

Pengaruh Jaringan Informal antara Negara dan Industri Kesehatan Digital Terhadap Keamanan Data Pribadi dari E-Health Record: Studi Kasus My Health Australia dan P-Care Indonesia.

Haryo Ksatrio Utomo, M. IP, Pangi Syarwi S.IP., M.I.Pol1, Yana Priyatna, M. Hum,

Abstrak

Penelitian ini membahas pengaruh jaringan informal antara negara dan industri kesehatan digital dalam pengembangan dan pengelolaan sistem Electronic Health Record (E-HR), khususnya pada dua studi kasus: My Health Record di Australia dan P-Care BPJS di Indonesia. Penelitian ini menggunakan pendekatan perbandingan dan teori institusi informal serta teori otonomi relatif negara dari Poulantzas untuk menganalisis dinamika kekuasaan dan kepentingan dalam kebijakan jaminan kesehatan digital. Temuan utama menunjukkan bahwa keterlibatan industri kesehatan digital melalui jaringan informal menciptakan celah bagi monetisasi data pengguna yang mengancam keamanan data pribadi, terutama ketika regulasi belum kuat atau dapat ditawar melalui hubungan informal. Australia menunjukkan pendekatan regulatif yang lebih sistematis dan kuat, sementara Indonesia masih menghadapi tantangan dalam regulasi dan pengawasan, yang memperbesar potensi eksploitasi data oleh pihak swasta melalui jaringan informal. Penelitian ini menyoroti perlunya pembentukan lembaga pengawas khusus dan regulasi ketat dalam pengelolaan E-HR untuk menjamin keamanan data pribadi.

Kata Kunci : Jaringan Informal, Sistem Kesehatan Elektronik, Indonesia, Australia

Latar belakang

Institusi informal menjadi sangat penting dalam kajian ilmu politik sebab itu berkaitan dengan jaringan informal yang menghubungkan antara institusi politik formal dengan institusi non politik. Grødeland (2007) dan Abrams et al (2011) mendefinisikan jaringan informal sebagai proses pembentukan lingkaran informal yang berisi dari berbagai orang yang mampu dan bersedia untuk membantu satu sama lain. Jaringan itu akan menghubungkan orang banyak dalam sebuah jaringan informal untuk memperoleh beberapa manfaat dari milik itu dan karena itu memiliki kepentingan dalam menjaga jaringan dari masa ke waktu. Selain itu,

mereka memiliki rasa kewajiban terhadap orang lain untuk mematuhi keinginan orang lain dalam jaringan. Setiap anggota dalam jaringan akan berusaha untuk memenuhi kebutuhan spesifik dari anggota lain. Relasi demikian menyebabkan jaringan informal cenderung bersifat homogen dalam hal kondisi ekonomi dan kepentingan, baik melalui pendapatan, pekerjaan atau pendidikan. Persamaan nilai atau norma dari setiap anggota kelompok akan menjadi landasan untuk mengatur diri mereka. Kesamaan akses terhadap sumber daya ekonomi dan kekuasaan akan mengembangkan sebuah jaringan informal dengan tujuan-tujuan tertentu.

Monetisasi terhadap hasil digitalisasi data jaminan kesehatan nasional Australia dan Indonesia menjadi tema dalam penelitian disertasi dan penelitian dengan melakukan studi komparatif terhadap jaringan informal antara negara dan industri kesehatan digital yang mempengaruhi penerapan Myhealth dari Australia dengan P-Care dari Indonesia. Jaringan informal dari kedua negara menjadi kuat sebab negara memberikan peran bagi industri kesehatan digital untuk berpartisipasi dalam pengembangan sistem tersebut. Industri kesehatan digital memiliki peran dalam pengembangan infrastruktur dan penyusunan aplikasi penunjang, serta mampu memanfaatkan celah dari aturan hukum yang ada untuk memanfaatkan *big data* dari jaringan data melalui penggunaan klausul pemanfaatan data demi riset publik, sehingga monetisasi data secara komersil bisa terjadi. Negara membuka celah tersebut, walaupun negara berusaha membatasi hal itu.

Dittmer (1995) berpendapat bahwa perbedaan antara jaringan politik informal dengan jaringan politik formal terletak pada pola relasi antaranggota dalam kelompok. Dittmer menjelaskan bahwa jaringan formal terbentuk atas dasar tujuan-rasional yang menghubungkan birokrasi dengan kolega atau kelompok untuk memperoleh tujuan yang rasional, sementara kelompok informal terdiri dari hubungan yang berfokus pada nilai-rasional yang membentuk pola relasi antara birokrat dengan jaringan atas dasar nilai-nilai primordial. Argumentasi Dittmer menjadi sesuatu hal menarik sebab Dittmer membedakan jaringan

informal antara tujuan rasional dengan nilai rasional. Perbedaan konsep tersebut berkaitan dengan pemilihan prosedur yang ada. Pendekatan tujuan yang rasional mendorong para anggota kelompok untuk berupaya memenuhi kepentingan yang rasional yang bermanfaat bagi kelompok, dan itu bermakna ada dimensi rasional antara tujuan dengan cara untuk memperoleh tujuan. Kemudian, keberadaan nilai formal berkaitan dengan persepsi bahwa ada kebutuhan-kebutuhan spesifik yang secara rasional harus dipenuhi oleh setiap anggota dalam kelompok, dan itu berupaya untuk mencari celah dari institusi formal hingga tujuan kelompok tersebut dapat terpenuhi melalui transaksi informal.

Jaringan informal merupakan bagian tidak terpisahkan dari sistem politik yang ada dalam setiap negara di dunia. Setiap negara baik negara kurang maju maupun negara maju menempatkan jaringan informal sebagai bagian dari dinamika politik yang menghubungkan para aktor politik, mulai dari elit politik, elit informal, hingga elit bisnis yang ada dalam negara. Jaringan informal menghubungkan setiap aktor yang ada untuk mencapai kepentingan politik yang berbeda-beda. Lauth (2004) menyebutkan bahwa jaringan informal juga membentuk saluran politik informal, sehingga para aktor politik yang berbeda kepentingan tersebut mampu saling menegosiasikan satu sama lain untuk mencapai tujuan bersama dengan memanfaatkan saluran formal yang ada dalam negara. Institusi informal memanfaatkan saluran politik informal untuk mendesain, dan itu termasuk yang berpengaruh terhadap *Electronic Health Record* (E-HR) di Australia dan di Indonesia.

Pembahasan mengenai jaringan informal yang berpengaruh terhadap E-HR di Indonesia dan di Australia harus memperhatikan mengenai sistem politik yang berlaku di kedua negara. Indonesia sebagai negara kesatuan menempatkan pemerintahan pusat sebagai inti dari kekuatan politik nasional. Negara kesatuan memiliki jangkauan kekuasaan administratif yang besar sebab itu mampu menjangkau semua daerah yang ada dalam negara, namun negara kesatuan masih menerapkan otonomi daerah. Pelaksanaan otonomi daerah di Indonesia memberikan

peluang bagi daerah untuk mengembangkan potensi yang ada dari setiap daerah, namun status otonomi daerah dapat berubah sesuai dengan keputusan politik dari pemerintah pusat. Negara kesatuan juga mendesain sistem jaminan kesehatan nasional yang berlaku bagi semua penduduk.

Sistem jaminan kesehatan nasional di Indonesia telah berkembang sejak zaman Soeharto hingga masa reformasi. Jaminan kesehatan nasional Indonesia pada masa Soeharto masih bersifat parsial dan masih terfokus kepada pegawai negeri sipil, pegawai negeri militer, dan pekerja formal. Negara memiliki empat perusahaan jaminan kesehatan, yaitu PT Asuransi Kesehatan (PT Askes) menyediakan asuransi kesehatan bagi Pegawai Negeri Sipil (PNS), PT Jaminan Sosial Tenaga Kerja (PT Jamsostek) menyediakan asuransi ketenagakerjaan bagi para PNS dan pekerja di sektor formal, PT Asuransi ABRI (PT Asabri) melayani kebutuhan asuransi anggota ABRI, dan PT Tabungan dan Asuransi Pensiun (PT Taspen). Kemudian, negara mulai secara serius membahas mengenai perluasan jaminan kesehatan nasional bagi masyarakat luas pasca reformasi. Jaminan kesehatan nasional pasca reformasi dimulai dari pembahasan UU Sistem Jaminan Sosial Nasional yang terjadi pada masa pemerintahan Abdurrahman Wahid dan Megawati Soekarnoputri, sehingga negara mengesahkan UU No. 40 tahun 2004 mengenai SJSN (Surhayadi et. al. 2014, 8). Kemudian, negara juga mengesahkan UU No. 24 tahun 2011 mengenai Badan Pelaksana Jaminan Sosial (BPJS) Kesehatan. Kemudian, Presiden Joko Widodo menyempurnakan SJSN dengan mengeluarkan kebijakan Kartu Indonesia Sehat.

Pembahasan sistem politik selanjutnya menyorot negara Australia. Australia termasuk bagian dari negara persemakmuran Inggris dengan menerapkan sistem pemerintahan federal yang membagi peran antara pemerintahan pusat dengan pemerintahan negara bagian dan pemerintahan lokal. Australia mendesain negara federal dengan pertimbangan itu bisa menyatukan berbagai negara bagian yang memiliki kebutuhan politik dan finansial yang berbeda-beda, walaupun masyarakat Australia cenderung homogen. Pemerintahan federal juga berperan

sebagai simbol persatuan bangsa Australia. Peran negara federal sebagai pemersatu negara bagian dan bangsa menjadi alasan utama pemerintah federal secara berkala mengirimkan *grants* bagi negara bagian dan pemerintahan lokal (Singleton et al, 2012, pp. 107).

Jaminan kesehatan Nasional Australia dikenal dengan nama Medicare. Medicare secara historis berawal dari inisiatif dari Partai Buruh untuk membentuk Medibank pada tahun 1972. Sistem tersebut terus berlanjut secara dinamis sesuai dengan kondisi politik formal dan jaringan informal yang ada di Australia. Perubahan politik formal berkaitan dengan partai politik yang mendominasi sistem politik nasional dan daerah pasca pelaksanaan pemilihan umum. Kemudian, Australia memiliki dua koalisi partai politik dominan yang berpengaruh terhadap negara, yaitu koalisi Partai Nasional dan Partai Liberal Australia mengedepankan kebebasan pasar dan Partai Buruh yang mengutamakan kepentingan para pekerja di Australia (Palmer, 1999, pp. 9-12). Relasi informal dalam sistem politik Australia kemudian juga mempengaruhi penyusunan E-HR.

Kemudian, disertasi ini akan membahas mengenai jaringan informal yang berpengaruh terhadap aspek keamanan data pengguna dari Myhealth Australia dan P-Care. Myhealth Australia dan P-Care Indonesia merupakan hasil dari interaksi yang dinamis antara negara dan industri sepanjang sejarah pelaksanaan jaminan kesehatan nasional dari kedua negara. Interaksi yang dinamis berkaitan erat dengan upaya kedua belah pihak untuk menangani permasalahan kesehatan di Australia dan di Indonesia. Kemudian, jaminan kesehatan nasional mencerminkan hasil konstruksi sistem politik yang ada dalam kedua negara untuk merespon kebutuhan rakyat atas layanan kesehatan yang universal. Selain itu, keputusan negara untuk menerapkan E-HR juga merupakan hasil relasi dinamis antara negara, penyedia layanan kesehatan, masyarakat, dan pasar melalui rangkaian interaksi informal. Pembahasan mengenai jaringan informal yang mempengaruhi jaminan kesehatan kedua negara menjadi penting untuk untuk menjelaskan mengenai fenomena potensi ancaman keamanan data pribadi sebagai dampak dari proses monetisasi

terhadap data E-HR untuk kepentingan bisnis. Monetisasi menjadi ancaman terhadap keamanan data pribadi pengguna E-HR.

Teori Otonomi Negara Relatif dari Poulantzas

Fenomena unik mengenai dengan penerapan E-HR melalui P-Care BPJS Indonesia dan My Health Record Australia berkaitan dengan upaya negara untuk menjaga keseimbangan antara kepentingan rakyat dengan kepentingan bisnis, dan pola relasi itu juga akan berpengaruh dalam upaya negara untuk memenuhi kebutuhan rakyat. Negara harus memenuhi kebutuhan rakyat sesuai dengan amanat demokrasi yang merupakan hasil dari pemilihan rakyat. Hanya saja, negara juga memiliki keterbatasan anggaran dalam upaya untuk memenuhi kebutuhan rakyat sebab negara memiliki keterbatasan anggaran. Kondisi demikian menyebabkan negara harus melibatkan kalangan kapitalis, dan itu menyebabkan negara juga harus memperhatikan kepentingan dari kelompok pengusaha. Hal itu menyebabkan negara harus mampu membuat pilihan yang tepat untuk memilih kelompok utama yang menjadi perhatian negara, dan negara akan menggunakan hak otonomi relatif.

Satu pemikir pembahas mengenai otonomi relatif adalah Poulantzas dan Poulantzas menjelaskan bahwa negara memiliki otonomi relatif yang menciptakan pertarungan kepentingan ekonomi dalam negara sesuai argumentasi dia berikut:

As the material condensation of a contradictory relationship, the State does not at all organize the unity of the power bloc from outside, by resolving class contradictions at a distance. On the contrary . . . the play of these contradictions within the State's materiality done makes possible the State's organizational role. The State's autonomy is therefore not set against the fractions of the power bloc: it is not a function of the State's capacity to remain external to them, but rather the result of what takes place within the State. Its autonomy is concretely manifested in the diverse, contradictory measures that each of these classes and fractions, through its specific presence in the State and the resulting play of contradictions, manages to have integrated into State policy" (Gulalp, 1987).

Argumentasi dari Poulantzas menunjukkan bahwa negara mampu

memanfaatkan otonomi relatif dengan dua tujuan. Tujuan pertama berkaitan dengan upaya negara untuk menjaga keseimbangan antara kelas pengusaha dengan kelas rakyat. Negara perlu menempatkan diri berada di tengah konflik dengan memberikan ruang bagi kelas-kelas berbeda untuk memasuki negara, sehingga negara bisa membuat keputusan politik yang sesuai dengan dinamika antarkelas berbeda. Tujuan kedua berkaitan dengan upaya negara untuk memperoleh manfaat ekonomi dari pasar tanpa negara kehilangan dukungan dari publik. Situasi tersebut hanya bisa terwujud jika negara mampu memasukkan fraksi-fraksi sosial yang berbeda dalam negara, sehingga negara bisa menentukan waktu yang tepat untuk mengutamakan kelas yang menjadi kebutuhan negara. Faksi dominan memang membuat keputusan sesuai dengan situasi spesifik, namun keputusan itu merupakan satu kesatuan keluar dari organ negara, I.

Teori Institusi Informal

Teori Institusi informal merupakan keseluruhan institusi sosial yang tidak resmi dan tidak tertulis, namun itu berlaku sebagai norma sosial yang mengatur keseluruhan interaksi antaranggota, termasuk sanksi informal (Gretchen et. al. 2003, pp. 9). Institusi informal hadir sebagai akibat adanya ruang bagi penafsiran berbeda terhadap aturan-aturan formal, bahkan institusi informal juga dapat mengubah institusi formal (Casson et.al. 2009, pp. 138). Sumber utama dari institusi informal yang mengatur pola interaksi antaranggota institusi bersumber pada budaya politik. Budaya politik memang tidak sama dengan institusi informal, namun institusi informal menurut Lauth (2004, 8) juga turut merupakan bagian dari dinamika budaya politik seperti argumentasi dia berikut:

Informal institutions are normally a part of cultural patterns, they are, however, not identical with them.

(Institusi-institusi informal adalah normalnya termasuk tanda-tanda kebudayaan, namun mereka tidak sama dengan tanda-tanda kebudayaan).

Institusi informal akan memanfaatkan kekuasaan formal dan informal untuk memperoleh keuntungan yang maksimal dengan memanfaatkan posisi strategis. Posisi strategis tersebut memberikan peluang bagi elit negara untuk mendapatkan manfaat pragmatis sesuai dengan kebutuhan politik yang ada, sehingga transaksi informal yang saling menguntungkan satu sama lain akan terbentuk. Institusi informal tersebut berpotensi untuk memunculkan bahaya moralitas yang bertentangan dengan prosedur dalam pembuatan keputusan politik tertentu. Relas informal tersebut juga berpotensi untuk memunculkan biaya tidak resmi yang memberikan pemasukan ilegal kepada para elit, sehingga tindakan koruptif yang bertentangan dengan hukum juga terjadi. Tindakan koruptif oleh aparat negara menyebabkan kondisi saling tergantung antara aparat negara dengan pihak-pihak lain (Dahlström et al, 2015).

Pembahasan

Jaringan informal antara negara dengan industri kesehatan digital dalam My Health Record Australia saat ini memunculkan permasalahan tersendiri. Jaringan informal memberikan kesempatan untuk industri kesehatan digital dapat memonetisasikan data pengguna sekalipun itu tidak secara langsung. Prosedur monetisasi memang tidak mudah sebab parlemen memang telah membatasi akses industri kesehatan digital terhadap data-data para pengguna dan parlemen telah menentukan swasta tidak boleh menggunakan nama pengguna saat proses tersebut saat riset. Pembatasan akses yang melarang industri kesehatan digital menunjukkan identitas diri pengguna, sehingga itu juga mencegah pelacakan terhadap data diri. Namun, jaringan industri kesehatan digital yang berasal dari industri farmasi besar atau jaringan rumah sakit tetap bisa melacak ulang dan menemukan data lengkap pengguna (Robertson-Dunn, 2018). Pengembangan infrastruktur My Health melibatkan Accenture sejak tahun 2011, namun peran Accenture mulai tergantikan oleh Telstra Health yang telah memenangkan tender di Australia Barat.

Accenture dan Telstra merupakan contoh dari pelibatan swasta

dalam progra jaminan kesehatan nasional di Australia. Pelibatan swasta dalam pembentukan sistem jamiman kesehatan terbentuk melalui jaringan informal yang menghubungkan antara industri kesehatan dengan negara melalui jalur partai politik. Partai politik di Australia memiliki hubungan informal dengan kelompok-kelompok kepentingan berbeda, mulai dari Asosiasi Medis Australia hingga Industri farmasi. Perbedaan pola relasi informal juga berkaitan dengan pandangan ideologi dari dua partai politik yang berbeda, yaitu Partai Liberal dan Partai Nasional dengan Partai Buruh. Partai liberal dan Partai Nasional cenderung bersifat konservatif dengan mekanisme pasar. Partai Buruh berpandangan berbeda, yaitu negara harus menyubsidi rakyat yang berasal dari para pekerja dengan upah rendah atau miskin (Palmer, 1999, 65-66).

Perbedaan ideologis juga turut menyebabkan perubahan dinamis dari program jaminan kesehatan nasional Medicare Australia. Medicare dibentuk oleh Pemerintahan Buruh pada pertengahan tahun 1970an di Australia. Pemerintahan Buruh membentuk Health Insurance Commission (HIC). Medicare mendapatkan resistensi dari Asosiasi Medis, industri kesehatan, dan oposisi sebab program versi Pemerintahan Buruh berpotensi memboroskan pajak negara dan mematikan industri swasta (Palmer, 1999, pp. 61-62). Pemerintahan Liberal dan *Nasional* kemudian mulai menekankan aspek efisiensi anggaran negara (Palmer, 1999, pp. 62-63), menyinergikan layanan swasta dalam sistem jaminan kesehatan nasional (Palmer, 1999, 63-54). Rakyat Australia yang memilih peningkatan level layanan dari publik ke privat, maka dia berhak untuk menentukan layanan dokter berbeda dari yang termasuk daftar dokter yang termasuk sistem publik dan pengguna harus membayar iuran tersendiri (Allman et All, 1991). Sistem tersebut masih terus berlaku hingga saat ini dengan melibatkan jaringan informal yang ada di Australia.

Jaringan informal dalam kesehatan nasional Australia menghubungkan negara dalam Asosiasi Medis Australia, Asosiasi Farmasi, Asosiasi Rumah Sakit, dan industri kesehatan nasional dan lokal Australia. Jaringan informal negara dengan Asosiasi Medis Australia

berkaitan dengan interaksi politik informal untuk merumuskan pembiayaan negara terhadap jasa medis dari dokter dan jasa dokter spesialis (Palmer, 1999. 67-68). Jaringan informal negara dengan industri farmasi berkaitan dengan pengaturan besaran subsidi negara untuk membiayai obat. Pembiayaan farmasi menjadi hal yang rumit sebab negara perlu mendesain sistem yang tetap menyubsidi obat-obatan tanpa harus menjadi beban bagi negara, sehingga pelibatan warga untuk membiayai obat juga menjadi hal penting, namun itu perlu dikombinasikan dengan subsidi untuk menekan biaya obat bagi rakyat (Buckett, 2018, 4).

Kemudian, interaksi informal antara negara dengan industri rumah sakit juga menjadi penting untuk menangani kompleksitas pengaturan anggaran pemerintah federal dan negara bagian untuk membiayai operasional rumah sakit publik milik pemerintah dan swasta (Allman et All, 1991). Interaksi politik informal juga menjadi hal yang dinamis dalam relasi informal negara dengan asosiasi rumah sakit privat dan publik (Duckett, 2018, 14-15). Penentuan harga layanan rumah sakit diputuskan melalui *Independent Hospital Pricing Authority* (IHPA) yang susunan ketua dewan berasal dari negara federal dan wakil berasal dari negara-negara bagian dan wilayah lokal. IHPA juga menjadi sarana politik informal untuk menentukan besaran tarif layanan rumah sakit dan untuk menegosiasikan besaran subsidi negara bagi rumah sakit, serta untuk mengatur pelibatan asuransi swasta untuk membiayai rumah sakit swasta. Keterhubungan antara negara dan jaringan rumah sakit dengan sistem jaminan nasional merupakan hal rumit sebab itu akan membutuhkan satu sistem yang komprehensif, dan E-HR akan bisa menjadi penghubung utama.

Pelaksanaan E-HR secara nasional akan membutuhkan peran swasta. Keterlibatan swasta dalam program E-HR di Australia sudah terjadi sejak tahun 2011 (Pearce et al, 2014) melalui Personally Controlled Electronic Health Record (PCEHR). PCEHR merupakan proyek gabungan antara negara pada masa pemerintahan Julia Gillard dari Partai Buruh dengan Accenture sebuah perusahaan teknologi yang berasal dari Dublin. Accenture kemudian mengubah PCEHR sesuai dengan keputusan

parlemen Australia menjadi My Health Record sejak tahun 2012 (Winterford, 2011). My Health Record juga menghubungkan sistem jaminan kesehatan nasional Australia dengan 13.000 penyedia jasa kesehatan, mulai dari layanan medis swasta hingga industri farmasi. Kelemahan keamanan data pribadi dari sistem yang ada menjadi penyebab perubahan sistem dari PCEHR menjadi My Health Record dengan Australia Digital Health (ADHA) sebagai regulator.

ADHA kini mulai mempertimbangkan untuk menggunakan Telstra Health sebagai pengganti Accenture (Hendry, 2018). Telstra sendiri merupakan industri kesehatan digital milik swasta Australia yang memiliki jaringan luas dengan layanan medis di Australia, mulai dari dokter spesialis hingga industri farmasi (telstrahealth.com). Telstra telah memenangkan kontrak dari pemerintahan koalisi Partai Liberal dan Partai Nasional untuk mengelola data pasien kanker dari Departemen Kesehatan Persemakmuran. Data pasien kanker dan pengguna wilayah Australia Barat juga terkoneksi dengan My Health Record (Reichert, 2017). Telstra menjadi sorotan tersendiri sebab sistem keamanan dari Telstra rentan terhadap serangan Hackers (Grub, 2018).

Pembahasan jaringan informal dalam pelaksanaan sistem jaminan kesehatan tidak dapat dihindari terutama dalam penyusunan program E-HR. Industri kesehatan digital merupakan aktor politik informal yang memanfaatkan institusi formal melalui jaringan informal. Jaringan informal dengan swasta menjadi penting sebab negara memiliki keterbatasan anggaran dan keterbatasan teknologi, sehingga negara perlu melibatkan swasta. Pelibatan swasta dalam proyek E-HR menyebabkan negara dapat saja menegosiasikan institusi formal menoleransi keterlibatan swasta dengan memberikan kompensasi tertentu, dan negara tetap perlu untuk membatasi swasta melalui regulasi. Perbandingan Australia dan Indonesia memperlihatkan dua spektrum masalah yang berbeda dalam aspek regulasi. Hasil komparasi menunjukkan memang ada perbedaan terkait regulasi.

Australia secara serius membangun regulasi yang ketat untuk

melindungi data digital rakyat, dan itu secara khusus data kesehatan rakyat. Australia memulai regulasi sejak tahun 1988 melalui *Privacy Act*. Kemudian, negara secara berjenjang mulai mendesain aturan digitalisasi kesehatan mulai dari *Healthcare Identifiers Regulations 2010* yang mengatur perlindungan data kesehatan rakyat secara digital rakyat, *My Health Record Law 2012* yang mengatur PCEHR, *My Health Records (Assisted Registration) Rule 2015* yang membahas mengenai peran swasta untuk membantu proses registrasi, hingga *My Health Records (National Application) Rules 2017* yang memberikan kesempatan bagi individu untuk memutuskan tetap menjadi bagian dari sistem atau melanjutkan sistem tersebut sebelum akhir tahun 2018. Aturan itu semua memang membatasi ruang gerak jaringan informal.

Australia mendesain Australia Digital Health Agency (ADHA) sebagai regulator kesehatan digital. ADH secara politis merupakan kelanjutan National E-Health Transition Authority (NEHTA). ADH juga secara spesifik mengambil alih peran dari Kementerian Kesehatan Australia untuk mengawasi dan mengatur digitalisasi kesehatan. ADH juga berperan untuk memastikan setiap industri kesehatan digital untuk selalu melindungi kerahasiaan data pribadi pengguna E-HR. ADH bertindak berdasarkan My Health Record Law tahun 2012 dan 2018. Hukum pertama masih memungkinkan pihak ketiga untuk memonetisasikan data E-HR. Sementara itu, MHRL 2018 memiliki perbedaan secara signifikan berkaitan dengan perlindungan kerahasiaan yang lebih ketat. Pengaturan yang lebih ketat semakin memperkuat peran ADH untuk mengawasi pelaksanaan digitalisasi E-HR.

Jaringan informal memang selalu berpengaruh dalam Indonesia sebab jaringan informal memang bisa menurunkan beban komunikasi antaraktor politik, namun itu bisa memunculkan persoalan tersendiri. Persoalan umum berkaitan dengan jaringan informal adalah penambahan beban operasional, atau potensi kegagalan proyek tersebut. Hanya saja, jaringan informal yang ada di Indonesia memang sudah ada sejak masa awal kemerdekaan. Jaringan informal bermula dari kemunculan birokrasi

militer yang dominan saat revolusi kemerdekaan yang terus menguat saat penerapan demokrasi terpimpin. Demokrasi terpimpin menempatkan pemerintahan pusat melalui militer menjadi mediator antara negara dengan jaringan pengusaha nasional. Situasi tersebut terus berlanjut hingga masa pemerintahan Soeharto. Soeharto tetap menjadikan militer sebagai pemegang atribut negosiator dengan pengusaha, namun negara juga membagi peran dengan elit sipil. Elit sipil ini kemudian berperan optimal pasca kejatuhan Soeharto di era reformasi.

Pelibatan swasta dalam sistem jaminan kesehatan nasional terlihat dalam pengadaan program Kartu Indonesia Sehat dari Presiden Joko Widodo pada tahun 2014. Pengadaan itu secara langsung ditujukan kepada PT Trisakti Mustika Graphika. Perusahaan tersebut merupakan rekanan Bank Mandiri. Relasi antara Bank Mandiri dan PT Trisakti memunculkan polemik sebab muncul informasi bahwa pendanaan proyek dari Bank Mandiri, walaupun Bank Mandiri menyatakan hal itu tidak benar. Bank Mandiri hanya menjadi penyedia saluran pembayaran dari pemerintah. PT Trisakti kemudian mengalihkan proses percetakan ke CV Grammi Communication Technology. CV Grammi sendiri ditunjuk oleh PT Trisakti atas dasar jaringan informal dengan PT Trisakti. CV Grammi harus menyediakan kartu secepatnya, bahkan menurut pemilik CV Grammi, ada tekanan dari Bank Mandiri, walaupun itu dibantah oleh Bank Mandiri (Kandi, 2014). CV Grammi sendiri baru terbentuk tahun 2008.

Jaringan informal semakin mendominasi dalam struktur sistem jaminan kesehatan nasional, dan itu termasuk memanfaatkan institusi informal yang menempatkan jaringan pengusaha sebagai mediator. Peran pengusaha sebagai mediator termasuk terlibat dalam pengembangan sistem jaminan kesehatan nasional. Keterlibatan jaringan informal dalam konteks penelitian terlibat dalam proyek pengembangan P-Care dari BPJS. P-Care merupakan aplikasi yang menghubungkan antara fasilitas kesehatan tingkat pertama (FKTP) dengan BPJS Kesehatan. Sistem tersebut akan memuat data detil mengenai kondisi medis pasien mulai dari awal pasien mendaftar dalam FKTP hingga penanganan lebih lanjut

dalam fasilitas kesehatan tingkat kedua dan ketiga. P-Care juga memuat secara detil mengenai tindakan medis dan farmasi untuk pasien, termasuk pencatatan nama dokter yang menangani pasien. P-Care memang dibangun tidak untuk umum, melainkan itu hanya ditujukan kepada FKTP dan fasilitas tingkat lanjutan (Finansialku.com).

P-Care BPJS menghubungkan FTKP dengan FKTP, FKTP dengan fasilitas tingkat lanjutan, dan fasilitas tingkat lanjutan dengan tujuan koordinasi layanan kesehatan secara nasional. P-Cara BPJS Kesehatan diproyeksikan sebagai penghubung semua fasilitas kesehatan secara nasional dan secara daring. P-Care menghendaki pasien memperoleh manfaat berupa konektivitas data kesehatan yang komprehensif secara nasional. Kemudian, konektivitas tersebut memberikan ruang koordinasi data besar, sehingga pasien dapat terlayani dengan baik setiap saat tanpa ada batasan wilayah. P-Care juga memudahkan bagi BPJS Kesehatan untuk melakukan seleksi ketat terhadap FKTP dan layanan tingkat lanjut yang mampu memenuhi standard layanan kesehatan bagi pasien. P-Care BPJS Kesehatan dikembangkan oleh Medico.

Medico merupakan sistem kesehatan digital yang difokuskan dalam bidang penyimpanan data kesehatan berbasis *cloud*. Medico secara spesifik menangani konektivitas data kesehatan dari hulu hingga hilir dari satu ekosistem layanan kesehatan terutama di rumah sakit. Medico sendiri merupakan produk dari PT Silikon Digital Indonesia (SDI). SDI mengembangkan sistem Medico dengan tujuan untuk memastikan semua data kesehatan, kondisi medis, dan lain-lain telah dikoordinasikan dengan baik. SDI memang menegaskan bahwa data pengguna terjamin kerahasiaan, namun SDI juga mengakui bahwa data tersebut bisa digunakan sebagai basis monetisasi oleh perusahaan-perusahaan yang berada dalam koordinasi SDI. SDI memang membatasi akses data pasien kepada pihak ketiga, namun klausa perlindungan data pribadi menunjukkan kelemahan yaitu pihak ketiga dapat memanfaatkan data personal untuk kepentingan pihak ketiga, walaupun SDI juga menegaskan data tersebut hanya bersifat agregat. SDI juga memiliki hak untuk

memanfaatkan data surat elektronik pengguna untuk melakukan penawaran produk dari pihak ketiga (Medico).

Keterlibatan PT Medico dalam P-Care dari BPJS Kesehatan memunculkan dua persoalan tersendiri. Persoalan pertama berkaitan dengan kemunculan PT Medico dalam P-Care yang bisa mendesain dan mengelola serta memanfaatkan P-Care BPJS Kesehatan. Keterlibatan perusahaan tersebut memang menjadi persoalan tersendiri sebab perusahaan ini mampu mengendalikan proyek P-Care dan itu terjadi tanpa melalui mekanisme tender. Fenomena tersebut menyebabkan disertasi ini melihat bahwa perusahaan tersebut bisa menjadi pelaksana proyek P-Care melalui jaringan informal yang ada antara negara dengan Medico. Disertasi ini mengajukan argumentasi bahwa jaringan informal tersebut berasal dari pendiri perusahaan yaitu Grace Tahir, dan dia merupakan anak dari Dato Sri Tahir yang merupakan pendiri dari Grup Mayapada. Kemudian, disertasi juga berargumentasi bahwa Grup Mayapada termasuk kelompok informal yang berpengaruh terhadap keputusan politik berkaitan dengan pengembangan P-Care.

Persoalan kedua berkaitan dengan kenyataan bahwa Indonesia belum memiliki batasan hukum yang jelas yang mengatur regulasi industri kesehatan digital. Indonesia hanya memiliki Undang-Undang Nomor 19 Tahun 2016 tentang Perubahan atas Undang-Undang Nomor 11 Tahun 2008 tentang Informasi dan Transaksi Elektronik. UU No. 11 pasal 26 Ayat 1 memang menegaskan bahwa penggunaan setiap informasi melalui media elektronik yang menyangkut data pribadi seseorang harus dilakukan atas persetujuan orang yang bersangkutan, namun persetujuan tidak secara spesifik melarang penggunaan data untuk tujuan komersil. Hal itu menyebabkan negara belum secara spesifik memiliki aturan yang membatasi jaringan informal untuk memanfaatkan data-data E-HR. Kemudian, Indonesia juga belum memiliki lembaga yang secara spesifik mengatur dan mengawasi industri kesehatan digital dalam pengembangan E-HR. Indonesia hanya memiliki Dewan Sistem Jaminan Sosial Nasional sebagai pengawas BPJS Kesehatan, namun Indonesia

belum memiliki lembaga pengawas dan regulator industri tersebut

Kesimpulan

Jaringan informal memainkan peran kunci dalam pembentukan dan implementasi sistem E-HR di Australia dan Indonesia. Meskipun sifatnya tidak resmi, jaringan ini memiliki pengaruh besar terhadap keputusan politik dan ekonomi. Di Australia, keterlibatan sektor swasta seperti Accenture dan Telstra Health dalam sistem My Health Record terjadi melalui hubungan informal yang tetap diatur oleh regulasi ketat dan lembaga pengawas khusus seperti ADHA. Sistem hukum yang mapan membatasi potensi penyalahgunaan data. Di Indonesia, pengembangan sistem P-Care menunjukkan dominasi jaringan informal yang melibatkan elite bisnis, seperti Grup Mayapada melalui Grace Tahir. Ketidakjelasan regulasi dan tidak adanya lembaga pengawas khusus memperbesar risiko kebocoran dan komersialisasi data pribadi. Monetisasi data E-HR merupakan ancaman nyata terhadap keamanan data pribadi di kedua negara, namun lebih tinggi di Indonesia karena lemahnya regulasi dan dominasi jaringan informal tanpa pengawasan ketat. Negara melalui otonomi relatif mencoba menyeimbangkan antara kepentingan rakyat dan bisnis, namun tanpa regulasi dan pengawasan yang kuat, hal ini dapat mengarah pada dominasi kepentingan pasar atas hak-hak warga.

Referensi:

ABRAMS, S., TORBEN IVERSEN and DAVID SOSKICE. (2011). Informal Social Networks and Rational Voting. *British Journal of Political Science*, 41: 2, 229-257.

Akbar, Caesar. (2018). Tukar Dolar Rp 2 Triliun, Berapa Kekayaan Dato Sri Tahir?. 15 Oktober, <https://www.google.com/amp/s/bisnis.tempo.co/amp/1136433/tukar-dolar-rp-2-triliun-berapa-kekayaan-dato-sri-tahir>.

Amenta, Edwin & Ramsey, Kelly. (2009). Institutional Theory. In: Leicht, Kevin T., J. , and Craig Jenkins. K. *Handbook of Politics: State and Society in Global Perspective*. Springer.

Amstrong, Elizabeth A. dan Mary Berstein. (2008). *Culture, Power, and Institutions: A Multi-Institutional Politics Approach to Social Movements*. *Sociological Theory* 26:1, 74-99.

Ayuningtias, Dumilah. (2014). The Ideological Aspect of BPJS Law: An Analysis of Value, Preference and Interest of Legislative Members Period 2009-2014 in the Process of Legal Dragting. *Journal of US-China Medical Science*, 11.: 1, 27-36.

Azuri, Julia R., and Jennifer K. Smith. (2012). Unwritten Rules: Informal Institutions in Established Democracies. *Perspectives on Politics*, 10: 1, 37-55. Published by: American Political Science Association. Stable URL: <https://www.jstor.org/stable/23327062>.

Ben-Assuli, Ofir. (2015). Electronic health records, adoption, quality of care, legal and privacy issues and their implementation in emergency departments. *Health Policy*, 119, 287–297.

Casson, Mark C., Maria D. Guista, dan Uma S. Kambhampati. (2009). *Formal and Informal Institutions and Development*. *World Development*, 38 :2, 137–141.

Creswell, John W. (2014). *Research design : qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. SAGE Publications Asia-Pacific Pte. Ltd.

Datta, Ajoy., Harry Jones, Vita Febriany, Dan Harris, Rika Kumala Dewi, Leni Wild, and John Young. (2011). *The political economy of policy-making in Indonesia Opportunities for improving the demand for and use of knowledge*. Working Paper 340 Results of ODI research presented in preliminary form for discussion and critical comment.

Detiknews. Panglima TNI Angkat Konglomerat Tahir Jadi Penasihat. 18 September, <https://m.detik.com/news/berita/d-2693684/panglima-tni>

angkat-konglomerat-tahir-jadi-penasihat.

Dahlström, C., and Lena Wängnerud (2015). *Elites, Institutions and the Quality of Government*. Palgrave Macmillan.

Dittmer, L. (1995). Informal Politics Reconsidered. *The China Journal*, 34, 193-205. Stable URL: <https://www.jstor.org/stable/2950137>.

Fragidis, Leonidas L., and Prodromos D. Chatzoglou. (2017). Development of Nationwide Electronic Health Record (NEHR): An international survey. *Health Policy and Technology*, 6, 124–133.

Finansialku. Sudahkah Anda Tahu Tentang Layanan Primary Care BPJS atau Pcare BPJS Kesehatan, <https://www.finansialku.com/pcare-bpjs/>.

Gerring, John. (2007). *Case Study Research Principles and Practices*. New York: Cambridge University Press.

Grødeland, Åse B. (2007). 'Red Mobs', 'Yuppies', 'Lamb Heads' and Others: Contacts, Informal Networks and Politics in the Czech Republic, Slovenia, Bulgaria and Romania Author(s): Åse Berit Grødeland. *Europe-Asia Studies*, 59: 2, 217-252.

Gulalp, H. (1987). Capital Accumulation, Classes and the Relative Autonomy of the State. *Science & Society*, 51L 3, pp. 287-313, <https://www.jstor.org/stable/4040281>.

Gunter, T. D., and Terry, N.P. (2005). The Emergence of National Electronic Health Record Architectures in the United States and Australia: Models, Costs, and Questions. *Journal of Medical Internet Research*, 7:1., <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1550638/>.

Haas, Sebastian, Sven Wohlgemuthb, Isao Echizenb, Noboru Soneharab, and Günter Müller. Aspects of privacy for electronic health records. *International journal of medical informatics*, 80, 26-31.

Hacker, Jacob S. (2004). Dismantling the Health Care State?

Political Institutions, Public Policies and the Comparative Politics of Health Reform. *British Journal of Political Science*, 34:4, 693-724. Published by: Cambridge University Press. Stable URL: <https://www.jstor.org/stable/4092296>. Accessed: 31-01-2019 06:07 UTC.

Helmke, Gretchen dan Stephen Levitsky. (2003). *Informal Institutions and Comparative Politics: A Research Agenda*. Working Paper #37, Kellogg Institute.

Hicken, A. (2011). Clientelism. *Annual Review of Political Science*, 14:289-310, <https://remote-lib.ui.ac.id:2318/doi/10.1146/annurev.polisci.031908.220508>.

Lauth, Hans-Joachim. (2004). *Informal Institution and Political Transformation: Theoretical and Methodological Reflection*. W.18: Comparing Transformation: The Institutional Paradigm. ECPR Joint Sessions of Workshop.

Svetlana Lyapustina, and Armstrong, K. (2018). Regulatory considerations for cybersecurity and data privacy in digital health and medical applications and products, *Inhalation*, www.inhalationmag.com.

Kandi, Rosmiyati D. (2014). *PENCETAK KARTU JOKOWI Bank Mandiri: Kami Tak Cetak Kartu Jokowi*, November 13, <https://www.cnnindonesia.com/nasional/20141112142441-12-11031/bank-mandiri-kami-tak-cetak-kartu-jokowi?>

Meskó, B., Zsófia Drobni,³ Éva Bényei, Bence Gergely, and Zsuzsanna Gyórfy. (2014). Digital health is a cultural transformation of traditional healthcare. *Mhealth*, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5682364/>.

Medico. KEBIJAKAN PRIVASI. <https://www.medico.id/privacy.html>.

Mustika, Putra. (2019). *Perjalanan East Ventures Jadi Perusahaan Modal Ventura Top di Asia Tenggara*, <https://www.google.com/amp/s/id.techinasia.com/east-ventures-vc-top->

asia-tenggara/amp/.

Neuman, W. Lawrence. (2014). *Social Research Methods: Qualitative and Quantitative Approaches* W. Lawrence Neuman Seventh Edition. Harlow: Pearson Education Limited.

Kennedy, P. (2006). Marxism and the Relative Autonomy of the Capitalist State. *Journal of Socialist Theory*, 34: 2, 179-196, <https://remote-lib.ui.ac.id:2067/10.1080/03017600600743308>.

Kierkegaard, Patrick. (2011). Electronic health record: Wiring Europe's healthcare. *Computer law & security review*, 27, 503-515.

Mccall, Chris. (2018). *Opt-out digital health records cause debate in Australia*. The Lancet, 392.

Meagher, G. & Goodwin, S. (2015), 'Introduction: Capturing marketisation in Australian social policy', in *Markets, rights and power in Australian social policy*, eds G. Meagher & S. Goodwin, Sydney University Press, Sydney.

Merdeka. (2018). Dato Sri Tahir, Orang Terkaya Indonesia Diangkat Jadi Warga Kehormatan Brimob. 12 November, <https://www.google.com/amp/s/m.merdeka.com/amp/peristiwa/dato-sri-tahir-orang-terkaya-indonesia-diangkat-jadi-warga-kehormatan-brimob.html>.

Nugroho, Riant, *Public Policy For Developing Countries*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar, 2012, hal. 44-45.

Paletz, David L. dan Daniel Lipinski. (1994). *Political Culture and Political Communication*. Working Paper No.92. Barcelona: Institut de Ciènties Politiques.

Poutlantz, N. *The Problem of the Capitalist State*, <https://www.ssc.wisc.edu/~wright/Soc924-2011/Poulantzas%20-%20the%20problem%20of%20the%20capitalist%20state.pdf>

Radnitz, S. (2011). Informal Politics and State. *Comparative Politics* 41, 351-371.

Ramadhan, A. (2018). Grace Tahir: Membangun Start-Up Berbasis Kesehatan, May 4, <https://kinibisa.com/inspirasi/detail/kesehatan/grace-tahir-membangun-start-up-berbasis-kesehatan>.

Sherer a, Susan A., Chad D. Meyerhoefer, Lizhong Peng. (2016). *Applying institutional theory to the adoption of electronic health records in the U.S.* Information & Management, 53, 570–580.

Sittig, D., and Hardeep Singh. (2011). *Legal, Ethical, and Financial Dilemmas in Electronic Health Record Adoption and Use.* Pediatrics, 127(4), 1042–1047.

Suharto, Edi. (2009). Development of Social Welfare in Indonesia: Situation Analysis and General Issue. Presented at International Conference on Building Capacity and Policy Networking for Effective Welfare Development, Center for International Administration Studies, National Institute of Public Administration, Jakarta 18-19 November 2009.

Suharyadi, Asep, Vita Febriani, dan Athia Yumna. (2014). Expanding Social Security in Indonesia the Process and Challenge. *Unrisd Working Paper 2014-14*. Prepared for the Unrisd Project on Towards Universal Social Security in Emerging Economics: Process, Institutions, and Actors.

Tanaka, Victor. (2010). The 'informal sector' and the political economy of development. *Public Choice*, 145:1/2, 295-317 Published by: Springer Stable URL: <https://www.jstor.org/stable/40835537>.

Techasia. East Asia. <https://www.techinasia.com/companies/east-ventures>.

Tribun Manado. (2012). Gang of Four, Legenda Konglomerasi Orde Baru. 12 Juni, <https://www.google.com/amp/manado.tribunnews.com/amp/2012/06/12>

/gang-of-four-legenda-konglomerasi-orde-baru.

Utami, Sinar Putri S. (2018). Dato Sri Tahir mendapat tanda kehormatan Mahaputra Naraya. 15 Agustus, <https://www.google.com/amp/amp.kontan.co.id/news/dato-sri-tahir-mendapat-tanda-kehormatan-mahaputra-naraya>.

Yudha, Tauchid Komara. (2018). *Welfare Regime Transformation in Indonesia: A Citizenship Debate*. MASYARAKAT Jurnal Sosiologi, 23:2, 143-165.

Yanuar, F. (2016). *Startup Hospital Management System Medico Raih Pendanaan Tahap Awal dari East Ventures*, <https://www.google.com/amp/s/id.techinasia.com/medico-raih-seed-fund-east-ventures/amp/> .

Wijaya, Ketut K. (2016). *4 Startup Teknologi di Indonesia Minggu Ini*, <https://www.google.com/amp/s/id.techinasia.com/berita-startup-teknologi-di-indonesia-23-januari-2016/amp/>.