

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Indonesia adalah negara yang berdasarkan hukum, hal tersebut tertuang dalam Pasal 1 ayat (3) Undang-Undang Dasar 1945 yang menyatakan Negara Indonesia adalah negara hukum. Adapun tujuan pokok hukum adalah menciptakan tatanan masyarakat yang tertib, menciptakan ketertiban dan keseimbangan. Oleh karena itu, hukum mengatur tingkah laku manusia dalam masyarakat saat beraktivitas, melakukan sesuatu, dan berinteraksi dengan orang lain.

Secara teori, sebuah negara dibentuk oleh masyarakat di suatu wilayah yang tidak lain bertujuan untuk memenuhi kebutuhan hidup bersama setiap anggotanya dalam koridor kebersamaan. Dalam harapan setiap anggota masyarakat, negara yang dibentuk oleh mereka ini akan melaksanakan fungsinya menyediakan kebutuhan hidup anggota berkaitan dengan konstelasi hidup berdampingan dengan orang lain di sekelilingnya. Di kehidupan sehari-hari, kebutuhan bersama itu sering kita artikan sebagai “kebutuhan publik”. Salah satu contoh kebutuhan publik yang mendasar adalah kesehatan. Kesehatan adalah pelayanan publik yang bersifat mutlak dan erat kaitannya dengan kesejahteraan masyarakat. Untuk semua pelayanan yang bersifat mutlak, negara dan aparaturnya berkewajiban untuk menyediakan layanan yang bermutu dan mudah didapatkan setiap saat.¹

Dalam pelayanan kesehatan masyarakat dasar perlindungan hukum pasien adalah segala upaya yang menjamin adanya kepastian hukum untuk memberi perlindungan kepada pasien untuk mendapat pelayanan. Sebagaimana dinyatakan Pasal 28D ayat (1) UUD 1945 bahwa setiap orang berhak diakui serta mendapatkan jaminan perlindungan hukum yang sama di mata hukum. Dalam kesehariannya, pelayanan kesehatan mengenal berbagai macam masalah kesehatan dari masyarakat salah satunya terkait penyakit langka.

Rare disease atau yang bisa disebut dengan penyakit langka adalah penyakit yang terjadi pada individu dengan tingkat rentang 1:2000 disetiap kejadiannya dan banyak terjadi pada anak-anak. Penyakit langka sendiri adalah penyakit yang mengancam jiwa atau mengganggu kualitas hidup dengan prevalensi yang rendah,

¹ (Fadlan Fadilah Wahyu|Guillain-Barré Syndrome: Penyakit Langka Beronset Akut Yang Mengancam Nyawa Medula|Volume 8|Nomor 1|April 2018|112, n.d.)

yakni kurang dari 2.000 pasien di populasi. Mengutip laman Penyakit Langka Indonesia, sebagian besar penyakit langka disebabkan kelainan genetika.²

Ditinjau dari segi keluarga penderita, maka adanya seorang anak yang menderita kelainan perkembangan bisa menjadi beban bagi orang tuanya. Lebih banyak waktu dan perhatian harus diberikan kepada anak tersebut. Oleh sebab itu, keluarga mempunyai peranan yang besar dalam mempengaruhi kehidupan seorang anak, terutama pada tahap awal maupun tahap-tahap kritis, bila ibu tak mampu mengelola emosi negatifnya dengan baik, bukan tidak mungkin akibatnya akan berimbas pada anak. Para penderita penyakit langka tetap harus memiliki ruang hidup layak dan kesempatan yang sama untuk mengoptimalkan kemampuan. Mereka berhak mendapat kehidupan yang sama seperti manusia normal pada umumnya.

Sindrom Stone Man atau *Fibrodysplasia ossificans progresifiva* (FOP), juga dikenal sebagai sindrom manusia batu, adalah kelainan jaringan ikat dan kelainan genetik yang sangat langka serta melumpuhkan, ditandai dengan kelainan bawaan pada jempol kaki, ibu jari, dan tulang belakang yang terkait dengan osifikasi progresif otot lurik. Penyakit langka ini dapat mengubah otot dan jaringan saraf seperti ligamen dan tendon, beregenerasi menjadi tulang, menyebabkan tumbuhnya tulang baru yang menyebabkan imobilitas bagi penderitanya. Stone man *syndrome* terbentuk akibat mutasi yang terjadi pada gen ACVR1, sebuah gen yang mengontrol pertumbuhan sel dan proliferasi pada otot dan jaringan penghubung.³

Kebanyakan penyakit ini terjadi pada anak-anak terutama anak laki-laki. Diketahui contoh kasus yang ada yakni, seorang anak laki-laki berusia 8 tahun dan anak laki-laki berusia 11 tahun dengan berat badan 30 kg datang dengan keluhan penyakit ini salah satu cirinya adalah pembengkakan keras dan nyeri di leher, dada, dan perut, disertai keterbatasan gerak di leher dan punggung selama 2 tahun, serta kelainan bentuk jempol kaki di kedua sisi sejak lahir.

² Kamal, G., Gupta, A., Batla, S., & Gupta, N. (2017). Anaesthetic management of a child with stone man syndrome: Look before you leap!. *Indian Journal of Anaesthesia*, 61(3), 266-268.

³ Sharma, B., Panagariya, A., Paul, M., & Kumar, K. (2018). Stoneman syndrome: A rare clinical entity. *Neurology India*, 66(2), 531-534.

Maka dari itu, ditemukan dalam UU No. 13 Tahun 2006 tentang Perlindungan Saksi dan Korban (“UUPSK”), sesuai ketentuan Pasal 3 Perlindungan Saksi dan Korban berasaskan pada penghargaan atas harkat dan martabat manusia, rasa aman, keadilan, tidak diskriminatif, dan kepastian hukum. Perlindungan anak diatur dalam UU Perlindungan Anak dan perubahannya. Pasal 1 Angka 2 UU Perlindungan Anak *jo.* UU 35/2014 menyatakan bahwa perlindungan anak adalah segala kegiatan untuk menjamin dan melindungi anak dan hak-haknya agar dapat hidup, tumbuh, berkembang, dan berpartisipasi secara optimal sesuai dengan harkat dan martabat kemanusiaan, serta mendapat perlindungan hukum dan diskriminasi.

Keterbatasan informasi dan sangat jarangnyanya kasus menyebabkan sindrom stoneman masih belum menemukan jalan keluar yang tepat dan efektif bagi penderitanya. Maka dari itu, adanya perlindungan hukum bagi pasien menurut Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan. Salah satu penyakit langka ini yakni Sindrom Stoneman sangat perlu perlindungan hukum untuk menjamin kepastian hukum, memberi perlindungan kepada pasien saat melakukan pengobatan.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan uraian latar belakang tersebut diatas, dapat dikemukakan beberapa permasalahan sebagai berikut :

1. Bagaimana perlindungan hukum terhadap pasien yang mengalami sindrom stoneman menurut undang-undang kesehatan ?
2. Bagaimana sanksi yang diberikan terhadap orang yang melakukan diskriminasi pasien yang mengalami sindrom stoneman ?

1.3 Tujuan Penelitian

1. Untuk mengetahui perlindungan hukum yang diberikan terhadap pasien yang mengalami sindrom stoneman.
2. Untuk mengetahui sanksi bagi orang yang melakukan diskriminasi terhadap pasien yang mengalami sindrom stoneman.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1. Manfaat Teoritis

Dari segi teoritis, diharapkan hasil penelitian ini dapat memberikan manfaat untuk memperkaya khasanah Ilmu Hukum terutama tentang memberikan perlindungan hukum terhadap orang atau pasien yang mengalami sindrom stoneman yang tidak mendapatkan perlindungan secara konkrit.

1.4.2. Manfaat Praktis

Dari segi praktis, diharapkan penelitian ini bermanfaat untuk menambah wawasan bagi praktisi maupun masyarakat agar dapat memahami perlindungan hukum bagi orang atau pasien yang mengalami sindrom stoneman yang tidak mendapat perlindungan secara penuh.

1.5 Metode Penelitian

1.5.1. Jenis Penelitian

Jenis penelitian yang digunakan dalam penelitian ini ialah penelitian hukum normatif, penelitian hukum normatif atau penelitian kepustakaan merupakan penelitian yang dilakukan dengan cara menelaah prinsip-prinsip hukum dan doktrin-doktrin hukum. Untuk memahami adanya hubungan antara ilmu hukum dengan hukum positif diperlukan suatu telaah terhadap unsur-unsur hukum atau "*gegevens van het recht*". Ilmu hukum mempunyai karakteristik yang khas, yaitu sifatnya yang normatif, praktis, dan prespektif. Penelitian normatif menitikberatkan pada dogmatik hukum yang bersifat teoritis-rasional, sehingga pengungkapannya terikat pada metode yang didasarkan pada persyaratan logika deduktif, dengan menggunakan bahan hukum primer dan bahan hukum sekunder, beserta bahan hukum tersier sebagai bahan hukum pendukung.

1.5.2. Metode Pendekatan

Dalam penelitian ini penulis menggunakan metode pendekatan sebagai berikut :

- a. Pendekatan Perundang-Undangan, digunakan untuk mencari, menelaah, dan mengetahui *ratio legis* dan dasar ontologis lahirnya undang-undang. Dengan mempelajari *ratio legis* dan dasar ontologis suatu undang-undang, maka dapat memahami kandungan filosofis yang ada di dalam undang-undang.

- b. Pendekatan Kasus yaitu pendekatan yang dilakukan untuk menganalisis, menelaah digunakan sebagai pedoman bagi permasalahan hukum untuk menyelesaikan perkara hukum.
- c. Pendekatan Konsep yakni, pendekatan yang beranjak dari pandangan-pandangan dan doktrin-doktrin yang berkembang di dalam ilmu hukum.

1.5.3. Sumber dan Jenis Bahan Hukum

Bahan hukum yang digunakan dalam penelitian ini, antara lain :

- a. Bahan hukum primer yang digunakan terdiri dari peraturan perundang-undangan, catatan resmi, risalah dalam pembuatan peraturan perundang-undangan dan putusan hakim. Dalam penulisan ini penulis menggunakan bahan hukum primer, antara lain :
 - 1) Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945
 - 2) Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan
 - 3) Undang-undang Nomor 8 Tahun 1999 tentang Perlindungan Konsumen
 - 4) Peraturan Pemerintah Nomor 2 Tahun 2002 tentang Tata Cara Perlindungan terhadap Korban dan Saksi dalam Pelanggaran Hak Asasi Manusia yang Berat.
 - 5) Undang-Undang Nomor 36 Tahun 2009 tentang kesehatan.
 - 6) Undang- Undang No. 35 Tahun 2014 Tentang Perubahan Atas Undang-Undang No.23 Tahun 2002 Tentang Perlindungan Anak.
- a. Bahan hukum sekunder, merupakan bahan hukum yang berasal dari kepustakaan berupa buku-buku hukum, skripsi, dan jurnal-jurnal hukum. Karena bahan hukum sekunder memberikan petunjuk bagi penulis untuk mengetahui kemana arah tujuan penulis untuk membangun argumentai hukum.
- b. Bahan hukum tersier, merupakan bahan hukum yang mendukung bahan hukum primer dan bahan hukum sekunder yang dapat berupa kamus, kamus hukum, dan ensiklopedia. Dalam hal ini penulis menggunakan bahan hukum tersier antara lain :

- a. Internet
- b. Kamus Hukum

1.5.4. Teknik Pengumpulan dan Pengelolaan Bahan Hukum

Dalam penelitian hukum normatif (*normative legal research*), teknik pengumpulan bahan hukum sebagai berikut :

- 1) Bahan Hukum Primer berupa perundang-undangan dikumpulkan dengan metode inventarisasi dan kategorisasi.
- 2) Bahan Hukum Sekunder dikumpulkan dengan sistem kartu catatan (*card system*), baik dengan kartu ikhtisar (memuat ringkasan tulisan sesuai aslinya, secara garis besar dan pokok gagasan yang memuat pendapat asli penulis), kartu kutipan (digunakan untuk membuat catatan pokok permasalahan), maupun serta kartu ulasan (berisi analisa dan catatan khusus penulis).

1.5.5. Teknik Analisis Bahan Hukum

Teknik analisis bahan hukum yang digunakan adalah sinkronisasi dan penafsiran dengan menggunakan logika deduktif sehingga menghasilkan kesimpulan preskriptif.

1.6 Pertanggungjawaban Sistematis

Pertanggung jawaban sistematis memberikan gambaran yang lebih jelas mengenai hal yang akan dibahas dalam penulisan skripsi ini, yaitu menguraikan isi penulisan dalam 4 (empat) bab, dimana setiap bab terdiri dari sub-sub bab guna memberikan penjelasan dengan sistematis dan efektif sebagai berikut :

BAB I Pendahuluan

Bab ini merupakan bagian pendahuluan yang berisi uraian petunjuk dan memberikan informasi yang bersifat umum. Secara sistematis terdiri dari latar belakang masalah, rumusan masalah, tujuan penelitian, manfaat penelitian, metode penelitian, dan pertanggung jawaban sistematis.

BAB II Tinjauan Pustaka

Bab ini merupakan bagian yang menjelaskan kerangka-kerangka teoritis dan tinjauan umum tentang tinjauan umum terkait Sindrom Stoneman, Kasus Yang Ada, Konsep Perlindungan Hukum, Perlindungan Hukum Pasien.

BAB III Pembahasan

Bab ini menguraikan dan menjelaskan tentang hasil penelitian pada permasalahan dimana pada bab ini menguraikan dan menjelaskan tentang Perlindungan Hukum Terhadap Pasien Yang Mengalami Sindrom Stoneman Di Indonesia dan yang kedua ialah tentang Sanksi Yang Diberikan Terhadap Orang Yang Melakukan Diskriminasi Pasien Yang Mengalami Sindrom Stoneman.

BAB IV Penutup

Pada bab ini berisi tentang kesimpulan dan saran dari hasil penelitian yang dilakukan dalam kaitannya dengan permasalahan pemberian sanksi bagi pihak yang melakukan diskriminasi pasien yang mengalami sindrom stoneman serta perlindungan hukum untuk pasien sindrom stoneman.