum dan hak asasi manusia. Penelitian ini menggunakan metode penelitian hukum normatif dengan pendekatan perundang-undangan, konseptual, dan hak asasi manusia. Bahan hukum dianalisis secara kualitatif melalui penafsiran yuridis dan analisis preskriptif. Hasil penelitian menunjukkan bahwa status HIV secara yuridis dikategorikan sebagai data pribadi sensitif yang memperoleh perlindungan hukum tingkat tinggi. Negara memiliki kewajiban tripartit untuk menghormati, melindungi, dan memenuhi hak privasi pasien HIV, namun masih terdapat kesenjangan antara norma hukum dan implementasi, khususnya dalam pengelolaan rekam medis elektronik. Perlindungan hak privasi pasien HIV memerlukan penguatan implementasi hukum, harmonisasi regulasi, dan pendekatan berbasis hak asasi manusia agar perlindungan data tidak bertentangan dengan kepentingan kesehatan publik.

**Kata Kunci:** hak privasi; pasien HIV; perlindungan data pribadi; kewajiban negara; hukum kesehatan.

## 1. LATAR BELAKANG

Hak atas kesehatan dan hak atas privasi merupakan hak asasi manusia fundamental yang dijamin secara konstitusional dan diakui dalam berbagai instrumen hukum internasional. Perlindungan privasi pasien dengan *Human Immunodeficiency Virus* (HIV) telah menjadi isu krusial yang memerlukan perhatian khusus mengingat stigma dan diskriminasi yang masih melekat pada penyakit ini. Penelitian di Indonesia menunjukkan bahwa stigma HIV tetap menjadi penghalang utama bagi orang dengan HIV/AIDS (ODHA) untuk mengakses layanan kesehatan, dengan 84,6% responden menyatakan kekhawatiran serius terhadap pelanggaran privasi pribadi mereka. Kompleksitas perlindungan data kesehatan sensitif pasien HIV memunculkan dilema hukum antara kewajiban negara untuk melindungi hak privasi individu di satu sisi, dan kepentingan kesehatan masyarakat serta pencegahan penularan penyakit di sisi lain (Fauk, Hawke, et al., 2021; Xie & Duan, 2024).

Kerahasiaan informasi medis pasien HIV telah lama diakui sebagai elemen fundamental dalam sistem pelayanan kesehatan yang efektif. Menurut Ion dan rekan (2016) dalam studinya tentang kerangka regulasi privasi di Kanada, pelanggaran kerahasiaan status HIV dapat mengakibatkan konsekuensi serius bagi pasien, termasuk hilangnya pilihan dan penentuan nasib sendiri (*loss of choice and self-determination*), serta keharusan untuk mengelola dampak dari pengungkapan yang tidak diinginkan. Dalam konteks perawatan perinatal, banyak perempuan dengan HIV mengalami pengungkapan status mereka tanpa persetujuan eksplisit oleh penyedia layanan kesehatan yang bermaksud baik, namun dari perspektif pasien, hal ini merupakan pelanggaran kerahasiaan yang meninggalkan beban psikologis dan sosial yang berat. Studi lebih lanjut oleh Xie dan Duan (2024) mengungkapkan bahwa 81,9% ODHA sangat mengkhawatirkan efek merugikan yang serius dari pelanggaran privasi pribadi mereka, dengan mayoritas memilih untuk tidak mengungkapkan status HIV mereka meskipun terdapat kewajiban hukum untuk melakukannya. Temuan ini menggarisbawahi pentingnya perlindungan privasi sebagai prasyarat untuk mendorong perilaku pengungkapan sukarela dan akses terhadap layanan Kesehatan (Ion, 2016; Xie & Duan, 2024).

Perlindungan privasi dan hak atas kesehatan dari perspektif hukum internasional telah diatur dalam berbagai instrumen hak asasi manusia. Pasal 17 *International Covenant on Civil and Political Rights* (ICCPR) secara tegas melarang campur tangan sewenang-wenang terhadap privasi, keluarga, rumah, atau korespondensi seseorang, sementara Pasal 12 *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights* (ICESCR) menjamin hak setiap orang atas standar kesehatan fisik dan mental yang tertinggi yang dapat dicapai. General Comment No. 14 ICESCR menegaskan bahwa negara memiliki kewajiban tiga lapis (*tripartite*

*obligations*) untuk menghormati (*respect*), melindungi (*protect*), dan memenuhi (*fulfill*) hak atas kesehatan, yang mencakup kewajiban untuk melindungi kerahasiaan informasi kesehatan pribadi. Kerahasiaan informasi kesehatan menjadi sangat krusial karena HIV telah diklasifikasikan sebagai *personal health information* yang "sangat sensitif" (*particularly sensitive*), yang memerlukan standar perlindungan lebih tinggi dibandingkan data kesehatan umum. Pelanggaran kerahasiaan tidak hanya mengakibatkan keengganan individu untuk mencari tes dan pengobatan HIV, tetapi juga memperburuk stres psikologis, isolasi sosial, dan diskriminasi yang dialami oleh ODHA (Banda, 2025; Hammonds & Ooms, 2014; Ion, 2016; Nampewo et al., 2022; Nguyen et al., 2024; Olumese, 2021; Stuttaford et al., 2012).

Perlindungan privasi dan data pribadi di Indonesia telah diatur dalam konstitusi melalui Pasal 28G ayat (1) Undang-Undang Dasar 1945 yang menyatakan bahwa "Setiap orang berhak atas perlindungan diri pribadi, keluarga, kehormatan, martabat, dan harta benda yang di bawah kekuasaannya, serta berhak atas rasa aman dan perlindungan dari ancaman ketakutan untuk berbuat atau tidak berbuat sesuatu yang merupakan hak asasi". Jaminan konstitusional ini kemudian dioperasionalkan melalui Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Perlindungan Data Pribadi (UU PDP) yang mengatur secara komprehensif mengenai pemrosesan data pribadi, termasuk data kesehatan yang dikategorikan sebagai data pribadi yang bersifat spesifik. Namun demikian, dalam praktiknya, perlindungan hukum terhadap kerahasiaan data kesehatan pasien HIV masih menghadapi berbagai tantangan implementasi. Penelitian menunjukkan bahwa kebocoran data rekam medis elektronik masih terjadi secara masif di Indonesia, dengan rumah sakit sebagai pengendali data belum sepenuhnya menerapkan prinsip tata kelola yang baik dalam melindungi data pribadi pasien. Lebih lanjut, regulasi yang ada belum memberikan sanksi yang tegas dan efektif terhadap pelanggaran kerahasiaan medis, sehingga tenaga kesehatan seringkali tidak sepenuhnya memahami kewajiban kerahasiaan mereka (Agustina et al., 2025; Fauzi & Radika Shandy, 2022; Haque & Susila, 2024; Kartika et al., 2025; Mutiara & Maulana, 2020; Qotrunnada, 2023; Rahmawati & Wardana, 2025; Riyadi & Toto Tohir Suriaatmadja, 2023; Utomo, 2022; Vitrianingsih, 2025; Widjaja, 2025).

Kompleksitas hukum semakin meningkat ketika berhadapan dengan kewajiban pengungkapan (*disclosure obligation*) yang diatur dalam Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 23 Tahun 2022 tentang Pengendalian HIV/AIDS, yang mengharuskan ODHA untuk mengungkapkan status mereka kepada pasangan seksual. Ketentuan ini menciptakan ketegangan antara hak privasi individu dengan kepentingan perlindungan kesehatan masyarakat. Studi oleh Xie dan Duan (2024) mengungkapkan bahwa meskipun 79,2% ODHA

yang menikah telah mengungkapkan status mereka kepada pasangan, sebagian besar mengungkapkan kekhawatiran mendalam tentang potensi kerusakan hubungan yang mungkin ditimbulkan oleh pengungkapan tersebut. Fenomena ini menunjukkan bahwa stigma HIV yang masih dominan dalam masyarakat secara signifikan menghambat ODHA untuk secara sukarela memenuhi kewajiban pengungkapan yang diamanatkan oleh regulasi, dan ketentuan hukum yang tidak jelas dalam Kitab Undang-Undang Hukum Perdata baru memainkan peran penting dalam hal ini. Tanpa adanya perlindungan privasi yang memadai dan upaya mengurangi stigma sosial, kewajiban pengungkapan justru dapat mendorong ODHA untuk menghindari layanan kesehatan atau menyembunyikan status mereka, yang pada akhirnya kontraproduktif terhadap upaya pencegahan dan pengendalian HIV/AIDS. Oleh karena itu, penelitian ini bertujuan untuk menganalisis secara yuridis kerangka perlindungan hukum terhadap hak privasi pasien HIV di Indonesia, mengidentifikasi kewajiban negara dalam melindungi data kesehatan sensitif, serta merumuskan rekomendasi kebijakan untuk memperkuat perlindungan hak privasi yang seimbang dengan kepentingan kesehatan masyarakat (Habibah Zulaiha et al., 2025; Xie & Duan, 2024).

## 2. TUJUAN PENELITIAN

Artikel ini bertujuan untuk menganalisis secara komprehensif hak privasi pasien HIV dalam perspektif teori hukum dan hukum positif Indonesia, dengan menempatkan perlindungan data kesehatan sensitif sebagai bagian integral dari hak asasi manusia. Secara khusus, artikel ini bertujuan untuk mengkaji konsep dan teori hak privasi serta teori perlindungan data pribadi, termasuk perbedaan antara privasi dan perlindungan data, karakteristik data kesehatan, serta alasan yuridis dan sosial yang menempatkan status HIV sebagai data ultra-sensitif yang memerlukan perlindungan hukum tingkat tinggi. Selanjutnya, artikel ini bertujuan untuk menelaah kedudukan hak privasi pasien HIV dalam kerangka hukum positif Indonesia, khususnya berdasarkan Undang-Undang Kesehatan dan Undang-Undang Perlindungan Data Pribadi, termasuk implikasi yuridis terhadap pemrosesan, penyimpanan, dan pembukaan data HIV dalam sistem rekam medis elektronik maupun manual. Artikel ini juga bertujuan untuk menganalisis kewajiban negara sebagai *duty bearer* dalam melindungi data kesehatan sensitif pasien HIV, baik melalui peran normatif sebagai pembentuk regulasi maupun melalui tanggung jawab institusional fasilitas pelayanan kesehatan sebagai perpanjangan tangan negara. Selain itu, artikel ini bertujuan untuk mengkaji batasan dan pengecualian terhadap hak privasi pasien HIV dalam kerangka *balancing of rights*, khususnya dalam konteks kepentingan kesehatan publik, penegakan hukum, dan keadaan darurat, dengan

menggunakan prinsip legalitas, kebutuhan, dan proporsionalitas. Lebih lanjut, artikel ini bertujuan untuk mengidentifikasi tantangan implementasi perlindungan data pasien HIV di tingkat praktik, termasuk risiko kebocoran data dalam sistem rekam medis elektronik, lemahnya keamanan data, dan kesenjangan antara norma hukum dan implementasi. Pada akhirnya, artikel ini bertujuan untuk merumuskan rekomendasi penguatan perlindungan hak privasi pasien HIV ke depan melalui harmonisasi regulasi, penguatan peran negara dalam pengawasan dan penegakan hukum, serta pengembangan model perlindungan data HIV berbasis hak asasi manusia yang seimbang antara perlindungan hak individu dan kepentingan kesehatan masyarakat.

### 3. METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan metode penelitian hukum normatif dengan pendekatan perundang-undangan (*statute approach*), pendekatan konseptual (*conceptual approach*), dan pendekatan hak asasi manusia (*human rights-based approach*). Pendekatan perundang-undangan digunakan untuk menganalisis secara sistematis norma-norma hukum yang mengatur perlindungan hak privasi dan data kesehatan sensitif pasien HIV, khususnya yang bersumber dari Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945, Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan, Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Perlindungan Data Pribadi, serta peraturan pelaksana terkait, termasuk peraturan mengenai rekam medis dan pengendalian HIV/AIDS. Pendekatan konseptual digunakan untuk mengkaji dan mengelaborasi teori hak privasi, teori perlindungan data pribadi, konsep *informational self-determination*, serta prinsip-prinsip pembatasan hak asasi manusia seperti legalitas, kebutuhan, dan proporsionalitas, guna membangun kerangka analisis yang koheren dan komprehensif.

Bahan hukum yang digunakan dalam penelitian ini terdiri atas bahan hukum primer, bahan hukum sekunder, dan bahan hukum tersier. Bahan hukum primer meliputi peraturan perundang-undangan nasional dan instrumen hukum internasional yang relevan dengan perlindungan hak privasi dan hak atas kesehatan, seperti *Universal Declaration of Human Rights* (UDHR), *International Covenant on Civil and Political Rights* (ICCPR), dan *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights* (ICESCR). Bahan hukum sekunder meliputi literatur ilmiah berupa buku teks hukum, jurnal ilmiah nasional dan internasional, hasil penelitian terdahulu, serta doktrin dan pendapat para ahli yang membahas perlindungan data pribadi, hukum kesehatan, dan hak asasi manusia dalam konteks HIV.

Adapun bahan hukum tersier digunakan sebagai penunjang untuk memperjelas konsep dan terminologi hukum, seperti kamus hukum dan ensiklopedia hukum.

Analisis bahan hukum dilakukan secara kualitatif dengan teknik analisis yuridis-preskriptif, yaitu dengan menafsirkan norma hukum, mengkaji konsistensi dan harmonisasi antarperaturan, serta menilai kecukupan pengaturan hukum dalam melindungi hak privasi pasien HIV. Analisis ini juga menggunakan metode penalaran hukum deduktif untuk menarik kesimpulan dari norma umum ke penerapan khusus dalam konteks perlindungan data HIV.

#### 4. HASIL DAN DISKUSI

##### Konsep dan Teori Hak Privasi dalam Perlindungan Data Kesehatan

###### a) Teori Hak Privasi (*Right to Privacy*) sebagai Hak Asasi Manusia

Hak privasi merupakan salah satu hak fundamental yang diakui dalam instrumen hukum hak asasi manusia internasional sejak adopsi *Universal Declaration of Human Rights* (UDHR) pada tahun 1948. Perlindungan privasi sebagai hak asasi manusia telah dieksplorasi secara mendalam dalam berbagai studi yuridis. Sebagaimana dikemukakan dalam penelitian tentang doxing sebagai kejahatan digital, "*the key human rights concepts of freedom of expression and the right to privacy, grounded in international instruments such as the Universal Declaration of Human Rights (UDHR) and the International Covenant on Civil and Political Rights (ICCPR)*" membentuk landasan teoretis untuk analisis perlindungan data pribadi di Indonesia. Lebih lanjut, studi tentang dampak hukum hak asasi manusia internasional terhadap privasi digital menegaskan bahwa "*international human rights law plays a crucial role in balancing national security interests with the right to digital privacy,*" dengan UDHR dan ICCPR menyediakan kerangka untuk melindungi privasi digital di tengah meningkatnya pengawasan pemerintah (Tobias Finn & Silas Boone Prescott, 2025; Utami, 2025).

Penelitian oleh jurnal legal tentang perlindungan data pribadi sebagai hak asasi manusia mengidentifikasi bahwa "*Indonesia has made substantial progress in establishing a legal foundation for data privacy through the PDP Law, which emphasizes principles of consent, transparency, and accountability,*" meskipun masih terdapat tantangan implementasi dalam penegakan kelembagaan, kesadaran publik, dan koordinasi regulasi. Hak privasi di Indonesia tidak hanya diatur dalam UUD 1945 Pasal 28G ayat (1), tetapi juga diperkuat melalui kewajiban internasional Indonesia sebagai negara pihak pada ICCPR yang meratifikasi Pasal 17 tentang larangan campur tangan sewenang-wenang terhadap privasi. Hal ini sejalan dengan temuan penelitian tentang keamanan siber sebagai hak asasi manusia yang menyatakan bahwa "*cybersecurity has transcended the realm of technical regulation to become a matter of*

*fundamental rights and freedoms,*" di mana privasi digital menjadi prasyarat untuk menikmati hak-hak sipil, politik, dan sosial-ekonomi (Kumar et al., 2025; Palit & Purba, 2025).

Konsep *informational self-determination* menjadi inti dari teori hak privasi modern, yang memberikan individu kendali atas informasi pribadi mereka. Konsep ini sangat relevan karena pasien memiliki hak untuk menentukan siapa yang dapat mengakses informasi medis mereka dan untuk tujuan apa. Penelitian tentang perlindungan data pribadi nasabah bank di Indonesia menjelaskan bahwa "*personal data protection has been recognised globally in the UDHR and ICCPR*" dan "*data and information protection is part of personal data protection, which is part of human rights*". Prinsip *informational self-determination* ini menggarisbawahi bahwa status HIV sebagai data kesehatan sensitif harus sepenuhnya berada di bawah kendali pasien, dengan pengecualian terbatas yang diatur secara ketat oleh hukum untuk kepentingan yang sah dan proporsional (Putriyanti et al., 2025).

#### **b) Teori Perlindungan Data Pribadi (*Data Protection Theory*)**

Perlindungan data pribadi dan hak privasi, meskipun saling terkait, memiliki perbedaan konseptual yang penting. Studi komparatif tentang esensi hak-hak fundamental terhadap privasi dan perlindungan data di Uni Eropa menjelaskan bahwa meskipun kedua hak tersebut saling melengkapi, "*the essence of fundamental rights to privacy and the protection of personal data from Articles 7 and 8 of the Charter of Fundamental Rights of the EU*" memiliki karakteristik dan ruang lingkup yang berbeda. Privasi lebih menekankan pada hak individu untuk tidak diganggu dalam kehidupan pribadi mereka, sementara perlindungan data berfokus pada kontrol dan keamanan pemrosesan data pribadi. Penelitian tentang hak privasi di Pengadilan Kehakiman Uni Eropa (CJEU) mengungkapkan bahwa "*the CJEU has impressively brought to bear the protection of the fundamental rights to privacy and protection of personal data,*" namun terdapat kebutuhan untuk membedakan kedua konsep ini secara lebih jelas dalam yurisprudensi (Brkan, 2019; Pfisterer, 2019).

Kerangka *General Data Protection Regulation* (GDPR) Uni Eropa yang merupakan acuan internasional menyebutkan bahwa data kesehatan diklasifikasikan sebagai "*special category data*" atau data pribadi yang bersifat spesifik yang memerlukan perlindungan tingkat tinggi. Penelitian tentang dampak GDPR terhadap klinik kesehatan di Rumania menegaskan bahwa "*the GDPR considers a 'special category of personal data', which includes data regarding health, since this is sensitive data and is therefore subject to special conditions regarding treatment and access by third parties*". Klasifikasi ini memiliki implikasi yuridis yang signifikan, karena pemrosesan data kesehatan hanya dapat dilakukan dengan dasar hukum yang sangat ketat, termasuk persetujuan eksplisit dari subjek data, kepentingan kesehatan

masyarakat yang substansial, atau kewajiban hukum yang jelas (Lopes & Oliveira, 2018b, 2018a).

Prinsip-prinsip fundamental dalam perlindungan data pribadi mencakup *lawful processing* (pemrosesan yang sah), *consent* (persetujuan), *proportionality* (proporsionalitas), dan *purpose limitation* (pembatasan tujuan). Studi komparatif tentang persetujuan dalam privasi data antara GDPR dan HIPAA (*Health Insurance Portability and Accountability Act*) di Amerika Serikat menjelaskan bahwa "*both regulations aim to protect health data as a special category of personal data, highlighting the importance of obtaining explicit consent or authorization from the data owner before processing or disclosing the information*". Prinsip *purpose limitation* sangat relevan dalam hal data HIV, karena data yang dikumpulkan untuk tujuan pengobatan tidak boleh digunakan untuk tujuan lain tanpa persetujuan pasien. Penelitian tentang perlindungan privasi dan penggunaan sekunder data kesehatan menekankan *bahwa "the risk of reidentification from records should be kept as low as possible and data be shared with the principle of minimum necessary"* (Jurczuk & Suprunowicz, 2024; Xiang & Cai, 2021).

### c) Data Kesehatan sebagai Informasi Privat Tingkat Tinggi

Data kesehatan memiliki karakteristik khusus yang membedakannya dari kategori data pribadi lainnya. Data kesehatan bersifat sangat intim, sensitif secara sosial, dan dapat mengungkapkan informasi tentang kondisi fisik dan mental seseorang yang paling pribadi. Penelitian tentang urgensi regulasi khusus untuk perlindungan data genomik di Indonesia mengidentifikasi bahwa "*genomic data has unique characteristics that distinguish it from other personal data, requiring stricter legal protection*". Begitu pula dengan status HIV, yang memiliki karakteristik ultra-sensitif karena terkait dengan stigma sosial yang mendalam dan potensi diskriminasi yang serius (Puananndini et al., 2025).

Status HIV dikategorikan sebagai data ultra-sensitif bukan hanya karena sifat medisnya, tetapi terutama karena implikasi sosial, psikologis, dan ekonomi yang melekat padanya. Penelitian kualitatif tentang stigma dan diskriminasi terhadap orang dengan HIV di Indonesia mengungkapkan bahwa "*participants experienced stigma and discrimination across settings, including in families and communities by family and community members, and in healthcare settings by healthcare professionals*". Stigma ini diperparah oleh "*the lack of knowledge about HIV, fear of contracting HIV, social and moral perceptions about HIV and PLHIV*" yang berfungsi sebagai pendorong atau fasilitator stigma dan diskriminasi. Studi lain tentang pengalaman penyedia layanan kesehatan terhadap stigma HIV di Yogyakarta dan Belu menegaskan bahwa "*health stigma and discrimination toward PLWHA still occurred within families, communities and healthcare settings,*" yang tercermin dalam "*negative labelling,*

*separation of personal belongings, avoidance, denial of treatment and rejection of PLWHA"* (Fauk, Hawke, et al., 2021; Fauk, Ward, et al., 2021).

Pembocoran status HIV dapat mengakibatkan konsekuensi yang menghancurkan bagi pasien, termasuk pengucilan sosial, kehilangan pekerjaan, penolakan keluarga, dan hambatan akses ke layanan kesehatan. Penelitian *cross-sectional* tentang stigma dan miskonsepsi terhadap ODHA berdasarkan survei demografi dan kesehatan Indonesia 2017 menunjukkan bahwa tingkat miskonsepsi tentang transmisi HIV dan stigma terhadap ODHA masih tinggi di Indonesia. Studi di Gunungkidul menemukan bahwa "*expanding HIV services by decentralizing provision to primary care raises a possible concern of HIV-related stigma and discrimination (SAD) from health care workers (HCWs) as new service points gain experience in HIV care delivery*". Realitas ini menegaskan bahwa perlindungan privasi pasien HIV bukan sekadar isu teknis administratif, tetapi merupakan prasyarat fundamental untuk memastikan akses yang adil dan bermartabat terhadap layanan kesehatan, serta melindungi hak-hak asasi manusia yang paling mendasar (Fauk, Hawke, et al., 2021; Fauk, Ward, et al., 2021; Langi et al., 2022; Suantari, 2021).

## **Hak Privasi Pasien HIV dalam Kerangka Hukum Positif Indonesia**

### **a) Kedudukan Hak Privasi Pasien HIV dalam UU Kesehatan**

Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan telah memberikan pengakuan eksplisit terhadap hak privasi pasien sebagai salah satu hak fundamental dalam sistem pelayanan kesehatan di Indonesia. Pasal 276 huruf i UU Kesehatan menegaskan bahwa setiap pasien berhak memperoleh privasi dan kerahasiaan penyakit serta data medisnya. Pengaturan ini menempatkan pasien sebagai subjek hukum dan pemilik sah atas data medis mereka, bukan sekadar objek dari pelayanan kesehatan. Kedudukan ini sangat krusial pada penderita HIV mengingat sifat penyakit yang sangat sensitif dan stigma yang masih melekat di Masyarakat (Pemerintah Republik Indonesia, 2023).

Penelitian tentang perlindungan hukum pasien terhadap penyalahgunaan media sosial oleh tenaga kesehatan mengidentifikasi bahwa pelanggaran privasi pasien di Indonesia masih terjadi secara sistematis, terutama dengan meningkatnya penggunaan *platform digital*. Lebih lanjut, studi tentang privasi pasien dalam layanan telemedisin menekankan pentingnya perlindungan hukum yang kuat untuk mencegah malpraktik medis dan pelanggaran kerahasiaan dalam era digital. Pelanggaran privasi tidak hanya berdampak pada kerugian individual pasien, tetapi juga dapat menghambat upaya kesehatan masyarakat yang lebih luas, karena ketakutan akan pembocoran status dapat membuat ODHA enggan mencari tes dan pengobatan. (Egun Nofianto, 2024; Haque & Susila, 2024)

Posisi pasien sebagai pemilik data medis diperkuat oleh prinsip otonomi pasien yang menjadi salah satu pilar etika medis kontemporer. UU Kesehatan mengakui bahwa pasien memiliki hak untuk memberikan atau menolak persetujuan atas penggunaan data medis mereka, kecuali dalam keadaan-keadaan tertentu yang diatur secara ketat oleh undang-undang. Penelitian tentang analisis yuridis perlindungan privasi pasien dalam era digital, khususnya dalam konteks aplikasi Satu Sehat, mengungkapkan bahwa meskipun terdapat jaminan konstitusional dan undang-undang, "penggunaan data kesehatan pribadi dalam era *big data*" masih menghadapi tantangan hukum dan kebijakan yang signifikan di Indonesia. Hal ini menunjukkan bahwa meskipun kerangka hukum telah ada, implementasi perlindungan privasi dalam praktik masih memerlukan penguatan substansial (Kartika et al., 2025; Meher et al., 2023).

#### **b) Status HIV sebagai Data Pribadi Sensitif dalam UU Perlindungan Data Pribadi**

Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Perlindungan Data Pribadi (UU PDP) merupakan terobosan legislatif penting dalam perlindungan data di Indonesia. Pasal 4 ayat (2) huruf a UU PDP secara eksplisit menyatakan bahwa data kesehatan termasuk dalam kategori data pribadi yang bersifat spesifik, yang memerlukan tingkat perlindungan lebih tinggi dibandingkan data pribadi umum. Klasifikasi ini sejalan dengan standar internasional, khususnya GDPR, yang juga mengkategorikan data kesehatan sebagai "*special category data*." (Republik Indonesia, 2022).

Penelitian tentang perlindungan data pribadi dan hak privasi di Indonesia menjelaskan bahwa UU PDP menerapkan prinsip-prinsip fundamental perlindungan data, termasuk "principles of consent, transparency, and accountability," namun masih menghadapi tantangan dalam "*institutional enforcement, public awareness, and regulatory coordination*". Klasifikasi status HIV sebagai data pribadi spesifik memiliki implikasi yuridis yang luas. Pertama, pemrosesan data HIV hanya dapat dilakukan dengan persetujuan eksplisit dari subjek data, kecuali terdapat dasar hukum lain yang sah sebagaimana diatur dalam Pasal 15 dan 16 UU PDP. Kedua, pengendali data dan prosesor data yang menangani data HIV harus menerapkan standar keamanan yang lebih ketat, termasuk enkripsi, kontrol akses berbasis peran, dan audit trail yang komprehensif. Ketiga, pelanggaran terhadap kerahasiaan data HIV dapat dikenai sanksi yang lebih berat, sebagaimana diatur dalam Pasal 65 ayat (1) UU PDP yang mengancam pidana penjara paling lama 4 tahun dan/atau denda paling banyak Rp4.000.000.000,00 (Palit & Purba, 2025).

Studi tentang jaminan konstitusional terhadap hak privasi data pribadi warga negara di era digitalisasi pemerintahan menegaskan bahwa perlindungan data pribadi merupakan

"*constitutional guarantees of the right to privacy of personal data*" yang harus ditegakkan negara. Perlindungan penderita HIV ini tidak hanya bersifat administratif, tetapi juga konstitusional, mengingat Pasal 28G ayat (1) UUD 1945 menjamin hak atas perlindungan diri pribadi. Penelitian tentang hak atas privasi dan politik hukum UU PDP menjelaskan bahwa "*data privacy requires not only strong legal frameworks but also a rights-based approach that upholds human dignity, ensures government accountability, and promotes digital justice*". Oleh karena itu, perlindungan status HIV sebagai data pribadi spesifik harus dipahami dalam makna yang lebih luas sebagai bagian dari perlindungan martabat manusia dan pencegahan diskriminasi (Fauzi & Radika Shandy, 2022; Rahmawati & Wardana, 2025).

### **c) Perlindungan Kerahasiaan Status HIV dalam Sistem Rekam Medis**

Rekam medis merupakan instrumen hukum dan administratif yang sangat penting dalam sistem pelayanan kesehatan. Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 24 Tahun 2022 tentang Rekam Medis mengatur secara komprehensif mengenai pengelolaan, penyimpanan, dan perlindungan kerahasiaan rekam medis, baik dalam format elektronik maupun manual. Pasal 29 ayat (1) Permenkes 24/2022 mewajibkan bahwa rekam medis elektronik harus memenuhi prinsip keamanan data dan informasi yang meliputi kerahasiaan, integritas, dan ketersediaan. Ketentuan ini sangat relevan dalam hal data HIV, yang sangat rentan terhadap pelanggaran kerahasiaan (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2022).

Penelitian tentang tantangan keamanan data dalam rekam medis elektronik mengungkapkan bahwa "*electronic health records (EHRs) are potentially vulnerable to security concerns that may affect the confidentiality and privacy of patients' personal information*". Studi sistematis tentang keamanan basis data rekam kesehatan mengidentifikasi berbagai kerentanan inheren, termasuk risiko peretasan, akses tidak sah, dan kebocoran data yang dapat mengakibatkan pelanggaran privasi pasien yang serius. Penelitian tentang kerahasiaan data pasien versus kewajiban membuka akses rekam medis elektronik di Indonesia mengidentifikasi dilema hukum antara transparansi dan kerahasiaan, yang memerlukan keseimbangan yang cermat untuk melindungi hak-hak pasien (Basil et al., 2022; Indra et al., 2024).

Perlindungan kerahasiaan status HIV dalam rekam medis elektronik memerlukan implementasi berbagai *safeguard* teknis dan organisasional. Penelitian tentang keamanan rekam kesehatan elektronik di era transformasi kesehatan digital menekankan pentingnya "*role-based access control, encryption, and comprehensive audit trail mechanisms*" untuk mencegah akses tidak sah dan memastikan akuntabilitas. Studi tentang faktor manusia dalam pelanggaran keamanan siber rekam kesehatan elektronik menggarisbawahi bahwa "*technical*

*safeguards to protect electronic health records must be combined with human behavioral interventions to promote a robust cybersecurity plan*". Hal ini menunjukkan bahwa perlindungan data HIV tidak hanya bergantung pada teknologi, tetapi juga pada pelatihan staf, kesadaran keamanan, dan budaya organisasi yang menghargai privasi pasien (Alhomidan et al., 2025; Indra et al., 2024; Yeo & Banfield, 2022).

Pasal 32 Permenkes 24/2022 menegaskan bahwa isi rekam medis wajib dijaga kerahasiaannya oleh semua pihak yang terlibat dalam pelayanan kesehatan, bahkan setelah pasien meninggal dunia. Ketentuan ini mencerminkan prinsip bahwa hak privasi pasien tidak berakhir dengan kematian, dan keluarga serta keturunan pasien berhak atas perlindungan terhadap informasi kesehatan yang sensitif. Prinsip ini sangat penting dalam data penderita HIV untuk mencegah stigmatisasi posthumous dan melindungi keluarga dari diskriminasi social (Firmansyah & Haryanto, 2021b; Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2022).

### **Kewajiban Negara dalam Melindungi Data Kesehatan Sensitif Pasien HIV**

#### **a) Negara sebagai *Duty Bearer* dalam Perlindungan Hak Privasi**

Negara memiliki posisi sebagai *duty bearer* (pihak yang berkewajiban) dalam kerangka hukum hak asasi manusia internasional untuk menghormati, melindungi, dan memenuhi hak-hak asasi manusia warganya. Konsep kewajiban tripartit (*tripartite obligations*) ini telah menjadi doktrin yang diterima secara luas dalam hukum HAM internasional, khususnya dalam konteks hak ekonomi, sosial, dan budaya sebagaimana diatur dalam *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights* (ICESCR). Penelitian tentang pembagian tripartit kewajiban hak asasi manusia negara terkait hak atas kesehatan menjelaskan bahwa "*these obligations of the states are further divided into categories and the purpose of this division is to ensure maximum state responsibility and accountability,*" dengan tiga kategori utama: kewajiban untuk menghormati (*duty to respect*), melindungi (*duty to protect*), dan memenuhi (*duty to fulfil*), (Hilal & Rehman, 2022).

Kewajiban negara untuk "menghormati" hak privasi berarti negara tidak boleh secara sewenang-wenang melakukan campur tangan terhadap privasi individu, termasuk data kesehatan mereka. Dalam konteks HIV, ini berarti negara dan aparaturnya tidak boleh membocorkan atau menggunakan status HIV seseorang tanpa dasar hukum yang sah dan persetujuan yang layak. Kewajiban untuk "melindungi" mengharuskan negara untuk mengambil langkah-langkah aktif guna melindungi individu dari pelanggaran privasi oleh pihak ketiga, termasuk fasilitas pelayanan kesehatan swasta, tenaga kesehatan, dan aktor non-negara lainnya. Kewajiban untuk "memenuhi" mensyaratkan negara untuk menciptakan kondisi yang memungkinkan realisasi hak privasi, termasuk melalui legislasi yang memadai,

mekanisme penegakan hukum yang efektif, dan pembangunan infrastruktur yang melindungi kerahasiaan data Kesehatan (Firmansyah & Haryanto, 2021b; Priscyllia, 2019).

Penelitian tentang ketidakpastian hak atas kesehatan di Indonesia selama pandemi COVID-19 menekankan bahwa "*the government, as the primary duty bearer, is obliged to respect, protect, and fulfill the human rights of every citizen, as stated in numerous international and national legal instruments, including the constitution of the Republic of Indonesia (UUD 1945)*". Negara Indonesia telah mengadopsi berbagai instrumen hukum untuk memenuhi kewajiban ini, termasuk UU PDP, UU Kesehatan, dan berbagai peraturan pelaksana. Namun, efektivitas perlindungan tidak hanya bergantung pada keberadaan hukum, tetapi juga pada implementasi yang konsisten dan mekanisme akuntabilitas yang kuat (Anggraeni & Ramadhani, 2022).

Negara tidak hanya berperan sebagai regulator yang menetapkan aturan, tetapi juga sebagai pengawas yang memastikan kepatuhan terhadap standar perlindungan data. Penelitian tentang pendekatan berbasis hak asasi manusia terhadap HIV di Kenya mengidentifikasi bahwa "*states have five core obligations related to research and development for child-specific and child-friendly treatment: (1) adopting a public goods approach to science and science policy; (2) including and protecting children in research activities; (3) adopting legal and policy frameworks to support research*". Meskipun konteksnya berbeda, prinsip yang sama berlaku untuk perlindungan data HIV di Indonesia: negara harus mengadopsi kerangka hukum yang kuat, memastikan perlindungan kelompok rentan, dan menyediakan mekanisme pemulihan yang efektif bagi korban pelanggaran privasi (Scanlon et al., 2017).

#### **b) Tanggung Jawab Negara melalui Fasilitas Pelayanan Kesehatan**

Fasilitas pelayanan kesehatan (fasyankes) memiliki posisi unik sebagai perpanjangan tangan negara dalam pemenuhan hak atas kesehatan. Pasal 297 ayat (3) UU Kesehatan menegaskan bahwa fasilitas pelayanan kesehatan wajib menjaga keamanan, integritas, dan kerahasiaan data kesehatan perseorangan. Ketentuan ini merefleksikan prinsip bahwa tanggung jawab negara tidak hanya melekat pada lembaga pemerintah pusat, tetapi juga pada seluruh institusi yang terlibat dalam sistem pelayanan kesehatan, termasuk rumah sakit pemerintah, puskesmas, dan bahkan fasilitas swasta yang menyediakan layanan HIV (Pemerintah Republik Indonesia, 2023).

Penelitian tentang tanggung jawab negara dalam upaya melindungi hak pasien memilih fasilitas pelayanan kesehatan menjelaskan bahwa "*the state's responsibility in regulating the use of AI for the protection of patients' rights*" dan "*the state has yet to fully implement regulations that guarantee fairness and safety in AI-driven health services*". Tanggung jawab

institusional fasyankes mencakup beberapa aspek krusial. Pertama, fasyankes harus menerapkan sistem keamanan data yang robust, termasuk enkripsi data, kontrol akses berbasis peran (*role-based access control*), dan *audit trail* yang komprehensif untuk melacak setiap akses terhadap data HIV. Penelitian tentang keamanan rekam kesehatan elektronik berbasis *blockchain* mengidentifikasi bahwa "*blockchain exhibited superior scalability, reduced error rates*" dan dapat meningkatkan integritas data serta kontrol akses (Fikri, 2024; Zilong & Muwafak Alobaedy, 2025).

Kedua, fasyankes harus melakukan pelatihan berkala kepada seluruh tenaga kesehatan tentang kewajiban kerahasiaan dan konsekuensi hukum dari pelanggaran privasi. Penelitian tentang stigma HIV di kalangan penyedia layanan kesehatan di Indonesia mengungkapkan bahwa "*some healthcare providers reported that they had personally stigmatised and discriminated against PLWHA,*" yang menunjukkan bahwa pelatihan tentang hak-hak pasien dan etika profesional masih sangat diperlukan. Ketiga, fasyankes harus menetapkan protokol yang jelas tentang siapa yang berhendak mengakses data HIV dan dalam kondisi apa, dengan menerapkan prinsip "*need to know basis*" yang ketat (Fauk, Ward, et al., 2021).

Studi tentang tanggung jawab hukum korporat rumah sakit atas kebocoran data rekam medis elektronik menegaskan bahwa rumah sakit sebagai pengendali data memiliki tanggung jawab hukum yang signifikan untuk melindungi data pribadi pasien. Pelanggaran terhadap kewajiban ini dapat mengakibatkan sanksi administratif, perdata, dan bahkan pidana. Namun, penelitian juga mengidentifikasi bahwa masih terdapat kesenjangan (*gap*) antara norma hukum dan praktik lapangan, di mana banyak fasilitas kesehatan, terutama yang memiliki sumber daya terbatas, belum sepenuhnya menerapkan standar keamanan data yang dipersyaratkan (Agustina et al., 2025; Qotrunnada, 2023; Riyadi & Toto Tohir Suriaatmadja, 2023).

### c) Peran Negara dalam Pencegahan Stigmatisasi dan Diskriminasi Pasien HIV

Pembocoran data HIV tidak hanya merupakan pelanggaran privasi, tetapi juga berpotensi memicu stigmatisasi dan diskriminasi yang merupakan pelanggaran hak asasi manusia yang serius. Penelitian tentang stigma dan diskriminasi terhadap ODHA dalam konteks keluarga, komunitas, dan fasilitas kesehatan di Indonesia mengidentifikasi bahwa "*the lack of knowledge about HIV, fear of contracting HIV, social and moral perceptions about HIV and PLHIV were perceived facilitators or drivers of stigma and discrimination towards PLHIV*". Stigma ini tidak hanya terjadi di masyarakat umum, tetapi juga di kalangan tenaga kesehatan profesional, yang seharusnya menjadi garda terdepan dalam melindungi hak-hak pasien (Fauk, Hawke, et al., 2021).

Negara memiliki kewajiban untuk mencegah diskriminasi struktural terhadap ODHA, yang seringkali dipicu atau diperburuk oleh pelanggaran privasi. Penelitian tentang pendekatan berbasis hak asasi manusia terhadap intervensi kesehatan masyarakat yang koersif selama pandemi HIV dan COVID-19 menekankan bahwa "*States have obligations in relation to pandemic responses, both in terms of mandating an effective response and which human rights principles should underscore these responses*". Negara harus memastikan bahwa sistem pelayanan kesehatan tidak hanya melindungi privasi pasien secara teknis, tetapi juga menciptakan lingkungan yang bebas dari stigma dan diskriminasi untuk penderita HIV (Kruger & Karim, 2022).

Perlindungan privasi berfungsi sebagai instrumen pencegahan diskriminasi struktural karena ketika status HIV seseorang dirahasiakan, mereka terlindungi dari perlakuan tidak adil di berbagai sfera kehidupan, termasuk pekerjaan, pendidikan, dan akses terhadap layanan publik. Penelitian sistematis tentang program hak asasi manusia untuk meningkatkan hasil terkait HIV mengidentifikasi bahwa "*stigma and discrimination constitute one of the greatest barriers to dealing effectively with the HIV epidemic, underlying a range of human rights violations and hindering access to prevention, care, treatment and support*". Oleh karena itu, perlindungan privasi pasien HIV bukan hanya isu medis atau administratif, tetapi merupakan komponen integral dari strategi nasional untuk mengurangi stigma HIV dan mencapai target eliminasi AIDS sebagai ancaman kesehatan masyarakat pada tahun 2030 (Stangl et al., 2019).

### **Batasan dan Pengecualian Hak Privasi Pasien HIV**

#### **a) Pembatasan Hak Privasi dalam Perspektif Hukum**

Hak privasi, sebagaimana hak asasi manusia lainnya, bukanlah hak yang bersifat absolut. Hak-hak fundamental dalam teori hukum hak asasi manusia kontemporer dapat dibatasi dalam kondisi tertentu untuk melindungi kepentingan publik yang sah atau hak-hak orang lain. Penelitian tentang prinsip proporsionalitas dalam analisis pembatasan hak asasi manusia menegaskan bahwa "*the principle of proportionality plays an important role in the case law of European Court of Human Rights,*" dan pembatasan hak harus memenuhi kriteria legalitas, kebutuhan (necessity), dan proporsionalitas. (Lee, 2023; Möller, 2021) Pasal 28J ayat (2) UUD 1945 mengatur bahwa pembatasan hak asasi manusia harus ditetapkan dengan undang-undang dengan maksud semata-mata untuk menjamin pengakuan serta penghormatan atas hak dan kebebasan orang lain dan untuk memenuhi tuntutan yang adil sesuai dengan pertimbangan moral, nilai-nilai agama, keamanan, dan ketertiban umum dalam suatu masyarakat demokratis (Firmansyah et al., 2021; Firmansyah & Widjaja, 2022).

Prinsip *limitation of rights* dalam HAM mensyaratkan bahwa setiap pembatasan harus memenuhi tes tiga lapis (*three-part test*): legalitas (*prescribed by law*), legitimasi tujuan (*legitimate aim*), dan proporsionalitas (*proportionality*). Penelitian tentang perlindungan hak atas properti dalam yurisprudensi Pengadilan Kehakiman Uni Eropa menjelaskan bahwa "*the proportionality test is applied in practice – that is, the balancing between general and individual interest, when it comes to the unrestricted enjoyment of fundamental rights*". Hal ini berarti pembukaan status HIV hanya dapat dibenarkan jika: (1) diatur dalam undang-undang yang jelas dan dapat diakses publik; (2) memiliki tujuan yang sah, seperti perlindungan kesehatan masyarakat, pencegahan kejahatan, atau perlindungan hak orang lain; dan (3) pembatasan tersebut proporsional, dalam arti tidak melebihi apa yang diperlukan untuk mencapai tujuan yang sah tersebut (Tubić & Radojčić, 2023).

Penelitian tentang test keseimbangan yang adil (*fair balance test*) dari Pengadilan HAM Eropa menjelaskan bahwa "*the European Court of Human Rights does not adhere to any particular order of assessment but instead focuses its reasoning on a fair balance test,*" yang mirip dengan prong keempat dari tes proporsionalitas yang digunakan oleh Mahkamah Konstitusi Korea. Dalam menerapkan *fair balance test*, pengadilan mempertimbangkan tidak hanya relevansi dengan nilai-nilai fundamental yang dilindungi oleh konvensi hak asasi manusia, tetapi juga berbagai keadaan spesifik dari setiap kasus, yang memungkinkan pengadilan untuk menilai kepentingan konkret dari hak yang dijamin serta nilai konkret dari tindakan yang diambil oleh negara, melampaui nilai abstraknya (Lee, 2023).

#### **b) Pembukaan Data HIV untuk Kepentingan Kesehatan Publik**

Surveilans epidemiologi dan pelaporan wajib merupakan salah satu pengecualian yang diakui secara luas terhadap kerahasiaan data kesehatan. Surveilans epidemiologi diperlukan untuk memantau tren penyebaran penyakit, mengidentifikasi kelompok berisiko tinggi, dan mengevaluasi efektivitas program pencegahan dan pengobatan. Pasal 15 huruf f UU PDP memungkinkan pemrosesan data pribadi tanpa persetujuan subjek data untuk "pemenuhan kewajiban berdasarkan ketentuan peraturan perundang-undangan," yang mencakup pelaporan wajib penyakit menular seperti HIV kepada otoritas kesehatan Masyarakat (Firmansyah & Haryanto, 2021c, 2021d; Firmansyah & Utomo, 2022; Republik Indonesia, 2022; S et al., 2022).

Namun, pembukaan data HIV untuk kepentingan kesehatan publik harus dilakukan dengan batasan yang ketat untuk memastikan bahwa privasi pasien tetap terlindungi semaksimal mungkin. Penelitian tentang keseimbangan kepentingan kesehatan masyarakat dan hak privasi dalam konteks pengungkapan status HIV di Tiongkok mengidentifikasi bahwa

"balancing public health and privacy rights" merupakan tantangan kompleks yang memerlukan "a mixed-methods study on disclosure obligations of people living with HIV to their partners". Studi ini mengungkapkan bahwa meskipun pengungkapan kepada pasangan dapat mencegah penularan, ketakutan akan stigma dan konsekuensi sosial negatif seringkali membuat ODHA enggan untuk mengungkapkan status mereka (Xie & Duan, 2024).

Batasan pembukaan data HIV untuk kesehatan publik mencakup beberapa prinsip penting. Pertama, data yang dilaporkan harus dianonimkan atau dipseudonymkan sejauh mungkin untuk mencegah identifikasi individu. Penelitian tentang *re-identifiability* data genomik dan GDPR menjelaskan bahwa "*pseudonymization is a key safeguard*" dalam pemrosesan data sensitif untuk tujuan penelitian dan kesehatan masyarakat. Kedua, akses terhadap data HIV harus dibatasi hanya kepada personel yang memiliki kebutuhan legitim (*need-to-know basis*) dan tunduk pada kewajiban kerahasiaan yang ketat. Ketiga, data yang dikumpulkan untuk surveilans tidak boleh digunakan untuk tujuan lain yang dapat merugikan ODHA, seperti diskriminasi dalam asuransi atau pekerjaan (Shabani & Marelli, 2019).

Studi tentang dasar hukum untuk mengungkapkan informasi pasien yang bersifat rahasia untuk kesehatan masyarakat membedakan antara "*health protection*" (perlindungan kesehatan) dan "*health improvement*" (peningkatan kesehatan), dengan menegaskan bahwa pembukaan data untuk *health protection* (seperti pencegahan wabah) memiliki justifikasi hukum yang lebih kuat dibandingkan dengan pembukaan untuk *health improvement* yang lebih umum. Pelaporan untuk tujuan surveilans dan pencegahan wabah dapat dibenarkan sebagai *health protection*, namun harus tetap mematuhi prinsip proporsionalitas dan kerahasiaan (Taylor, 2015).

### c) **Pembukaan Data HIV untuk Penegakan Hukum dan Keadaan Darurat**

UU PDP Pasal 15 huruf b memungkinkan pemrosesan data pribadi tanpa persetujuan subjek data untuk "kepentingan penegakan hukum." Pada hal HIV berarti data pasien dapat dibuka jika terdapat perintah pengadilan atau permintaan resmi dari aparat penegak hukum dalam rangka penyidikan tindak pidana. Namun, pengecualian ini harus diterapkan secara sangat hati-hati untuk mencegah penyalahgunaan kewenangan yang dapat merugikan hak-hak pasien (Firmansyah & Haryanto, 2021a, 2021c; Republik Indonesia, 2022; S et al., 2022).

Penelitian tentang hak privasi di bawah pengawasan asing NSA dan GCHQ dan kompatibilitasnya dengan Pasal 17 ICCPR dan Pasal 8 ECHR mengidentifikasi bahwa "*in the clutter of pressing issues, most of the recent scholarly attention focused on the assessment and reform proposals of the existing, but as it turns out inadequate with respect to actual rights protection, domestic legal frameworks*". Studi ini menekankan pentingnya keseimbangan antara kepentingan keamanan nasional dan perlindungan hak privasi, dengan menggarisbawahi

bahwa pengawasan massal dan akses tak terbatas terhadap data pribadi dapat melanggar standar hak asasi manusia internasional (Georgieva, 2015).

Pasal 16 UU PDP mengatur bahwa data pribadi dapat diproses tanpa persetujuan dalam "keadaan darurat untuk melindungi kepentingan vital subjek data." (Republik Indonesia, 2022) Hal ini berarti status HIV pasien dapat dibuka kepada tim medis apabila pasien tidak sadar atau dalam kondisi gawat darurat yang memerlukan intervensi medis segera. Penelitian tentang mencapai keseimbangan antara kewajiban etis dan hukum terkait kerahasiaan dan privasi pasien menjelaskan bahwa "*in emergency situations, healthcare providers may need to disclose confidential information to protect the patient's vital interests or the interests of others*". Namun, pembukaan dalam keadaan darurat harus dibatasi pada informasi yang benar-benar diperlukan untuk tujuan pengobatan dan tidak boleh digunakan untuk tujuan lain (Olorunfemi et al., 2024).

Risiko penyalahgunaan kewenangan dalam pembukaan data HIV untuk penegakan hukum sangat nyata. Status HIV telah digunakan untuk mengkriminalisasi transmisi HIV atau bahkan kegiatan seksual yang tidak mengakibatkan transmisi. Penelitian tentang konsensus ahli tentang ilmu HIV dalam konteks hukum pidana menegaskan bahwa "*criminalization of HIV non-disclosure*" seringkali tidak didasarkan pada bukti ilmiah yang kuat dan dapat melanggar hak asasi manusia ODHA. Oleh karena itu, pembukaan data HIV untuk penegakan hukum harus dibatasi pada kasus-kasus di mana terdapat bukti kuat tentang tindak pidana serius dan pembukaan tersebut benar-benar diperlukan untuk penyidikan, dengan memastikan bahwa informasi tersebut tidak disalahgunakan untuk mendiskriminasi atau menstigmatisasi ODHA (Barré-Sinoussi et al., 2018).

## **Tantangan Implementasi Perlindungan Data Pasien HIV**

### **a) Tantangan Implementasi di Fasilitas Pelayanan Kesehatan**

Meskipun kerangka hukum perlindungan data kesehatan di Indonesia telah cukup komprehensif, implementasi di tingkat fasilitas pelayanan kesehatan masih menghadapi berbagai tantangan yang signifikan. Salah satu tantangan utama adalah lemahnya sistem keamanan data, terutama di fasilitas kesehatan yang memiliki keterbatasan sumber daya teknis dan finansial. Penelitian tentang keamanan dan privasi rekam medis elektronik mengidentifikasi bahwa "*many of these works did not provide a way to manage cryptographic keys effectively especially in EHR applications*" dan "*users with right access should also be monitored without affecting the clinician workflow*". Hal ini menunjukkan bahwa meskipun teknologi enkripsi tersedia, implementasi yang efektif memerlukan manajemen kunci

kriptografi yang canggih dan mekanisme pemantauan yang tidak mengganggu alur kerja klinis (Omotosho & Emuoyibofarhe, 2015).

Kurangnya pemahaman tenaga kesehatan tentang kewajiban kerahasiaan dan konsekuensi hukum dari pelanggaran privasi merupakan tantangan serius lainnya. Penelitian tentang stigma dan diskriminasi HIV di kalangan pekerja kesehatan di Indonesia mengungkapkan bahwa "*some healthcare providers reported that they had personally stigmatised and discriminated against PLWHA,*" dan "*a lack of knowledge about HIV, fear of contracting HIV, personal values, religious thoughts and sociocultural values and norms, were reported as drivers or facilitators behind this HIV-related stigma and discrimination*". Studi di Gunungkidul menemukan bahwa "*expanding HIV services by decentralizing provision to primary care raises a possible concern of HIV-related stigma and discrimination (SAD) from health care workers (HCWs) as new service points gain experience in HIV care delivery during early implementation*" (Fauk, Ward, et al., 2021; Langi et al., 2022).

Penelitian tentang faktor manusia dalam pelanggaran keamanan siber rekam kesehatan elektronik menegaskan bahwa "*the healthcare sector continues to be the industry suffering one of the highest costs of a data security breach*" dan "*healthcare lags behind other industries in cybersecurity preparedness despite advances in cybersecurity technologies*". Studi ini mengidentifikasi bahwa "*technical safeguards to protect electronic health records must be combined with human behavioral interventions to promote a robust cybersecurity plan,*" yang menunjukkan bahwa pelatihan dan kesadaran keamanan di kalangan staf medis sama pentingnya dengan infrastruktur teknis. Tantangan ini diperparah oleh tingginya *turnover* staf di fasilitas kesehatan, yang memerlukan program pelatihan berkelanjutan yang terstruktur dan terstandarisasi (Yeo & Banfield, 2022).

#### **b) Risiko Kebocoran Data dalam Sistem Rekam Medis Elektronik**

Digitalisasi sistem kesehatan, meskipun memberikan banyak manfaat dalam hal efisiensi dan akurabilitas pelayanan, juga membuka pintu bagi ancaman keamanan siber yang serius. Penelitian tentang keamanan siber dalam pelayanan kesehatan sebagai ancaman baru terhadap keselamatan pasien mengidentifikasi bahwa "*the rapid integration of technology into healthcare systems has brought significant improvements in patient care and operational efficiency, but it has also introduced new cybersecurity challenges*". Studi ini menyoroti insiden siber yang terkenal, seperti pelanggaran data *Anthem Blue Cross* dan serangan *ransomware WannaCry*, yang menunjukkan konsekuensi nyata dari kerentanan keamanan dalam sistem kesehatan (Aldosari, 2025).

Minimnya audit trail dan kontrol akses merupakan kerentanan kritis dalam banyak sistem rekam medis elektronik di Indonesia. Penelitian tentang perlindungan rekam kesehatan elektronik berbasis blockchain mengidentifikasi bahwa "*there are fourteen major challenges that need to be addressed to reduce friction and risk for health organizations,*" termasuk "*privacy, security, confidentiality, interoperability, access control*". Audit trail yang komprehensif sangat penting untuk melacak siapa yang mengakses data HIV, kapan, dan untuk tujuan apa, sehingga memungkinkan deteksi dini terhadap akses tidak sah atau penyalahgunaan data. Namun, banyak fasilitas kesehatan di Indonesia belum menerapkan sistem *audit trail* yang memadai, yang membuat pelanggaran privasi sulit dideteksi dan diatasi (Pilares et al., 2022).

Studi tentang data kesehatan elektronik dan kerentanan terhadap pelanggaran keamanan menekankan bahwa "*electronic health records (EHR) have improved integration of patient data and increased their accessibility for both patients and healthcare providers,*" namun "*a drawback is the danger of a data breach and thus of patient confidentiality*". Penelitian ini mengidentifikasi berbagai tantangan dan kekhawatiran terkait keamanan data serta menyarankan solusi potensial, termasuk enkripsi *end-to-end*, autentikasi multi-faktor, dan sistem manajemen identitas yang kuat. Pada data HIV, yang merupakan data ultra-sensitif, implementasi *safeguard* teknis yang robust bukan hanya rekomendasi terbaik praktik (*best practice*), tetapi merupakan kewajiban hukum yang harus dipenuhi oleh setiap fasilitas pelayanan Kesehatan (Altuwal et al., 2025).

### c) Ketidaksinkronan antara Perlindungan Data dan Praktik Lapangan

Terdapat kesenjangan (*gap*) yang signifikan antara norma hukum yang mengatur perlindungan data kesehatan dan praktik implementasi di lapangan. Penelitian tentang kebocoran data pribadi pasien akibat cyber crime mengidentifikasi bahwa meskipun terdapat jaminan konstitusional dan undang-undang untuk melindungi data pribadi, pelanggaran masih terjadi secara sistematis karena lemahnya enforcement dan kurangnya kesadaran publik. Studi tentang perlindungan hukum atas kebocoran data pribadi konsumen PT PLN mengungkapkan bahwa "regulasi yang ada belum memberikan sanksi yang tegas dan efektif terhadap pelanggaran," sehingga efek jera (*deterrent effect*) masih rendah (Riyadi & Toto Tohir Suriaatmadja, 2023).

Ketimpangan pengawasan dan sanksi merupakan tantangan struktural yang menghambat efektivitas perlindungan data HIV. UU PDP mengamanatkan pembentukan Lembaga Pelindungan Data Pribadi sebagai otoritas pengawas independen, namun hingga saat ini lembaga tersebut belum sepenuhnya operasional dengan kapasitas yang memadai. Penelitian

tentang urgensi pembentukan lembaga pengawas perlindungan data pribadi di Indonesia menegaskan pentingnya "*expanding its powers and toughening responsibility for violations*" untuk memastikan kepatuhan terhadap standar perlindungan data. Tanpa pengawasan yang efektif dan sanksi yang proporsional, kerangka hukum perlindungan data menjadi "macan kertas" yang tidak mampu memberikan perlindungan nyata kepada pasien HIV (Gunawan & Cesarianti, 2020).

Penelitian tentang perlindungan hukum terhadap hak rahasia kedokteran pasien dalam pelayanan medis di era pandemi COVID-19 mengidentifikasi bahwa terdapat ketegangan antara transparansi yang diperlukan untuk kesehatan masyarakat dan kerahasiaan yang harus dilindungi untuk hak-hak individu. Ketegangan serupa juga terjadi dalam konteks HIV, di mana kebutuhan untuk surveilans dan pencegahan harus diseimbangkan dengan perlindungan privasi pasien. *Gap* antara norma dan praktik ini diperparah oleh kurangnya mekanisme *complaint* dan *redress* yang *accessible* bagi pasien yang mengalami pelanggaran privasi. Banyak ODHA tidak mengetahui hak-hak mereka atau tidak memiliki akses ke mekanisme pengaduan yang efektif ketika privasi mereka dilanggar, yang mengakibatkan underreporting dan impunitas bagi pelanggar (Ratnawati, 2022).

## **Penguatan Perlindungan Hak Privasi Pasien HIV ke Depan**

### **a) Penguatan Regulasi dan Harmonisasi Peraturan**

Salah satu langkah kunci untuk memperkuat perlindungan hak privasi pasien HIV adalah sinkronisasi dan harmonisasi antara UU PDP, UU Kesehatan, dan berbagai regulasi teknis yang terkait dengan pengelolaan data kesehatan. Saat ini, terdapat tumpang tindih dan inkonsistensi antara berbagai peraturan yang mengatur perlindungan data kesehatan, yang dapat menciptakan kebingungan di kalangan praktisi dan mengurangi efektivitas perlindungan. Penelitian tentang perlindungan kerahasiaan data pasien versus kewajiban membuka akses rekam medis elektronik mengidentifikasi dilema hukum yang memerlukan harmonisasi lebih lanjut untuk menciptakan kerangka hukum yang koheren (Indra et al., 2024).

Penegasan eksplisit tentang status HIV sebagai data ultra-sensitif yang memerlukan tingkat perlindungan tertinggi perlu diartikulasikan dalam regulasi pelaksana UU PDP dan UU Kesehatan. Penelitian tentang urgensi regulasi khusus untuk perlindungan data genomik di Indonesia menyarankan bahwa "*Indonesia lacks explicit provisions recognizing genomic data as a special category requiring higher protection standards*" dan merekomendasikan "*establishing specific regulations covering data ownership protection, strengthening consent mechanisms, and enhancing oversight of genomic data security and transfers*". Logika yang sama berlaku untuk data HIV: regulasi khusus yang mengidentifikasi HIV sebagai data ultra-

sensitif dan menetapkan standar perlindungan yang lebih ketat akan memberikan kepastian hukum yang lebih besar dan meningkatkan perlindungan praktis bagi ODHA (Puanandini et al., 2025).

Harmonisasi regulasi juga harus mencakup kejelasan tentang kewenangan dan tanggung jawab berbagai institusi yang terlibat dalam pengelolaan data HIV, termasuk Kementerian Kesehatan, Lembaga Pelindungan Data Pribadi, fasilitas pelayanan kesehatan, dan lembaga penelitian. Penelitian tentang perlindungan data pribadi sebagai hak privasi menekankan pentingnya "kerangka hukum yang komprehensif dan mekanisme penegakan yang efektif" untuk memastikan bahwa hak privasi tidak hanya diakui secara formal tetapi juga dilindungi secara substantif. Sinkronisasi vertikal (antara peraturan pusat dan daerah) dan horizontal (antara sektor-sektor yang berbeda) akan mengurangi fragmentasi hukum dan meningkatkan koordinasi dalam perlindungan data HIV (Kusnadi, 2021).

#### **b) Penguatan Peran Negara dalam Pengawasan dan Penegakan Hukum**

Mekanisme sanksi yang efektif merupakan komponen krusial dalam sistem perlindungan data yang berfungsi. UU PDP telah mengatur sanksi administratif, perdata, dan pidana untuk pelanggaran perlindungan data pribadi, namun efektivitas sanksi ini bergantung pada enforcement yang konsisten dan proporsional. Penelitian tentang perlindungan hukum terhadap kebocoran data pribadi menekankan perlunya "*toughening responsibility for violations*" dan "*expanding the powers*" dari otoritas pengawas untuk memastikan kepatuhan. Sanksi harus cukup berat untuk menciptakan efek jera, namun juga harus diterapkan secara adil dan konsisten untuk menghindari *arbitrary enforcement* (Gunawan & Cesarianti, 2020; Novikov, 2025).

Perlindungan hukum bagi korban kebocoran data HIV harus mencakup mekanisme pemulihan yang komprehensif, termasuk kompensasi finansial, rehabilitasi reputasi, dan dukungan psikososial. Penelitian tentang perlindungan hukum hak-hak data pribadi korban kecelakaan menekankan pentingnya "*ensuring that victims have access to effective remedies and that perpetrators are held accountable*". Kebocoran data HIV dapat mengakibatkan kerugian yang sangat serius, termasuk kehilangan pekerjaan, penolakan keluarga, dan trauma psikologis yang mendalam. Oleh karena itu, mekanisme pemulihan harus dirancang dengan mempertimbangkan kekhususan dan kompleksitas dampak dari pelanggaran privasi terkait HIV (Wijaya, 2023).

Penguatan kapasitas Lembaga Pelindungan Data Pribadi sebagai otoritas pengawas independen sangat penting untuk memastikan *enforcement* yang efektif. Lembaga ini harus dilengkapi dengan sumber daya yang memadai, personel yang kompeten, dan kewenangan

yang jelas untuk melakukan investigasi, menjatuhkan sanksi, dan memberikan rekomendasi kebijakan. Penelitian tentang urgensi lembaga pengawas independen terhadap perlindungan data pribadi Indonesia menjelaskan bahwa lembaga ini harus memiliki "*independence, adequate resources, and clear enforcement powers*" untuk menjalankan mandatnya secara efektif. Lembaga ini juga harus bekerja sama secara erat dengan Komisi Penanggulangan AIDS dan organisasi masyarakat sipil yang mewakili kepentingan ODHA untuk memastikan bahwa kebijakan perlindungan data responsif terhadap kebutuhan dan kerentanan khusus populasi ini (Neta et al., 2022).

### c) Model Perlindungan Data HIV Berbasis Hak Asasi Manusia

Pendekatan berbasis hak (*rights-based approach*) terhadap perlindungan data HIV menempatkan martabat manusia dan hak asasi manusia ODHA di pusat kebijakan dan praktik perlindungan data. Penelitian tentang pendekatan berbasis hak asasi manusia terhadap HIV di Kenya mengidentifikasi bahwa "*Kenya aspires to support human rights in adherence to a human rights-based approach (HRBA) to HIV*" dan menekankan pentingnya "*better engage KAP through community-based organizations and undergo improved, consistent training to sustain practices and policies that promote their rights realization*". Adopsi HRBA di Indonesia terhadap perlindungan data HIV akan mengharuskan pergeseran dari paradigma yang semata-mata teknis dan administratif ke paradigma yang menempatkan hak-hak, martabat, dan otonomi ODHA sebagai prioritas utama (Sircar et al., 2019; Sircar & Maleche, 2020).

Penelitian sistematis tentang program hak asasi manusia untuk meningkatkan hasil terkait HIV menegaskan bahwa "*promising interventions should be implemented on a larger scale and rigorously evaluated*" dan "*funding for methodologically sound evaluations of human rights interventions should match the demand for human rights-based and structural approaches to protect those most vulnerable from HIV infection*". Studi ini mengidentifikasi bahwa intervensi berbasis hak asasi manusia tidak hanya penting untuk melindungi ODHA dari pelanggaran, tetapi juga secara langsung berkontribusi pada hasil kesehatan yang lebih baik, karena lingkungan yang menghormati hak-hak mendorong ODHA untuk mencari tes, pengobatan, dan dukungan tanpa rasa takut akan diskriminasi atau stigmatisasi (Stangl et al., 2019).

Perlindungan privasi sebagai bagian dari kesehatan publik berkelanjutan mengakui bahwa privasi bukan hanya hak individual, tetapi juga merupakan fondasi untuk sistem kesehatan masyarakat yang efektif. Penelitian tentang tidak ada jalan untuk mengakhiri AIDS pada tahun 2030 tanpa meningkatkan hak asasi manusia menegaskan bahwa "*in any location*

*or population where human rights are violated, HIV risks increase*" dan *"where human rights are fulfilled, the context to effectively deliver HIV prevention, testing and treatment programmes can be leveraged to decrease HIV incidence and improve the health and wellbeing of people living with HIV"*. Artikel ini menekankan bahwa stigma dan diskriminasi merupakan salah satu penghalang terbesar untuk menangani epidemi HIV secara efektif, dan perlindungan hak asasi manusia, termasuk hak privasi, bukan hanya prioritas moral tetapi juga kebutuhan kesehatan masyarakat yang mendesak (Baral et al., 2023).

Model perlindungan data HIV berbasis hak asasi manusia harus mencakup beberapa elemen kunci. Pertama, partisipasi bermakna dari ODHA dan organisasi yang mewakili mereka dalam desain, implementasi, dan evaluasi kebijakan perlindungan data. Kedua, transparansi dan akuntabilitas dalam pemrosesan data HIV, dengan mekanisme yang memungkinkan ODHA untuk mengetahui bagaimana data mereka digunakan dan oleh siapa. Ketiga, pemberdayaan ODHA melalui pendidikan tentang hak-hak mereka dan penyediaan akses ke mekanisme pengaduan dan pemulihan yang efektif. Keempat, pendekatan holistik yang mengakui bahwa perlindungan privasi tidak dapat dipisahkan dari upaya yang lebih luas untuk mengurangi stigma HIV, memerangi diskriminasi, dan memastikan akses universal terhadap pencegahan, pengobatan, dan perawatan HIV. Pengadopsian pendekatan berbasis hak asasi manusia, Indonesia dapat membangun sistem perlindungan data HIV yang tidak hanya patuh secara hukum, tetapi juga adil, efektif, dan berkelanjutan.

## 5. KESIMPULAN

Hak privasi pasien HIV merupakan bagian yang tidak terpisahkan dari perlindungan hak asasi manusia, khususnya hak atas martabat, otonomi pribadi, dan hak atas kesehatan. Status HIV secara yuridis dan konseptual dapat dikategorikan sebagai data kesehatan yang bersifat ultra-sensitif karena implikasi medis, sosial, dan psikologis yang melekat padanya, termasuk risiko stigma dan diskriminasi. Perlindungan hak privasi pasien HIV dalam kerangka hukum positif Indonesia, telah memperoleh dasar normatif yang kuat melalui Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan dan Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 tentang Perlindungan Data Pribadi, yang menempatkan pasien sebagai subjek hukum dan pemilik sah atas data medisnya. Namun demikian, keberadaan regulasi yang komprehensif belum sepenuhnya diiringi dengan implementasi yang efektif, khususnya dalam pengelolaan rekam medis elektronik, pengendalian akses data, serta pemahaman tenaga kesehatan terhadap kewajiban hukum dan etik dalam menjaga kerahasiaan status HIV.

Negara, sebagai *duty bearer*, memiliki kewajiban untuk menghormati, melindungi, dan memenuhi hak privasi pasien HIV, tidak hanya melalui pembentukan regulasi, tetapi juga melalui pengawasan, penegakan hukum, dan pencegahan diskriminasi struktural. Pembatasan terhadap hak privasi pasien HIV hanya dapat dibenarkan dalam kondisi tertentu yang diatur secara ketat oleh hukum, seperti kepentingan kesehatan publik, penegakan hukum, dan keadaan darurat medis, dengan tetap berlandaskan pada prinsip legalitas, kebutuhan, dan proporsionalitas. Oleh karena itu, penguatan perlindungan hak privasi pasien HIV ke depan memerlukan harmonisasi regulasi, peningkatan kapasitas dan akuntabilitas fasilitas pelayanan kesehatan, serta pengembangan model perlindungan data HIV berbasis hak asasi manusia. Pendekatan ini penting untuk memastikan bahwa perlindungan privasi tidak diposisikan sebagai penghambat kesehatan publik, melainkan sebagai prasyarat fundamental bagi terciptanya sistem kesehatan yang adil, efektif, dan berkelanjutan dalam upaya pengendalian HIV/AIDS di Indonesia.

## REFERENSI

- Agustina, Y., Ravena, D., & Rahim, A. H. (2025). Hospital Corporate Criminal Liability for Electronic Medical Record Data Leak Linked to Patient Legal Protection. *Journal of Social Research*, 4(9), 2728–2738. <https://doi.org/10.55324/josr.v4i9.2801>
- Aldosari, B. (2025). Cybersecurity in Healthcare: New Threat to Patient Safety. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.83614>
- Alhomidan, Z. S., Albaqami, N. M., Alshehri, A. A., Aldubaib, A. A., Alsuwailem, A. B., & Ghadam, K. F. Al. (2025). Confidentiality in the era of electronic health records: ethical challenges and solutions. *International Journal Of Community Medicine And Public Health*, 12(4), 1904–1910. <https://doi.org/10.18203/2394-6040.ijcmph20250945>
- Altuwail, H. H., Alkhatir, M. N., Alshabaan, A. A., Almeer, A. A., Almulla, F. A., Al Ibrahim, M. A., & Menezes, R. G. (2025). Electronic health data and vulnerability to security breaches: An overview. *Medico-Legal Journal*. <https://doi.org/10.1177/00258172251379833>
- Anggraeni, S., & Ramadhani, E. R. (2022). Uncertainty of the Right to Health in Indonesia during Covid-19 Pandemic. *Journal of Southeast Asian Human Rights*, 6(1), 55. <https://doi.org/10.19184/jseahr.v6i1.30743>
- Banda, J. H. (2025). The consequential impact of confidentiality violations on hiv care-seeking behavior: analyzing psychological, social, and public health implications. *Psychology, Health, and Behavioral Sciences*, 2(1). <https://doi.org/10.61784/phbs3005>
- Baral, S., Millett, G., Syarif, O., Turpin, N., & Schwartz, S. (2023). There is no path to ending AIDS by 2030 without improving human rights. *Journal of the International AIDS Society*, 26(12). <https://doi.org/10.1002/jia2.26197>

- Barré-Sinoussi, F., Abdool Karim, S. S., Albert, J., Bekker, L., Beyrer, C., Cahn, P., Calmy, A., Grinsztejn, B., Grulich, A., Kamarulzaman, A., Kumarasamy, N., Loutfy, M. R., El Filali, K. M., Mboup, S., Montaner, J. S., Munderi, P., Pokrovsky, V., Vandamme, A., Young, B., & Godfrey-Faussett, P. (2018). Expert consensus statement on the science of HIV in the context of criminal law. *Journal of the International AIDS Society*, 21(7). <https://doi.org/10.1002/jia2.25161>
- Basil, N. N., Ambe, S., Ekhaton, C., & Fonkem, E. (2022). Health Records Database and Inherent Security Concerns: A Review of the Literature. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.30168>
- Brkan, M. (2019). The Essence of the Fundamental Rights to Privacy and Data Protection: Finding the Way Through the Maze of the CJEU's Constitutional Reasoning. *German Law Journal*, 20(6), 864–883. <https://doi.org/10.1017/glj.2019.66>
- Egun Nofianto. (2024). The Legal Protection of Patients as a Victim of Medical Malpractice by Physicians on Telemedicine Services. *International Journal of Law and Society*, 1(3), 58–71. <https://doi.org/10.62951/ijls.v1i3.57>
- Fauk, N. K., Hawke, K., Mwanri, L., & Ward, P. R. (2021). Stigma and Discrimination towards People Living with HIV in the Context of Families, Communities, and Healthcare Settings: A Qualitative Study in Indonesia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(10), 5424. <https://doi.org/10.3390/ijerph18105424>
- Fauk, N. K., Ward, P. R., Hawke, K., & Mwanri, L. (2021). HIV Stigma and Discrimination: Perspectives and Personal Experiences of Healthcare Providers in Yogyakarta and Belu, Indonesia. *Frontiers in Medicine*, 8. <https://doi.org/10.3389/fmed.2021.625787>
- Fauzi, E., & Radika Shandy, N. A. (2022). Hak Atas Privasi dan Politik Hukum Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 Tentang Pelindungan Data Pribadi. *Jurnal Lex Renaissance*, 7(3), 445–461. <https://doi.org/10.20885/JLR.vol7.iss3.art1>
- Fikri, A. (2024). STATE LIABILITY IN EFFORTS TO PROTECT PATIENTS' RIGHTS TO CHOOSE HEALTH CARE FACILITIES IN THE FORM OF VACCINES AS A FORM OF HUMAN RIGHTS ENFORCEMENT. *International Journal of Social Service and Research*, 4(11). <https://doi.org/10.46799/ijssr.v4i11.1107>
- Firmansyah, Y., & Haryanto, I. (2021a). Contamination In Covid-19 Sample – The Iceberg Phenomenon and Pandora Box (Law and Sociology Perspective). *Jurnal Indonesia Sosial Teknologi*, 2(07), 1248–1259. <https://doi.org/10.36418/jist.v2i7.199>
- Firmansyah, Y., & Haryanto, I. (2021b). Dua Sisi Gelap Covid-19: Dilematis Antara Keterbukaan Data Identitas Penderita Covid-19 Dan Transparansi Data Publik Dalam Rangka Menekan Stigmatisasi. *Metta: Jurnal Ilmu Multidisiplin*, 1(2), 73–85. <https://doi.org/10.37329/metta.v1i2.1349>
- Firmansyah, Y., & Haryanto, I. (2021c). Psycho-Socio-Juridic Review Of Lockdown And Work From Home Policies On Psychological Symptoms In Productive Groups And Strategic Solutions Of National Economy. *Ganaya: Jurnal Ilmu Sosial Dan Humaniora*, 4(2), 531–551. <https://doi.org/10.37329/ganaya.v4i2.1347>
- Firmansyah, Y., & Haryanto, I. (2021d). Vaccines Are Not Evenly Distributed? Threats To

- Human Rights And Herd Immunity. *Ganaya : Jurnal Ilmu Sosial Dan Humaniora*, 4(2), 385–399. <https://doi.org/10.37329/ganaya.v4i2.1348>
- Firmansyah, Y., S, M. A., Wijaya, H., & Sylvana, Y. (2021). Elaboration, Collaboration, And Contribution Of Traditional Law In Indonesian National Legal System. *International Journal of Social Science and Religion (IJSSR)*, 1–21. <https://doi.org/10.53639/ijssr.v2i1.37>
- Firmansyah, Y., & Utomo, S. L. (2022). Ethics and Law in Clinical Practice: Principals of How to Understand an Ethical Dilemma. *Interdisciplinary Social Studies*, 1(4), 465–477. <https://doi.org/10.55324/iss.v1i4.101>
- Firmansyah, Y., & Widjaja, G. (2022). Masalah-Masalah Dalam Kesehatan Jiwa. *Journal Cross-Border*, 5(1), 474–502. <http://journal.iaisambas.ac.id/index.php/Cross-Border/article/view/1100>
- Georgieva, I. (2015). The Right to Privacy under Fire – Foreign Surveillance under the NSA and the GCHQ and Its Compatibility with Art. 17 ICCPR and Art. 8 ECHR. *Utrecht Journal of International and European Law*, 31(80), 104–130. <https://doi.org/10.5334/ujiel.cr>
- Gunawan, W., & Cesarianti, F. M. (2020). URGENSI PEMBENTUKAN LEMBAGA PENGAWAS PELINDUNGAN DATA PRIBADI DI INDONESIA BERDASARKAN PASAL 58 JUNCTO PASAL 59 DAN PASAL 60 UNDANG – UNDANG NOMOR 27 TAHUN 2022 TENTANG PELINDUNGAN DATA PRIBADI. *Jurnal Riset Ilmiah*, 1(01), 15–18. <https://manggalajournal.org/index.php/SINERGI/article/view/102/120>
- Habibah Zulaiha, Emilatantri Ningsih, & Mansia Khafifah. (2025). PARADIGMA ETIS-REGULATIF DALAM KEBIJAKAN HIV/AIDS STUDI ANALISIS TERHADAP PERMENKES NO. 23 TAHUN 2022. *I'tiqadiyah: Jurnal Hukum Dan Ilmu-Ilmu Kesyariahan*, 2(3), 142–154. <https://doi.org/10.63424/itiqadiyah.v2i3.388>
- Hammonds, R., & Ooms, G. (2014). The emergence of a global right to health norm – the unresolved case of universal access to quality emergency obstetric care. *BMC International Health and Human Rights*, 14(1), 4. <https://doi.org/10.1186/1472-698X-14-4>
- Haque, A. Y. I., & Susila, M. E. (2024). Legal Protection for Patient Privacy against the Misuse of Social Media by the Healthcare Workers. *Negara Hukum: Membangun Hukum Untuk Keadilan Dan Kesejahteraan*, 14(2), 255–269. <https://doi.org/10.22212/jnh.v14i2.3622>
- Hilal, H., & Rehman, Q.-U.-A. (2022). TRIPARTITE DIVISION OF THE HUMAN RIGHTS OBLIGATIONS OF THE STATE IN RELATION TO THE RIGHT TO HEALTH. *Pakistan Journal of Social Research*, 04(01), 315–319. <https://doi.org/10.52567/pjsr.v4i1.654>
- Indra, I., Dewi, T. N., & Wibowo, D. B. (2024). Perlindungan Kerahasiaan Data Pasien vs Kewajiban Membuka Akses Rekam Medis Elektronik. *SOEpra*, 10(1), 97–117. <https://doi.org/10.24167/sjhc.v10i1.11542>
- Ion, A. (2016). Examining Privacy Regulatory Frameworks in Canada in the Context of HIV. *Healthcare Policy = Politiques de Sante*, 11(4), 82–92.

- Jurczuk, M., & Suprunowicz, M. (2024). Consent in Data Privacy: A General Comparison of GDPR and HIPAA. *Przegląd Prawniczy Uniwersytetu Im. Adam Mickiewicza*, 16, 173–194. <https://doi.org/10.14746/ppuam.2024.16.07>
- Kartika, R. W., Nasser, M., & Suswantoro, T. A. (2025). Analisis Yuridis terhadap Perlindungan Privasi Pasien dalam Era Digital: Studi Kasus Aplikasi Satu Sehat. *Jurnal Ilmu Hukum, Humaniora Dan Politik*, 6(1), 1–8. <https://doi.org/10.38035/jihhp.v6i1.5874>
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2022). Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 24 Tahun 2022 Tentang Rekam Medis. In *Rekam Medis*.
- Kruger, P., & Karim, S. A. (2022). A human rights-based approach to coercive public health interventions: lessons from the HIV and COVID-19 pandemics. *African Journal of AIDS Research*, 21(2), 123–131. <https://doi.org/10.2989/16085906.2022.2073897>
- Kumar, M., . T., Malleswari, R., MOHAN, K. S., & . S. (2025). Cybersecurity as a Human Right: Emerging Jurisprudence in International Law. *International Journal For Multidisciplinary Research*, 7(5). <https://doi.org/10.36948/ijfmr.2025.v07i05.58381>
- Kusnadi, S. A. (2021). PERLINDUNGAN HUKUM DATA PRIBADI SEBAGAI HAK PRIVASI. *AL WASATH Jurnal Ilmu Hukum*, 2(1), 9–16. <https://doi.org/10.47776/alwasath.v2i1.127>
- Langi, G. G., Rahadi, A., Praptoraharjo, I., & Ahmad, R. A. (2022). HIV-related stigma and discrimination among health care workers during early program decentralization in rural district Gunungkidul, Indonesia: a cross-sectional study. *BMC Health Services Research*, 22(1), 356. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07751-7>
- Lee, J. (2023). The Fair Balance Test of European Court of Human Rights. *European Constitutional Law Association*, 42, 65–97. <https://doi.org/10.21592/eucj.2023.42.65>
- Lopes, I. M., & Oliveira, P. (2018a). Evaluation of the Implementation of the General Data Protection Regulation in Health Clinics. *Journal of Information Systems Engineering & Management*, 3(4). <https://doi.org/10.20897/jisem/3939>
- Lopes, I. M., & Oliveira, P. (2018b). Implementation of the general data protection regulation: A survey in health clinics. *2018 13th Iberian Conference on Information Systems and Technologies (CISTI)*, 1–6. <https://doi.org/10.23919/CISTI.2018.8399156>
- Meher, C., Sidi, R., & Risdawati, I. (2023). Penggunaan Data Kesehatan Pribadi Dalam Era Big Data: Tantangan Hukum dan Kebijakan di Indonesia. *Jurnal Ners*, 7(2), 864–870. <https://doi.org/10.31004/jn.v7i2.16088>
- Möller, K. (2021). Beyond Reasonableness: The Dignitarian Structure of Human and Constitutional Rights. *Canadian Journal of Law & Jurisprudence*, 34(2), 341–364. <https://doi.org/10.1017/cjlj.2021.9>
- Mutiara, U., & Maulana, R. (2020). PERLINDUNGAN DATA PRIBADI SEBAGAI BAGIAN DARI HAK ASASI MANUSIA ATAS PERLINDUNGAN DIRI PRIBADI. *Indonesian Journal of Law and Policy Studies*, 1(1), 42. <https://doi.org/10.31000/ijlp.v1i1.2648>

- Nampewo, Z., Mike, J. H., & Wolff, J. (2022). Respecting, protecting and fulfilling the human right to health. *International Journal for Equity in Health*, 21(1), 36. <https://doi.org/10.1186/s12939-022-01634-3>
- Neta, Y., Awanisa, A., & Melisa, M. (2022). The Urgency of Establishing Independent Supervisory Authority for Personal Data Protection in Indonesia. *Constitutionale*, 3(1), 19–38. <https://doi.org/10.25041/constitutionale.v3i1.2535>
- Nguyen, T. T., Huong, D. T., Nguyen, L. T., Nguyen, B. D., Giang, L. M., & Lin, C. (2024). Disclosure of HIV Status in Healthcare Settings: Practices and Considerations among Women Living with HIV/AIDS in Vietnam. *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care (JIAPAC)*, 23. <https://doi.org/10.1177/23259582241277655>
- Novikov, P. A. (2025). Improving the mechanism of protection of a special category of personal data. *Право и Политика*, 2, 65–77. <https://doi.org/10.7256/2454-0706.2025.2.73265>
- Olorunfemi, O., Oyegoke, E. O., Abiodun, O. O., Kunle-Abioye, F. B., & Ayeni, B. A. (2024). Achieving A Balance between Ethical and Legal Obligations with Regard to Confidentiality and Patient Privacy. *Amrita Journal of Medicine*, 20(3), 90–93. [https://doi.org/10.4103/AMJM.AMJM\\_7\\_24](https://doi.org/10.4103/AMJM.AMJM_7_24)
- Olumese, O. (2021). Duty without liability: The impact of article 12 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights on the right to health care in Nigeria. *African Human Rights Law Journal*, 21(2), 1–23. <https://doi.org/10.17159/1996-2096/2021/v21n2a44>
- Omosho, A., & Emuoyibofarhe, J. (2015). *A Criticism of the Current Security, Privacy and Accountability Issues in Electronic Health Records*. <http://arxiv.org/abs/1501.07865>
- Palit, S. M. L., & Purba, T. L. D. (2025). Legal Perspective on Data Privacy Protection as a Human Right in Indonesia. *The Easta Journal Law and Human Rights*, 4(01), 24–32. <https://doi.org/10.58812/eslhr.v4i01.783>
- Pemerintah Republik Indonesia. (2023). Undang Undang Republik Indonesia Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan. In *Pemerintah Republik Indonesia*.
- Pfisterer, V. M. (2019). The Right to Privacy—A Fundamental Right in Search of Its Identity: Uncovering the CJEU’s Flawed Concept of the Right to Privacy. *German Law Journal*, 20(05), 722–733. <https://doi.org/10.1017/glj.2019.57>
- Pilares, I. C. A., Azam, S., Akbulut, S., Jonkman, M., & Shanmugam, B. (2022). Addressing the Challenges of Electronic Health Records Using Blockchain and IPFS. *Sensors*, 22(11), 4032. <https://doi.org/10.3390/s22114032>
- Priscyllia, F. (2019). Perlindungan Privasi Data Pribadi dalam Perspektif Perbandingan Hukum. *Jatiswara*, 34(3). <https://doi.org/10.29303/jatiswara.v34i3.218>
- Puanandini, D. A., Putranto, A. S., Mustafid, M., & Thalita, I. (2025). Urgensi Regulasi Khusus untuk Perlindungan Data Genomik di Indonesia: Studi Perbandingan dengan GDPR dan Australian Privacy Act. *Al-Battar: Jurnal Pamungkas Hukum*, 2(1), 44–63. <https://doi.org/10.63142/al-battar.v2i1.156>

- Putriyanti, E. D., Budiono, A. R., Sukarmi, S., & Dewantara, R. (2025). An Examination of Human Rights Related to the Protection of Debtor Customer Data and Information Through Bank Secrecy Rules. *International Journal of Islamic Education, Research and Multiculturalism (IJIERM)*, 7(1), 171–186. <https://doi.org/10.47006/ijierm.v7i1.389>
- Qotrunnada, S. D. (2023). Perlindungan Ham Terhadap Kebocoran Data Pribadi Pasien Akibat Cyber Crime. *Global Education Journal*, 1(2), 327–332. <https://doi.org/10.59525/gej.v1i2.261>
- Rahmawati, A. D., & Wardana, D. J. (2025). Constitutional Guarantees of the Right to Privacy of Personal Data of Citizens in the Era of Government Digitalization. *Journal of Law, Politic and Humanities*, 6(2), 1052–1063. <https://doi.org/10.38035/jlph.v6i2.2664>
- Ratnawati, E. T. R. (2022). PERLINDUNGAN HUKUM PASIEN ATAS HAK RAHASIA KEDOKTERAN DALAM PELAYANAN MEDIS DI ERA PANDEMI COVID 19. *Jurnal Meta-Yuridis*, 5(2), 55–70. <https://doi.org/10.26877/m-y.v5i2.11294>
- Republik Indonesia. (2022). *Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 Tentang Perlindungan Data Pribadi (UU PDP) Menjaga Keamanan dan Data WWarga Negara*.
- Riyadi, G. A., & Toto Tohir Suriaatmadja. (2023). Perlindungan Hukum Atas Kebocoran Data Pribadi Konsumen PT PLN Dihubungkan Dengan Hak Atas Keamanan Pribadi Ditinjau Dari Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022 Tentang Perlindungan Data Pribadi. *Bandung Conference Series: Law Studies*, 3(1). <https://doi.org/10.29313/bcsls.v3i1.4945>
- S, M. A., Wijaya, H., Firmansyah, Y., Sylvana, Y., & Utomo, S. L. (2022). Dualism Between Human Rights and Public Interest in Using Mask During COVID-19 Pandemic. *Interdisciplinary Social Studies*, 1(4), 420–231. <https://doi.org/10.55324/iss.v1i4.87>
- Scanlon, M. L., MacNaughton, G., & Sprague, C. (2017). Neglected Population, Neglected Right: Children Living with HIV and the Right to Science. *Health and Human Rights*, 19(2), 169–181. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29302174>
- Shabani, M., & Marelli, L. (2019). Re-identifiability of genomic data and the GDPR. *EMBO Reports*, 20(6). <https://doi.org/10.15252/embr.201948316>
- Sircar, N. R., & Maleche, A. A. (2020). Assessing a Human Rights-Based Approach to HIV Testing and Partner Notification in Kenya: A Qualitative Study to Examine How Kenya's Policies and Practices Implement a Rights-Based Approach to Health. *Health and Human Rights*, 22(2), 167–176. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33390705>
- Sircar, N. R., Saoyo, T. G., & Maleche, A. A. (2019). Assessing a Human Rights-Based Approach to HIV in Kenya. *Health and Human Rights*, 21(1), 267–281. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31239632>
- Stangl, A. L., Singh, D., Windle, M., Sievwright, K., Footer, K., Iovita, A., Mukasa, S., & Baral, S. (2019). A systematic review of selected human rights programs to improve HIV-related outcomes from 2003 to 2015: what do we know? *BMC Infectious Diseases*, 19(1), 209. <https://doi.org/10.1186/s12879-019-3692-1>
- Stuttaford, M., Harrington, J., & Lewando-Hundt, G. (2012). Sites for health rights: Local, national, regional and global. *Social Science & Medicine*, 74(1), 1–5.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.09.038>

- Suantari, D. (2021). Misconceptions and stigma against people living with HIV/AIDS: a cross-sectional study from the 2017 Indonesia Demographic and Health Survey. *Epidemiology and Health*, 43, e2021094. <https://doi.org/10.4178/epih.e2021094>
- Taylor, M. J. (2015). LEGAL BASES FOR DISCLOSING CONFIDENTIAL PATIENT INFORMATION FOR PUBLIC HEALTH: DISTINGUISHING BETWEEN HEALTH PROTECTION AND HEALTH IMPROVEMENT: *Medical Law Review*, 23(3), 348–374. <https://doi.org/10.1093/medlaw/fwv018>
- Tobias Finn, & Silas Boone Prescott. (2025). The Impact of International Human Rights Law on Digital Privacy in the Era of Mass Surveillance. *Law and Justice Research Journal*, 1(1), 29–35. <https://doi.org/10.70062/ljrj.v1i1.36>
- Tubić, B., & Radojčić, S. (2023). Protection of the right to property in the jurisprudence of the Court of Justice of the EU: Permissibility of limitation. *Zbornik Radova Pravnog Fakulteta, Novi Sad*, 57(4), 1121–1142. <https://doi.org/10.5937/zrpfns57-48473>
- Utami, S. S. K. (2025). DOXING AS A DIGITAL CRIME: A HUMAN RIGHTS AND PRIVACY PROTECTION PERSPECTIVE UNDER INDONESIAN LAW. *Domus Legis Cogitatio*, 2(2), 147–164. <https://doi.org/10.24002/dlc.v2i2.9912>
- Utomo, S. (2022). Perlindungan Data Pribadi Melalui Undang-Undang Nomor 27 Tahun 2022: Jawaban Tantangan Cybercrime Era Globalisasi Serba Digitalisasi. *Lexstricta : Jurnal Ilmu Hukum*, 4(2). <https://doi.org/10.46839/lexstricta.v4i2.1630>
- Vitrianingsih, Y. (2025). LEGAL PROTECTION FOR DOCTORS IN DISCLOSING MEDICAL SECRETS FOR HEALTH INSURANCE PURPOSES: A COMPARATIVE STUDY OF INDONESIA AND MALAYSIA. *Journal of Indonesian Comparative of Syari'ah Law*, 8(3), 887–912. <https://doi.org/10.21111/jicl.v8i3.15256>
- Widjaja, G. (2025). Legal Policy Analysis on the Dissemination of Medical Information and Patient Confidentiality. *Journal of Cultural Analysis and Social Change*, 303–307. <https://doi.org/10.64753/jcasc.v10i2.1598>
- Wijaya, E. M. K. (2023). Criminal Law Review of Accident Victims' Personal Data Protection Rights. *SOEPRA*, 9(2), 289–305. <https://doi.org/10.24167/sjkh.v9i2.11148>
- Xiang, D., & Cai, W. (2021). Privacy Protection and Secondary Use of Health Data: Strategies and Methods. *BioMed Research International*, 2021(1). <https://doi.org/10.1155/2021/6967166>
- Xie, Z., & Duan, Z. (2024). Balancing public health and privacy rights: a mixed-methods study on disclosure obligations of people living with HIV to their partners in China. *Harm Reduction Journal*, 21(1), 30. <https://doi.org/10.1186/s12954-023-00920-9>
- Yeo, L. H., & Banfield, J. (2022). Human Factors in Electronic Health Records Cybersecurity Breach: An Exploratory Analysis. *Perspectives in Health Information Management*, 19(Spring), 1i. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/35692854>
- Zilong, D., & Muwafak Alobaedy, M. (2025). Blockchain-Based Healthcare Data

Management: Analysis and Evaluation of Security, Scalability, and Compliance for Electronic Health Records (EHRs). *2025 5th International Conference on Advances in Electrical, Electronics and Computing Technology (EECT)*, 1–7. <https://doi.org/10.1109/EECT64505.2025.10966949>