KUALITAS HIDUP KELUARGA DAN PASIEN ANAK DENGAN VITILIGO: SEBUAH SERIAL KASUS

Dhany Prafita Ekasari[1], Intan Wasaputri Donoseputro[2]
[1&2]KSM/Prodi Dermatologi dan Venereologi, Fakultas Kedokteran Universitas Brawijaya
Rumah Sakit Umum Daerah dr. Saiful Anwar, Malang, Indonesia

Abstrak

Vitiligo adalah penyakit kulit kronis didapat yang ditandai dengan makula depigmentasi berbatas tegas pada kulit, rambut, dan/atau mukosa yang disebabkan oleh hilangnya melanosit secara progresif, onsetnya sering dimulai pada masa anak-anak. Vitiligo umumnya asimtomatis dan tidak mengancam nyawa namun dapat menimbulkan masalah kosmetik yang mempengaruhi kondisi psikologis atau sosial penderita maupun keluarganya dan berdampak pada kualitas hidup. Kasus pertama seorang anak laki-laki, berusia 9 tahun dengan diagnosis vitiligo segmental palpebra dan temporal kiri. Pasien sudah menjalani pengobatan kombinasi fototerapi dan topikal selama 2 tahun. Skor *Children's Dermatology Life Quality Index* (CDLQI) 2 yang berarti vitiligo sedikit berpengaruh pada kehidupan pasien. Skor *Family Dermatology Life Quality Index* (FDLQI) ibu pasien 9 yang berarti vitiligo cukup berpengaruh pada kehidupan keluarga pasien. Kasus kedua seorang anak perempuan, berusia 9 tahun dengan vitiligo segmental di area wajah, leher, badan, dan lengan kanan. Pasien sudah menjalani pengobatan kombinasi fototerapi dan topikal selama 1 tahun. Skor CDLQI 7 yang berarti vitiligo cukup berpengaruh pada kehidupan pasien. Skor FDLQI ibu pasien 10 yang berarti vitiligo cukup berpengaruh pada kehidupan keluarga pasien. Luas lesi yang lebih besar, lokasi lesi di area yang tampak, dan kurangnya penerimaan sosial berpengaruh pada penurunan kualitas hidup yang lebih besar. Dampak vitiligo pada penurunan kualitas hidup keluarga pasien terutama perasaan kewalahan, kecemasan masa depan anak, gangguan dalam pekerjaan, dan pemenuhan biaya berobat. Kualitas hidup yang buruk juga dapat berbalik menyebabkan kekambuhan dan respon terapi yang kurang baik, sehingga intervensi psikologis penting dipertimbangkan dalam pilihan terapi vitiligo.

Kata kunci: CDLQI, FDLQI, vitiligo

QUALITY OF LIFE IN FAMILY AND CHILDREN WITH VITILIGO: A CASE SERIES

Abstract

Vitiligo is a chronic acquired skin condition characterized by well-defined depigmented patches on the skin, hair, and/or mucous membranes, resulting from progressive loss of melanocytes. It often begins in childhood. Vitiligo is generally asymptomatic and not life-threatening, but it can cause cosmetic concerns that affect psychological and social well-being of the patients and their families, impacting their quality of life. The first case is a 9-year-old boy diagnosed with segmental vitiligo on the left eyelid and temporal area. The patient has been undergoing a combination of phototherapy and topical treatment for two years. His CDLQI score is 2, indicating that vitiligo has a minimal impact on his life. His mother's FDLQI score is 9, suggesting that vitiligo moderately affects the family's life. The second case is a 9-year-old girl diagnosed with segmental vitiligo on her face, neck, right arm. She has been receiving a combination of phototherapy and topical treatment for one year. Her CDLQI score is 7, indicating that vitiligo moderately affects her life. Her mother's FDLQI score is 10, indicating that vitiligo moderately impacts the family's life. Larger and visible lesions, also social acceptance issues contribute to a greater decrease in quality of life. The impact of vitiligo on the family's quality of life includes feelings of overwhelm, concerns about the child's future, disruptions in work, and financial costs associated with treatment. Poor quality of life can also lead to relapses and suboptimal treatment responses, thus psychological interventions should be considered as part of the vitiligo treatment approach.

Keywords: CDLQI, FDLQI, vitiligo

E-mail: dhany_prafita@ub.ac.id

Pendahuluan

Vitiligo adalah penyakit kulit yang ditandai dengan bercak putih susu dengan batas tegas, terlokalisir atau tersebar, dapat disertai poliosis atau rambut putih, akibat hilangnya melanosit secara progresif.[1] Vitiligo terjadi pada 1-2% populasi dunia dengan insiden yang sama antara laki-laki dan perempuan serta pada semua kelompok ras/etnis.[2] Vitiligo dapat terjadi pada segala usia namun umumnya dimulai sebelum dekade ketiga kehidupan. Hampir separuh dari kejadian vitiligo terjadi pada usia kurang dari 20 tahun dan sepertiganya terjadi sebelum usia 12 tahun.[1] Vitiligo disebabkan oleh interaksi kompleks antara faktor genetik, stres oksidatif, dan autoimunitas.[2] Saat ini belum ada terapi definitif yang dapat menyembuhkan vitiligo. Modalitas terapi yang ada digunakan untuk menstabilkan proses depigmentasi dan repigmentasi lesi.[3]

Vitiligo umumnya asimtomatis dan tidak mengancam nyawa namun dapat menimbulkan masalah kosmetik yang mempengaruhi kondisi psikologis atau sosial penderita maupun keluarganya.[3] Perasaan buruk rupa atau tidak diinginkan telah dilaporkan pada pasien dengan vitiligo.[2] Hal ini dapat mengakibatkan gangguan interaksi sosial, gangguan aktivitas sehari-hari, dan berdampak besar pada kualitas hidup seseorang.[4] Beberapa penelitian melaporkan bahwa kualitas hidup yang buruk juga dapat menyebabkan respon terapi yang kurang baik, sehingga intervensi psikologis dibutuhkan dalam pilihan terapi vitiligo.[2]

Beberapa metode telah digunakan untuk mengukur kualitas hidup pasien vitiligo dewasa, namun penilaian kualitas hidup pasien anak belum banyak menjadi perhatian. Keterlibatan keluarga juga dibutuhkan dalam perawatan pasien dengan penyakit kulit kronis namun pemahaman mengenai masalah psikosisial yang dialami keluarga pasien belum sepenuhnya diketahui. Berdasarkan latar belakang tersebut, berikut ini akan dilaporkan dua kasus mengenai kualitas hidup pasien anak dan keluarga dengan vitiligo.

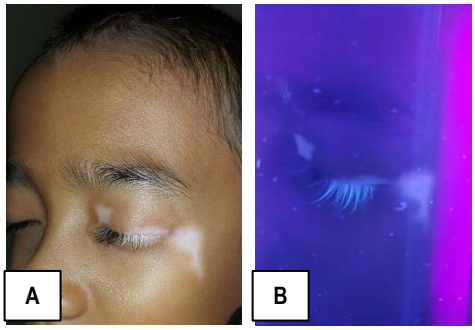
Kasus

Kasus pertama, seorang anak laki-laki berusia 9 tahun datang ke Poliklinik Kulit dan Kelamin RSUD dr. Saiful Anwar Malang (RSSA) dengan keluhan utama bercak putih di pelipis dan kelopak mata kiri sejak 2 tahun yang lalu. Bercak putih awalnya berukuran kecil, muncul di pelipis kiri, kemudian meluas dan menyebar ke kelopak mata kiri hingga mengenai bulu mata dalam waktu kurang lebih 10 hari, kemudian menetap. Tidak ada keluhan gatal, nyeri, maupun mati rasa pada bercak tersebut. Tidak ada luka, peradangan, atau pengolesan obat topikal yang mendahului munculnya bercak tersebut. Keluhan serupa tidak didapatkan pada keluarga pasien. Orang tua pasien ingin menghilangkan bercak putih tersebut karena dirasa mengganggu penampilan pasien. Pasien sudah menjalani pengobatan untuk keluhan bercak putihnya di RSSA sejak 1,5 tahun yang lalu berupa fototerapi *excimer* 308 nm setiap minggu dengan dosis terakhir 630 mj/cm^2, krim pimekrolimus 1% 2x/hari, krim tretinoin 0,025% pagi hari, dan tabir surya 30 SPF diulang setiap 2 jam. Orang tua pasien mengatakan bercak putih mulai berkurang setelah 3 bulan menjalani terapi, Pasien adalah seorang pelajar kelas 4 Sekolah Dasar (SD), tinggal bersama kedua orang tua, sehari-hari beraktivitas di sekolah dan rumah, hobi bermain sepak bola dan berenang. Pasien sering diantar berobat oleh ibunya yang merupakan guru SD.

Pemeriksaan fisik menunjukkan keadaan umum baik, kesadaran *compos mentis*, tanda vital dalam batas normal. Pemeriksaan dermatologis area palpebra sinistra dan temporal sinistra didapatkan *patch* depigmentasi, multipel batas tegas, tepi iregular, bentuk dan ukuran bervariasi disertai poliosis. Pemeriksaan lampu Wood menunjukkan efloresensi berwarna putih kapur atau *milky white* dengan batas tegas

(Gambar 1). Berdasarkan anamnesis, pemeriksaan fisik, dan pemeriksaan penunjang, pasien didiagnosis vitiligo segmental

.



Gambar 1. Pemeriksaan Dermatologis dan Lampu *Wood* Kasus Pertama. (A) Pemeriksaan dermatologis tampak *patch* depigmentasi, multipel batas tegas, tepi iregular, bentuk dan ukuran bervariasi pada area palpebra dan temporal sinistra disertai poliosis. **(B)** Pemeriksaan lampu *Wood* tampak efloresensi berwarna putih kapur atau *milky white* dengan batas tegas. (Koleksi pribadi Dept. DV RSSA)

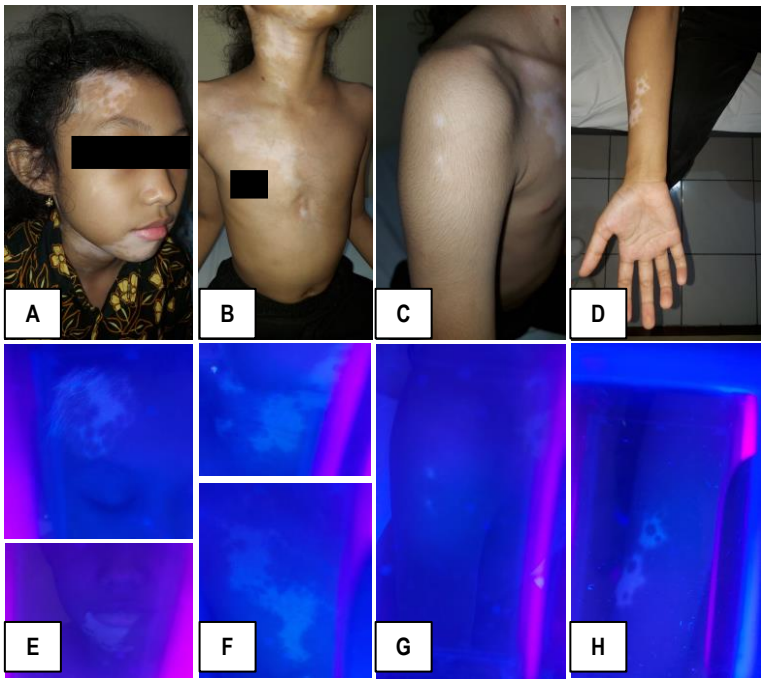
Penilaian kualitas hidup pasien dengan *Children's Dermatology Life Quality Index* (CDLQI) didapatkan total skor 2 yang berarti penyakit ini berpengaruh kecil terhadap kehidupan pasien. Pasien merasa sedikit malu karena kelainan kulit yang dideritanya dan merasa sedikit terganggu karena pengobatan kelainan kulitnya mengharuskan pasien kontrol rutin ke RS dalam waktu yang cukup lama. Penilaian kualitas hidup keluarga yaitu ibu pasien dengan *Family Dermatology Life Quality Index* (FDLQI) didapatkan total skor 9 yang berarti penyakit ini berpengaruh sedang pada kehidupan keluarga pasien. Keluarga pasien mengeluhkan sedikit terganggu karena harus menjelaskan kelainan kulit pasien kepada orang lain yang bertanya, waktu luang keluarga sedikit berkurang sejak pasien menjalani pengobatan vitiligo, sangat banyak waktu yang dihabiskan untuk merawat pasien, pekerjaan keluarga sedikit terganggu karena harus mengantar pasien berobat, dan pengobatan kelainan kulit pasien sangat mempengaruhi pengeluaran rumah tangga.

Kasus kedua, seorang anak perempuan berusia 9 tahun datang ke Poliklinik Kulit dan Kelamin RSSA dengan keluhan utama bercak putih di wajah, leher, dan lengan kanan sejak 1 tahun yang lalu. Bercak putih awalnya berukuran kecil, muncul di dahi kanan, kemudian meluas dan menyebar ke dagu kanan, leher, dada kanan, dan lengan kanan dalam waktu kurang lebih 3 bulan, kemudian menetap. Tidak ada keluhan gatal, nyeri, maupun mati rasa pada bercak tersebut. Tidak ada luka, peradangan, atau pengolesan obat topikal yang mendahului munculnya bercak tersebut. Keluhan serupa tidak didapatkan pada keluarga pasien namun ibu pasien memiliki riwayat penyakit psoriasis. Orang tua pasien ingin menghilangkan bercak putih tersebut karena dirasa mengganggu penampilan pasien. Pasien sudah mendapatkan pengobatan berupa kortikosteroid topikal 2x/hari dan tabir surya 30 SPF selama 6 bulan dari dokter spesialis kulit dan kelamin namun bercak putih dirasa menetap. Pasien kemudian berobat ke RSSA sejak 1 bulan yang lalu dan mendapatkan terapi berupa fototerapi *excimer* 308 nm setiap minggu dengan dosis terakhir 240 mj/cm^2, krim pimekrolimus 1% 2x/hari, gel astaxanthin 2x/hari, dan tabir surya 30 SPF diulang setiap 2 jam. Orang tua pasien mengatakan bintik-bintik kecoklatan mulai muncul dan bercak putih berkurang setelah 2 minggu menjalani terapi di RSSA. Pasien adalah seorang pelajar kelas 4 SD, tinggal bersama kedua

orang tua, sehari-hari beraktivitas di sekolah dan rumah, hobi menyanyi dan menggambar. Pasien sering diantar berobat oleh ibunya yang merupakan guru Sekolah Menengah Pertama (SMP).

Pemeriksaan fisik menunjukkan keadaan umum baik, kesadaran *compos mentis*, tanda vital dalam batas normal. Pemeriksaan dermatologis area *facialis* dextra, *colli* dextra, trunkus anterior dextra, *brachii*, dan *antebrachii* dextra didapatkan *patch* depigmentasi, multipel batas tegas, tepi iregular, bentuk dan ukuran bervariasi. Pemeriksaan lampu Wood menunjukkan efloresensi berwarna putih kapur atau *milky white* dengan batas tegas **(Gambar 2)**. Berdasarkan anamnesis, pemeriksaan fisik, dan pemeriksaan penunjang, pasien didiagnosis dengan vitiligo segmental

.



Gambar 2. Pemeriksaan Dermatologis dan Lampu *Wood* Kasus Kedua. (A-D) Pemeriksaan dermatologis tampak *patch* depigmentasi, multipel batas tegas, tepi iregular, bentuk dan ukuran bervariasi pada area *facialis* dextra, *colli* dextra, trunkus anterior dextra, *brachii*, dan *antebrachii* dextra. **(E-H)** Pemeriksaan lampu *Wood* tampak efloresensi berwarna putih kapur atau *milky white* dengan batas tegas. (Koleksi pribadi Dept. DV RSSA)

Penilaian kualitas hidup pasien dengan CDLQI didapatkan total skor 7 yang berarti penyakit ini berpengaruh sedang terhadap kehidupan pasien. Pasien merasa malu dengan kelainan kulit yang dideritanya, sedikit terganggu selama mengikuti pelajaran di sekolah karena beberapa teman sering mengejek pasien terkait kelainan kulitnya. Pasien juga merasa terganggu karena pengobatan kelainan kulitnya mengharuskan pasien kontrol rutin ke RS dan meninggalkan jam pelajaran tertentu di sekolah. Penilaian kualitas hidup keluarga yaitu ibu pasien dengan FDLQI didapatkan total skor 10 yang berarti penyakit ini berpengaruh sedang pada kehidupan keluarga pasien. Keluarga pasien khawatir jika kelainan kulit pasien dapat mengganggu rasa percaya diri dan masa depan pasien. Kelainan kulit pasien cukup mempengaruhi hubungan keluarga dengan pasien. Banyak waktu yang dihabiskan untuk merawat pasien dan pekerjaan keluarga sedikit terganggu karena harus mengantar pasien berobat. Pengobatan kelainan kulit

pasien juga sangat mempengaruhi pengeluaran rumah tangga.

Pembahasan

Vitiligo adalah penyakit kulit kronis didapat yang ditandai makula depigmentasi berbatas tegas pada kulit, rambut, dan/atau mukosa yang disebabkan oleh hilangnya melanosit.[5] Prevalensi vitiligo pada populasi dunia dilaporkan sekitar 1-2% dengan insiden yang sama antara laki-laki dan perempuan serta pada semua kelompok ras/etnis.[2] Vitiligo dapat terjadi pada segala usia namun umumnya muncul pertama kali sebelum dekade ketiga kehidupan.[1] Sebesar 25-38% dari keseluruhan pasien vitiligo merupakan pasien anak.[2] Hampir separuh dari kasus vitiligo terjadi sebelum usia 20 tahun dan sepertiganya terjadi sebelum usia 12 tahun.[1] Onset terjadinya vitiligo pada kasus pertama adalah pada usia 7 tahun dan pada kasus kedua di usia 8 tahun.

Vitiligo disebabkan oleh interaksi kompleks antara faktor genetik, stres oksidatif, dan autoimunitas.[2] Beberapa teori telah diajukan untuk menjelaskan hilangnya melanosit epidermis pada vitiligo. Teori autoimun dibuktikan dengan temuan antibodi, peningkatan sitokin, dan molekul adhesi yang penting untuk aktivasi sel T pada pasien vitiligo.[6,7] Sel T CD8+ menargetkan melanosit dan kemudian menghancurkannya.[1] Teori neurohumoral mengatakan bahwa melanosit terbentuk dari *neural crest*, sehingga faktor neural dapat berpengaruh pada vitiligo. Teori ini berkaitan dengan vitiligo segmental yang sering terjadi dengan pola dermatomal. Teori ini juga menyatakan bahwa mediator tertentu yang dikeluarkan dari ujung saraf menyebabkan produksi melanin menurun. Tirosin adalah substrat untuk pembentukan melanin dan katekol. Diduga bahwa ada produk yang terbentuk selama sintesis katekol yang dapat merusak melanosit. Teori ketiga adalah pajanan bahan kimia seperti mono benzileter hidrokuinon yang jika berlebihan dapat mengakibatkan peningkatan radikal bebas yang dapat menghancurkan melanosit. Teori berikutnya, stres oksidatif berperan pada patogenesis vitiligo.[6,7] Stres seluler dapat menyebabkan degradasi melanosit. Selain itu, melanosit pada pasien vitiligo juga lebih rentan terhadap stres oksidatif eksogen dan memiliki tingkat stres seluler lebih tinggi sehingga dapat memicu kematiannya sendiri.[1]

Lesi vitiligo umumnya bersifat asimptomatis, berupa makula dan *patch* berwarna putih, tidak bersisik dengan batas tegas. Bercak vitiligo dapat muncul pada bagian tubuh manapun, biasanya dengan distribusi simetris. Sering kali munculnya bercak diawali di area wajah, akral, dan genital.[1] Pola klinis vitiligo diantaranya meliputi non-segmental dan segmental. Vitiligo non-segmental meliputi tipe vitiligo vulgaris, akrofasial, mukosal, universal, fokal, dan campuran.[8] Namun klasifikasi ini sering kali sulit ditentukan karena sering terjadi tumpang tindih di antara bentuk klinis tersebut atau evolusi dari satu bentuk ke bentuk yang lain. Variasi segmental pada vitiligo ditemukan pada 10-15% kasus vitiligo. Variasi ini ditandai dengan distribusi lesi unilateral dan segmental, atau *block-shaped*. Vtiligo segmental sering disertai keterlibatan melanosit folikular yang mengakibatkan gambaran poliosis. Meskipun pada awalnya vitiligo segmental sulit dibedakan dengan vitiligo fokal, namun vitiligo segmental menyebar dengan cepat yaitu dalam mingguan hingga bulanan, kemudian stabil.[1,8] Sebuah studi oleh Sheth *et al*. di India tahun 2015 melaporkan dari 100 pasien anak dengan vitiligo, sebanyak 46% merupakan vitiligo vulgaris, 36% fokal, 8% mukosal, 7% akrofasial, dan 3% segmental.[9]

Diagnosis vitiligo dapat ditegakkan dari gambaran klinis, biasanya tidak memerlukan tambahan laboratorium atau pemeriksaan histopatologis untuk memastikan diagnosis. Pemeriksaan fisik penting untuk membedakan vitiligo non-segmental atau segmental karena 2 bentuk

ini memiliki perjalanan klinis, prognosis dan respon pengobatan yang berbeda. Pemeriksaan lampu Wood di ruangan gelap sangat membantu dalam membedakan depigmentasi vitiligo dengan hipopigmentasi yang terlihat pada penyakit lain. Eforesensi putih kapur atau *milky white* didapatkan pada pemeriksaan lampu Wood lesi vitiligo.[1] Berdasarkan anamnesis, pemeriksaan fisik dan pemeriksaan penunjang, kedua pasien pada laporan kasus ini didiagnosis dengan vitiligo segmental.

Saat ini tidak ada terapi definitif yang dapat menyembuhkan vitiligo. Modalitas terapi yang ada digunakan untuk menstabilkan proses depigmentasi dan repigmentasi lesi.[3] Terdapat berbagai pilihan terapi untuk vitiligo, baik secara medis hingga bedah seperti kortikosteroid topikal dan sistemik, inhibitor kalsineurin topikal, kalsipotriol, fototerapi dengan UVA atau UVB, kosmetik, terapi depigmentasi, dan terapi pembedahan.[2,10] Terapi awal vitiligo dapat ditentukan berdasarkan tipenya apakah non-segmental atau segmental. Untuk terapi vitiligo segmental stabil diberikan terapi kombinasi topikal dan fototerapi *excimer*, jika gagal dapat dilakukan terapi pembedahan. Untuk vitiligo yang belum stabil dapat diberikan kortikosteroid sistemik terlebih dahulu untuk stabilisasi.[1] Kedua kasus pada laporan kasus ini diberikan terapi utama berupa kombinasi inhibitor kalsineurin topikal dan fototerapi *excimer* sesuai terapi vitiligo segmental.

Vitiligo tidak menyebabkan morbiditas maupun mortalias secara signifikan namun dapat menyebabkan stigma sosial yang berdampak pada kesehatan mental penderitanya. Banyak penelitian melaporkan bahwa penderita vitiligo merasa terstigmatisasi, memiliki harga diri yang rendah dengan citra tubuh yang buruk, dan mengalami beban psikososial.[1] Vitiligo menyebabkan gangguan kosmetik yang dapat mengganggu aktivitas sosial dan interaksi pasien. Masalah-masalah ini dapat menyebabkan kecemasan, depresi, dan rasa tidak aman yang dapat memperburuk kualitas hidup pasien.[11–14] Kualitas hidup adalah konsep yang luas dan kompleks yang mencakup kesehatan fisik, kondisi psikologis, tingkat kemandirian, interaksi sosial, keyakinan individu, dan hubungan dengan lingkungan.[15] Penilaian kualitas hidup dengan skor *Dermatology Life Quality Index* (DLQI) dapat mencerminkan stigma sosial terkait penyakit ini. Di Belgia dilaporkan rata-rata skor DLQI penderita vitiligo adalah 4,95, sedangkan di India rata-rata skornya adalah 7,06 pada pasien yang mengalami keberhasilan terapi, dan 13,12 pada mereka yang mengalami kegagalan terapi.[1]

Kualitas hidup pada pasien anak dapat diukur dengan *Children's Dermatology Life Quality Index* (CDLQI). Kuesioner ini dirancang untuk anak usia 4-16 tahun dengan tujuan untuk mengukur dampak suatu penyakit kulit terhadap kualitas hidup selama seminggu terakhir di waktu luang, sekolah, liburan, kegiatan sehari-hari, hubungan pribadi, kualitas tidur, dan pengobatan. *Children's Dermatology Life Quality Index* (CDLQI) terdiri dari 10 poin pertanyaan. Setiap poin menawarkan 4 pilihan jawaban, yaitu sangat banyak=3, cukup banyak=2, sedikit=1, dan tidak sama sekali=0, dengan skor maksimum sebesar 30 poin berkaitan dengan penurunan kualitas hidup yang lebih besar. Hasil interpretasi skor CDLQI yaitu skor 0-1 (tidak ada pengaruh sama sekali terhadap kehidupan pasien), 2-5 (berpengaruh kecil terhadap kehidupan pasien), 6-10 (berpengaruh sedang terhadap kehidupan pasien), 11-20 (berpengaruh besar terhadap kehidupan pasien), dan 21-30 (berpengaruh sangat besar terhadap kehidupan pasien).[16] Pasien pertama pada laporan kasus ini memiliki nilai CDLQI 2 yang berarti terdapat pengaruh kecil dari vitiligo terhadap kehidupan pasien. Pasien kedua memiliki nilai CDLQI 7 yang berarti terdapat pengaruh sedang dari vitiligo terhadap kehidupan pasien.

Pada populasi pediatrik, beberapa penulis mengusulkan bahwa penyakit kulit onset dini jarang terkait dengan permasalahan psikis.[4] Beberapa penelitian melaporkan bahwa meskipun vitiligo menurunkan kualitas hidup secara signifikan pada anak-anak, namun, biasanya tidak menyebabkan dampak yang berat.[17] Hal ini dikarenakan anak dengan usia yang lebih muda belum memiliki kesadaran diri sepenuhnya terkait masalah kosemetik yang dialaminya. Silverberg juga menyebutkan bahwa gangguan kualitas hidup lebih besar dirasakan pasien yang mengalami vitiligo di usia remaja (prepubertas), saat anak mengembangkan kompetensinya di sekolah dan sosial serta mengembangkan identitas dirinya. Gangguan kualitas hidup pada anak-anak dilaporkan lebih kecil dibandingkan orang dewasa, namun gangguan kualitas hidup pada remaja lebih tinggi dibandingkan orang dewasa.[4]

Namun, penelitian lain telah menunjukkan bahwa anak-anak rentan terhadap ketidakseimbangan dalam lingkungan mereka, yang dapat berkontribusi pada psikosomatisasi usia dini. Banyak penulis telah melaporkan adanya hubungan erat antara kulit dan psikis. Asosiasi ini telah terbukti penting, mulai dari pembentukan ego hingga pemahaman kulit sebagai sarana komunikasi dengan dunia luar.[18] Gangguan psikologis dapat terjadi pada pasien vitiligo, baik laki-laki maupun perempuan, karena penampilan estetis mereka terpengaruh. Penampilan estetis adalah faktor penting untuk diterima dan dihormati dalam lingkungan kerja dan sosial. Gangguan penampilan estetis ini dapat menyebabkan beban emosional dan kepercayaan diri yang rendah.[2,19,20]

Kedua pasien dalam laporan kasus mengeluhkan malu dengan kelainan kulit yang dideritanya namun rasa malu lebih dikeluhkan pada pasien kedua. Rasa malu, ketakutan, kecemasan, dan depresi dapat dialami oleh penderita vitiligo yang merasa terpinggirkan, baik laki-laki maupun perempuan.[14] Dalam sebuah studi besar dengan 1541 pasien, para penulis mengevaluasi hubungan antara luas vitiligo, distribusi penyakit, dan penurunan kualitas hidup (QoL). Hasilnya menunjukkan bahwa skor DLQI tersebut secara signifikan terkait dengan luas area permukaan tubuh yang terkena lebih dari 25% dan bagian-bagian tubuh yang terpengaruh.[21] Selain itu, beberapa studi melaporkan bahwa lesi pada area yang lebih terlihat seperti wajah dan tangan, serta area yang lebih sensitif seperti genitalia, memiliki dampak yang lebih buruk pada kualitas hidup pasien karena menimbulkan rasa malu pada pasien.[2] Lesi pada wajah dan lengan merupakan yang paling terkait dengan *bullying*.[4]

Silverberg *et al* menyatakan bahwa lesi selain di wajah lebih mengganggu banyak pasien karena beberapa merasa bahwa lesi di wajah lebih bisa ditutupi dengan make-up daripada lesi di ekstremitas. Studi tersebut menekankan bahwa lesi pada trunkus dan ekstremitas merupakan penyebab morbiditas yang signifikan pada vitiligo anak. Pakaian atau make-up dapat digunakan untuk menyembunyikan beberapa lesi dan membatasi gangguan fungsional, namun kesadaran diri terhadap penyakit dan takut dikucilkan oleh keluarga masih menimbulkan beban emosional. Anak-anak juga lebih cenderung menghadapi ejekan dan di-*bully* serta mengalami gangguan fungsional saat sekolah.[4] Luas lesi yang lebih besar, area lesi yang lebih terlihat, dan adanya ejekan dari lingkungan pasien kedua dapat berpengaruh pada perasaan malu yang lebih besar dan penurunan kualitas hidup yang lebih besar pada pasien kedua. Penerimaan sosial oleh keluarga, tetangga, teman merupakan aspek penting dalam kehidupan pasien dengan penyakit kronis seperti vitiligo yang dapat meningkatkan prognosis penyakit.[22]

Pada populasi pediatrik, vitiligo dapat menyebabkan masalah psikologis tidak hanya bagi pasien tetapi juga pada orang tua

mereka, seperti gangguan kecemasan dan depresi yang dapat mengakibatkan kualitas hidup orang tua yang buruk.[10] Kualitas hidup pada keluarga pasien anak dapat diukur dengan *Family Dermatology Life Quality Index* (FDLQI). Kuesioner ini bertujuan untuk mengukur dampak suatu penyakit kulit terhadap kualitas hidup selama sebulan terakhir meliputi komponen stres emosional, kondisi fisik, hubungan sosial, kegiatan di waktu luang, kegiatan sehari-hari, pekerjaan, dan ekonomi. *Family Dermatology Life Quality Index* (FDLQI) terdiri dari 10 poin pertanyaan. Setiap poin menawarkan 4 pilihan jawaban, yaitu sangat banyak=3, cukup banyak=2, sedikit=1, dan tidak sama sekali=0, dengan skor maksimum sebesar 30 poin berkaitan dengan penurunan kualitas hidup yang lebih besar. Hasil interpretasi skor FDLQI yaitu skor 0-1 (tidak ada pengaruh sama sekali terhadap kehidupan keluarga pasien), 2-5 (berpengaruh kecil terhadap kehidupan keluarga pasien), 6-10 (berpengaruh sedang terhadap kehidupan keluarga pasien), 11-20 (berpengaruh besar terhadap kehidupan keluarga pasien), dan 21-30 (berpengaruh sangat besar terhadap kehidupan keluarga pasien.[23]

Keluarga pasien pertama pada laporan kasus ini memiliki nilai FDLQI 9 dan keluarga pasien kedua memiliki nilai FDLQI 10 yang berarti terdapat pengaruh sedang dari vitiligo terhadap kehidupan keluarga pasien. Beberapa penelitian melaporkan bahwa beberapa penyakit kulit memiliki dampak negatif pada kehidupan keluarga pasien berupa perasaan kewalahan, gangguan tidur, kecemasan terhadap masa depan, gangguan dalam pekerjaan karena harus menemani pengobatan anak. Sebuah penelitian oleh Manzoni *et al.* menyatakan terdapat hubungan yang signifikan antara vitiligo dengan adanya kecemasan dan depresi pada pengasuh pasien.[18] Kesempatan untuk mendapatkan pekerjaan, membuat teman-teman baru, dan menikah dilaporkan berkurang pada pasien vitiligo.[14] Hal inilah sering yang sering menjadi kekhwatiran orang tua pasien, seperti pada keluarga pasien di kasus kedua. Satu studi dari Amerika Serikat menunjukkan bahwa peningkatan luas area tubuh yang terkena, lesi pada tangan dan kaki, dan usia pasien vitiligo yang lebih muda juga terkait dengan penurunan kualitas hidup pada orang tua.[24] Pada kasus kedua, didapatkan area yang terkena lebih luas dan mencakup area tangan. Hal ini dapat meningkatkan dampak pada kualitas hidup orang tua pasien.

Vitiligo memliki perjalanan klinis siklus *flare* dan stabilisasi yang tidak dapat diprediksi sehingga dapat membuat pasien dan keluarga mengalami stres psikologis. Perjalanan penyakit vitiligo segmental, seperti pada kedua kasus ini, biasanya ditandai dengan perkembangan lesi yang cepat, kemudian kondisi ini cenderung stabil. Vitiligo segmental yang melibatkan folikel rambut umumnya lebih sulit untuk diobati. Namun, jika didiagnosis dan diobati lebih awal, prognosisnya lebih baik.[1] Sebuah penelitian juga melaporkan bahwa meskipun cenderung stabil dan telah menjalani pengobatan, pasien dengan vitiligo segm ental dapat mengalami kekambuhan. [25] Pasien dengan riwayat pengobatan yang tidak memuaskan mengalami penurunan kualitas hidup yang signifikan dibandingkan dengan pasien yang mengalami pengobatan yang efektif. Diketahui bahwa sifat kronis penyakit, pengobatan jangka panjang, kurangnya terapi yang efektif, dan biaya tinggi, dapat sangat mengganggu kualitas hidup pasien vitiligo.[26,27]

Beberapa studi menyebutkan bahwa episode stres dapat memicu timbulnya atau kambuhnya vitiligo.[1] Berbagai literatur juga telah melaporkan bahwa masalah psikologis berpengaruh dalam pengobatan beberapa penyakit kulit dan diperlukan pemahaman mengenai hal ini untuk mendapatkan hasil pengobatan yang lebih baik.[18] Studi oleh Porter *et al.* (1979) mendokumentasikan dampak negatif vitiligo

pada harga diri pasien. Penulis melaporkan bahwa pasien yang memiliki harga diri rendah mengatasi penyakit ini dengan buruk, sementara pasien dengan harga diri yang lebih tinggi mengatasi lebih baik. Penelitian di India juga melaporkan bahwa respon terapi repigmentasi lebih buruk pada pasien dengan skor DLQI yang tinggi. Pasien yang memiliki pengalaman negatif saat masa kanak-kanak juga secara signifikan memiliki lebih banyak masalah dalam perkembangan sosial sebagai orang dewasa dibandingkan dengan mereka yang memiliki pengalaman positif. [2] Hal ini menunjukkan bahwa intervensi psikologis sebaiknya dimasukkan dalam hierarki terapi untuk vitiligo.[2] Evaluasi dan perbaikan kualitas hidup pasien juga perlu menjadi salah satu tujuan dalam manajemen vitiligo.[14]

Dari berbagai jenis perawatan untuk vitiligo, terapi kognitif dan dukungan psikologis sangat dianjurkan untuk anak-anak dan orang tua pasien dengan vitiligo, terutama dalam kasus-kasus di mana dampak penyakit kulit pada kualitas hidup terlihat jelas.[10] Pengetahuan dan pemahaman tentang penyakit pasien, jenis situasi yang menyenangkan dan tidak menyenangkan, serta kemampuan untuk mencegah dan mengatasi situasi yang tidak menyenangkan, memengaruhi perilaku pasien dengan penyakit kronis untuk beradaptasi dengan kondisi yang dialami dalam jangka panjang dan memiliki semangat juang yang tinggi sehingga kualitas hidup mereka tetap baik.[28] Salsberg *et al*. juga melaporkan bahwa kamuflase dengan kosmetik dapat secara signifikan menurunkan skor CDLQI dan FDLQI pada kasus kelainan kulit.[29]

Kesimpulan

Vitiligo adalah penyakit kulit kronis didapat yang ditandai dengan makula depigmentasi berbatas tegas pada kulit, rambut, dan/atau mukosa yang disebabkan oleh hilangnya melanosit secara progresif dan sering dimulai pada masa anak-anak Vitiligo umumnya bersifat asimtomatis dan tidak mengancam nyawa namun dapat menimbulkan masalah kosmetik yang mempengaruhi kondisi psikologis atau sosial penderita maupun keluarganya dan berdampak pada kualitas hidup seseorang. Kualitas hidup pasien vitiligo anak dapat diukur dengan skor CDLQI sedangkan pada keluarga dapat diukur dengan skor FDLQI. Dampak vitiligo pada kualitas hidup pasien anak dapat dipengaruhi oleh usia, luas lesi, lokasi lesi, dan penerimaan sosial. Usia remaja, luas lesi yang lebih besar, lokasi lesi di area yang tampak, dan kurangnya penerimaan sosial berpengaruh pada penurunan kualitas hidup. Dampak vitiligo pada penurunan kualitas hidup keluarga pasien terutama perasaan kewalahan, kecemasan terhadap masa depan anak, gangguan dalam pekerjaan, dan pemenuhan biaya berobat. Usia pasien yang lebih muda, luas lesi yang lebih besar, lokasi lesi di area yang tampak juga dapat menurunkan kualitas hidup keluarga pasien. Kualitas hidup yang buruk dapat berbalik menyebabkan kekambuhan dan respon terapi yang kurang baik, sehingga intervensi psikologis dan peningkatan pengetahuan tentang penyakit pasien penting dipertimbangkan dalam pilihan terapi vitiligo.

Daftar Pustaka

1. Ezzedine K, Harris JE. Vitiligo. In: Kang S, Amagai M, Bruckner AL, Enk AH, Margolis DJ, McMichael AJ, et al., editors. Fitzpatrick's Dermatology. 9th ed. New York: McGraw-Hill Education; 2019. p. 1330–50.
2. Grimes PE, Miller MM. Vitiligo: Patient stories, self-esteem, and the psychological burden of disease. Int J Womens Dermatol. 2018 Mar;4(1):32–7.
3. Dhamayanti ME, Diana R, Rahayu T, Wirawan P, Mulianto N, Kariosentono H. Efektivitas Penambahan Krim Tretinoin

0,025% pada Krim Desoksimetason terhadap Repigmentasi Kulit Pasien Vitiligo. 2020.
4. Silverberg JI, Silverberg NB. Quality of Life Impairment in Children and Adolescents with Vitiligo. Pediatr Dermatol. 2014 May;31(3):309–18.
5. Ezzedine K, Silverberg N. A Practical Approach to the Diagnosis and Treatment of Vitiligo in Children. Pediatrics. 2016 Jul 1;138(1).
6. Migayron L, Boniface K, Seneschal J. Vitiligo, From Physiopathology to Emerging Treatments: A Review. Dermatol Ther (Heidelb). 2020 Dec 19;10(6):1185–98.
7. Speeckaert R, van Geel N. Vitiligo: An Update on Pathophysiology and Treatment Options. Am J Clin Dermatol. 2017 Dec 2;18(6):733–44.
8. Ezzedine K, Lim HW, Suzuki T, Katayama I, Hamzavi I, Lan CCE, et al. Revised classification/nomenclature of vitiligo and related issues: the Vitiligo Global Issues Consensus Conference. Pigment Cell Melanoma Res. 2012 May;25(3):E1–13.
9. Sheth P, Sacchidanand S, Asha G. Clinico-epidemiological profile of childhood vitiligo. Indian Journal of Paediatric Dermatology. 2015;16(1):23.
10. Gianfaldoni S, Wollina U, Tchernev G, Lotti J, França K, Lotti T. Vitiligo in Children: A Review of Conventional Treatments. Open Access Maced J Med Sci. 2018 Jan 21;6(1):213–7.
11. Sharma VK, Bhatia R. Vitiligo and the psyche. British Journal of Dermatology. 2017 Sep 22;177(3):612–3.
12. Germain N, Augustin M, François C, Legau K, Bogoeva N, Desroches M, et al. Stigma in visible skin diseases – a literature review and development of a conceptual model. Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology. 2021 Jul 12;35(7):1493–504.
13. Simons RE, Zevy DL, Jafferany M. Psychodermatology of vitiligo: Psychological impact and consequences. Dermatol Ther. 2020 May 4;33(3).
14. Sawant NS, Vanjari NA, Khopkar U. Gender Differences in Depression, Coping, Stigma, and Quality of Life in Patients of Vitiligo. Dermatol Res Pract. 2019 Apr 2;2019:1–10.
15. THE WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. Psychol Med. 1998 May 1;28(3):551–8.
16. LEWIS-JONES MS, FINLAY AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. British Journal of Dermatology. 2010 Sep 6;132(6):942–9.
17. Karaosmanoglu N, Ozdemir Cetinkaya P, Gogem Imren I, Kiratli Nalbant E, Karaaslan E. Childhood and Adolescence Vitiligo: Clinicoepidemiological Profile and Its Impact on Quality of Life. Cyprus Journal of Medical Sciences. 2020 Apr 9;5(1):41–6.
18. Manzoni APD da S, Weber MB, Nagatomi AR da S, Pereira RL, Townsend RZ, Cestari TF. Assessing depression and anxiety in the caregivers of pediatric patients with chronic skin disorders. An Bras Dermatol. 2013 Dec;88(6):894–9.
19. Hamidizadeh N, Ranjbar S, Ghanizadeh A, Parvizi MM, Jafari P, Handjani F. Evaluating prevalence of depression, anxiety and hopelessness in patients with Vitiligo on an Iranian population. Health Qual Life Outcomes. 2020 Dec 3;18(1):20.
20. Hedayat K, Karbakhsh M, Ghiasi M, Goodarzi A, Fakour Y, Akbari Z, et al. Quality of life in patients with vitiligo: a cross-sectional study based on Vitiligo Quality of Life index (VitiQoL). Health

Qual Life Outcomes. 2016 Dec 7;14(1):86.
21. Silverberg JI, Silverberg NB. Association Between Vitiligo Extent and Distribution and Quality-of-Life Impairment. JAMA Dermatol. 2013 Feb 1;149(2):159.
22. Bidaki R, Majidi N, Moghadam Ahmadi A, Bakhshi H, Sadr Mohammadi R, Mostafavi SA, et al. Vitiligo and social acceptance. Clin Cosmet Investig Dermatol. 2018 Jul;Volume 11:383–6.
23. Basra MKA, Sue-Ho R, Finlay AY. The Family Dermatology Life Quality Index: measuring the secondary impact of skin disease. British Journal of Dermatology. 2007 Mar;156(3):528–38.
24. Andrade G, Rangu S, Provini L, Putterman E, Gauthier A, Castelo-Soccio L. Childhood vitiligo impacts emotional health of parents: a prospective, cross-sectional study of quality of life for primary caregivers. J Patient Rep Outcomes. 2020 Dec 20;4(1):20.
25. Park JH, Jung MY, Lee JH, Yang JM, Lee DY, Park KK. Clinical Course of Segmental Vitiligo: A Retrospective Study of Eighty-Seven Patients. Ann Dermatol. 2014;26(1):61.
26. Hooshmand AM, Shayan NA. Impact of vitiligo on quality of life of patients in Herat, Afghanistan. Iranian Journal of Dermatology. 2021 Sep 1;24(3):220–6.
27. Rabbani Syed AM. An Overview of Quality of Life in Vitiligo Patients ? At Glance. J Pigment Disord. 2015;s3.
28. Pun J, Randhawa A, Kumar A, Williams V. The Impact of Vitiligo on Quality of Life and Psychosocial Well-Being in a Nepalese Population. Dermatol Clin. 2021 Jan;39(1):117–27.
29. Salsberg JM, Weinstein M, Shear N, Lee M, Pope E. Impact of Cosmetic Camouflage on the Quality of Life of Children With Skin Disease and Their Families. J Cutan Med Surg. 2016 May 10;20(3):211–5

.