

Pengalaman Penerimaan Individu Setelah Didiagnosis Vitiligo: Sebuah Analisis Fenomenologis Interpretatif

Wilmar Syehan¹, Dian Veronika Sakti Kaloeti²

¹Fakultas Psikologi, Universitas Diponegoro

Jalan Prof. Mr. Sunario, Tembalang, Semarang, 50275

wilmar.syehan@gmail.com

Abstrak

Penelitian ini bertujuan untuk memahami pengalaman individu dalam menerima diagnosa vitiligo, suatu kondisi langka yang berpotensi menimbulkan stigmatisasi sosial dan tidak memiliki pengobatan yang dapat sepenuhnya menyembuhkan. Pentingnya studi ini terletak pada dampak psikologis dari kondisi vitiligo, dan bagaimana individu beradaptasi dan menerima kondisi mereka. Penelitian ini menggunakan metode Interpretative Phenomenological Analysis (IPA), dengan tiga subjek yang memenuhi kriteria inklusi, yaitu terdiagnosis vitiligo oleh tenaga medis, telah mengalami vitiligo selama minimal 2 tahun, dan berada dalam rentang usia 20 hingga 30 tahun. Metode penelitian melibatkan wawancara semi terstruktur dengan ketiga subjek tersebut. Hasil analisis menghasilkan tiga tema induk, yaitu dampak yang muncul dari kondisi vitiligo, ketangguhan dalam berjuang menerima keadaan, dan perubahan perspektif. Temuan menunjukkan bahwa pengalaman dan arti penerimaan adalah unik untuk setiap individu, dan dipengaruhi oleh faktor-faktor seperti sumber daya psikologis, dukungan lingkungan sosial yang positif, dan nilai-nilai keimanan yang dipegang. Studi ini menunjukkan bahwa pemahaman mendalam tentang proses penerimaan kondisi vitiligo sangat penting demi mengurangi dampak stigma yang ditimbulkan akibat pemahaman yang kurang tepat mengenai kondisi ini. Studi lebih lanjut diperlukan untuk mengeksplorasi intervensi yang efektif dalam mendukung proses penerimaan individu yang didiagnosis dengan vitiligo.

Kata Kunci: penerimaan diri; vitiligo; interpretative phenomenological analysis (IPA)

Individual Acceptance Experience After Being Diagnosed with Vitiligo: An Interpretative Phenomenological Analysis

Wilmar Syehan¹, Dian Veronika Sakti Kaloeti²

¹Faculty of Psychology, Universitas Diponegoro

Jalan Prof. Mr. Sunario, Tembalang, Semarang, 50275

wilmar.syehan@gmail.com

Abstract

This research aims to understand the experiences of individuals in receiving a vitiligo diagnosis, a rare condition that can potentially lead to social stigma and lacks a complete cure. The importance of this study lies in the psychological impact of vitiligo and how individuals adapt to and accept their condition. The research utilizes the Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) method, involving three subjects who meet inclusion criteria: being diagnosed with vitiligo by medical professionals, having experienced vitiligo for a minimum of 2 years, and being between the ages of 20 and 30 years. The research method includes semi-structured interviews with these three subjects. The analysis results in three main themes: the emerging impact of vitiligo, resilience in accepting the condition, and changes in perspective. The findings indicate that the experience and meaning of acceptance are unique to each individual and influenced by factors such as psychological resources, positive social support, and held religious beliefs. The study demonstrates that a deep understanding of the process of accepting vitiligo is crucial to reduce the stigma's impact resulting from misconceptions about this condition. Further research is needed to explore effective interventions to support the acceptance process of individuals diagnosed with vitiligo.

Keywords: self-acceptance; vitiligo; interpretative phenomenological analysis (IPA)

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Seorang model bernama Winnie Harlow merupakan model pertama di dunia yang memiliki kondisi vitiligo. Beliau pertama kali muncul di salah satu acara TV populer di Amerika Serikat, yaitu “*America’s Next Top Model Season 21 (2018)*.” Selama hidup, perlakuan diskriminatif dan ejekan sering beliau dapatkan dari orang-orang di sekitarnya. Panggilan ejekan tersebut, di antaranya ‘zebra’, ‘sapi’, dan beberapa panggilan lain yang menyinggung mengenai kondisi vitiligo yang dialaminya (Radja dkk., 2021).

Di Indonesia, Zsazsa Caesar merupakan model dengan kondisi vitiligo yang pertama kali muncul di publik. Beliau mengawali karier sebagai model di tahun 2019 untuk produk perawatan rambut. Pada tahun 2021, untuk pertama kalinya beliau melakukan *catwalk* di acara *fashion show* studio moral. Saat itulah beliau mulai bergabung dengan salah satu agensi model, dan akhirnya banyak dikenal oleh masyarakat luas (Ngantung, 2021). Caesar memaparkan bahwa hidup dengan kondisi vitiligo tidak mudah, beliau sering merasa bahwa dirinya berbeda, sehingga timbul perasaan sedih, kecewa, dan marah tiap kali menatap cermin. Selain itu, ejekan merupakan hal yang biasa beliau terima setiap saat. Menerima kondisi vitiligo yang beliau alami merupakan proses yang tidak singkat. Vitiligo muncul saat usianya menginjak 5 tahun, hingga

akhirnya di umur 23 tahun beliau baru menerima diri kondisinya tersebut (Kusumo, 2022).

Wawancara pendahuluan yang dilakukan oleh peneliti pada tanggal 23 November 2022 kepada satu orang subjek (MD) yang memiliki kondisi vitiligo menjelaskan bahwa beliau sering mendapatkan ejekan maupun stigma dari masyarakat, yaitu sebuah mitos atau kutukan yang dikenal sebagai “Bulus Jimbung.” Beberapa orang di sekitar MD mengaitkan kondisi bercak kulit disebabkan oleh leluhur atau nenek moyangnya pernah melakukan *pesugihan*. MD mengatakan bahwa hal demikian menyakitkan baginya dan membuatnya enggan untuk bersosialisasi dengan masyarakat. Pengalaman yang disampaikan oleh MD membuktikan asumsi peneliti bahwa penyakit vitiligo bukan hanya mempengaruhi fisik namun juga psikologis dari pengidapnya, hal demikian juga diperparah dengan stigmatisasi yang didapatkan. Peneliti yakin bahwa fenomena mengenai proses penerimaan kondisi vitiligo layak dan penting untuk diteliti.

Sementara itu, di India, orang yang mengalami vitiligo sering dikaitkan dengan kutukan dan dosa, sehingga mereka harus melakukan ritual keagamaan demi menyembuhkan kondisinya tersebut (Sawant dkk., 2019). Pandangan serupa mengenai vitiligo juga berkembang di Pakistan, yang mana penyakit ini dipercayai terjadi akibat meminum susu setelah mengonsumsi ikan. Namun, secara medis hal tersebut tidak benar (Nazar dkk., 2021).

Berdasarkan pengalaman yang disampaikan subjek dalam wawancara pendahuluan serta beberapa penelitian yang terkait, dapat disimpulkan bahwa di masyarakat masih terdapat stigmatisasi mengenai kondisi vitiligo, di antaranya menganggap penyakit ini menular, bahkan mengaitkannya dengan mitos atau unsur keagamaan yang ada di masyarakat.

Vitiligo merupakan penyakit yang cukup jarang didengar oleh masyarakat awam. Hanya sekitar 0,1 – 2,0 persen penduduk dunia yang mengalami penyakit ini (Bergqvist &

Ezzedine, 2020; Dwivedi dkk., 2018; Gandhi dkk., 2022; Patel & Shazmeen, 2020). Kondisi ini tergolong langka, sehingga masyarakat awam belum begitu familiar. Hal demikian akan berpotensi untuk menimbulkan pemahaman yang keliru mengenai kondisi vitiligo. Penelitian yang dilakukan Rahmayanti dan Rahmadewi (2016) menunjukkan bahwa terdapat 51,3% subjek menganggap vitiligo yang mereka alami disebabkan oleh kulit yang kurang dirawat, 30% subjek menganggap karena pola makan, 25% berpendapat karena stres, dan 20% lainnya menganggap vitiligo disebabkan oleh paparan polusi/zat berbahaya. Meskipun demikian, etiologi (penyebab) dan patogenesis (proses perkembangan) dari vitiligo masih belum jelas sepenuhnya, tetapi autoimun telah terbukti memiliki keterlibatan dengan penyakit ini (Dwivedi dkk., 2018).

Vitiligo menurut Perhimpunan Dokter Spesialis Kulit dan Kelamin Indonesia adalah penyakit depigmentasi (hilang/pudarnya pigmen) yang dapat terjadi pada kulit, rambut, serta membran mukosa, seperti bagian dalam mulut atau mata (Widaty dkk., 2017). Bagian kulit yang terkena vitiligo akan menunjukkan bercak warna putih yang khas. Hal ini disebabkan oleh bagian sel pada kulit yang menghasilkan melanin tidak lagi bekerja. Kondisi ini bersifat kronis (berlangsung lama), tidak dapat disembuhkan, sulit ditebak perkembangan penyakitnya, namun tidak menular serta hanya dapat dilakukan tindakan untuk meminimalkan perkembangan yang semakin parah (Patel & Shazmeen, 2020).

Kondisi vitiligo tergolong ke dalam *psychodermatological disease*, yaitu sebuah kondisi yang dapat mempengaruhi baik pada kulit (fisik) maupun psikologis orang yang mengalaminya. Oleh karena itu, *treatment* farmakologis dan psikologis diperlukan guna mengurangi perkembangan kondisi yang lebih serius, stres, depresi, kecemasan yang terkait dengan kondisi kulit, isolasi sosial, dan harga diri yang rendah orang dengan kondisi ini (T. F. Cash & Smolak, 2011; Ferreira & Jafferany, 2021; Jafferany & Franca, 2016).

Sebuah studi yang dilakukan oleh Grimes dan Miller (2018) menemukan bahwa orang dengan vitiligo mengalami permasalahan dengan harga diri (*self-esteem*) mereka. Hal ini juga ditandai dengan munculnya perasaan tidak diinginkan serta merasa bahwa dirinya tidak menarik. Selanjutnya, penelitian yang dilakukan oleh Krüger dkk., (2014) menunjukkan bahwa terdapat 24.4% penderita menyembunyikan lesi vitiligo serta 29.7% penderita menghindari situasi sosial karena vitiligo yang dialami. Sementara itu, riset lain yang dilakukan oleh Yanfu (2022) menunjukkan bahwa terdapat 60% orang dengan vitiligo khawatir penyakitnya semakin memburuk, 37% menunjukkan kecewa atas penyakitnya, 34% memiliki kecemasan, 31% memiliki kecenderungan depresi, 28% memiliki masalah dengan komunikasi sosial, dan 28% merasa malu karena memiliki vitiligo.

Sebuah penelitian yang dilakukan oleh Rahmayanti dan Rahmadewi (2016) menunjukkan penyebab umum orang dengan vitiligo mengunjungi pelayanan kesehatan karena merasa terganggu secara kosmetik, akibat adanya lesi dari vitiligo yang umumnya terlihat pada daerah terbuka, seperti area wajah dan lengan. Penelitian yang sama juga menyebutkan banyaknya pasien vitiligo yang tidak melakukan perawatan dengan segera disebabkan oleh beberapa alasan, di antaranya kesulitan ekonomi, belum ada keluhan yang berat, serta baru mendapat rujukan ke rumah sakit setelah usaha yang dilakukan tidak membuahkan hasil.

Studi menyebutkan bahwa 63% individu dengan vitiligo mengalami stigmatisasi. Stigmatisasi tersebut dialami dalam lingkungan pekerjaan, kegiatan keagamaan, tempat umum, atau saat bertemu orang yang baru dikenal. Sebanyak 90% orang dengan vitiligo pernah ditanya oleh orang yang tidak dikenal mengenai bintik putih mereka, serta 50-60% pernah diperlakukan dengan tidak pantas serta mendapatkan tatapan yang membuat tidak nyaman (Sawant dkk., 2019). Di sisi lain, penelitian yang dilakukan oleh Venegas-Ayala

& González-Ramírez (2020) menegaskan bahwa pendapat orang lain secara signifikan berpengaruh pada citra tubuh seseorang, terlebih jika disampaikan secara lisan.

Telah diketahui sekitar 70-80% *onset* dari pasien vitiligo terjadi di bawah umur 30 tahun atau dewasa muda (Ning dkk., 2022). Secara umum, di masa dewasa muda, seseorang akan banyak mengalami perubahan baik secara fisik maupun psikologis. Mereka yang melewati masa ini akan dihadapkan dengan berbagai dinamika, mulai dari tanggung jawab, peran baru, sikap, serta keinginan. Di masa ini penting untuk mereka memiliki kesiapan baik dari segi afektif, kognitif, dan psikomotor, sehingga mereka akan mampu untuk beradaptasi dan memainkan peran dengan baik dalam kehidupan di masyarakat (Putri, 2018).

Sebuah riset yang dilakukan oleh Ridha (2012) membuktikan bahwa korban dari *bullying* atau *body shaming* mengalami penerimaan diri yang rendah, sehingga penerimaan diri sangat terkait dengan bagaimana seseorang dapat menerima fisiknya sendiri apa adanya. Penerimaan diri didefinisikan oleh Chaplin (2012) sebagai pemahaman atas kualitas serta kemampuan diri, memahami kelemahan yang dimiliki, dan kepuasan terhadap diri sendiri. Memahami kelebihan dan menerima kekurangan merupakan tanda bahwa individu dapat menerima dirinya sendiri. Dengan demikian, seseorang akan lebih mampu bersikap positif terhadap masalah yang dihadapi dalam kehidupannya (Rinmalae dkk., 2019).

Oleh karena itu, penerimaan diri menjadi aspek yang sangat penting dimiliki individu, khususnya bagi mereka yang memiliki kondisi vitiligo dengan berbagai stigma dan dampak psikologis yang negatif, seperti stres, pengabaian sosial, kecemasan, perundungan/*bullying*, depresi, dan trauma psikologis. Penerimaan diri dapat menjadi tameng dan proses individu untuk dapat menerima kondisi vitiligo yang pada dasarnya sulit disembuhkan dan tidak dapat diprediksi perkembangan keparahannya.

Berdasarkan latar belakang yang telah disampaikan oleh peneliti di atas, muncul pertanyaan penelitian, “Bagaimana proses individu dapat menerima kondisi vitiligo?” Penelitian ini penting untuk dilakukan karena beberapa alasan, yaitu penelitian mengenai vitiligo belum banyak dilakukan di bidang psikologi, khususnya di Indonesia. Selanjutnya, adanya penelitian ini diharapkan dapat meningkatkan *awareness* mengenai vitiligo sehingga stigma-stigma di masyarakat mengenai penyakit ini bisa diminimalisir, dan yang paling utama adalah untuk memahami proses pengidap vitiligo dalam menerima kondisi yang dialami.

Penggunaan metode kualitatif, yaitu *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA) memungkinkan peneliti dapat memahami pengalaman proses individu dalam menerima diagnosis vitiligo dengan lebih dalam, sebab hal ini tidak akan diperoleh jika menggunakan metode kuantitatif. Dari latar belakang dan urgensi yang telah disampaikan di atas, peneliti mengajukan penelitian dengan judul, “Pengalaman Penerimaan Individu Setelah Didiagnosis Vitiligo: Sebuah Analisis Fenomenologis Interpretatif.”

B. Perumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang yang telah peneliti sampaikan di atas muncul pertanyaan penelitian “Bagaimana proses penerimaan diri pada individu yang telah didiagnosis vitiligo”?

C. Tujuan Penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk memahami proses penerimaan diri pada individu yang telah didiagnosis vitiligo.

D. Signifikansi Penelitian

1. Signifikansi Teoritis

Peneliti berharap dengan adanya penelitian ini dapat memberikan sumbangan referensi dalam bidang psikologi positif dan psikologi kesehatan mengenai pengalaman penerimaan individu setelah didiagnosis vitiligo.

2. Signifikansi Praktis

Peneliti berharap hasil penelitian ini dapat berkontribusi dalam meningkatkan kesadaran masyarakat mengenai salah satu kondisi kulit vitiligo yang angka kejadiannya cukup langka. Sehingga peneliti berharap stigmatisasi yang dialami oleh orang dengan vitiligo bisa diminimalisir.