

**PERLINDUNGAN HUKUM TERHADAP PASIEN YANG MENGALAMI
SINDROM STONEMAN DI INDONESIA**

Emalia Pratiwi

Fakultas Hukum,

Universitas 17 Agustus 1945 Surabaya,

emaliapратиwi6@gmail.com

ABSTRAK

Dalam kehidupan yg kita jalani sehari-harinya dikenal adanya kebutuhan bersama, kita artikan sebagai “kebutuhan publik” yang mendasar ialah kesehatan, dalam prakteknya layanan kesehatan mengenal berbagai macam masalah kesehatan dari masyarakat salah satunya terkait penyakit langka. Dalam penelitian ini akan dibahas mengenai masalah kesehatan tersebut ialah Sindrom Stone Man atau *Fibrodysplasia Ossificans Progresifiva* (FOP), dikenal sebagai sindrom manusia batu, adalah kelainan jaringan ikat dan kelainan genetik yang sangat langka serta melumpuhkan, ditandai dengan kelainan bawaan akibat mutasi yang terjadi pada gen ACVR1, sebuah gen yang mengontrol pertumbuhan sel dan proliferasi pada otot dan jaringan penghubung. Kebanyakan penyakit ini terjadi pada anak-anak, yang harus mendapatkan perlindungan hukum terhadap pasien yang mengalami Sindrom Stoneman menurut Undang-Undang Kesehatan dan sanksi yang diberikan terhadap orang yang melakukan diskriminasi pasien yang mengalami sindrom stoneman. Penelitian yang digunakan dalam penelitian ini ialah penelitian hukum normatif yang bersifat teoritis-rasional didasarkan pada persyaratan logika deduktif, sehingga dapat dihasilkan perlindungan hukum terkait penyakit langka Sindrom Stoneman menggunakan UU Kesehatan, Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 dan hukuman yang diberikan terhadap orang yang melakukan diskriminasi terhadap pasien Sindrom Stoneman ini dengan menggunakan penyelesaian hukum perdata, penyelesaian hukum pidana, serta penyelesaian konsumen jasa layanan kesehatan sesuai Peraturan Perundang-Undangan yg berlaku di Indonesia. Pentingnya perlindungan serta penegakan hukum tidak lain untuk memastikan perlindungan hukum dapat memberikan perlindungan penuh pada subjek hukum yg menjadi korban. Yang paling dapat melindungi kepentingan korban secara langsung ialah pembayaran ganti rugi dan hukuman pidana penjara sesuai UU yg telah ditetapkan.

Kata Kunci: *Sindrom Stoneman, Perlindungan Hukum*

ABSTRACT

In everyday life we know the existence of common needs, we define as "public needs" which are basic is health, in practice health services know various kinds of health problems from the community, one of which is related to rare diseases. Stone Man syndrome or Progressive Ossificans Fibrodysplasia (FOP), known as stone man syndrome, is a very rare and disabling connective tissue disorder and genetic disorder, characterized by congenital abnormalities due to mutations that occur in the ACVR1 gene, a gene that controls cell growth and proliferation in muscles and

connective tissue. Most of these diseases occur in children, who must obtain legal protection for patients with Stoneman syndrome under the Health Act and sanctions imposed on people who discriminate against patients with Stoneman syndrome. The research used in this study is theoretical-rational normative legal research based on the requirements of deductive logic, so that legal protection related to rare diseases of Stoneman Syndrome can be produced using the Health Law, Law Number 17 of 2023 and the punishment given to people who discriminate against Stoneman Syndrome patients using civil law settlements, criminal law settlements, and the settlement of health service consumers in accordance with applicable laws and regulations in Indonesia. The importance of protection and law enforcement is none other than to ensure legal protection can provide full protection to legal subjects who are victims. The most able to protect the interests of victims directly is the payment of compensation and imprisonment in accordance with the established law.

Keywords: *Stoneman syndrome, legal protection*

A. PENDAHULUAN

Mencakup layanan kesehatan masyarakat pondasi pengayoman bagi kesejahteraan pasien ialah seluruh usaha yg memenuhi timbulnya kekonkritan pengaturan agar memenuhi pengayoman bagi pasien agar memperoleh pelayanan. Telah dijelaskan pada pasal 28D ayat (1) UUD 1945 yakni tiap person mempunyai hak diterima serta memperoleh keuntungan pengayoman yg setara dihadapan pengadilan. Dalam kesehariannya, pelayanan kesehatan mengenal berbagai macam masalah kesehatan dari masyarakat salah satunya terkait penyakit langka. Perlindungan hukum memiliki dua arah baik sebagai usaha preventif ataupun usaha penanganan.

Stoneman sindrom atau dapat disebut sebuah penyakit langka ialah penyakit yg muncul kepadaperson dengan prediksi satu dibanding dua ribu tiap peristiwanya dan banyak dialami oleh anak-anak. *Rare disease* sendiri ialah penyakit yg membahayakan jiwa atau mengusik mutu kehidupan dengan prevalensi rendah, ialah kurang dari dua ribu pasien pada kehidupan. Mengambil halaman Penyakit Langka Indonesia, kebanyakan *rare disease* diakibatkan oleh kelainan genetik.[1] Dilihat melalui sisi orang terdekat penderita, akibat lahirnya individu anak yg menderita kelainan pertumbuhan dapat menjadikan beban untuk orang tuanya. Kebanyakan waktu dan perhatian akan difokuskan pada anak itu. Maka, orang terdekat memiliki kewajiban yg tinggi untuk mengubah hidup seorang anak, khususnya kepada bagian mula ataupun tahapan kritis, bilamana orang tua tidak sanggup mengontrol emosi buruknya dengan baik, bukan tidak mungkin akibat tersebut berimbas pada anak. Bagi penderita *rare disease* haruslah mempunyai tempat kehidupan yg pantas serta peluang yg sama dapat meningkatkan skill. Semua pihak yang berkaitan dengan masalah kesehatan ini memiliki hak memperoleh hidup yg sama layaknya manusia normal kebanyakan.[2]

Sindrom Stone Man atau *Fibrodysplasia ossificans progresifiva* (FOP), dikenal dengan sindrom manusia batu, ialah kelainan jaringan ikat dan kelainan

genetika yg sangat langka dan melumpuhkan, ditandai dengan kelainan bawaan pada jempol kaki, ibu jari, serta tulang belakang yg berhubungan dengan osifikasi progresif otot lurik. *Rare disease* ini dapat mengubah otot serta jaringan saraf seperti ligamen dan tendon, beregenerasi menjadi tulang, mengakibatkan munculnya tulang baru yg mengakibatkan imobilitas untuk penderita.[3] Sindrom Stoneman muncul akibat mutasi yg terjadi pada gen ACVR1, yakni gen untuk mengendalikan perkembangan sel serta proliferasi pada otot dan jaringan penghubung.[4] Kebanyakan penyakit ini dialami oleh anak-anak usia 8 tahun sampai usia remaja. Maka dari itu, masalah ini berkaitan pada UU No. 13 Tahun 2006 tentang Perlindungan Saksi dan Korban (“UUPSK”), sesuai dengan Pasal 3 Perlindungan Saksi dan Korban berasaskan pada penghargaan atas harkat dan martabat manusia, rasa aman, keadilan, tidak diskriminatif, dan kepastian hukum. Ini berkaitan pada perlindungan anak dibahas melalui UU Perlindungan Anak serta perubahannya Pasal 1 Angka 2 UU Perlindungan Anak *jo.* UU 35/2014.

Kurangnya informasi serta sangat jarang nya kasus mengakibatkan stoneman sindrom masih belum menemukan jalan keluar yg tepat dan efektif untuk penderitanya. Oleh karenanya, adanya perlindungan hukum untuk pasien berdasar Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 mengenai Kesehatan. Penelitian yg dipergunakan dalam pembahasan ini adalah penelitian hukum normatif, penelitian kepustakaan ataupun pembahasan hukum normatif adalah pembahasan yg diwujudkan dengan pola menganalisis ketentuan-ketentuan hukum dan kaidah-kaidah hukum. Pengungkapannya terikat kepada metode yg berdasar kepada persyaratan pemikiran deduktif, memuat penggunaan bahan hukum primer serta bahan hukum sekunder, serta bahan hukum tersier untuk sumber hukum referensi. Menggunakan metode pendekatan Perundang-Undangan, pendekatan kasus, dan pendekatan konsep.

B. PEMBAHASAN

Perlindungan hukum terhadap pasien yang mengalami sindrom stoneman menurut undang-undang kesehatan

Hidup sehat adalah hak asasi manusia serta berkaitan pada bagian kemakmuran yg wajib dibuktikan adanya peraturan tujuan negara dijelaskan melalui Pancasila serta Pembukaan UUD NRI Tahun 1945. Dijelaskan melalui UU Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan bahwa Indonesia sebagai negara hukum yang berdasarkan Pancasila dan Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945 memiliki tujuan negara yakni melindungi segenap bangsa Indonesia dan seluruh tumpah darah Indonesia, memajukan kesejahteraan umum, mencerdaskan kehidupan bangsa, serta ikut melaksanakan ketertiban dunia yang berdasarkan kemerdekaan, perdamaian abadi, dan keadilan sosial. Tiap kegiatan serta usaha bagi mewujudkan tingkatan sehat publik yg semakin maju dilakukan berdasar prinsip kesejahteraan, pemerataan, nondiskriminatif, partisipatif dan berkelanjutan, yang sangat penting artinya untuk pembentukan sumber daya manusia Indonesia, peningkatan ketahanan dan daya saing bangsa, serta nasional. Perlindungan hukum ialah perbuatan bagi mengayomi person melihat

menyamakan kaitannya dengan aturan-aturan serta kebijakan-kebijakan yg berubah melalui perilaku serta perilaku agar menghasilkan bentuk keamanan pada hubungan kehidupan dengan semua makhluk sosial.

Keterikatan dokter, rumah sakit serta pasien dapat diketahui adanya perbuatan terapeutik, diketahui umumnya masalah terjadi dimana para pihak tak melaksanakan tugasnya sebagaimana diinginkan orang lain. Pasien menjadi pihak yg sangat membutuhkan pertolongan berada di keadaan yg rentan jadinya mengakibatkan tak mempunyai keadaan tawar menguntungkan untuk diri sendiri. Hubungan terapeutik dikenal kegiatan terapeutik ialah keterikatan diantara dokter dan pasien pada layanan medis dengan profesional berdasarkan keahlian yg sama adanya keterampilan serta keahlian khusus di aspek kedokteran. Dilihat dari sisi hukum, keterkaitan diantara dokter dan pasien adalah keterkaitan antara subjek hukum dan pelaku hukum dijelaskan melalui kebijakan-kebijakan aturan perdata atas dasar sumbernya dilaksanakan berdasar melalui persetujuan bersama-sama jadi melalui keterikatan yg ada kepentingan serta kewajiban yg bersifat timbal balik, hak dokter menjadikan keharusan pasien serta hak pasien ialah tugas dokter.[5]

Kewajiban seorang dokter haruslah melaksanakan kewajiban untuk pasien selalu tak terlewat dari kelalaian serta kesalahan yg berakibat buruk untuk pasien. Maka hal ini menimbulkan berbagai masalah, antara lain dokter dituduh melakukan malpraktik, penjelasan yg dipakai acuan ialah UU No. 23 Tahun 1992 Tentang Kesehatan. Berkaitan adanya perlindungan hukum pasien sebagai konsumen jasa layanan kesehatan, sumbernya harus diawali dengan adanya transaksi terapeutik, artinya transaksi atau perikatan atas dasar kesetaraan diantara kedua pihak. Hubungan komunikasi diantara kedua pihak senantiasa dijaga, ini diartikan untuk meminimalisir akibat tindakan disengaja, tindakan kelalaian, atau suatu kurangmahir serta ketidak-kompetenan tak beralasan dari penyelenggaraan layanan medis yg mengakibatkan kerugian bagi pasien.

Kewajiban pemerintahan untuk perlindungan hukum bagi pasien sebagai konsumen jasa layanan kesehatan ialah menyempurnakan UU Nomor 23 Tahun 1992 Tentang Kesehatan, adanya kebijakan peraturan pelaksana, hingga saat ini di Indonesia belum mempunyai standar layanan medis serta kriteria profesi kedokteran yg mumpuni. Maka dijelaskan perlindungan hukum bagi pasien sebagai konsumen jasa pelayanan kesehatan dapat terwujud. Aturan pertanggungjawaban rumah sakit sebagai penyedia jasa pelayanan kesehatan terhadap kerugian yg diderita pasien sebagai konsumen jasa layanan kesehatan.[6] Bagi pihak yg berpendapat bahwa posisi pasien sebagai konsumen jasa layanan kesehatan pada UU Nomor 8 Tahun 1999 berdasar kepada sanksi yg diberikan bagi person yg melakukan diskriminasi terhadap pasien sindrom stoneman melihat dari kebijakan serta perundingan dengan berbagai pihak dilakukan di luar negeri dengan penelitian lembaga khusus dalam penanganan diskriminasi atau ketidakadilan terhadap kehidupan orang lain yg kehidupan tersebut tidak diinginkan oleh pasien sindrom stoneman sendiri melalui perundingan terkait peraturan tersebut mengenai perlindungan konsumen dalam hal ini adalah tepat untuk digunakan untuk mengayomi pasien sindrom stoneman.

Sanksi bagi orang (pasien) yang melakukan Diskriminasi terhadap penderita Sindrom Stoneman

Setiap individu person pada hidupnya memiliki hak serta kewajiban dasar yg lebih diketahui ialah hak asasi manusia yg harus dihormati semua masyarakat. Sumbernya hak asasi serta kewajiban person subjek hukum ini ialah pasien dalam hukum kesehatan, ialah berhak atas kehidupan, berhak atas akhir hayat yg baik, berhak pengakuan atas integritas jasmani dan rohani, serta berhak atas kepunyaan jasmaniahnya sendiri. Adanya peraturan hadir dimasyarakat yakni untuk mengintegrasikan serta mengkoordinasikan seluruh kepentingan anggota publik. Aturan kebijakan-kebijakan ini harus berdasarkan kepada persamaan diantara memberikan keleluasaan kepada person serta mengayomi kebutuhan publik. Susunan yg dihasilkan dari hukum baru menjadikan kebenaran jika subjek hukum diberi hak serta tugas.

Pengertian diskriminasi pentingnya digunakan dalam mengetahui kelemahan peraturan perundangan serta aturan bagi kebijakan yg buta gender, netal gender ataupun yg sudah menempatkan keadilan untuk semua golongan. Mungkin bila aturan dirangkai serta secara terstruktur tak diartikan untuk menghapuskan kelayakan hak pasien tapi memiliki keterkaitan yg merugikan pasien dalam jangka pendek ataupun panjang. Jadi, aturan itu dikelompokkan dengan diskriminatif. Aturan yg menuturkan pengertian diskriminasi bisa diketahui lebih dalam melihat kebijakan- kebijakan substantif konvensi CEDAW.[7]

Pada umumnya seluruh orang pernah merasakan kesakitan, ada kesakitan yg tidak parah, sangat parah, komplikasi, maupun penyakit yg tidak dapat disembuhkan, berkaitan adanya staff kesehatan (semua dokter serta pembantu medis). Banyaknya komplain dari pasien serta dan keluarganya dikarenakan perbuatan dokter yg menimbulkan kerugian serta penderitaan berkelanjutan bagi pasien. Kebijakan pasal 7 Deklarasi Universal Hak Asasi Manusia yg menjelaskan, semua orang sama di depan hukum dan berhak atas perlindungan hukum yang sama tanpa diskriminasi. Berdasar UU Perlindungan Saksi Korban, yg diartikan sebagai korban ialah orang yg merasakan penderitaan jasmani, rohani, dan/atau kerugian ekonomi diakibatkan dari munculnya tindakan pidana. Pengaturan kebenaran melalui lembaga khusus kinerja rekonsiliasi memaparkan penderita atas kriminalisasi yg diberikan pada pasien yg tidak berdaya dan mengalami kesakitan baik kelompok ataupun individu baik dari segi jasmani,rohani,serta kesehatan mentalnya bila terjadi pengabaian, perampasan hak-hak kepentingan dasarnya sebagai adanya pelanggaran HAM yg berat, termasuk korban merupakan ahli warisnya. Dari kebijakan-kebijakan Pemerintahan mengatur mengenai pengayoman atau perlindungan kehidupan pasien korban diskriminasi dapat dilakukan dengan menguatkan keamanan terkait fisik serta mental dari adanya ancaman kekerasan baik dari segi jasmani dan rohaniah dari pihak yg tak bertanggungjawab.

Penyelesaian Hukum Secara Hukum Perdata

Perlindungan hukum di Indonesia menurut aturan publik termaktub melalui KUH Perdata. Dijelaskan pengayoman bagi pasien serta person yg

terkena dampak, ialah adanya bentuk kompensasi kerugian. Dijelaskan pada pasal 1365 KUH Perdata yg memberitahu bahwasanya person yg menentang aturan serta mengakibatkan kerugian harus menukar bentuk kerugian yg muncul olehnya. Pasien merupakan person penerima pelayanan kesehatan ialah seseorang pengguna jasa, yakni jasa seorang dokter. Pasien sebagai konsumen dari jasa pelayanan kesehatan bisa digolongkan sebagai konsumen akhir, karena pasien tak berkaitan pada ruang atas produksi. Dasar konsumen pada layanan kesehatan nampak pada kenyataan perubahan paradikma layanan kesehatan dari yg awal sosial berubah menjadi sifat komersial dikarenakan pasien wajib menggelontorkan pengeluaran tidak sedikit dalam usaha kesehatan yg ada.

Penerima jasa layanan kesehatan mempunyai kepentingan misalnya yg dijelaskan pada pasal 4 UUPK, yg menjelaskan arti pasien yg dilindungi hak serta kewajiban-kewajibannya, dihindarkan dari adanya tindakan diskriminatif kepada penderita penyakit langka, dan menjamin perlindungan kehidupan yang sama, setara seperti manusia sosial lainnya. Kewajiban lainnya yg diperoleh penerima jasa layanan kesehatan serta publik ialah menginginkan adanya bentuk kerugian pada seorang, staff medik, semua pengadaan layanan sehat yg mengakibatkan rugi akibatnya kelalaian dalam layanan medis yg diterimanya. Berdasar dalam aturan pasal 58 UU Nomor 36 Tahun 2009, tentang kesehatan, dapat dipahami bahwa perlindungan hukum terhadap hak pasien dalam layanan kesehatan dijelaskan UU Kesehatan ialah perlindungan hak pasien melalui gugatan perdata dalam menuntut ganti rugi. Maka, susunan dalam melindungi hak pasien, UU memberi hak gugatan pada pasien, bila adanya layanan yg tak sesuai dengan standar pelayanan kesehatan. Bisa terlaksana karena perilaku disengaja, misalnya kepada perbuatan negatif tertentu, tindakan kelalaian atau bentuk ketidak-mahiran ataupun ketidak-kompetenan yg tak beralasan.[8]

Semua orang yang berkaitan erat dengan adanya tindakan sengketa medis, selain adanya hak serta kewajiban hukum yg harus terpenuhi, maka terdapat berbagai faktor misalnya kebutuhan emosi serta psikologi yg bisa tersalurkan. Dari ini bisa terpenuhi serta merupakan bagian dari keuntungan bila melakukan mediasi. Adanya mediasi, kepentingan semua orang dapat terfokuskan, jadi bukan hanya hak hukum, tapi juga adanya hak psikologi dapat tersampaikan lewat diskusi yg dikendalikan oleh mediator. Keterbukaan merupakan inti dari mediasi, sehingga lebih cocok dilakukan dalam menyelesaikan sengketa medis. Maka dari itu, pasien sebagai pihak yg tak mempunyai kekuatan dalam sisi materi serta pendidikan, dengan melaksanakan jalur mediasi bisa menjelaskan kemauannya langsung pada pihak lain yakni dokter dan/atau tenaga medis dan rumah sakit. Maksud dari dilaksanakannya mediasi ini ialah niat baik yg menjadi sumber terlaksananya proses penyelesaian sengketa.

Peran Jasa Pelayanan Kesehatan Bagi Konsumen (Pasien)

Pengayoman atau perlindungan konsumen (pasien) diterangkan melalui Peraturan Perlindungan Konsumen. Maksud pengayoman penerima jasa layanan kesehatan sebagaimana diterangkan melalui pasal 1 Angka 1 UU Perlindungan Konsumen ialah semua usaha yg menjamin adanya kepastian hukum untuk memberikan perlindungan kepada konsumen. Agar menemukan

pertanggungjawaban suatu perbuatan yg mengakibatkan pihak dilemahkan (konsumen), jadi pihak yang dirugikan bisa mendapatkan penggantian kerugian yg selayaknya guna pembiayaan kerugian yg telah diderita. Masalah ini berlaku hubungannya atas munculnya satu masalah yg wajib diterima serta tak bisa dikembalikan pada orang lain, karena dengan timbulnya kelalaian yg mengakibatkan korban, tak terlepas adanya kerugian yg dihasilkan. Sehingga, kepada seseorang pembuat masalah kerugian harus dapat memberi sejumlah ganti rugi kepada korban. Dari pendapat hukum yg ada menerangkan bahwasannya penimbul kejahatan berkewajiban memberikan ganti rugi kepada seseorang mengalami rugi ini.

Terhubung dengan perlindungan hukum kepada pasien sebagai konsumen jasa layanan medikterdapat aturan yg menjelaskan. Dalam sumbernya aturan yg menjelaskan perlindungan hukum untukkonsumen bisa ditemui. Disisi ini memaparkan kebijakan-kebijakan penjelasan aturan lain yg memaparkan pengayoman konsumen (pasien) ada pada UU RI No. 23 / Tahun 1992 tentang kesehatan yg memberikan bantuan yg dapat mengembalikan semangat pasien dengan melakukan penanganan psikologi, ekonomi, serta sikap percaya diri agar dapat memulihkan pasien. Penyerahan hak atas ganti kerugian adalah suatu bentuk dalam menyerahkan perlindungan untuk tiap individu atas suatu akibat yg muncul, baik jasmani ataupun non jasmani karena adanya kelalaian serta kesalahan staff kesehatan. Pengayoman ini sangat dibutuhkan karena masalah keteledoran dan kelalaian yang terjadi dapat mengakibatkan kematian serta menyebabkan cacat yg tidak dapat disembuhkan. Maknanya dengan kerugian jasmani ialah hilang ataupun tak berfungsi keseluruhan ataupun sebagian besar anggota badan, oleh karena itu kerugian non jasmani berkaitandengan martabat individu person. Pada UU No.8/ Tahun 1999 tentang perlindungan konsumen tak dijelaskan dengan rinci tentang pasien, tapi pasien dalam hal ini yakni adalah seseorang konsumen. Perlindungan hukum dalam ranah perdata menganut aturan bahwa “barang siapa yg merugikan orang lain, wajib memberi ganti kerugian”. Bila person merasa dirugikan oleh warga masyarakat lain, bolehlah dia dapat menggugat pihak lain tersebut agar bertanggung jawab secara hukum atas perlakuannya. Di keterangan ini diantara mereka bisa saja telah terdapat keterikatan hukum berupa perjanjian di praktek hukum perdata, tapi bisa juga sebaliknya, sekalipun tak ada keterkaitan hukum seperti itu.[9]

Bila individu menjadi penerima layanan kesehatan melaksanakan kinerja layanan medis, serta orang lainnya yg terikat konflik ini tersebut mengesampingkan kesepakatan yg disetujui bersama-sama, jadi korban yang mengalami kerugian dapat melakukan perlawanan menganut aturan melaksanakan penyelewengan kewajiban. Maka konflik kepentingan lainnyayg melaksanakan keterikatan hukum merupakan pasien sebagai konsumen serta dokter ataupun rumahsakit. Jikalau sebelumnya tak ada perjanjian, konsumen bisa saja mempunyai kewajiban dalam menuntut secara perdata, ialah melalui kebijakan perilaku melawan hukum. Dari kebijakan ini diberikan kesempatan dapat menggugat sepanjang terlaksananya unsur-unsur, yakni adanya perilaku melawan hukum, ada kelalaian (yg dilaksanakan pihak lain ataupun tergugat),

adanya kerugian (yang diderita si penggugat) serta adanya keterikatan klausul diantara kelalaian dan kelemahan tersebut. Perlindungan konsumen merupakan semua usaha yg menjamin timbulnya kepastian hukum agar memberikan perlindungan pada konsumen terdapat pada pengaturan mengenai pelaku usaha yang berkaitan dengan pasien sebagai penerima jasa layanan kesehatan. Dalam pelaksanaannya yg mengayomi ini yakni harus berbadan hukum bila tidak termasuk badan hukum dapat ditetapkan serta berkedudukan maupun melaksanakan kinerja ruang lingkup wilayah hukum Negara Kesatuan Republik Indonesia, baik mandiri ataupun berbarengan melalui pengaturan yg ada. Menurut pemaparan yg ada penjelasan ranah tersebut ialah kedokteran, tempat pelayanan, ataupun staff medis yg mempunyai keterikatan aturan dengan person penerima layanan jasa kesehatan yg harus dijalankan sesuai peraturan yang berlaku.

Pasien ialah pemakai jasa di bidang layanan medik, mengetahui adanya perkembangan pesat ilmu serta teknologi kesehatan yg canggih, konflik yg dihadapi makin tinggi. Maka sebab ini, dalam keterkaitan tenaga kesehatan dan pasien, sebagaimana ada kesederajatan. Dari sisi lain seorang dokter, jadi pasien harus membutuhkan perlindungan hukum yg seimbang diatur menurut aturan kebijakan. Perlindungan tersebut terutama diarahkan pada pernyataan-pernyataan bahwasanya seorang dokter berbuat kesalahan karena kelalaian. Dengan perlindungan bagi pasien sebagai konsumen jasa yg merasakan kerugian oleh dokter maupun anggota rumah sakit, serta perbuatan itu mengakibatkan bentuk kerugian yg tak sedikit maupun dari perbuatan itu menimbulkan kematian, jadi jika masalah ini melanggar hukum masih harus wajib memberikan ganti kerugian. Bentuk ganti rugi ini bermaksud agar memperbaiki keadaan, serta dan penggantian kerugian dari banyakan besaran berupa sejumlah uangnya. Penggantian kerugian ini dapat dinilai dari keahlian ataupun kedudukan dari kedua pihak sertadisamakan dengan keadaan yang ada. Kebijakan yg akhir ini biasanya berlaku memberi ganti rugi yg diketahui dari suatu tindakan melawan hukum pada individu person.

Penyelesaian Hukum Secara Hukum Pidana

Dasar hukum pidana mempunyai 2 akibat hapusnya pertanggungjawaban pidana, ialah akibat pembeda serta akibat pemaaf. Akibat pembeda artinya akibat yg menghapus sifat melawan hukum suatu tindak pidana. Maka, pada akibat pembeda diketahui melihat segi perbuatannya (objektif). Adapun akibat pembeda yg terdapat pada KUHP ialah keadaan darurat, pembelaan terpaksa. Akibat pemaaf yg menghapus kesalahan adanya pelaku suatu tindakan pidana, sedangkan perbuatannya tetap melawan hukum. Akibat pemaaf yg sering terjadi dikarenakan akibat ini tak bertanggungjawab, bela paksa lampau serta menggunakan niat positif melakukan perintah jabatan yg tak sah.

Keterikatan mengenai perlindungan masyarakat atau publik bisa memberitahukan mengenai peran hukum pidana dengan teoretis menjadikan pembeda untuk bidang kesehatan masyarakat. Berkaitan dalam teoritis berdasar pada pertanggungjawaban pidana ialah adanya pemikiran terstruktur yg memberitahukan mengenai seorang tersebut wajib membayar alasan konflik

karena perilaku yg dilakukan. Maka dari itu, kebenaran yg ditunjukkan oleh hukum pidana sebagai hukum publik dengan adanya permasalahan kesehatan sebagai masalah kebanyakan masyarakat tak lepas dari adanya pertentangan nilai. Pengecualian yg diinformasikan oleh salah satu pada perspektif hak asasi manusia (HAM). Penyimpangan nilai diantara hukum pidana sebagai representatif pemerintah dalam mengusik kepentingan hak personal untuk kepentingan tertentu menjadikan suatu masalah yg membutuhkan penjelasan khusus berhubungan dengan akibat adanya penyakit langka. Kegunaan hukum dalam aspek kesehatan publik ialah mengusahakan kebijakan akan kebutuhan kesehatan publik. Hukum publik sebagai hukum pidana adalah bidang yg memberi fungsi kendali sosial sebagai perwujudan perlindungan untuk publik dengan menjatuhkan hukuman untuk si pelanggar. Maka dapat dikatakan bahwa, penjatuhan hukuman diberikan dalam segi pidana sebagai usaha kendali penyebaran penyakit menular merupakan bentuk sanksi agar seorang itu dapat jera serta peluasan bisa terkendali. Bentuk intervensi yg diwujudkan hukum pidana dalam usaha pengontrolan persebaran penyakit langka telah menjadikan salah satu dorongan peluang penerapan fungsi hukum pidana untuk melindungi masyarakat.

Mengetahui kenyataan itu tentang hak asasi manusia menjadikan tantangan tersendiri bagi penerapan hukum pidana dalam mengatasi penyebaran penyakit serta pemenuhan rights to self- determination. Pernyataan bahwa kegunaan hukum pidana yg diperuntukkan melindungi publik dengan merelakan hak person agar memenuhi nasib sendiri, diketahui penuh adanya nilai paternalistis yg telah sepatutnya tak sama digunakan. Keterkaitan diantara hukum serta pengendalian penyebaran penyakit langka. Untuk memperoleh perlindungan hukum, seorang itu bisa melaporkan semua bentuk tindak pidana atau perilaku yg merugikan polisi. Aparat kepolisian memiliki kewajiban dalam melindungi tiap warga negara. Maka diketahui pasal 5 ayat (1) UU Kepolisian . Diketahui hukum yang mengatur hubungan atas pengayoman hukum publik untuk pasien adalah dalam KUHP, UU Nomor 23 Tahun 1992 Tentang Kesehatan, keterkaitan dengan pasal 58 ayat (1). Hukum publik sebagai hukum pidana, mengayomi kebutuhan masyarakat adanya kejahatan yg berkembang tak lagi bersifat konvensional tapi kriminalisasi tersebut menjalar secara terstruktur dimana kebohongan menyusun aturan dengan baik menggunakan keprofesian.[10] Perlindungan hukum publik terdapat bentuk pernyataan yang dibuat secara nyata dengan tangan yg berhubungan praktiknya maupun melalui perantara dengan konflik malpraktek medis, berupa peraturan perundang-undangan yg memberi perlindungan pada pasien sebagai korban malpraktek medis yg bisa keterkaitan dengan beberapa hal ialah, konflik keterkaitannya hukum pasien serta staff ahli kesehatan dibidangnya, kewajiban atas tugas-tugas yg ada dalam memberikan pengayoman kesehatan semua person terkait harus serta dalam pertanggungjawaban dan cakupan pengkonkritan kepastian hukumnya.[11]

Membahas kinerja pertanggungjawaban pidana yg tidak mendasari aturan kesalahan, perlunya perhatian atas kenyataan-kenyataan yg dilihat dari sisi tersangka yg bertanggung jawab mengenai pembebanan konsumen(pasien)

adanya kelalaian yg terjadi dalam layanan kesehatan di rumah sakit, haruslah ditetapkan melalui UU yg berlaku. Maka UU wajib mengharuskan bentuk pertanggungjawaban kelompok dengan adanya kenyataan. Bila tak diharuskan melalui kebijakan-kebijakan yg berkaitan, ataupun kinerja pertanggungjawaban yg menyeleweng dari aturan kelalaian tak bisa dilakukan kepada kelompok. Adanya kebenaran yg ada dibutuhkan dalam mengayomi person yg merasakan kesakitan akibat kejahatan yg dilakukan tersangka perbuatan medis ini. Pengaturan kebenaran-kebenaranlah mengharuskan pihak-pihak yg dilihat sebagai tersangka harus mempertanggungjawabkan tindakan yg dilakukan. Dalam kinerja pengadilan pidana, posisi hukum korban kejahatan tidak banyak terlibat karena korban kejahatan hanya bertindak sebagai pelapor dan saksi bersifat pasif. Korban tidak mempunyai hak-hak hukum terhadap pelanggar, termasuk hak dalam memperoleh ganti rugi melalui sistem peradilan pidana. Hukum publik tak mengakui adanya ganti kerugian diakibatkan karena kejahatan, karena konflik ganti kerugian ialah persoalan person korban serta konflik ini menjadikan golongan atas keberadaan hukum perdata.

Hukum publik menjelaskan adanya kriminalitas hanya bagi kepentingan pembuktian dalam persidangan. Maka, proses berjalannya acara pidana diwujudkan tidak dalam pemenuhan kepentingan contohnya person merasakan dikesampingkan kewajiban-kewajibannya, tuduhan tak beralasan, hukuman tidak berat, tak mengetahui perkembangan penanganan konflik, tak mengantongi keuntungan serta tak terwujudnya kewajiban-kewajiban yg lain. Maka maksudnya kepada contoh kelalaian medis, dibutuhkan perwujudan usaha pengayoman hukum agar kepentingan-kepentingan person sebagai korban tak dikesampingkan adanya peradilan dan melaksanakan perbuatan- perbuatan yg bisa memberi perlindungan untuk korban. Adanya jaksa penuntut umum pada sistem pengadilan pidana belum dapat mewakili seluruh hak serta kepentingan korban kejahatan. Dalam hal ini penerima layanan kesehatan menjadi alasan dari munculnya tindakan pidanaan yg terbatas hanyalah menjadi saksi, jelas tak mungkin bisa mengutarakan pendapat tentang kewajiban atas kebutuhan sebagai pasien yg telah mengalami kerugian dikarenakan perbuatan pelaku tindakan pidana. Hukum pidana tak membenarkan keberadaan ganti kerugian yg ditimbulkan karena kejahatan. Konflik ganti rugi merupakan permasalahan person korban serta konflik yg ada menjadikan lingkup golongan hukum perdata dan pidana.

Dalam penelitian ini penyakit Sindrom Stoneman banyak terjadi pada anak-anak sesuai dengankasus yang ada. Maka dari itu terdapat adanya penelantaran anak, karena kebanyakan orang tua tidak menerima kenyataan penyakit yang diderita pada anaknya. Pada kenyataan yang terjadi, penelantaran anak sering mengakibatkan pada hak asuh anak yg sudah berpisah antara kedua orang tuanya akibat perceraian. Adanya perpisahan tersebut, bisa menimbulkan satu orang tua harus melakukan hak asuh terhadap anak mereka. Tetapi pada kenyataannya, banyaknya orang tua tersebut tak melaksanakan kewajibannya sesuai dengan apa yg telah diputuskan oleh Pengadilan, sehingga banyak anak yang ditelantarkan oleh orang tua akibat perceraian.

Penelantaran anak merupakan bentuk kegagalan memberikan semua

sesuatu yg dibutuhkan dalam tumbuh perkembangan anak misalnya kesehatan, pendidikan, perkembangan emosi, nutrisi, rumah atau tempat tinggal serta kondisi hidup yg aman layaknya dimiliki oleh keluarga. Penelantaran anak ialah salah satu dari banyaknya bentuk kekerasan yg berakar serta merupakan tindak pidana.[12] Tindak pidana penelantaran anak adalah bentuk perbuatan melanggar norma hukum yg berlaku serta perilaku ini dilakukan oleh orang tua dari anak tersebut, dimungkinkan karena orang tua tersebut tak dapat memenuhi kebutuhan anak secara wajar, baik fisik, mental, spiritual ataupun sosial.

Melihat pernyataan tersebut bisa diketahui tentang sistem pertanggungjawaban pidana terkait penderitaan serta kerugian yg dirasakan bagi subjek hukum yg menerima layanan medis daripada dilakukan kedokteran serta rumah sakit. Maka dari padanya person hukum mendapatkan perlindungan hukum pidana maupun ganti kerugian melalui kesakitan serta beban yg dilaluinya. Penuntutan pidana atas ganti kerugian yg dilaksanakan oleh person (subjek hukum) dan keluarga akan lebih jelas serta tepat ditujukan pada dokter maupun rumah sakit berdasar pada hubungan perjanjian terapeutik yg telah ada diantara pasien dengan dokter ataupun diantara person dan rumah sakit.

C. PENUTUP

Perlindungan hukum ialah bentuk usaha perlindungan yg dilaksanakan pemerintahan ataupun penguasa dengan kebijakan peraturan yg ada. Timbulnya perlindungan hukum bisa memberi pengayoman utuh kepada pasien yg disebut subjek hukum. Usaha pengayoman hukum sudah dilaksanakan melalui rumusan kumpulan kebijakan-kebijakan serta peraturannya. Tapi, yg diketahui saat ini pengayoman yg diberi tak mencapai harapan dalam masalah yg ada. Yang paling tepat untuk melindungi kepentingan pasien atau korban sindrom stoneman ini yakni perlindungan bentuk kenyataan yg ada di lapangan ialah pidana pembayaran ganti kerugian, pemberi ganti kerugian bisa memperingan beban yg diderita pasien. Bentuk ganti kerugian yg diperlukan dijelaskan melalui aturan pidana ini, bisa melihat kasus mengenai bentuk ganti kerugian melalui perdata dijelaskan dalam peraturan pasal 19 ayat (2), yakni berupa pengembalian uang, penggantian barang dan/atau jasa yang sejenis atau setara nilainya, perawatan kesehatan, dan/atau pemberian santunan. Mengenai istilah “pembayaran” ganti rugi dalam ketentuan pidana Pasal 63, sebaiknya diganti dengan istilah “pemberian ganti rugi” sebagaimana dalam Pasal 19. Karena dengan penjelasan “pembayaran” ganti kerugian, seakan-akan kerugian konsumen itu hanya bisa digantikan dengan uang. Pemerintah seharusnya memberikan sosialisasi yang lebih merata kepada masyarakat terutama di wilayah yang terpencil terkait adanya penyakit langka yang kebanyakan dialami anak-anak akibat kelainan genetik yang masih diteliti cara penyembuhannya, dan untuk mengetahui ciri-ciri penyakit ini serta cara mengurangi dampak yang diakibatkan oleh penyakit langka ini.

DAFTAR PUSTAKA

Damono, “Penyakit genetik karena mutasi DNA mitochondria dan multifaktor genetik,” 2015.

- Y. Sulistyorini, D. F. Argarini, N. I. Yazidah, I. Budi, and U. Malang, "PENYULUHAN TENTANG PERANAN SOSIAL TERHADAP PENYAKIT LANGKA," *Abdimas Dewantara*, vol. 4, no. 2, 2021.
- M. Dhivakar, A. Prakash, A. Garg, and A. Agarwal, "Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (Stoneman Syndrome) – A Rare Skeletal Dysplasia," *Indian Journal of Musculoskeletal Radiology*, vol. 2, pp. 69–72, Jun. 2020, doi: 10.25259/ijmsr_43_2019.
- G. Kamal, A. Gupta, S. Batla, and N. Gupta, "Anaesthetic management of a child with stone man syndrome: Look before you leap!," *Indian J Anaesth*, vol. 61, no. 3, pp. 266–268, Mar. 2017, doi: 10.4103/0019-5049.202168.
- T. Putri Simamora, S. Airini Batubara, I. Efrianto, R. Sitorus, J. Sekip Simpang Seikambing, and S. Utara, "PERLINDUNGAN HUKUM TERHADAP PASIEN DALAM PELAYANAN MEDIS DI RUMAH SAKIT UMUM," 2020.
- A. Muchsin, "PERLINDUNGAN HUKUM TERHADAP PASIEN SEBAGAI KONSUMEN JASA PELAYANAN KESEHATAN DALAM TRANSAKSI TERAPEUTIK."
- Wiwik Afifah, "wiwik afifah perlindungan hukum atas diskriminasi pada hak asasi perempuan didalam konstitusi".
- Hari Baru Mukti, "Hari Baru Mukti, perlindungan hukum terhadap pasien sebagai konsumen bidang pelayanan medis berdasarkan KUHPerdara".
- Philipus M Hadjon, "Landasan Teori Perlindungan Hukum," 2015.
- Suhendi *et al.*, "Perlindungan Hukum Pidana Terhadap Korban Malpraktek Medik," *Jurnal Kewarganegaraan*, vol. 6, no. 2, 2022.
- Satjipto Raharjo, "Satjipto Raharjo, Penyelenggaraan Keadilan dalam Masyarakat yang Sedang Berubah. Jurnal Masalah Hukum, hal.74".
- Muhammad Martin, "MUHAMMAD MARTIN-FSH peran komisiperlindungan anak Indonesia dalam mengembalikan hak anak terlantar,2016," 2016.