

PERSETUJUAN KANAK-KANAK DALAM RAWATAN PERUBATAN DAN PENYELIDIKAN PEDIATRIK

Sharifah Hana Abd Rahman, Umairah Ahmad Tarmizi
Kolej Universiti Islam Antarabangsa Selangor
sharifahhana@kuis.edu.my

ABSTRAK

Isu berkenaan persetujuan bermaklumat atau "informed consent" mempunyai sejarah yang panjang dan sering menjadi topik perdebatan terutamanya dalam isu tahap kematangan umur kanak-kanak untuk memberikan persetujuan dalam rawatan perubatan dan penyelidikan pediatrik. Ini kerana terdapat pandangan berbeza-beza mengenai kapasiti dan tahap kemampuan kanak-kanak dalam memberikan keizinan sama ada perlu atau tidak melibatkan penyertaan ibu bapa dalam proses tersebut. Selain itu, terdapat perbezaan dalam undang-undang di pelbagai negara mengenai perkara ini. Oleh itu, kajian ini secara umum membincangkan mengenai persetujuan bermaklumat di kalangan kanak-kanak selain mengenal pasti batasan dan permasalahan aplikasinya dalam kes-kes pediatrik dengan melihat kepada peruntukan undang-undang dan kes-kes berkaitan dari pelbagai negara.

Kata kunci: Undang-undang Perubatan, Undang-undang Hak Asasi Manusia, Hak kanak-kanak

1. PENDAHULUAN

Doktrin persetujuan bermaklumat atau 'informed consent' telah menjadi salah satu asas bagi amalan etika perubatan dan satu usaha bagi melindungi manusia daripada risiko penyelidikan yang tidak diketahui natijahnya. Walaupun terdapat undang-undang dan peraturan yang tegas dalam hal ini, timbul persoalan yang berterusan mengenai aplikasi doktrin ini dalam konteks pediatrik.

Doktrin persetujuan atau keizinan bermaklumat merupakan satu prinsip yang memberi penekanan kepada penghormatan terhadap diri setiap individu melalui penyediaan maklumat yang tepat dan menyeluruh yang dapat membantu mereka membuat keputusan yang tepat dalam rawatan ataupun penyelidikan berkaitan perubatan (Committee on Bioethics, 1995). Para ahli dalam bidang ini telah meletakkan sekurang-kurangnya syarat-syarat berikut dalam proses membuat keputusan oleh pesakit (Appelbaum et al., 1987):

- i. Penyediaan maklumat, iaitu pesakit perlu disediakan maklumat dan penjelasan secukupnya dalam bahasa yang difahami mengenai ciri-ciri dan hakikat penyakit yang dihidapi, dengan syarat; ciri-ciri dan sifat diagnosa dan rawatan yang dicadangkan oleh doctor, kebarangkalian kejayaan dan kegagalan rawatan; jenis risiko yang terlibat; faedah yang boleh didapati daripada prosedur rawatan tersebut, risiko yang bakal dihadapi dan rawatan alternatif yang disyorkan.
- ii. Penilaian pemahaman pesakit tentang maklumat yang telah diberikan.
- iii. Penilaian, sekiranya persetujuan yang diberikan adalah secara tersirat (*tacit approval*) mengenai kemampuan pesakit atau wakilnya dalam membuat keputusan yang diperlukan.
- iv. Jaminan, sebanyak mungkin, bahawa pesakit mempunyai kebebasan untuk memilih antara pilihan-pilihan rawatan yang ada tanpa sebarang paksaan atau manipulasi daripada mana-mana pihak. Antara matlamat prosedur ini ialah memastikan pesakit memahami sepenuhnya risiko yang bakal dihadapi hasil daripada keputusan yang dibuat.

Namun, dalam kes-kes rawatan perubatan atau penyelidikan perubatan yang melibatkan kanak-kanak, keadaannya adalah berbeza. Peraturan undang-undang di negara-negara di dunia mempunyai ketetapan berbeza apabila seorang kanak-kanak mempunyai hak penuh untuk memberikan persetujuan autonominya. Persetujuan bermaklumat dalam kes-kes pediatric bermaksud persetujuan kanak-kanak kepada prosedur perubatan dalam keadaan di mana dia tidak diberi kuasa secara sah atau tidak mempunyai kefahaman yang mencukupi untuk memberikan persetujuan dengan tepat. Doktor perlu mendengar dengan teliti pendapat dan kehendak kanak-kanak yang tidak mempunyai kemampuan memberikan persetujuan penuh dan harus berusaha mendapatkan persetujuan mereka. Doktor mempunyai tanggungjawab untuk menentukan keupayaan dan kecekapan seorang kanak-kanak untuk memberi persetujuan. (Levy et al., 2003).

2. PERSETUJUAN BERMAKLUMAT DI KALANGAN KANAK-KANAK

Walaupun masyarakat, secara amnya melihat kanak-kanak sebagai individu tidak mampu membuat keputusan yang matang dan dewasa, kajian empirikal terkini menunjukkan bahawa kanak-kanak berumur sebelas tahun dapat memberikan persetujuan yang bijak untuk mendapatkan rawatan dan mengambil bahagian secara bermakna dalam keputusan rawatan (Redding, 1993).

Membenarkan kanak-kanak untuk memberikan persetujuan bermaklumat untuk rawatan adalah sangat penting kerana ia melibatkan isu kebebasan dan privasi dan kesan rawatan tersebut terhadap pilihan-pilihan lain pada masa hadapan. Mengambil kira suara kanak-kanak dalam menentukan pilihan rawatan adalah sangat penting dalam konteks kesihatan kerana ibu bapa tidak dalam semua keadaan bertindak mengikut kepentingan terbaik kanak-kanak (Ibid, 1993).

3. PERSETUJUAN BERMAKLUMAT DAN HAK MENOLAK RAWATAN

Semua kanak-kanak, walaupun mereka yang tidak dianggap sebagai kompeten, mempunyai hak untuk menerima maklumat yang diberikan dengan cara yang mereka dapat memahami dan memberi persetujuan atau pendapat mereka. Proses persetujuan ini mestilah menggalakkan dan melindungi maruah, privasi dan kerahsiaan kanak-kanak dan keluarganya. Persetujuan diperlukan bagi semua aspek rawatan perubatan, untuk tindakan dan penyelidikan pencegahan, diagnostik atau terapeutik. Kanak-kanak mungkin secara berkesan menolak rawatan atau prosedur yang tidak perlu untuk menyelamatkan nyawa mereka atau mencegah kecederaan serius. (Levy et al., 2003).

Pengamal perubatan harus terlibat secara total dalam proses mendapatkan persetujuan daripada pesakit kanak-kanak dan ibu bapa sebelum menjalankan sebarang prosedur rawatan. Secara umum, pesakit mempunyai hak dari segi moral untuk menolak sebarang rawatan perubatan yang dicadangkan kecuali apabila pesakit mengalami kehilangan kemampuan dan kapasiti membuat keputusan mesti menjalani atau dalam keadaan terpaksa menjalani rawatan yang sah di sisi undang-undang tanpa kerelaan dalam keadaan-keadaan yang membenarkan situasi ini berlaku (Capron, 1978).

4. DILEMA PENOLAKAN RAWATAN OLEH IBU BAPA

Sekiranya ibu bapa mempunyai hak untuk memberikan persetujuan berkaitan prosedur rawatan pada anak-anak kecil mereka, adakah ini bermakna mereka juga mempunyai hak untuk menafikan persetujuan apabila penafian itu boleh menyebabkan risiko kematian bagi

anak mereka? Beberapa persoalan etika, moral dan undang-undang mengenai hak dan kewajiban pakar perubatan, kakitangan hospital, ibu bapa dan masyarakat timbul apabila ibu bapa memutuskan untuk menolak persetujuan daripada menjalani rawatan bagi kanak-kanak kecil yang kritikal. (Shaw, 1973).

Contoh-contoh khusus adalah kelahiran bayi dengan kecacatan yang teruk dan ibu bapa menolak pembedahan pembedahan anomali gastrousus dan kanak-kanak yang memerlukan pembedahan menyelamatkan nyawa yang ibu bapa menolak rawatan atas sebab-sebab keagamaan atau sosial, atau hanya kerana ketakutan, kejahilan atau faktor-faktor lain yang tidak diketahui.

5. PERSETUJUAN BERMAKLUMAT MENURUT UNDANG-UNDANG

Undang-undang berkaitan keizinan bermaklumat terpakai kepada individu yang dikategorikan sebagai “dewasa” menurut undang-undang kecuali dalam sesetengah kes di mana pesakit telah disahkan sebagai “incompetent” atau tidak upaya dalam membuat sebarang keputusan yang sah di sisi undang-undang. Terdapat dua keadaan di mana emansipasi kanak-kanak boleh berlaku. Takrif ‘emansipasi’ menurut istilah undang-undang perubatan ialah seorang individu yang bukanlah seorang dewasa di sisi undang-undang, tetapi disebabkan beliau sudah berkahwin, berada dalam tentera, dan tidak lagi bergantung kepada ibu bapa, tidak memerlukan sebarang izin daripada ibu bapa untuk rawatan perubatan” (Mosby's Medical Dictionary, 9th edition, 2009, Elsevier). Walau bagaimanapun, undang-undang di setiap negara adalah berbeza dalam hal ini.

Keputusan yang dibuat oleh seorang kanak-kanak boleh dianggap sah di sisi undang-undang dalam dua keadaan berikut. Pertama, keadaan di mana kanak-kanak dianggap sebagai ‘dibebaskan’ dan dianggap sebagai dewasa bagi semua tujuan. Situasi ini dinamakan sebagai emansipasi kanak-kanak yang merangkumi keadaan-keadaan berikut:

- i. Kemampuan menyara diri dan tidak tinggal di rumah bersama-sama ibu bapa
- ii. Telah berkahwin
- iii. Hamil atau telah berkahwin
- iv. Sedang dalam peperangan atau
- v. Disahkan sebagai bebas oleh mahkamah (Holder, 1985).

Kedua, kebanyakan negara di dunia memberikan keistimewaan membuat keputusan tanpa memerlukan penglibatan ibu bapa kepada beberapa kanak-kanak di bawah umur yang tidak dapat diberikan hak emansipasi, namun mempunyai kapasiti membuat keputusan. Golongan ini dikenali sebagai kanak-kanak matang atau ‘mature minors’ atau yang sedang mencari rawatan untuk penyakit khusus seperti penyakit kelamin, kehamilan dan penyalahgunaan dadah atau alkohol. (Sigman dan O’ Connor, 1991).

6. CADANGAN

Berdasarkan kajian empirikal mengenai tahap kecekapan kanak-kanak dalam membuat keputusan, adalah dicadangkan agar peruntukan undang-undang sedia ada dipinda atau satu undang-undang baru diwujudkan. Usul ini dirangka bagi membantu memastikan hak kanak-kanak dan proses yang wajar dijamin dengan memberi mereka suara dalam perancangan rawatan mereka sendiri sehingga ke tahap maksimum.

7. PENUTUP

Kesimpulannya, undang-undang telah meletakkan tanggungjawab undang-undang terhadap ibu bapa dalam membuat keputusan berkaitan rawatan perubatan terhadap anak masing-masing. Namun, perlu disadari hak ini tidaklah wujud secara eksklusif. Seorang kanak-kanak masih mempunyai hak untuk membuat keputusan bagi pihak dirinya sendiri. Langkah terbaik adalah memberikan kesedaran di kalangan kanak-kanak mengenai isu ini dan menggalakkan penyertaan aktif anak muda dalam penjagaan kesihatannya sendiri pada tahap pemahaman yang sesuai dengan usia.

8. BIBLIOGRAFI

- Anthony Shaw, Dilemmas of Informed Consent in Children. *N Engl J Med* 1973; 289:885-890, October 25, 1973.
- Appelbaum PS, Lidz CW, Meisel A. *Informed Consent: Legal Theory and Clinical Practice*. New York, NY: Oxford University Press, 1987.
- Capron AM. Right to refuse medical care. In: *Encyclopedia of Bioethics*. New York, NY: The Free Press; 1978:1498-1507
- Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice, *PEDIATRICS* Vol. 95 No. 2 February, 1995.
- Holder AR. *Legal Issues in Pediatrics and Adolescent Medicine*. 2nd ed. New Haven, CT: Yale University Press; 1985.
- Maria De Lourdes Levy, Victor Larcher dan Ronald Kurz, Informed consent/assent in children. Statement of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP), *European Journal of Pediatrics*, September 2003, Volume 162, Issue 9, pp 629–633.
- Mosby's Medical Dictionary, 9th edition. 2009, Elsevier.
- Richard E. Redding. Children's Competence to Provide Informed Consent for Mental Health Treatment, *Washington and Lee Law Review*, Vol. 50, pp. 695-753, 1993.
- Sigman GS, O'Connor C. Exploration for physicians of the mature minor doctrine. *J Pediatr*. 1991; 119: 520-525.