

HAK ANAK DENGAN KELAINAN BAWAAN DALAM MENDAPATKAN PELAYANAN KESEHATAN MELALUI ASURANSI KESEHATAN

Sunanto, Prodi Magister Ilmu Hukum, Fakultas Hukum Universitas Hangtuah,

Email: Nantoman99@gmail.com

H. M. Tauchid Noor, Fakultas Hukum Universitas Hangtuah,

Email: tauchidnoor1951@gmail.com

Budi Pramono, Fakultas Hukum Universitas Hangtuah,

Email: budi.pramono@hangtuah.ac.id

doi: <https://doi.org/10.24843/KS.2023.v11.i04.p02>

ABSTRAK

Penelitian ini memiliki tujuan menganalisis hak anak dengan kelainan bawaan dalam mendapatkan pelayanan kesehatan melalui asuransi kesehatan. Jenis penelitian yang digunakan adalah penelitian hukum normatif. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa Pemerintah merupakan pihak yang bertanggung jawab dalam melaksanakan upaya perlindungan khusus terhadap hak atas kesehatan anak penyandang disabilitas, tetapi orang tua adalah pihak yang paling pertama dan utama dalam bertanggung jawab terhadap upaya pemenuhan hak atas kesehatan anak penyandang disabilitas. Sejalan dengan pemenuhan hak anak untuk mendapatkan pelayanan kesehatan, upaya pemeliharaan kesehatan anak dilakukan sejak dalam kandungan, bayi, balita, hingga remaja; termasuk upaya pemeliharaan kesehatan anak cacat dan anak yang memerlukan perlindungan. Termasuk didalamnya anak dengan kelainan bawaan, baik itu anak dengan kelainan kongenital ataupun anak dengan kelainan genetik memiliki hak yang sama dalam mendapatkan jaminan pelayanan kesehatan tanpa ada nondiskriminatif. Jaminan yang diberikan mencakup jaminan rawat inap (*in-patient treatment*) dan rawat jalan (*out-patient treatment*). Adapun bentuk dukungan dari pihak pemerintah untuk anak kelainan bawaan ialah dengan diberikannya kartu jaminan social yang dapat dipergunakan untuk memenuhi kebutuhan anak dalam mendapatkan pelayanan Kesehatan yang baik sehingga hak anak dapat terpenuhi secara utuh.

Kata Kunci: Hak Anak, Kelainan Bawaan, Pelayanan Kesehatan, Asuransi Kesehatan.

ABSTRACT

This study aims to analyze the rights of children with congenital abnormalities in obtaining health services through health insurance. The type of research used is normative legal research. The results of this study indicate that the government is the party responsible for carrying out special protection efforts for the right to health for children with disabilities, but parents are the first and foremost party responsible for fulfilling the right to health for children with disabilities. In line with the fulfillment of children's rights to obtain health services, efforts to maintain children's health are carried out from the time they are in the womb, infants, toddlers, to adolescents; including efforts to maintain the health of disabled children and children who need protection. This includes children with congenital abnormalities, whether children with congenital abnormalities or children with genetic disorders have the same right to obtain health care coverage without any non-discrimination. The guarantee provided includes guarantees for in-patient treatment and out-patient treatment. The form of support from the government for children with congenital abnormalities is by providing a social security card that can be used to meet the child's needs in obtaining good health services so that the child's rights can be fully fulfilled.

Keywords: Children's Rights, Congenital Disorders, Health Services, Health Insurance.

1. Pendahuluan

1.1 Latar Belakang Masalah

Kesehatan merupakan salah satu kebutuhan Dasar Manusia, karena itu kesehatan merupakan hak bagi setiap warga masyarakat yang dilindungi oleh Undang - Undang. Setiap negara mengakui bahwa kesehatan menjadi modal terbesar untuk mencapai kesejahteraan. Oleh karena itu, perbaikan pelayanan kesehatan pada dasarnya merupakan suatu investasi sumber daya manusia untuk mencapai masyarakat yang sejahtera. Di negara berkembang seperti Indonesia, untuk dapat meningkatkan kesejahteraan masyarakat maka diperlukan adanya peran pemerintah melalui layanan publik untuk dapat memenuhi kebutuhan Dasar rakyatnya seperti Kesehatan, Pendidikan, dan kebutuhan Pokok lainnya.¹

Salah satu permasalahan kesehatan yang saat ini menjadi perhatian dunia adalah tentang kelainan bawaan. Kelainan bawaan merupakan masalah global. Di dunia, diperkirakan 6% dari total kelahiran (7,9 juta anak) lahir dengan kelainan bawaan dan sekurangnya 3,3 juta anak diantaranya meninggal dibawah usia 5 tahun. Sedangkan 3,2 juta bayi yang selamat memiliki kelainan sepanjang usianya.² Di Indonesia, kelainan bawaan merupakan salah satu penyebab kematian bayi baru lahir dan Balita. Mengutip data laporan riset dasar kesehatan (Risikesdas, 2007) yang menyatakan bahwa kelainan bawaan berkontribusi sebesar 1,4% terhadap kematian bayi 0-6 hari dan sebesar 18,1 % terhadap kematian bayi 7-28 hari. Kelainan bawaan berkontribusi sebesar 5,7% bagi kematian bayi dan 4,9% bagi kematian Balita.³

Kementerian Kesehatan bersama dengan profesi (IDAI, POGI, PORMIKI) dan akademisi (FKM UI) memulai surveilans kelainan bawaan berbasis rumah sakit di 13 Rumah Sakit pada September 2014. Hingga tahun 2017 terdapat 28 rumah sakit yang sudah dilatih dan melaksanakan surveilans kelainan bawaan tersebut. Surveilans berfokus pada 16 jenis kelainan bawaan yang dilakukan surveilans berdasarkan kelainan bawaan yang preventable, detectable (kelainan makro yang mudah dikenali tanpa memerlukan alat atau pemeriksaan khusus) dan *correctable*, serta dampaknya besar terhadap kesehatan masyarakat.⁴

Hasil laporan data kelainan bawaan berdasarkan surveilans kelainan bawaan hingga Desember 2016, tercatat 494 kasus dengan rincian jenis kelainan yaitu talipes 102 kasus (20,6%), celah bibir dan atau langit-langit serta neural tube defects masing - masing 99 kasus (20%), omphalocele 58 kasus (11,7%), atresia ani 50 kasus (10,1%) dan gastroschisis 27 kasus (5,5%). Sementara itu, berdasarkan data rutin Direktorat Kesehatan Keluarga Kementerian Kesehatan, jumlah kematian bayi baru lahir akibat kelainan bawaan adalah 2.292 kasus atau 10,8% dari seluruh kematian bayi baru lahir.⁵

Berdasarkan pada tingginya angka kasus dari kelainan bawaan yang tengah terjadi di Indonesia, maka hal ini perlu dikaji secara serius oleh pemerintah mengingat dampak yang ditimbulkan tentunya akan mempengaruhi berbagai macam sektor

¹ Darwin Prinst, *Hukum Anak Indonesia*, PT Citra Aditya Bakti, Bandung, 2003, hlm.67

² Rokom, *Cegah Kelainan Bawaan Melalui Gerakan Masyarakat Hidup Sehat Germas*, diakses pada <https://sehatnegeriku.kemkes.go.id/baca/rilis-media/20170321/4620464/cegah-kelainan-bawaan-melalui-gerakan-masyarakat-hidup-sehat-germas/> 03 Maret 2023.

³ *Ibid.*

⁴ *Ibid.*

⁵ *Ibid.*

termasuk dampak psikologis yang timbul akibat adanya anggota keluarga yang menderita kelainan kongenital yang mempengaruhi kualitas hidup penderita dan juga seluruh anggota masyarakat.

Penyakit kelainan bawaan yang kerap menjadi permasalahan serius bagi anak, maka tentunya dibutuhkan perhatian lebih bagi seluruh anak Indonesia. Oleh karenanya sangat penting bagi pemerintah untuk memenuhi hak anak dalam memperoleh pelayanan kesehatan melalui asuransi kesehatan. Pemerintah memang telah mengeluarkan sejumlah peraturan hukum yang berkaitan dengan perlindungan terhadap anak, termasuk anak berkebutuhan khusus. Perlindungan terhadap anak tersebut hakikatnya bukan hanya untuk melindungi anak saja, melainkan juga untuk melindungi hak-hak mereka sebagai subjek hukum seutuhnya. Kesehatan anak berkebutuhan khusus berkaitan dengan kesejahteraan hidup anak berkebutuhan khusus yang oleh karenanya, perlu dilakukan upaya pemenuhan dan perlindungan terhadap hak atas kesehatan anak berkebutuhan khusus.

Sayangnya tidak semua anak bisa mendapatkan itu, termasuk di Indonesia. Berangkat dari hal tersebut hadirlah kampanye "Berpihak pada Anak" yang digagas organisasi anak independen *Save The Children* ini sejalan dengan pemenuhan hak anak untuk mendapatkan pelayanan kesehatan seperti tercantum dalam UUD 1945 pasal 28B ayat 2 dan pasal 28 H ayat 1 serta UU No 36 Tahun 2009 tentang Kesehatan.

Upaya peningkatan kualitas hidup manusia di bidang kesehatan merupakan suatu usaha yang sangat luas dan menyeluruh. Di dalam Sistem Kesehatan Nasional disebutkan, bahwa kesehatan menyangkut semua segi kehidupan yang ruang lingkup dan jangkauannya sangat luas dan kompleks untuk mewujudkan tingkat kesehatan yang optimal bagi setiap orang yang merupakan bagian dari kesejahteraan, diperlukan dukungan hukum dalam penyelenggaraan berbagai kegiatan di bidang kesehatan.⁶

Penelitian dengan fenomena yang diteliti ini sudah pernah dikaji oleh penelitian terdahulu. Penelitian pertama dari Veronica Komalawati dan Yohana Evlyn Jurnal Hukum Aktualita tahun 2020 dengan judul "Pemenuhan Hak Atas Kesehatan Bagi Anak Berkebutuhan Khusus Dalam Perspektif Hukum Keluarga Di Indonesia"⁷ Penelitian kedua dari Andri Kurniawan Jurnal Dinamika Hukum tahun 2018 dengan judul " Pemenuhan Hak Anak Atas Kesehatan Di Provinsi Naggroe Aceh Darussalam Di Dasarkan Qanun Aceh Nomor 11 Tahun 2008 Tentang Perlindungan Anak" .⁸

Pada beberapa penelitian terdahulu di atas, bahwasanya terlihat terdapat persamaan tema dengan jurnal ini yakni pemenuhan hak anak atas pelayanan kesehatan. Tetapi terdapat perbedaan pada penelitian sebelumnya, bahwa pada penelitian pertama hanya fokus membahas mengenai pelaksanaan pemenuhan hak anak atas kesehatan di dalam masyarakat dan upaya pemenuhan hak anak atas kesehatan di Provinsi Naggroe Aceh Darussalam. Selain itu penelitian pada penelitian

⁶ Bahder Johan Nasution, *Hukum Kesehatan Pertanggungjawaban Dokter*, PT Rineka Cipta, Jakarta, 2005, hlm. 88

⁷ Veronica Komalawati dan Yohana Evlyn, *Pemenuhan Hak Atas Kesehatan Bagi Anak Berkebutuhan Khusus Dalam Perspektif Hukum Keluarga Di Indonesia*, Jurnal Hukum Aktualita Vol.9 No.1, April (2020).

⁸Andri Kurniawan, *Pemenuhan Hak Anak Atas Kesehatan Di Provinsi Naggroe Aceh Darussalam Di Dasarkan Qanun Aceh Nomor 11 Tahun 2008 Tentang Perlindungan Anak*, Jurnal Dinamika Hukum, Vol. 7 No. 3 (2018).

kedua hanya fokus membahas pemenuhan hak atas kesehatan anak berkebutuhan khusus dalam perspektif hukum keluarga di Indonesia dan tanggung jawab orang tua serta pemerintah dalam memenuhi hak atas kesehatan anak berkebutuhan khusus. Sedangkan pada artikel ini penulis berfokus pada hak anak dengan kelainan bawaan dalam mendapatkan pelayanan kesehatan melalui asuransi kesehatan.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan uraian latar belakang di atas, maka dapat ditarik permasalahan yang menjadi fokus penelitian yaitu bagaimana hak anak dengan kelainan bawaan dalam mendapatkan pelayanan kesehatan melalui asuransi kesehatan ?

1.3 Tujuan Penelitian

Tujuan penelitian ini yakni untuk menganalisis dan mengidentifikasi hak anak dengan kelainan bawaan dalam mendapatkan pelayanan kesehatan melalui asuransi kesehatan.

2. METODE PENELITIAN

Adapun jenis penelitian menggunakan penelitian normatif dengan menggunakan 2 (dua) pendekatan meliputi Pendekatan Undang-Undang (*Statute Approach*) dan Pendekatan Konseptual (*Conceptual Approach*). Jenis dan sumber data dalam penelitian ini menggunakan data primer (wawancara informan) data sekunder terdiri dari (bahan hukum primer, bahan hukum sekunder dan bahan hukum tersier). Dalam penelitian ini menggunakan teknik pengumpulan data melalui studi pustaka dan mewawancarai langsung kepada narasumber dan informan yang berkompeten. Penelitian ini menggunakan teknik analisis deskriptif kualitatif yaitu menarik kesimpulan secara deduktif dengan cara berpikir dengan menarik kesimpulan dari suatu pernyataan yang bersifat umum menjadi suatu pernyataan yang bersifat khusus.

3. HASIL DAN PEMBAHASAN

Hak Anak Dengan Kelainan Bawaan Dalam Mendapatkan Pelayanan Kesehatan Melalui Asuransi Kesehatan

1) Hak Anak Dalam Memperoleh Pelayanan Kesehatan Menurut Peraturan Perundang-Undangan Indonesia

Terdapat beberapa peraturan perundang-undangan yang berlaku di Indonesia yang mengatur mengenai hak-hak anak, adapun aturan-aturan tersebut antara lain:

a. Undang-Undang Dasar Negara Republik Indonesia Tahun 1945

UUD 1945 (Perubahan keempat UUD NRI 1945) Pasal 28H menjadi payung kebijakan penyelenggaraan jaminan kesehatan di Indonesia. Ayat (1) menyatakan bahwa setiap orang berhak hidup sejahtera lahir dan batin, bertempat tinggal, dan mendapatkan lingkungan hidup yang dan sehat serta berhak mendapatkan pelayanan kesehatan. Ayat (2) menekankan adanya rasa keadilan; setiap orang berhak mendapat kemudahan dan perlakuan khusus untuk memperoleh

kesempatan dan manfaat yang sama guna mencapai persamaan dan keadilan. Selanjutnya ayat (3) menyatakan bahwa setiap orang berhak atas jaminan sosial yang memungkinkan pengembangan dirinya secara utuh sebagai manusia yang bermartabat. Selain itu dapat pula dilihat pada ketentuan Pasal 34 UUD NRI 1945 menegaskan peran negara dalam sistem jaminan sosial. Ayat (1) menyatakan bahwa fakir miskin dan anak-anak yang terlantar dipelihara oleh negara dan ayat (2) menyatakan bahwa negara mengembangkan sistem jaminan sosial bagi seluruh rakyat dan memberdayakan masyarakat yang lemah dan tidak sesuai dengan martabat kemanusiaan.

- b. Undang-Undang Nomor 4 Tahun 1979 tentang Kesejahteraan Anak Dalam Bab II Undang-Undang Nomor 4 Tahun 1979 tentang Kesejahteraan Anak, mengatur tentang hak-hak anak atas kesejahteraan, yaitu:
 - 1) Hak atas kesejahteraan, perawatan, asuhan dan bimbingan.
 - 2) Hak atas pelayanan.
 - 3) Hak atas pemeliharaan dan perlindungan.
 - 4) Hak atas perlindungan lingkungan hidup.
 - 5) Hak mendapatkan pertolongan pertama.
 - 6) Hak untuk memperoleh asuhan.
 - 7) Hak untuk memperoleh bantuan.
 - 8) Hak diberi pelayanan dan asuhan.
 - 9) Hak untuk memperoleh pelayanan khusus.
 - 10) Hak untuk mendapatkan bantuan dan pelayanan.
- c. Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia, hak anak dalam Undang-Undang ini diatur dalam Bab III bagian kesepuluh, Pasal 52-66, yang meliputi:
 - 1) Hak atas perlindungan.
 - 2) Hak untuk hidup, mempertahankan hidup, dan meningkatkan taraf kehidupannya.
 - 3) Hak atas suatu nama dan status kewarganegaraan.
 - 4) Bagi anak yang cacat fisik dan atau mental hak:
 - a) memperoleh perawatan, pendidikan, pelatihan, dan bantuan khusus.
 - b) untuk menjamin kehidupannya sesuai dengan martabat kemanusiaan.
 - c) berpartisipasi dalam kehidupan bermasyarakat, berbangsa, dan bernegara.
 - 5) Hak untuk beribadah menurut agamanya.
 - 6) Hak untuk dibesarkan, dipelihara, dirawat, dididik, diarahkan, dan dibimbing.

- 7) Hak untuk mendapatkan perlindungan hukum.
- 8) Hak memperoleh pendidikan dan pengajaran.
- 9) Hak memperoleh pelayanan kesehatan dan jaminan sosial.

2) Kelainan Anak Bawaan

Kelainan kongenital atau bawaan adalah kelainan yang sudah ada sejak lahir yang dapat disebabkan oleh faktor genetik maupun non genetik. Ilmu yang mempelajari kelainan bawaan disebut dismorfologi.⁹ Kelainan kongenital dibedakan menjadi beberapa jenis yang diantaranya:

1. Malformasi adalah suatu proses kelainan yang disebabkan oleh kegagalan atau ketidaksempurnaan dari satu atau lebih proses embriogenesis. Perkembangan awal dari suatu jaringan atau organ tersebut berhenti, melambat atau menyimpang sehingga menyebabkan terjadinya suatu kelainan struktur yang menetap. Kelainan ini mungkin terbatas hanya pada satu daerah anatomi, mengenai seluruh organ, atau mengenai berbagai sistem tubuh yang berbeda.¹⁰
2. Deformasi terbentuk akibat adanya tekanan mekanik yang abnormal sehingga mengubah bentuk, ukuran atau posisi sebagian dari tubuh yang semula berkembang normal misalnya kaki bengkok atau mikrognatia (mandibula yang kecil). Tekanan ini dapat disebabkan oleh keterbatasan ruang dalam uterus atau pun faktor ibu seperti primigravida, panggul sempit, abnormalitas uterus seperti uterus bikornus, kehamilan kembar.¹¹
3. Disrupsi defek struktur juga dapat disebabkan oleh destruksi pada jaringan yang semula berkembang normal. Berbeda dengan deformasi yang hanya disebabkan oleh tekanan mekanik, disrupsi dapat disebabkan oleh iskemia, perdarahan atau perlekatan.¹²
4. Displasia Patogenesis lain yang penting dalam terjadinya kelainan kongenital adalah displasia. Istilah displasia dimaksudkan dengan kerusakan (kelainan struktur) akibat fungsi atau organisasi sel abnormal, mengenai satu macam jaringan diseluruh tubuh.¹³

Menurut gejala klinis Kelainan bawaan dikelompokkan berdasarkan hal-hal sebagai berikut:

- a. Kelainan tunggal (*single-system defects*) Porsi terbesar kelainan kongenital terdiri atas kelainan yang hanya mengenai satu regio dari satu organ (isolated). Contoh kelainan ini yang juga merupakan kelainan kongenital yang tersering adalah celah

⁹Ria Agnes Chrisnalia Silalahi, *et.all*, Peran Save The Children Dalam Menangani Anak Disabilitas di Bandung, Prosiding KS: Riset&PKM, Vol.3,No.1,(2016).

¹⁰Febriano Matthew, *et.all*, Faktor Risiko yang Berhubungan dengan Kejadian Kelainan Bawaan pada Neonatus Febriano Matthew, e-CliniC, Volume 9, Nomor 1, Januari-Juni (2021),

¹¹ *Ibid.*

¹²Purwoko, *Faktor Risiko Timbulnya Kelainan Kongenital*. MAGNA MEDICA: Berkala Ilmiah Kedokteran dan Kesehatan, Vol. 6 No. 1, (2019).

¹³ *Ibid.*

bibir, club foot, stenosis pilorus, dislokasi sendi panggul kongenital, dan penyakit jantung bawaan.¹⁴

- b. Asosiasi (*association*) Asosiasi adalah kombinasi kelainan kongenital yang sering terjadi bersama-sama. Istilah asosiasi untuk menekankan kurangnya keseragaman dalam gejala klinis antara satu kasus dan kasus yang lain. Pada penderita kelainan ini akan menyebabkan perkembangan mental tidak terganggu, tetapi pertumbuhan mungkin agak terlambat.¹⁵
- c. Sekuens (*sequences*) Adalah suatu pola kelainan kongenital multipel yang kelainan utamanya diketahui. Oblihidramnion juga berefek pada pematangan paru sehingga pematangan paru terhambat, oleh sebab itu bayi baru lahir dengan potter sequence biasanya lebih banyak meninggal karena distres respirasi dibandingkan dengan karena gagal ginjal. Sebagian besar penyebab sekuens tidak diketahui, kemungkinan disebabkan oleh multifaktorial.¹⁶
- d. Kompleks (*complexes*) yang menggambarkan pengaruh berbahaya yang mengenai bagian utama suatu regio perkembangan embrio, yang mengakibatkan kelainan pada berbagai struktur yang berdekatan yang mungkin sangat berbeda asal embriologinya tetapi mempunyai letak yang sama pada titik tertentu saat perkembangan embrio. Penyimpangan arteri pada masa embrio mungkin akan mengakibatkan hipoplasia tulang dan otot yang diperdarahinya.¹⁷
- e. Sindrom, kelainan kongenital dapat timbul secara tunggal (*single*) atau dalam kombinasi tertentu. Bila kombinasi tertentu dari berbagai kelainan ini terjadi berulang-ulang dalam pola yang tetap, pola ini disebut suatu "sindrom".¹⁸

Berdasarkan atas beberapa jenis kelainan bawaan di atas yang umumnya kelainan terjadi pada fase trimester pertama kehamilan di saat proses pembentukan organ tubuh. Selain itu, ada pula kelainan yang terjadi di trimester selanjutnya karena pada masa tersebut jaringan dan organ masih terus tumbuh dan berkembang. Ada beberapa faktor risiko yang mempengaruhi, yaitu kelainan bawaan, seperti:

1. Faktor genetik

Gen merupakan faktor utama yang mempengaruhi kelainan bawaan. Bayi dalam kandungan mungkin mewarisi gen yang memiliki kelainan (anomali) ataupun terjadi mutasi genetik pada saat perkembangan janin. Orangtua yang memiliki ikatan saudara (pernikahan sedarah) dapat meningkatkan terjadinya kelainan bawaan dan dua kali lipat

¹⁴ Anita. "Faktor Penyakit Infeksi, Penggunaan Obat dan Gizi Ibu Hamil terhadap Terjadinya Kelainan Kongenital pada Bayi Baru Lahir." *Jurnal Kesehatan* 8, no. 1 (2017).

¹⁵ *Ibid.*

¹⁶ *Ibid.*

¹⁷ Antara, P., dan Artana, W., *Insidens dan karakteristik kelainan kongenital traktus gastrointestinal pada neonatus di Rumah Sakit Umum Pusat Sanglah Denpasar tahun 2015*, *Medicina*, Vol. 49 No. 3, (2018).

¹⁸ *Ibid.*

meningkatkan risiko kematian neonatal dan anak, gangguan intelektual, disabilitas mental dan kelainan lainnya.¹⁹

2. Faktor sosial ekonomi dan demografi

Kemiskinan merupakan faktor risiko yang penting. Diperkirakan 94% kelainan bawaan terjadi di negara berkembang dengan prevalensi malnutrisi yang cukup tinggi dan paparan terhadap zat/faktor yang menambah risiko terjadinya gangguan janin, terutama infeksi dan alkohol. Usia ibu saat hamil juga berpengaruh. Semakin bertambahnya usia, semakin tinggi risiko terjadinya kelainan pada kromosom seperti Sindrom Down.²⁰

3. Faktor lingkungan

Pajanan pada ibu hamil seperti pestisida, obat, alkohol, tembakau, timbal, merkuri dan bahan psikoaktif lainnya, zat kimia tertentu, rokok, dan radiasi dapat meningkatkan risiko bayi mengalami kelainan bawaan. Bekerja maupun tinggal di daerah pertambangan atau daerah pembuangan limbah juga meningkatkan risiko terjadi kelainan bawaan.

4. Infeksi Sifilis dan Rubella pada ibu hamil merupakan salah satu penyebab kelainan bawaan, umumnya terjadi di negara berkembang. Infeksi virus Zika yang baru-baru ini terjadi menyebabkan peningkatan bayi lahir dengan mikrosefali (ukuran kepala yang lebih kecil dibandingkan dengan anak-anak seusia).²¹

5. Status gizi

Kurangnya konsumsi iodium dan asam folat pada ibu hamil meningkatkan risiko bayi dengan *neural tube defect* sedangkan konsumsi vitamin A yang berlebihan dapat mempengaruhi perkembangan janin. Obesitas serta Diabetes mellitus juga berhubungan dengan beberapa kelainan bawaan.²²

Ibu hamil yang memiliki satu atau lebih risiko di atas belum tentu akan melahirkan bayi dengan kelainan bawaan. Ada pula ibu yang melahirkan bayi dengan kelainan bawaan tanpa adanya risiko seperti disebutkan di atas. Hal yang utama adalah selalu berkonsultasi dengan tenaga kesehatan (dokter kandungan atau bidan) selama kehamilan untuk mengurangi kemungkinan terjadinya kelainan bawaan.²³

3) Hak Anak Kelainan Bawaan Untuk Memperoleh Pelayanan Kesehatan Dengan Asuransi Kesehatan

¹⁹ Hasanah, R. *Prevalensi dan Faktor risiko Terjadinya Kelainan Bawaan Pada Bayi Baru Lahir di Rumah Sakit Umum Pusat Haji Adam Malik*, skripsi, Fakultas Kedokteran Sumatera Utara Medan, Medan, (2019).

²⁰ *Ibid.*

²¹ Antara, P., dan Artana, W., *Op.Cit.*

²² *Ibid.*

²³ Purwoko, M. *Op.Cit.*

Untuk dapat meningkatkan derajat kesehatan masyarakat, banyak hal yang perlu diperhatikan. Salah satu diantaranya mempunyai peranan yang cukup penting ialah menyelenggarakan pelayanan kesehatan. Adapun yang dimaksud dengan pelayanan kesehatan ialah setiap upaya yang diselenggarakan secara sendiri atau bersama-sama dalam suatu organisasi untuk memelihara dan meningkatkan kesehatan, mencegah dan menyembuhkan penyakit serta memulihkan kesehatan perseorangan, keluarga, kelompok dan/atau masyarakat.²⁴

Dalam hal itu pelayanan kesehatan merupakan usaha yang dilakukan oleh pemerintah bersama masyarakat dalam rangka meningkatkan, memelihara, dan memulihkan kesehatan masyarakat yang meliputi pelayanan preventif, promotif, kuratif dan rehabilitatif. Dalam arti sempit, upaya itu dilakukan oleh lembaga-lembaga yang memberikan pengobatan kepada seseorang yang sakit, dalam hal ini contohnya rumah sakit.²⁵

Salah satu sarana untuk menjamin hak Anak dengan kelainan bawaan dapat memperoleh pelayanan kesehatan oleh pemerintah adalah dengan memberikan asuransi kesehatan yang dalam hal ini adalah jaminan sosial. Mekanisme jaminan sosial dapat melewati dua jalur yaitu asuransi sosial (*social insurance*) dan bantuan sosial (*social assistance*). Asuransi sosial adalah jaminan sosial yang diberikan kepada para peserta asuransi berdasarkan premi yang dibayarkannya. Sedangkan bantuan sosial adalah jaminan sosial yang umumnya diberikan kepada kelompok lemah dalam masyarakat meskipun tidak membayar premi tetapi mendapat tunjangan pendapatan atau pelayanan sosial.²⁶

Salah satu jaminan sosial yang dapat dimanfaatkan oleh seluruh lapisan masyarakat tanpa terkecuali adalah Badan Penyelenggara Jaminan Sosial (BPJS). Menurut UU No. 40 Tahun 2004, Badan Penyelenggara Jaminan Sosial adalah badan hukum yang dibentuk untuk menyelenggarakan program jaminan sosial. Badan ini harus dibentuk dengan Undang-undang dan menurut pasal 5 ayat (2), sejak berlakunya UU No. 40 Tahun 2004, maka badan penyelenggara jaminan sosial yang ada dinyatakan sebagai Badan Penyelenggara Jaminan Sosial. Badan tersebut adalah Perusahaan Persero (Persero) 74 Jaminan Sosial Tenaga Kerja (JAMSOSTEK), Perusahaan Perseroan (Persero) Dana Tabungan dan Asuransi Pegawai Negeri (TASPEN), Perusahaan Perseroan (Persero) Asuransi Sosial Angkatan Bersenjata Republik Indonesia (ASABRI) dan Perusahaan Perseroan (Persero) Asuransi Kesehatan Indonesia (ASKES). Badan Penyelenggara Jaminan Sosial pun harus dibentuk di Daerah.

Dewan Jaminan Sosial Nasional bertanggung jawab kepada Presiden dan berfungsi merumuskan kebijakan umum dan sinkronisasi penyelenggaraan Sistem Jaminan Sosial Nasional. Dewan ini juga berwenang melakukan monitoring dan evaluasi penyelenggaraan program jaminan sosial serta bertugas melakukan kajian dan penelitian yang berkaitan dengan penyelenggaraan jaminan sosial, mengusulkan

²⁴ Abdul Bari Saifudin, *et.all*, *Buku Acuan Nasional Pelayanan Kesehatan Maternal dan Neonatal*, PT Bina Pustaka Sarwono Prawirohardjo, Jakarta, 2009, hlm.18

²⁵ Sri Praptianingsih, *Kedudukan Hukum Perawat Dalam Upaya Pelayanan Kesehatan di rumah Sakit*, PT Raja Grafindo Persada, Jakarta, 2007, hlm. 19

²⁶ H. Thabrany, *Jaminan Kesehatan Nasional*, PT Raja Grafindo Persada, Jakarta, 2014, hlm.76.

kebijakan investasi Dana Jaminan Sosial Nasional, dan mengusulkan anggaran jaminan sosial bagi penerima bantuan iuran dan tersedianya anggaran operasional kepada pemerintah.²⁷

Pada dasarnya jaminan sosial harus dapat memadukan bantuan sosial dan asuransi sosial dengan pendanaan berdasarkan *sharing across population* dengan peran pemerintah sebagai regulator, pengawasan sekaligus pendanaan²⁸. Model jaminan sosial yang mungkin cocok dengan kondisi di Indonesia adalah model yang melibatkan berbagai pihak, mulai dari Negara/Pemerintah Pusat/Pemerintah Daerah, dunia industri, masyarakat lokal termasuk kelompok usaha kecil serta lembaga keagamaan atau serta stakeholders lainnya. Dari berbagai model yang telah dikembangkan, model Bismarck dapat dijadikan acuan dalam mengembangkan jaminan sosial di Indonesia.

Alasannya pemilihan model ini selain model telah diadopsi dan dikembangkan di berbagai Negara (Eropa, AS, Korea dan Jepang), model ini juga terbukti mampu mencapai cakupan 100 persen penduduk di berbagai Negara. Beberapa prinsip model ini yang bisa diterapkan di Indonesia dengan melalui modifikasi antara lain:

- (1) Kepesertaan bersifat wajib terutama terhadap penduduk yang berpenghasilan tetap (sektor formal). Khusus untuk masyarakat miskin, jaminan sosial lebih mendekati bantuan sosial dibanding asuransi sosial. Agar berkekuatan hukum maka kepesertaan wajib harus diatur dalam perundang-undangan yang memadai;
- (2) Pendanaan ditanggung bersama oleh pekerja, majikan dan pemerintah yang disesuaikan dengan tingkat pendapatan mereka. Pemerintah termasuk pihak yang menanggung dana dalam model ini terutama menanggung dana untuk keluarga miskin, pekerja di sektor informal serta perusahaan-perusahaan skala kecil;
- (3) Jenis santunan atau manfaat dapat berupa *in-cash* dan *in-kind* yang disesuaikan dengan kebutuhan dan karakteristik kelompok sasaran. Jenis jaminan sosial berbentuk pelayanan (*in-kind*) seperti pelayanan kesehatan dan pendidikan diberikan kepada keluarga miskin sedangkan jenis santunan *in-cash* berupa bantuan modal dapat diberikan kepada kelompok usaha kecil serta pekerja sektor informal; dan
- (4) Meskipun penyelenggaraan jaminan sosial menganut prinsip asuransi sosial, tetapi jaminan sosial tetap memegang prinsip distribusi pendapatan (*vertical* dan *horizontal*) dan solidaritas sosial antar kelompok dan antara generasi (sektor formal-informal, kaya-miskin, sehat-sakit, tua-muda, dewasa-anak). Konsekuensinya badan penyelenggara jaminan sosial harus nirlaba, dalam arti jaminan sosial sebaiknya tidak dikelola oleh perusahaan terbatas yang mencari keuntungan. Badan penyelenggara jaminan sosial

²⁷ *Ibid*, hlm. 78

²⁸ Badan Penyelenggara Jaminan Sosial (BPJS), *Buku Pegangan Sosialisasi Jaminan Kesehatan Nasional (JKN) dalam Sistem Jaminan Sosial Nasional*, Badan Penyelenggara Jaminan Sosial BPJS, Jakarta, 2014.

yang berbentuk Badan Wali Amanah sebaiknya bertanggungjawab langsung kepada Presiden dan melibatkan berbagai *stakeholders*.²⁹

Dalam kasus Indonesia, selain Badan penyelenggara jaminan sosial yang telah ditunjuk, juga ada Dewan Jaminan Sosial Nasional, bisa terdiri dari pihak lembaga pemerintah pusat yang diwakili oleh Departemen Sosial atau departemen terkait, Dinas Sosial dari pemerintah daerah, LSM, dan organisasi serikat 76 pekerja. UU No. 40 Tahun 2004 tentang Sistem Jaminan Sosial Nasional menegaskan bahwa Dewan Jaminan Sosial Nasional beranggotakan 15 (lima belas) orang, yang terdiri dari unsur Pemerintah, tokoh dan/atau ahli yang memahami bidang jaminan sosial, organisasi pemberi kerja, dan organisasi pekerja

4. KESIMPULAN

Pemerintah merupakan pihak yang bertanggung jawab dalam melaksanakan upaya perlindungan khusus terhadap hak atas kesehatan anak penyandang disabilitas, tetapi orang tua adalah pihak yang paling pertama dan utama dalam bertanggung jawab terhadap upaya pemenuhan hak atas kesehatan anak penyandang disabilitas. Sejalan dengan pemenuhan hak anak untuk mendapatkan pelayanan kesehatan, upaya pemeliharaan kesehatan anak dilakukan sejak dalam kandungan, bayi, balita, hingga remaja; termasuk upaya pemeliharaan kesehatan anak cacat dan anak yang memerlukan perlindungan. Termasuk didalamnya anak dengan kelainan bawaan, baik itu anak dengan kelainan kongenital ataupun anak dengan kelainan genetik memiliki hak yang sama dalam mendapatkan jaminan pelayanan kesehatan tanpa ada nondiskriminatif. Jaminan yang diberikan mencakup jaminan rawat inap (*in-patient treatment*) dan rawat jalan (*out-patient treatment*). Adapun bentuk dukungan dari pihak pemerintah untuk anak kelainan bawaan ialah dengan diberikannya kartu jaminan sosial yang dapat dipergunakan untuk memenuhi kebutuhan anak dalam mendapatkan pelayanan Kesehatan yang baik sehingga hak anak dapat terpenuhi secara utuh

Daftar Pustaka

Buku

- Saifudin, Abdul Bari, et.all, Buku Acuan Nasional Pelayanan Kesehatan Maternal dan Neonatal, Jakarta: PT Bina Pustaka Sarwono Prawirohardjo. 2009.
- Badan Penyelenggara Jaminan Sosial (BPJS), Buku Pegangan Sosialisasi Jaminan Kesehatan Nasional (JKN) dalam Sistem Jaminan Sosial Nasional, Jakarta: Badan Penyelenggara Jaminan Sosial BPJS, 2014.
- Nasution, Bahder Johan. Hukum Kesehatan: Pertanggungjawaban Dokter. Jakarta: Rineka Cipta, 2005.
- Praptianingsih, Sri. "Kedudukan Hukum Perawat dalam Upaya pelayanan Kesehatan." Jakarta: PT Raja Grafindo Persada. 2007.
- Prinst, Darwin. Hukum Anak Indonesia, Bandung: PT Citra Aditya Bakti, 2003.
- Thabrany, Hasbullah. "Jaminan Kesehatan Nasional Edisi 2." Jakarta: PT. Raja Grafindo Persada. 2014

²⁹ Abdul Bari Saifudin, *Op.Cit*, hlm.88

Jurnal

- Anita, Anita. "Faktor Penyakit Infeksi, Penggunaan Obat dan Gizi Ibu Hamil terhadap Terjadinya Kelainan Kongenital pada Bayi Baru Lahir." *Jurnal Kesehatan* 8, no. 1 (2017): 120-126.
- Komalawati, Veronica, and Yohana Evlyn Lasria Siahaan. "Pemenuhan Hak Atas kesehatan Anak Penyandang Disabilitas Dalam Perspektif Hukum Keluarga di Indonesia." *Aktualita: Jurnal Hukum* (2020): 505-523.
- Kurniawan, Andri. "Pemenuhan Hak Anak Atas Kesehatan di Provinsi Nanggroe Aceh Darussalam di Dasarkan Qanun Aceh Nomor 11 Tahun 2008 tentang Perlindungan Anak." *Jurnal Dinamika Hukum* 11, no. 2 (2011): 187-200.
- Matthew, Febriano, Rocky Wilar, and Adrian Umboh. "Faktor Risiko yang Berhubungan dengan Kejadian Kelainan Bawaan pada Neonatus." *e-CliniC* 9, no. 1 (2021).
- Purwoko, Mitayani. "Faktor Risiko Timbulnya Kelainan Kongenital." *MAGNA MEDIKA: Berkala Ilmiah Kedokteran dan Kesehatan* 6, no. 1 (2019): 51-56.
- Putu, Antara I. "Insidens dan karakteristik kelainan kongenital traktus gastrointestinal pada neonatus di Rumah Sakit Umum Pusat Sanglah Denpasar tahun 2015." *Medicina* 49, no. 3 (2018).
- Silalahi, Ria Agnes Chrisnalia, Agus Wahyudi Riana, and Nandang Mulyana. "PERAN SAVE THE CHILDREN DALAM MENANGANI ANAK DISABILITAS DI BANDUNG." *Prosiding Penelitian dan Pengabdian kepada Masyarakat* 3, no. 1 (2016).

Skripsi

- Hasanah, R. *Prevalensi dan Faktor risiko Terjadinya Kelainan Bawaan Pada Bayi Baru Lahir di Rumah Sakit Umum Pusat Haji Adam Malik*, skripsi, Fakultas Kedokteran Sumatera Utara Medan, Medan, (2019).

Website

- Rokom, *Cegah Kelainan Bawaan Melalui Gerakan Masyarakat Hidup Sehat Germas*, diakses pada <https://sehatnegeriku.kemkes.go.id/baca/rilis-media/20170321/4620464/cegah-kelainan-bawaan-melalui-gerakan-masyarakat-hidup-sehat-germas/>

Peraturan Perundang-Undangan

- UUD NRI Tahun 1945
Undang-Undang Nomor 4 Tahun 1979 tentang Kesejahteraan Anak
Undang-Undang Nomor 39 Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia
Undang-Undang No. 40 Tahun 2004 tentang Sistem Jaminan Sosial Nasional
Undang-Undang No 36 tahun 2009 tentang Kesehatan.