

Analisis Fenomenologis terhadap Peran Pengasuh Dalam Mendidik, Merawat dan Membentuk Karakter Anak dengan Kelainan Genetik Albinisme di Panti Asuhan St. Lucy Pilipini

Diska Qolbu Mutia¹, Melfa Romanna Elisabet¹, Putri Fransiska Saragih¹, Sinta Wulida Mustasfa¹

¹Departemen Biologi, Universitas Negeri Medan, Fakultas Matematika dan Ilmu Pengetahuan Alam, Medan, 20371, Indonesia

Alamat email: diskaqolbu15@gmail.com, melfaromannaelisabet@gmail.com, putrisismarmata231@gmail.com, sintawulida@gmail.com

Abstrak

Penelitian ini bertujuan untuk memahami secara mendalam pengalaman dan makna yang dialami oleh pengasuh dalam merawat anak dengan kelainan genetik albinisme di Panti Asuhan St. Lucy Pilipini. Metode penelitian yang digunakan adalah deskriptif kualitatif dengan pendekatan fenomenologi, yang berfokus pada interpretasi pengalaman hidup para pengasuh. Data dikumpulkan melalui wawancara mendalam, observasi partisipatif, dan dokumentasi, kemudian dianalisis menggunakan tahapan reduksi data, penyajian data, serta penarikan makna fenomenologis. Hasil penelitian menunjukkan bahwa pengasuh memiliki peran ganda, yaitu sebagai pendidik, pelindung, dan pemberi dukungan emosional bagi anak dengan albinisme. Mereka menghadapi tantangan seperti keterbatasan pengetahuan medis, stigma sosial, dan kebutuhan khusus anak terkait perawatan kulit serta penglihatan. Namun, melalui empati, kesabaran, dan dukungan lembaga, pengasuh mampu menciptakan lingkungan yang inklusif dan penuh kasih. Penelitian ini menegaskan pentingnya pelatihan dan pendampingan khusus bagi pengasuh dalam memahami aspek medis dan psikososial anak dengan albinisme agar perawatan yang diberikan lebih optimal dan berkelanjutan.

Kata Kunci: fenomenologi, albinisme, pengasuh, panti asuhan, perawatan anak

Abstract

This study aims to deeply understand the experiences and meanings experienced by caregivers caring for children with albinism at St. Lucy Orphanage in the Philippines. The research method used was descriptive qualitative with a phenomenological approach, focusing on the interpretation of the caregivers' lived experiences. Data were collected through in-depth interviews, participant observation, and documentation. Data were then analyzed using the stages of data reduction, data presentation, and phenomenological interpretation. The results indicate that caregivers play a dual role: as educators, protectors, and emotional supporters for children with albinism. They face challenges such as limited medical knowledge, social stigma, and the child's special needs related to skin and vision care. However, through empathy, patience, and institutional support, caregivers are able to create an inclusive and compassionate environment. This study emphasizes the importance of specialized training and mentoring for caregivers in understanding the medical and psychosocial aspects of children with albinism to ensure optimal and sustainable care.

Keywords: phenomenology, albinism, caregivers, orphanage, child care

1. PENDAHULUAN

Keluarga adalah unit terkecil dari masyarakat. Keluarga akan lebih lengkap jika ada anak. Anak adalah impian pasangan sejak lama, dan anak adalah sumber kebahagiaan keluarga. Anak adalah generasi penerus dari setiap orang tua, dan setiap orang tua berharap anaknya dapat berkembang dengan sempurna. Merujuk pada kamus besar bahasa Indonesia, anak secara etimologis diartikan sebagai orang yang masih sangat muda atau belum dewasa. Setiap orang tua menginginkan anaknya terlahir normal dan tumbuh serta berkembang dengan sempurna. Semua orang tua ingin anaknya sehat jasmani dan rohani, dengan kesehatan jasmani dan rohani yang normal. Namun tidak semua anak di bumi ini terlahir normal. Beberapa anak dilahirkan dengan keterbatasan fisik dan psikologis. Anak dengan cacat lahir dapat dilihat pada kelainan dan gangguan pada proses perkembangan fisik, mental, intelektual, sosial dan emosional dibandingkan dengan anak pada usia yang sama. Setiap siswa, baik yang normal maupun yang memiliki keterbatasan, memiliki potensi kesulitan dalam proses belajar, baik yang ringan, yang artinya dapat diatasi oleh diri sendiri maupun yang lumayan berat yang membutuhkan pertolongan dan perhatian dari orang lain. Permasalahan mendasar bagi anak Albino terletak pada lemahnya penglihatan atau disebut *low vision* yang mereka alami, yang terkadang permasalahan ini tidak di sadari oleh orang awam bahkan pendidik sendiri, sehingga sulit untuk menentukan apakah anak yang mengalami *low vision* termasuk anak berkebutuhan khusus atau termasuk anak normal hal ini didasarkan karena kurangnya pengetahuan mengenai layanan pendidikan yang sesuai dengan kondisi siswa yang memiliki *low vision*.

Mengenai pemahaman tentang Albino, bukanlah sebuah pengetahuan yang populer dikalangan orang awam sehingga banyak orang menyamakan Albino dengan orang buta. Jika dilihat secara sekilas, Albino bisa dikatakan tidak memiliki permasalahan yang serius, dikarenakan mereka bisa melihat karena tidak buta, mereka bisa berjalan tanpa tongkat, mereka bisa mendengar dengan baik dan mereka bisa melakukan aktivitas seperti orang kebanyakan, namun jika dilihat lebih spesifik albino memiliki masalah yang serius, Masalah lemahnya penglihatan (*Low vision*).

Albinisme atau Albino berasal dari bahasa latin "*Albus*" yang berarti putih. Albino terjadi di seluruh dunia. Orang dengan albinisme seringkali sangat pucat, memiliki gangguan penglihatan, rentan terhadap radiasi UV dari matahari dan sensitive terhadap cahaya. Albino merupakan seorang anak yang terlahir dengan kurangnya pigmen melamin (Warna alami) dalam tubuh. Kurangnya pigmen melamin ini menyebabkan seorang anak albino tidak memiliki warna dalam dirinya, baik warna kulit, rambut dan bulu-bulu lainnya serta mata. Hal ini disebabkan karena kelainan genetic, dimana kelainan genetik ini merupakan Gen yang diwariskan dari orangtua, gen tersebut juga mampu membuat 1 dari 4 anak di satu keluarga dengan gen albino akan menjadi pembawa gen tersebut atau bahkan menjadi Albino. Seorang dapat menjadi pembawa gen albino tanpa menunjukkan fenotif tertentu sehingga seorang anak albino dapat hadir dari orangtua yang bukan albino. Berdasarkan ciri fenotip, albino dibagi menjadi dua kelompok besar, yaitu: *Oculocutaneous Albinism* (OCA) dan *Ocular Albinism* (OA). *Oculocutaneous Albinism* ialah albino yang sering dijumpai, dimana pada *Oculocutaneous Albinism* kehilangan pigmen pada mata, kulit dan rambutnya. tetapi ada juga yang memiliki rambut pirang, kuning/ oranye atau bahkan coklat muda. Sedangkan *Ocular*

Albinism hanya kehilangan pigmen pada mata, sedangkan pada rambut dan kulit memiliki penampilan normal. Meskipun memiliki penampilan mata normal tetapi tidak dapat berfungsi sebagaimana mestinya.

Melamin memiliki peranan yang sangat penting dalam melindungi kulit manusia dari berbahayanya efek sinar Ultraviolet. Albino diakibatkan karena tidak ada atau kurangnya pigmen melamin pada tubuh sehingga kekurangan pigmen melamin ini dapat mengakibatkan kulit penderita albino mudah sekali terbakar jika terpapar langsung terhadap sinar matahari, bahkan jika sering berada di bawah sinar matahari akan menyebabkan kulit iritasi dan beresiko terkena kanker kulit. *Albinisme* dianjurkan untuk menggunakan sunblock dan menggunakan pakaian berlengan panjang serta dapat menggunakan topi dan kacamata hitam jika tidak berada di rumah agar tidak silau terhadap cahaya. Selain itu, akibat dari kurangnya pigmen melamin ini juga berpengaruh terhadap peningkatan resiko masalah pada mata. Kurangnya pigmen melanin menyebabkan berkurangnya pigmentasi pada mata, meningkatkan kepekaan terhadap cahaya dan menurunkan kemampuan mata untuk menyerap cahaya. Akibatnya, albinisme dapat mengalami ketidaknyamanan dalam cahaya terang dan sering tampak menyipitkan mata atau menutup mata (Handayani et al., n.d.).

Rasa tidak aman (*insecurities*) adalah perasaan tidak nyaman pribadi akibat kurang percaya diri, cema, takut berhadapan dengan orang lain dapat menyebabkan seseorang menjadi tidak percaya diri baik dari luar maupun dalam diri individu tersebut. Faktor-faktor pada anak Albino adalah kurangnya kepercayaan diri pada kekuatan mereka sendiri, persepsi konstan bahwa mereka tidak cukup pintar, dan ketidaknyamanan tentang warna kulit yang berbeda dari orang lain. Sementara itu, faktor dari luar individu termasuk bagaimana mereka diperlakukan dibandingkan dengan orang lain, karena diketahui bahwa anak Albino memiliki tenaga kerja yang sedikit berbeda dari anak normal (Rafiqah et al., 2023).

Dalam konteks sosial, anak-anak dengan *albinisme* memerlukan perhatian dan perawatan khusus tidak hanya dari sisi medis, tetapi juga dukungan emosional dan psikososial. Pengasuh yang merawat anak dengan kondisi genetik seperti albinisme memiliki tanggung jawab yang besar dalam memberikan perlindungan, dukungan moral, serta menciptakan lingkungan yang aman dan inklusif. Pengasuh sering kali mengalami tekanan emosional dan kelelahan psikologis dalam menjalankan tugas mereka, terutama ketika menghadapi keterbatasan fasilitas dan kurangnya pemahaman masyarakat terhadap kondisi anak yang diasuh. Hal ini menunjukkan bahwa pengalaman pengasuh dalam merawat anak dengan albinisme merupakan fenomena yang kompleks dan penting untuk dipahami secara mendalam. Panti Asuhan *St. Lucy Pilipini* merupakan salah satu lembaga sosial yang menampung anak-anak dengan berbagai kondisi, termasuk mereka yang mengalami kelainan genetik seperti albinisme. Dalam lingkungan ini, pengasuh berperan bukan hanya sebagai pemberi perawatan fisik, tetapi juga sebagai figur pengganti orang tua yang membantu anak dalam membangun rasa percaya diri, menerima kondisi dirinya, serta berinteraksi dengan lingkungan sosial. Pengasuhan yang efektif bagi anak dengan albinisme memerlukan kombinasi antara pemahaman medis, empati emosional, dan strategi komunikasi yang sensitif terhadap kebutuhan khusus anak. Namun, hingga kini masih terbatas penelitian yang mengeksplorasi

pengalaman subjektif pengasuh dalam konteks tersebut, khususnya di Indonesia (Opoku et al., 2023).

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan kontribusi teoritis dan praktis. Secara teoritis, hasil penelitian ini dapat memperkaya kajian tentang pengasuhan anak berkebutuhan khusus, terutama dari perspektif fenomenologi sosial. Secara praktis, hasil penelitian ini dapat menjadi acuan bagi lembaga sosial dan pemerintah dalam mengembangkan program pelatihan bagi pengasuh, serta memperkuat kebijakan yang mendukung kesejahteraan anak dengan kelainan genetik. Selain itu, penelitian ini juga dapat meningkatkan kesadaran masyarakat terhadap pentingnya penerimaan dan dukungan terhadap anak-anak dengan perbedaan genetik seperti albinisme, sehingga tercipta lingkungan sosial yang lebih inklusif dan berkeadilan.

2. METODE

Penelitian ini menggunakan pendekatan deskriptif kualitatif dengan metode fenomenologi. Metode fenomenologi dipilih karena penelitian ini bertujuan untuk memahami secara mendalam pengalaman hidup (*lived experience*) dan makna subjektif yang dialami oleh pengasuh dalam merawat anak dengan kelainan genetik albinisme. Pendekatan fenomenologi memungkinkan peneliti untuk mengungkap esensi dan interpretasi pengalaman pengasuh melalui proses deskripsi yang terperinci, narasi yang bermakna, dan refleksi filosofis.

Fenomenologi berfokus pada bagaimana pengasuh mengalami, merasakan, dan memaknai peran mereka dalam konteks sosial dan emosional. Dengan demikian, desain penelitian ini mampu menangkap kompleksitas pengalaman pengasuh yang tidak dapat sepenuhnya dipahami melalui metode kuantitatif.

Lokasi Penelitian:

Penelitian ini dilaksanakan di Panti Asuhan St. Lucy Pilipini, sebuah lembaga sosial yang menampung anak-anak dengan berbagai kondisi khusus, termasuk anak dengan kelainan genetik albinisme.

Subyek Penelitian:

Subjek penelitian adalah pengasuh yang bekerja di Panti Asuhan St. Lucy Pilipini dan memiliki pengalaman langsung dalam merawat anak-anak dengan albinisme.

Teknik Pengumpulan Data

Data dikumpulkan melalui Wawancara Mendalam (*In-Depth Interview*). Wawancara mendalam dilakukan untuk menggali pengalaman, persepsi, emosi, dan makna yang dialami pengasuh secara langsung dan mendalam. Wawancara bersifat semi-terstruktur dengan panduan pertanyaan terbuka yang memberikan fleksibilitas bagi pengasuh untuk mengekspresikan pengalaman mereka.

Proses Analisis Data (Metode Fenomenologi)

Analisis data dilakukan menggunakan pendekatan fenomenologi dengan empat tahapan utama: perekaman, deskripsi, narasi, dan interpretasi.

- Tahap Perekaman (*Recording*)
- Tahap Deskripsi (*Description*)
- Tahap Narasi (*Narration*)

3. HASIL DAN PEMBAHASAN

3.1. HASIL

Berdasarkan hasil wawancara dengan suster yang paling tua di panti asuhan ini, biasanya anak panti asuhan memanggil suster tersebut dengan sebutan “opung”. Orang yang menjadi wali atau pengasuh utama sekarang bagi Lena adalah suster yang berada di panti asuhan St. Lucy. Suster sudah merawat Lena sejak kelas 1 SD, saat Dimana pertama kali dia datang ke St. Lucy. Walaupun masih kecil, Lena sudah mengetahui bahwa dirinya adalah seorang albinisme. Selauh ini kondisi kesehatan anak ini tidak terlalu mengganggu kegiatan Ketika diluar ruangan, hanya saja biasanya pada saat berada di luar ruangan yang terlalu panas, Lena akan merasa kulit wajahnya seperti terbakar. Lalu ketika Lena membaca, dia harus menempatkan matanya dengan jarak yang sangat dekat dengan buku tersebut. Suster mendapat informasi tentang merawat albinisme melalui pendidikannya saat sekolah Kesehatan. Para suster yang ada di panti asuhan St. Lucy Pilipini membantu menjaga Kesehatan kulit dan mata Lena dengan cara Setiap harinya memberikan Lena jus wortel atau pun jus rimbang, diganti-ganti antara kedua itu supaya tidak bosan. Lalu paling lama 8 bulan sekali, suster akan membawa Lena ke rumah sakit untuk cek kondisi matanya. Disana suster sekalian mendapat ilmu tambahan bagaimana cara merawat Lena. Lalu suster memberikan Lena kaca mata untuk melindungi matanya namun karena Lena merasa tidak nyaman, kaca mata tersebut tidak digunakan lagi. Semenjak Lena berada di panti asuhan, Lena tidak mendapatkan dukungan dari keluarga besar dalam perawatannya. Sejauh ini pengetahuan dari sekolah kesehatan saat suster sekolah dulu, sudah cukup membantu dalam perawatan Lena, ditambah lagi pengetahuan-pengetahuan baru saat suster membawa Lena ke rumah sakit mata. Bukan hanya Lena, tetapi ada 2 adik dan 2 abang Lena yang memiliki kondisi sama seperti Lena. Untuk merawat mata Lena, suster secara rutin membawanya ke rumah sakit mata paling lambat delapan bulan sekali. Dengan kondisi Lena, sejauh ini dia tidak memiliki makanan dan minuman yang tidak bisa dikonsumsinya.

Berdasarkan hasil wawancara dengan Lena, seorang anak yang memiliki kondisi albinisme dan tinggal di panti asuhan St. Lucy Pilipini sejak kelas 1 SD. Yang membawa Lena ke panti adalah salah satu seorang suster yang ada disana. Sebelumnya dia berasal dari nias dan memiliki 7 bersaudara. Dia duduk di bangku kelas 2 SD. Lena mengatakan bahwa matanya masih bisa jelas melihat dan jika berada di sinar matahari yang cukup panas maka kulit wajahnya akan terasa seperti terbakar. Lena mengatakan bahwa dirinya sangat suka bermain di luar ruangan dan tidak perlu memakai topi ataupun baju khusus untuk berada di luar. Dia mengetahui mengapa rambut dan warna kulitnya berbeda dari teman yang lainnya, dia pun pernah ditanya oleh teman-temannya akan perbedaan tersebut. Lena ternyata sempat di ejek oleh salah satu teman yang ada di sekolah. Namun karena sikap Lena yang tegas dan berani, pada akhirnya teman-temannya tidak ada lagi yang mau mengejek Lena. Kedua orang tua Lena sudah berpisah, tidak diketahui diantara kedua orang tua tersebut, siapa yang memiliki kondisi albinisme. Namun yang pasti, selain Lena ternyata ada 4 saudara kandungnya yang berkondisi sama dengan Lena

3.2. PEMBAHASAN

Penelitian ini dilaksanakan di Panti Asuhan *St. Lucy Pilipini*, yang menaungi anak-anak dengan berbagai kondisi, termasuk anak dengan kelainan genetik *albinisme*. Subjek penelitian terdiri atas seorang suster senior yang dikenal dengan sebutan Opung dan seorang anak bernama Lena, penderita albinisme yang tinggal di panti sejak kelas 1 SD. Saat penelitian dilakukan, Lena duduk di bangku kelas 2 SD.

Suster memiliki latar belakang pendidikan kesehatan yang memberikan dasar pengetahuan tentang perawatan anak dengan kondisi medis khusus. Dalam kesehariannya, suster bertanggung jawab penuh terhadap kebutuhan fisik, emosional, dan sosial Lena. Sementara itu, Lena menunjukkan karakteristik khas penderita *Oculocutaneous Albinism* (OCA), yaitu kulit sangat pucat, rambut pirang pucat, dan sensitivitas tinggi terhadap sinar matahari.

ini menunjukkan adanya kesadaran medis praktis meskipun tanpa pelatihan khusus, perlindungan terhadap paparan sinar UV dan pengelolaan nutrisi merupakan langkah preventif penting dalam perawatan anak albino. Dengan demikian, pengasuh di *St. Lucy* telah menerapkan strategi perlindungan yang sesuai dengan kebutuhan medis anak.

Peran Suster dalam Pengasuhan Anak dengan Albinisme

Berdasarkan hasil wawancara dengan suster tertua di Panti Asuhan *St. Lucy Pilipini*, yang biasa dipanggil “Opung” oleh anak-anak panti, diperoleh gambaran mendalam mengenai peran pengasuh dalam merawat anak dengan kondisi albinisme. Suster menjelaskan bahwa dirinya menjadi wali utama bagi seorang anak bernama Lena, yang telah diasuh sejak Lena duduk di kelas 1 SD. Sejak awal kedatangannya ke panti, Lena telah menunjukkan perbedaan fisik berupa warna kulit dan rambut yang lebih terang dibandingkan anak-anak lain.

Suster menyampaikan bahwa Lena mengetahui kondisinya sebagai penyandang *albinisme*. Secara umum, kondisi kesehatan Lena tergolong baik dan tidak menghambat aktivitas sehari-hari, namun terdapat beberapa keterbatasan, seperti kulit wajah yang mudah terasa panas saat berada di bawah sinar matahari, serta jarak pandang yang harus lebih dekat ketika membaca. Hal ini menggambarkan bahwa Lena mengalami gangguan sensitivitas terhadap cahaya dan sedikit gangguan penglihatan, yang merupakan karakteristik umum pada individu dengan albinisme.

Dalam memberikan pengasuhan, suster mengandalkan pengetahuan dasar yang ia peroleh saat menempuh pendidikan di sekolah kesehatan. Pengetahuan tersebut membantunya memahami bahwa anak dengan *albinisme* memerlukan perhatian khusus pada kulit dan penglihatan. Upaya konkret yang dilakukan antara lain dengan memberikan jus wortel dan jus rimbang secara bergantian setiap hari untuk mendukung kesehatan mata Lena. Selain itu, suster secara rutin membawa Lena ke rumah sakit setiap delapan bulan sekali untuk pemeriksaan kondisi mata, sekaligus memperoleh informasi tambahan dari tenaga medis mengenai cara perawatan yang tepat. Suster juga pernah memberikan kacamata pelindung kepada Lena sebagai bentuk perlindungan terhadap paparan cahaya, namun alat tersebut tidak digunakan karena Lena merasa tidak nyaman. Di sisi lain, dukungan dari keluarga besar terhadap perawatan Lena tidak ada sama sekali, sehingga seluruh tanggung jawab berada di tangan pihak panti asuhan. Meskipun menghadapi keterbatasan, suster tetap menunjukkan dedikasi tinggi, kesabaran, dan kasih sayang, serta menjadikan pengalaman pribadi dan nilai spiritualitas religius sebagai dasar pelayanan pengasuhan.

Selain itu, suster menjelaskan bahwa Lena memiliki empat saudara kandung lain yang juga mengalami *albinisme*, sehingga dapat dipastikan bahwa kondisi tersebut bersifat genetik. Berdasarkan hasil wawancara, dapat disimpulkan bahwa peran suster tidak hanya mencakup aspek fisik dan medis, tetapi juga mencakup dukungan emosional dan sosial, yang sangat penting bagi perkembangan psikologis anak dengan kondisi genetik langka.

Berdasarkan hasil wawancara mendalam dan observasi partisipatif, ditemukan bahwa peran pengasuh di Panti Asuhan *St. Lucy* mencakup aspek perlindungan fisik, pendidikan moral, serta dukungan emosional.

Tiga dimensi peran utama tersebut dijabarkan sebagai berikut:

a. Pengasuh sebagai Pelindung (*Protector*)

Pengasuh berperan penting dalam melindungi anak dari faktor risiko lingkungan, terutama paparan sinar matahari yang dapat menimbulkan iritasi kulit dan ketidaknyamanan visual. Suster secara rutin mengingatkan Lena untuk tidak terlalu lama beraktivitas di bawah sinar matahari, serta memberi asupan nutrisi seperti jus wortel dan jus rimbang untuk menjaga kesehatan mata dan kulitnya. Selain itu, pemeriksaan mata dilakukan setiap delapan bulan sekali di rumah sakit untuk memantau kondisi penglihatan. Hasil

b. Pengasuh sebagai Pendidik (*Educator*)

Selain memberikan perawatan fisik, suster juga berperan sebagai pendidik yang menanamkan nilai penerimaan diri dan kepercayaan diri pada anak. Lena memahami bahwa dirinya berbeda dari teman-temannya, namun berkat bimbingan suster, ia mampu menerima perbedaan tersebut dengan keberanian dan sikap positif. Ketika mengalami ejekan di sekolah, Lena tidak merasa minder dan mampu menghadapi situasi tersebut dengan tegas. Peran edukatif ini sangat penting untuk membentuk konsep diri positif anak dengan albinisme. Anak albino rentan mengalami *insecurity* akibat warna kulit dan pandangan masyarakat yang berbeda. Dukungan edukatif dari pengasuh membantu anak menumbuhkan identitas diri yang kuat dan rasa percaya diri dalam berinteraksi sosial.

c. Pengasuh sebagai Pemberi Dukungan Emosional (*Emotional Supporter*)

Hasil wawancara menunjukkan bahwa hubungan antara suster dan Lena bersifat hangat, akrab, dan penuh kasih. Suster tidak hanya bertindak sebagai pengasuh, tetapi juga sebagai figur pengganti orang tua yang memberikan perhatian emosional dan moral. Lena merasa nyaman bercerita tentang pengalamannya di sekolah dan menerima nasihat dengan penuh kepercayaan. Relasi empatik ini mencerminkan konsep *caregiving empathy*, di mana pengasuh turut merasakan dan memahami perjuangan anak secara emosional. Dukungan emosional tersebut berfungsi sebagai sumber daya psikologis yang memperkuat ketahanan mental anak menghadapi stigma sosial.



Gambar 1. Dokumentasi bersama suster yang berperan dalam kegiatan perawatan anak di panti asuhan St. Lucy Pilipini

Pengalaman Anak dengan Kondisi Albinisme (Lena)

Wawancara dengan Lena, anak berusia Sekolah Dasar yang tinggal di Panti Asuhan *St. Lucy Pilipini*, menunjukkan bahwa ia memiliki kesadaran penuh terhadap kondisi dirinya. Lena menyadari bahwa warna kulit dan rambutnya berbeda dari teman-teman sebayanya, dan ia tahu bahwa perbedaan itu disebabkan oleh *albinisme*. Ia juga menyatakan bahwa penglihatannya masih jelas, namun merasa silau ketika terkena sinar matahari langsung, serta kulit wajahnya menjadi kemerahan saat cuaca sangat panas.

Meskipun demikian, Lena tetap aktif bermain di luar ruangan dan tidak menggunakan pakaian pelindung atau topi khusus. Hal ini menunjukkan bahwa tingkat kesadarannya terhadap perlindungan diri masih terbatas, namun di sisi lain memperlihatkan keinginan untuk tetap berpartisipasi dalam aktivitas sosial sebagaimana anak-anak lainnya.

Secara sosial, Lena pernah mengalami ejekan dari teman sekolahnya akibat perbedaan warna kulit dan rambut. Namun, sikap Lena yang tegas dan berani membuat teman-temannya berhenti mengejek. Hal ini menunjukkan bahwa Lena telah mengembangkan mekanisme adaptasi sosial yang positif meskipun memiliki perbedaan fisik yang menonjol. Dari keterangan yang diberikan, diketahui bahwa orang tua Lena telah berpisah, dan tidak diketahui secara pasti siapa di antara mereka yang membawa gen albinisme. Namun, Lena menyebutkan bahwa empat dari tujuh saudaranya juga beralbinisme, memperkuat dugaan bahwa faktor genetik menjadi penyebab utama kondisi tersebut.



Gambar 2. Kegiatan pengambilan data melalui wawancara bersama anak asuh dengan albinisme di Panti Asuhan St. Lucy Pilipini.

Tantangan yang Dihadapi Pengasuh

Dalam proses pengasuhan anak dengan albinisme, suster menghadapi sejumlah tantangan yang kompleks, antara lain:

1. Keterbatasan pengetahuan medis dan pelatihan profesional.

Walaupun suster memiliki latar belakang kesehatan, tidak ada pelatihan khusus terkait albinisme. Pengetahuan yang digunakan sebagian besar diperoleh dari pengalaman dan arahan dokter mata anak asuh.

2. Minimnya dukungan keluarga dan sosial.

Lena tidak mendapatkan dukungan langsung dari keluarga kandungnya. Akibatnya, seluruh tanggung jawab perawatan fisik, emosional, dan sosial berada di tangan pihak panti.

3. Stigma dan diskriminasi sosial.

Anak albino kerap menjadi sasaran ejekan atau perlakuan berbeda di lingkungan sekolah. Hal ini menunjukkan masih rendahnya kesadaran masyarakat terhadap perbedaan genetik dan kondisi langka seperti albinisme.

Analisis Fenomenologis terhadap Pengasuhan Anak dengan Albinisme

Dari hasil wawancara yang diperoleh, dapat dipahami bahwa pengasuhan anak dengan albinisme di Panti Asuhan *St. Lucy Pilipini* mengandung dimensi fisik, psikologis, dan spiritual. Secara fenomenologis, pengalaman pengasuh mencerminkan nilai empati, kesabaran, dan komitmen moral yang kuat dalam merawat anak dengan kebutuhan khusus. Suster tidak hanya berperan sebagai perawat, tetapi juga sebagai figur ibu, pendidik, dan pelindung yang memahami kondisi anak asuhnya secara holistik.

Pendekatan yang dilakukan suster menunjukkan adanya pengasuhan berbasis kasih dan perhatian individual, yang berkontribusi besar terhadap perkembangan positif anak. Meskipun tidak memiliki pelatihan medis khusus, pengetahuan yang dimiliki suster dari pengalaman dan konsultasi dokter mampu memenuhi kebutuhan dasar anak dengan albinisme. Hal ini sejalan dengan pandangan dalam teori keperawatan humanistik yang menekankan pentingnya hubungan empatik dan kehadiran penuh dalam proses perawatan.

Sementara itu, pengalaman Lena memperlihatkan dampak psikososial dari pengasuhan yang suportif. Dukungan dan penerimaan yang diberikan oleh suster dan lingkungan panti membantu Lena membangun rasa percaya diri dan ketahanan diri (resiliensi) terhadap stigma sosial. Hal ini menunjukkan bahwa lingkungan pengasuhan yang inklusif mampu menumbuhkan rasa aman dan identitas positif pada anak dengan kondisi genetik langka.

Dengan demikian, pengasuhan anak dengan albinisme tidak hanya menuntut pemahaman medis, tetapi juga pendekatan emosional dan spiritual. Perpaduan antara pengetahuan, kasih sayang, dan dukungan sosial menjadi kunci dalam menciptakan kesejahteraan anak dengan albinisme di lingkungan panti asuhan.

4. KESIMPULAN

Berdasarkan hasil wawancara dan pembahasan yang dilakukan di Panti Asuhan *St. Lucy Pilipini*, dapat disimpulkan bahwa proses pengasuhan anak dengan kondisi *albinisme* dilakukan dengan pendekatan yang menyeluruh, meliputi aspek fisik, psikologis, dan sosial. Suster yang berperan sebagai wali utama memiliki pemahaman dasar mengenai kondisi albinisme yang diperoleh dari latar belakang pendidikan kesehatan, serta pengetahuan tambahan dari pengalaman langsung dan konsultasi rutin dengan dokter.

Perawatan yang diberikan kepada anak penyandang albinisme, seperti pemeriksaan kesehatan mata secara berkala, pemberian jus wortel dan rimbang, serta perhatian khusus terhadap kondisi kulit, menunjukkan adanya upaya aktif untuk menjaga kesejahteraan anak meskipun dengan keterbatasan fasilitas. Ketiadaan dukungan dari keluarga besar tidak mengurangi tanggung jawab suster dalam memberikan kasih sayang, perlindungan, dan bimbingan bagi anak asuhnya.

Sementara itu, dari hasil wawancara dengan Lena, ditemukan bahwa ia memiliki pemahaman tentang kondisi dirinya dan menunjukkan sikap yang tegas serta percaya diri dalam menghadapi perlakuan sosial di lingkungan sekolah. Hal ini membuktikan bahwa pola asuh yang diterapkan oleh pihak panti asuhan berhasil membentuk karakter anak yang tangguh dan mandiri, meskipun memiliki keterbatasan fisik akibat kondisi genetiknya.

Dengan demikian, dapat disimpulkan bahwa peran pengasuh di Panti Asuhan *St. Lucy Filipini* sangat penting dalam mendukung perkembangan anak dengan albinisme, baik dari segi kesehatan fisik maupun pembentukan kepribadian. Pengasuhan yang berbasis kasih sayang, disiplin, dan empati menjadi faktor utama dalam terciptanya lingkungan yang inklusif dan penuh dukungan bagi anak-anak dengan kebutuhan khusus.

.

DAFTAR PUSTAKA

- Handayani, F. F., Dzarkasih Putro, K., Tukang, T., Wati, E., Sunan, U., & Yogyakarta, K. (n.d.). *Adaptasi Siswa Albino dalam Menempuh Pendidikan*. 8(1), 63–68.
<http://journal2.um.ac.id/index.php/jo>
- Opoku, P., Osei-Tutu, A., & Oti-Boadi, M. (2023). Psychosocial impacts of caring for a child with a genetic disorder in Accra, Ghana. *Journal of Community Genetics*, 14(6), 565–574. <https://doi.org/10.1007/s12687-023-00662-y>
- Rafiqah, D. S., Santosa, B., Syam, H., Hartati, S., Bimbingan, S., Sjech, U., & Djambek, M. D. (2023). Upaya Remaja Albino dalam Mengatasi Rasa Tidak Aman (Studi Kasus Di Jorong Sodang Tengah , Matur Kabupaten Agam). *Jurnal Pendidikan Tambusai*, 7(3), 24704–24710.