

Pengungkapan Diri Perempuan Penyintas Autoimun sebagai Media Literasi di Instagram

Dyah Kusumawati

Institut Teknologi dan Bisnis Kalbis

Agustrijanto

Institut Teknologi dan Bisnis Kalbis

Abstrak: Pengungkapan diri biasa dilakukan dalam komunikasi antar pribadi yang menandai kedekatan antar orang yang terlibat di dalam komunikasi. Namun pengungkapan diri yang dilakukan oleh pemilik akun @fitriandfud seorang penyintas autoimun dilakukan di media sosial instagram. Penelitian ini bertujuan untuk mendeskripsikan pengungkapan diri perempuan penyintas autoimmune di media sosial instagram. Pendekatan yang digunakan adalah kualitatif dengan metode etnografi virtual. Analisis yang digunakan dalam penelitian ini adalah analisis media siber dengan level ruang media, level dokumen media, level objek media dan pengalaman. Teori yang digunakan dalam penelitian ini adalah teori self disclosure. Hasil penelitian menunjukkan bahwa pengungkapan diri disampaikan menggunakan foto, video, dan tulisan dalam kolom caption. Setiap teks dan foto yang diproduksi dan dibagikan kepada khalayak pengguna instagram, dengan tujuan untuk melepaskan setiap persoalan yang ada didalam hidupnya sehingga melalui keterbukaan yang diungkapkan ke wilayah publik membuat dirinya mendapat dukungan moral dalam bentuk support system dan orang-orang didekatnya dan orang yang baru dikenalnya melalui instagram.

Kata kunci: pengungkapan diri, perempuan, penyintas, autoimun, etnografi virtual, instagram

Abstract: Self-disclosure is usually done in interpersonal communication that marks the closeness between people involved in communication. Fitri Napiz is a survivor of autoimmune. This Study aims to describe the self-disclosure of womanwith autoimmune. The approach used is qualitative with ethnography virtual methode. The analysis used in this research is the analysis of cyber media with the level of media space, the level of media documents, the level of media object and the experience. The Theory used in this reserach is self-disclosure theory. The Results showed that self-disclosure was conveyed using photos, videos, and the text in caption column. Every text and photos produced and distributed to the users of instagram, this is a way for Fitri Napiz to release every problem in her life. So that through the oppeness that is revealed to the public domain. She gets moral support like support system from people nearby and new people she knows through instragam..

Key words: self-disclosure, women, autoimmune, etnografi virtual, instagram

Korespondensi Penulis:

Dyah Kusumawati, Institut Teknologi dan Bisnis Kalbis

E-mail: dyah.kusumawati@kalbis.ac.id

PENDAHULUAN

Fitria Napiz adalah seorang penderita penyakit lupus atau *Systemic Lupus Erythematosus* (SLE) dengan jenis kelainan pada pembuluh darah yang disebut dengan *vasculitis-autoimmune*. Jenis penyakit ini menurut Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan Indonesia (Infodatin 2017) Lupus adalah penyakit inflamasi kronis sistemik yang disebabkan oleh *system* kekebalan tubuh yang keliru sehingga mulai menyerang jaringan dan organ tubuh sendiri, inflamasi akibat lupus dapat menyerang berbagai bagian tubuh, misalnya kulit, sendi, sel darah, paru-paru, jantung. Sementara penyakit autoimun adalah istilah yang digunakan saat sistem imunitas atau kekebalan tubuh seseorang menyerang tubuhnya sendiri. Penyebab kondisi autoimun pada lupus belum diketahui. Sistem kekebalan tubuh pada pasien penyakit lupus akan mengalami kehilangan kemampuan untuk melihat perbedaan antara substansi asing (*non-self*) dengan sel dan jaringan tubuh sendiri (*self*).

Menurut Roviati (Roviati 2013) dalam Jurnal *Scientiae Edicteae* Volume 2 Edisi 1 menjelaskan bahwa penyakit lupus lebih banyak menyerang wanita usia 15-45 tahun dengan perbandingan mengenai perempuan antara 10-15 kali lebih sering dari pria. Artinya, penyakit ini sering mengenai wanita usia produktif tetapi jarang menyerang laki-laki dan usia lanjut. Hampir seluruh penderita lupus atau *systemic lupus erythematosus* atau SLE mengalami rasa sakit dan peradangan sendi. SLE dapat mempengaruhi semua jenis sendi, namun yang paling umum adalah tangan, pergelangan tangan dan lutut. Terkadang sendi-sendi mengalami pembengkakan. Selain itu otot juga tidak luput dari serangan SLE. Biasanya penderita mengeluhkan rasa sakit dan melemahnya otot-otot atau jaringan otot mengalami pembengkakan. Pada stadium lanjut, SLE dapat menyebabkan kematian tulang yang disebut dengan *osteonekrosis*. Hal ini dapat menyebabkan cacat yang serius. SLE dapat menyerang sistem syaraf dengan gejala sakit kepala, pembuluh darah di kepala yang tidak normal dan *organic brain syndrome*, yaitu masalah yang serius pada memori, konsentrasi dan emosi serta halusinasi. Selain itu, serangan pada paru-paru dan darah juga biasanya terjadi. Masalah pada jantung dapat berupa peradangan, perdarahan, penggumpalan darah pada arteri, kontraksi pembuluh darah dan pembengkakan paru-paru.

Fitri Napiz mengungkapkan tentang penyakit lupus yang dialaminya melalui akun instagramnya @fitrianfuad. Fitri secara rutin mengunggah dalam bentuk foto dan video

pengalaman pribadinya hidup dengan penyakit lupus, antara lain ketika kondisi tubuhnya kaku dan sakit untuk digerakkan sehingga tidak mampu untuk beraktivitas.

Pengungkapan diri biasa dilakukan dalam komunikasi antar pribadi yang menandai kedekatan antar orang yang terlibat dalam komunikasi. Namun Pengungkapan diri dilakukan oleh pemilik akun @fitrianfuad dalam ranah publik menggunakan media sosial instagram. Media sosial menjadi medium untuk bisa menginformasikan, menginspirasi, dan mengampanyekan mengenai beragam informasi termasuk jenis penyakit yang dialami seseorang dari sudut pandang penderita ataupun keluarga. Hal tersebut menunjukkan bahwa pengguna akun instagram memiliki kebutuhannya masing-masing dalam menggunakan akunnya.



Sumber: Instagram.com/diakses pada tanggal 14 Oktober 2018

Gambar 1. Akun IG @fitrianfuad seorang penyintas Vasculitis-Autoimmune

Pada gambar 1, pemilik akun instagram @fitrianapiz yang kemudian mengubah nama akunnya menjadi @fitrianfuad mengunggah foto dirinya sedang dirawat di rumah sakit dengan kondisi terbaring lemah, dari *caption* berisi curahan perasaannya ketika penyakit autoimun kembali menyerang persendiannya hingga mengganggu pernafasan dan pembuluh darahnya. Pemilik akun bukan hanya menyampaikan rasa sakit tetapi kelelahan secara psikis yang dialaminya dalam menghadapi penyakitnya. Pemilik akun menyampaikan permasalahan pribadinya ke ruang publik seperti bertutur dengan orang terdekatnya. Padahal ketika sebuah informasi dibagikan melalui media sosial siapapun bisa mengaksesnya bukan hanya teman dan orang terdekat tetapi masyarakat umum yang sebelumnya tidak saling mengenal. Kemudian informasi tersebut bisa memunculkan beragam tindakan dari orang yang membaca dalam bentuk *love* dan *comment*. *Love* dan *comment* merupakan bentuk umpan balik yang diberikan pengguna dalam berkomunikasi di instagram. *Love* merupakan ungkapan menyukai dan memberikan dukungan, sementara *comment* atau komentar adalah fasilitas yang terletak didawah foto atau video yang diunggah di instagram. Pengguna bisa memberikan pendapat dalam bentuk teks.

Melalui akun IG @fitrianfuad menggunakan akunnya untuk berkomunikasi dengan pengguna lain. Setiap unggahan foto ataupun video dilengkapi dengan kata-kata pada kolom *caption* dalam instagram. Setiap unggahan tersebut disampaikan dengan tema yang beragam yang dilatarbelakangi oleh keadaan fisik pemilik akun tersebut. Akun @fitrianfuad memiliki *follower* 790 orang dengan *following* 742 dan jumlah postingan mencapai 1046. Menurut Fitria Napiz pemilik akun @fitrianfuad, setiap unggahan mendapatkan beberapa bentuk umpan balik.

Iya ada, aku rasa ada walaupun nggak semuanya berani nulis di *feed* di *comment* yaa. Tapi di DM banyak. Artinya nggak apa-apa mereka belum berani untuk *show up* tapi akhirnya ada beberapa orang yang terus berani *show up* terus *sharing*. Ada yang tiba-tiba ketemu di rumah sakit nyapa, aku nggak kenal. Padahal *followers* aku kan berapa sih kan nggak banyak. Tapi memang aku nggak ngejar *followers*, emang nggak berniat kaya akun untuk jualan. Karena yang ingin aku kasih tuh *value*, jadi nggak niat sampe beli *followers* (Wawancara Fitria Napiz, 11 September 2019)

Pola komunikasi dan interaksi antara pemilik akun @fitrianfuad dengan orang-orang yang mengikuti akun tersebut (*follower*) yang terjadi di ruang media yaitu instagram memiliki kesamaan dengan kebiasaan di dunia nyata. Realitas yang terjadi di

dunia nyata, anggota masyarakat atau komunitas memiliki kebiasaan saling mengunjungi jika ada anggota masyarakat yang sakit. Kunjungan dilakukan dengan membawa makanan, buah ataupun barang-barang yang dibutuhkan oleh si sakit dengan harapan kunjungan tersebut bisa memberikan semangat untuk sembuh dan sebagai rasa simpati.

Namun realitas yang terjadi di ruang media instagram berbeda, interaksi antar pengguna untuk menunjukkan rasa simpati dan dukungan moral untuk orang yang sakit dilakukan dalam bentuk *comment* dan *love*. Setiap unggahan yang berisi kondisi kesehatan Fitria Napiz di akun @fitrianfuad yang diunggah pada tanggal 4 Maret 2018 ditanggapi oleh pengguna lainnya dengan *comment* dari akun @mami_yola “tetap semangat mbak Fitri” dan akun @tu2t4j4 “Lagi lelah sangat yaa cah ayu...semangat terus yaa”. Sementara dukungan dalam bentuk *love* dilakukan oleh akun @ranzapado @hariyantocoy @bonnipipo dan 21 orang lainnya. *Comment* dan *love* yang terjadi di akun instagram merupakan bentuk interaksi dan pola komunikasi yang terjadi di dunia *cyber*. Interaksi dan pola komunikasi yang terjadi di akun @fitrianfuad merupakan realitas budaya yang terjadi di dunia *cyber* karena itu akan diteliti dengan menggunakan etnografi virtual.

Sebagaimana Menurut Nasrullah menjelaskan bahwa etnografi virtual merupakan pendekatan (metode) baru dalam melihat budaya dan artefak budaya di dunia virtual. Sebagai sebuah metode dan juga bisa dipergunakan sebagai level-level dalam melihat realitas di dunia virtual, etnografi virtual mengungkap bagaimana budaya siber diproduksi, makna yang muncul, relasi dan pola, hingga bagaimana hal tersebut berfungsi melalui medium internet (Nasrullah, Etnografi Virtual, Riset Komunikasi, Budaya dan Socioteknologi di Internet 2017). Budaya yang ada di akun @fitrianfuad merupakan bentuk keterbukaan perempuan penyintas autoimun di instagram, maka akan dibatasi dalam empat hal yaitu:

1. Ruang media dalam akun Instagram @fitrianfuad
2. Dokumen media dalam akun Instagram @fitrianfuad
3. Objek media dalam akun Instagram @fitrianfuad
4. Pengalaman media dalam akun Instagram @fitrianfuad

TINJAUAN PUSTAKA

Self disclosure atau pengungkapan diri telah lama menjadi fokus dari teori komunikasi mengenai hubungan, merupakan proses pengungkapan informasi pribadi kita kepada

orang lain dan sebaliknya. Sidney Jourard dalam Daryanto menandai sehat atau tidaknya komunikasi antar pribadi dengan melihat keterbukaan yang terjadi dalam komunikasi. Pengungkapan yang sebenarnya mengenai diri kita kepada orang lain yang juga bersedia mengungkapkan dirinya yang sebenarnya, dipandang sebagai ukuran dari hubungan yang ideal (Daryanto 2014).

Devito menjelaskan pengungkapan diri adalah jenis komunikasi dimana kita mengungkapkan informasi tentang diri kita sendiri yang biasanya kita sembunyikan. Pembukaan diri yang sesuai dapat mengurangi kecemasan, meningkatkan kenyamanan, dan mengintensifkan ketertarikan interpersonal. Sebuah hubungan pada umumnya akan diawali dengan adanya pertukaran informasi diri yang sifatnya dangkal. Seiring dengan semakin akrabnya hubungan maka pengungkapan diri (*Self-Disclosure*) akan semakin sering dan mendalam. Dengan demikian, pembukaan diri menandai kedekatan atau keintiman hubungan yang ada (A.Devito 2010).

Namun berbeda pengungkapan diri melalui media sosial, Arifiani menjelaskan bahwa pengungkapan diri melalui media sosial ini pada umumnya dilakukan dalam bentuk status, foto/video, chatting, komentar, dan lainlain terkait kejadian yang dialami dan perasaan yang sedang dirasakan agar diketahui oleh sesama pengguna akun media sosial terkait. Dalam sebuah studi yang dilakukan oleh tim peneliti dari Universitas Wisconsin, Amerika Serikat, yang melibatkan 300 mahasiswa, didapati bahwa sebanyak 70% responden membagikan perasaannya lewat media sosial, SMS, dan telepon (dalam Arifiani, 2014).

Penelitian ini bertujuan untuk melihat pengungkapan diri perempuan penyintas autoimun di Instagram, untuk itu diperlukan teori pengungkapan diri untuk melihat informasi apa yang diungkapkan di area publik dan informasi apa yang masih ditutupi oleh pemilik akun @fitriyanfuad. Untuk itu informasi yang didapat dengan menggunakan analisis media cyber ditelaah dengan menggunakan Johari Window. Johari Window adalah gabungan nama dari dua nama penggagas, yaitu Jo Luft dan Harry Ingham. Luft dalam (Budiyatna 2011) menjelaskan bahwa Johari window merupakan alat untuk menelaah mengenai luas dan hubungannya antara pengungkapan atau *disclosure* dan umpan balik atau *feedback* di dalam suatu hubungan. *Window* menggambarkan semua informasi tentang diri anda yang dapat diketahui.

	Known to self	Not known to self
Known to Others	Open	Blind
Not Known To others	Secret	Unknown

Sumber: (Budiyatna 2011)

Gambar 2 Johari Window

Sementara definisi media sosial yang diambil dari beberapa literatur penelitian (Fuchs 2014) dalam (Nasrullah, Etnografi Virtual, Riset Komunikasi, Budaya dan Sosioteknologi di Internet 2017), sebagai berikut:

1. Menurut Mandibergh (2012), media sosial adalah media yang mewadahi kerja sama di antara pengguna yang menghasilkan konten (*user-generated content*)
2. Menurut Shirky (2008), media sosial dan perangkat lunak sosial merupakan alat untuk meningkatkan kemampuan pengguna untuk berbagi (*to share*), bekerja sama (*to co-operate*) di antara pengguna dan melakukan tindakan secara kolektif yang semuanya berada di luar kerangka institusional maupun organisasi.
3. Boyd (2009) menjelaskan media sosial sebagai kumpulan perangkat lunak yang memungkinkan individu maupun komunitas untuk berkumpul, berbagi, berkomunikasi, dan dalam kasus tertentu saling berkolaborasi atau bermain. Media sosial memiliki kekuatan pada *user-generated content* (UGC) di mana konten dihasilkan oleh pengguna, bukan oleh editor sebagaimana di institusi media massa.
4. Menurut Van Dijk (2013), media sosial adalah *platform* media yang memfokuskan pada eksistensi pengguna yang memfasilitasi mereka dalam beraktivitas maupun berkolaborasi. Karena itu, media sosial dalam dilihat sebagai medium (fasilitator) *online* yang menguatkan hubungan antar pengguna sekaligus sebuah ikatan sosial.
5. Meike dan Young (2012) mengartikan kata media sosial sebagai konvergensi antara komunikasi personal dalam arti saling berbagi di antara individu (*to be*

shared one-to-one) dan media publik untuk berbagi kepada siapa saja tanpa ada kekhususan individu.

Nasrullah menyimpulkan definisi media sosial dari beberapa penelitian bahwa media sosial adalah medium di internet yang memungkinkan pengguna mereprenstasikan dirinya maupun berinteraksi, bekerja sama, berbagai, berkomunikasi dengan pengguna lain, dan membentuk ikatan sosial secara virtual (Nasrullah, *Etnografi Virtual, Riset Komunikasi, Budaya dan Socioteknologi di Internet* 2017).

Pengguna internet di Indonesia mencapai 63 juta orang, berdasarkan data dari kominfo.go.id dari 63 juta pengguna internet 95 persennya adalah pengguna jejaring sosial seperti instagram. Menurut Ginsberg dalam jurnal yang berjudul "*Instabranding: Shaping the Personalities of the Top Food Brands on Instagram*", menjelaskan bahwa instagram adalah *One of the newest forms of social media to influence modern-day culture is Instagram. This mobile photo and video sharing application channels the inner-photographer in users. It grants users the freedom to publicize their personal memories and interests through their edited photo* (Ginsberg 2015).

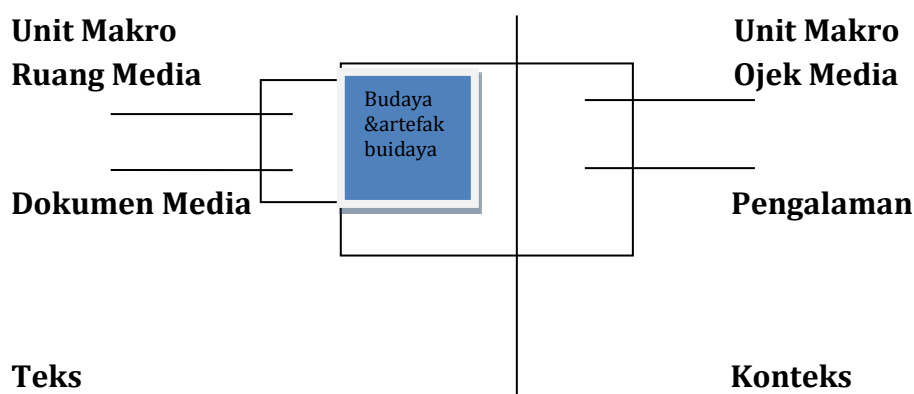
Hal tersebut menunjukkan bahwa instagram merupakan media sosial yang memungkinkan penggunanya untuk berbagi foto dan video, dan bebas untuk mempublikasikannya sesuai dengan kenangan pribadi dan minat masing-masing orang melalui foto mereka.

METODE DAN DATA

Pengungkapan diri perempuan penyintas autoimun sebagai media literasi di Instagram menggunakan pendekatan kualitatif dengan metode etnografi virtual. Menurut Nasrullah menjelaskan bahwa etnografi virtual merupakan pendekatan (metode) baru dalam melihat budaya dan artefak budaya di dunia virtual. Sebagai sebuah metode dan juga bisa dipergunakan sebagai level-level dalam melihat realitas di dunia virtual, etnografi virtual mengungkap bagaimana budaya siber diproduksi, makna yang muncul, relasi dan pola, hingga bagaimana hal tersebut berfungsi melalui medium internet. Sebuah realitas budaya melalui etnografi virtual setidaknya bisa mendeskripsikan perangkat dan konten yang dibangun, juga melihat bentuk (*form*) media di internet, apa yang membawa (*site*) dan yang tampak dari yang disampaikan (*surface*) (Nasrullah, *Etnografi Virtual, Riset Komunikasi, Budaya dan Socioteknologi di Internet* 2017).

Penelitian yang berlangsung dari Bulan Januari-Oktober 2019 dilakukan dalam dua tahap yaitu observasi dan wawancara mendalam. Observasi dalam penelitian etnografi virtual dilakukan dalam bentuk observasi partisipan yaitu peneliti terlibat dalam interaksi yang dilakukan di akun @fitrianfuad dan mengamati isi konten yang diunggah. Setelah itu peneliti melakukan wawancara mendalam dengan pemilik akun @fritianfuad dan dua orang narasumber yang sering memberikan tanggapan dalam bentuk *comment* dan *love* pada konten yang diunggah di akun @fritianfuad.

Untuk analisis data menggunakan Metode Analisis Media Siber (AMS) merupakan perpaduan dan sekaligus memandu proses menganalisis etnografi virtual. Setiap level dalam AMS memberikan gambaran bagaimana komunitas virtual yang ada di internet. Pada satu sisi, metode AMS mengolaborasikan offline dan online ke dalam lokasi penelitian. Namun, pada sisi lain setiap bagian bisa berdiri sendiri secara independen dan menjadi level-level tertentu sesuai dengan fokus dari etnografer (Nasrullah, Etnografi Virtual, Riset Komunikasi, Budaya dan Sosioteknologi di Internet 2017).



Sumber: (Nasrullah, Etnografi Virtual, Riset Komunikasi, Budaya dan Sosioteknologi di Internet 2017)

Gambar 3. Level dalam Analisis Media Siber

Nasrullah menjelaskan bahwa ruang media dan dokumen media berada dalam unit mikro atau teks, sementara objek media dan pengalaman media berada dalam unit makro atau konteks. Namun, baik level objek maupun level pengalaman tidak sepenuhnya berada di ruang makro dan bukan berarti pula tidak terkait dengan apa yang terjadi di ruang mikro. Setiap level memiliki keterkaitan dan apa yang tampak dalam konteks pada dasarnya berasal dari teks dan teks itu diolah terlebih dahulu melalui

prosedur teknologi di media siber (Nasrullah, Etnografi Virtual, Riset Komunikasi, Budaya dan Sosioteknologi di Internet 2017). Oleh karena itu, jika level teks bisa dianalisis dan dijadikan laporan penelitian tersendiri, dalam level konteks objek media dan dokumen juga. Secara garis besar, level-level dalam analisis media siber sebagaimana dapat dilihat dibawah ini:

1. Level Ruang Media, dalam ruang media, level ini dapat mengungkap bagaimana struktur yang ada dari medium internet. Medium ini merupakan lokasi atau tempat budaya terjadi dan komunitas berinteraksi. Pada level ini peneliti memosisikan dirinya sebagai pengamat dan partisipan.
2. Level Dokumen Media (*Media Archive*)
Level dokumen media digunakan untuk melihat bagaimana isi-sebagai sebuah teks dan makna yang terkandung di dalamnya-diproduksi dan disebarakan melalui internet. Level ini pada dasarnya menjawab faktor apa (*what*) yang menjadi artefak budaya dalam penelitian etnografi virtual.
3. Level Objek Media (*Media Object*)
Pada level ini objek media merupakan unit yang spesifik karena peneliti bisa melihat bagaimana aktivitas dan interaksi pengguna atau antar pengguna, baik dalam unit mikro maupun unit makro.
4. Level Pengalaman (*Experiential stories*)
Level pengalaman atau experiential stories merupakan gambaran secara makro bagaimana masyarakat atau anggota komunitas itu di dunia offline (Nasrullah, Etnografi Virtual, Riset Komunikasi, Budaya dan Sosioteknologi di Internet 2017).

PEMBAHASAN

Dalam penelitian pengungkapan diri penyintas *autoimmune* di media sosial Instagram, untuk melihat aktivitas online dan offline yang terjadi dibagi dalam empat level yaitu:

1. Level ruang media

Level ini mengungkap bagaimana struktur yang ada di medium internet. Medium ini merupakan lokasi atau tempat budaya terjadi dan komunitas berinteraksi. Pada level ini peneliti memosisikan dirinya sebagai pengamat dan partisipan (Nasrullah, Etnografi Virtual, Riset Komunikasi, Budaya dan Sosioteknologi di Internet 2017). Dalam penelitian ini lokasi medium yang digunakan adalah akun di Instagram yaitu akun milik @fitriyanfuad, dan peneliti juga memiliki akun di instagram yang terhubung dengan akun

@fitrianfuad sehingga memudahkan untuk untuk mengamati konten akun tersebut untuk mengumpulkan data.

Akun @fitrianfuad merupakan akun di Instagram yang dimiliki oleh Fitria Napiz seorang penyintas berusia 38 Tahun. Awalnya akun yang dimiliki oleh Fitri secara pribadi menggunakan nama dirinya yaitu @fitrianapiz. Akun tersebut sudah dibuat sejak tahun 2013.

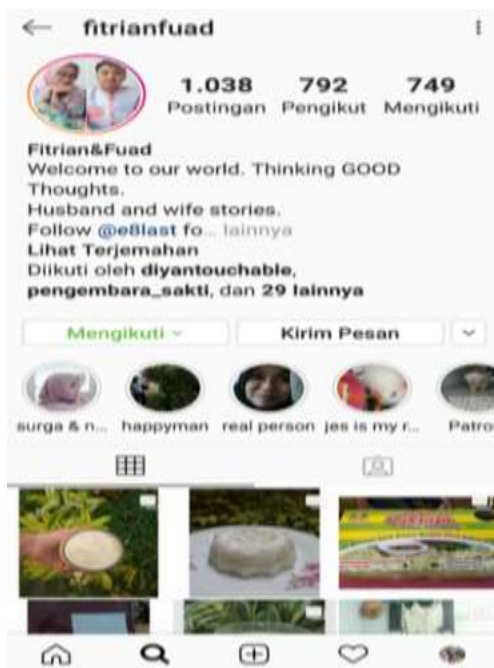
Sekitar 2011 atau 13 gitu bu, tapi nggak pernah posting. Baru posting itu tahun 2015 lagi pergi ke Timur Leste. Waktu itu ditelepon oleh Sahabat namanya Elda, dia bilang eh elo pergi kemana-mana tapi nggak pernah posting jadi akunnya sepi tuh. oh iya, iya dech entar kapan-kapan karena Cuma punya tiga foto doang gitu pas pergi ke Timur Leste itu (Wawancara Fitria Napiz, 11 September 2019).

Kemudian sejak Tahun 2015 Fitri baru mulai aktif mengunggah foto dan video yang isinya tentang aktivitas pekerjaannya sebagai seorang *filmmaker documenter*. Namun pada Tahun 2017, Fitri mengalami sakit parah dan hasil pemeriksaan menunjukkan bahwa Fitri menderita penyakit autoimun yang menyerang kekebalan tubuhnya. Sebutan lain dari penyakit autoimun adalah penyakit Lupus.

baru posting sekitar aktivitas saja, tiga tahun terakhir ini untuk yang autoimune kalau yang 2015 biasa-biasa saja. Saya punya akun iklan juga bukan untuk jualan tapi ada valuenya bahwa mengurangi sampah plastik. Selain itu untuk sharing bahwa ada yang bisa dikerjakan oleh seorang perempuan di tengah keterbatasan fisiknya. Ide kreatif itu kan dicari bukan datang begitu saja. Ternyata dengan kondisi fisik yang tidak boleh shooting lagi ternyata bisa, termasuk harus tetap tinggal di rumah dan tidak boleh kena matahari ternyata masih bisa melakukan aktivitas. Jadi dengan kondisi apapun kita masih bisa berkarya. Kalimat yang diposting itu hanya beberapa kata, tapi ternyata bisa merubah hidup orang dan bermanfaat buat orang lain (Wawancara Fitria Napiz, 11 September 2019).

Kemudian pada tahun 2019, nama akun pribadi yang dimiliki Fitria Napiz berubah dari @fitrianapiz menjadi @fitrianfuad karena isi konten akun mulai diisi bersama dengan suaminya. Isi konten yang dibuat dan diunggah Fitri ke akun Instagram miliknya berubah. Dalam akun @fitrianfuad tidak hanya bercerita tentang penyakit autoimun tetapi isinya lebih beragam.

Suami lebih ke instastory, aku suka support dia ke sepeda dan kesehatan. kalau ada yang disampaikan atau belum tersampaikan belum di feed. isinya belum ke spirit hanya hastag saja (Wawancara Fitria Napiz, 11 September 2019).



Sumber: [instagram.com/diakses](https://www.instagram.com/diakses) pada tanggal 19 September 2019

Gambar 4. Tampilan muka akun @fitrianfuad

2. Dokumen Media

Dokumen media merupakan isi sebuah teks dan makna yang terkandung didalamnya, yang diproduksi dan disebarakan melalui internet. Dalam hal ini dokumen media yang akan dilihat adalah bukti dari unggahan yang muncul dalam akun @fitrianfuad, khususnya yang memiliki kaitan dengan penyakit autoimun. Sejak memiliki akun di Instagram, Fitri sudah mengunggah 1038 foto atau video di dalam *feednya*. Setiap foto diberikan *caption*, yang merupakan keterangan berkaitan dengan foto atau video yang diunggah. Namun isi *caption* bisa berisikan tentang motivasi, harapan dan perasaan.

Lebih dari itu, media sosial instagram memiliki fasilitas untuk mengunggah secara bersamaan hingga 10 *slide* foto.



Sumber: Instagram.com/ diakses pada 19 September 2019

Gambar 5. Konten Unggahan di akun @fitrianfuad

Gambar di atas merupakan rangkaian gambar dari delapan foto yang diunggah dalam waktu yang bersamaan dalam bentuk slide foto pada tanggal 14 April 2019 di akun @fitrianfuad. Foto diambil memang secara sadar dan bukan sembunyi, sehingga pasien terlihat menyipakan diri sebelum difoto.

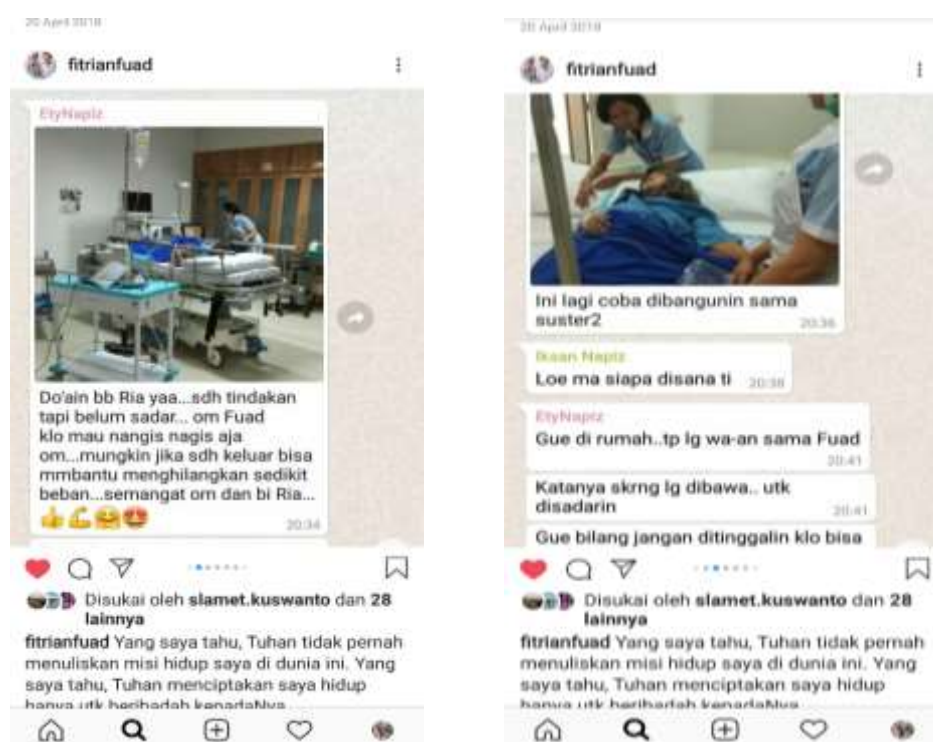
Pada gambar tersebut pengambilan gambar *close up* menunjukkan selang dengan darah mengalir di dalam selang yang dialirkan ke tangan pasien. Pada gambar disebelahnya terdapat *caption* yaitu teks yang berada dibawah gambar atau video yang diunggah di media sosial seperti Instagram. Pada *caption* tersebut bertuliskan kalimat yang disiapkan dengan baik berisi curahan hati Fitri yang menjelaskan bahwa dirinya bukanlah orang yang sempurna tetapi ia mencoba untuk menjadi dirinya, ada kalimat ucapan terima kasih atas dukungan teman-temannya, proses penyembuhan oleh dokter saraf dan motivasi dalam menerima penyakit yang dialaminya.

Menurut Fitria Napiz biasanya unggahan foto dilakukan setelah kondisi kesehatannya sudah membaik.

Biasanya kalau lagi fit, aku biasanya ngumpulin ada di note aku. Ketika aku diem sakit, istirahat. aku recall lagi disitu mulai kaya orang menelaah. Apa yang aku bisa dan sudah lakukan. Kalau lagi sakit justru banyak ide, jadi setelah mendingan

langsung ditulis biar nggak lupa. Aku punya jar kebersyukuran, isinya tentang bersyukur merecall apa saja yang kita syukuri. Dibacanya setiap akhir tahun. Orang bisa melakukan apapun untuk menenangkan jiwa, tergantung kitanya mau dibuat senang atau ribet (Wawancara Fitri Napiz, 11 September 2019).

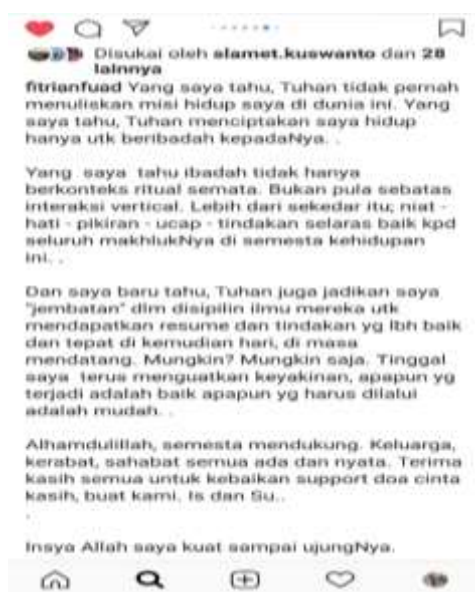
Hal tersebut menunjukkan bahwa setiap foto yang diunggah dan dibagikan di akun @fitrianfuad adalah hasil produksi yang dilakukan oleh pemilik akun mulai dari pemilihan foto hingga pemilihan kata dalam *caption* memang disiapkan dengan baik. Mengunggah foto dan dan teks dilakukan dalam waktu khusus ketika kondisi fisik sudah memungkinkan untuk melakukan aktivitas tersebut dan bukan dalam kondisi sedang parah. Sementara pada unggahan pada 18 April 2018, foto yang diunggah menunjukkan Fitri dalam kondisi sedang parah dan ada foto yang diambil ketika Fitri dalam kondisi tidak sadarkan diri. Unggahan berisi foto delapan slide foto dan dua video. Setiap *slide* foto diambil dalam waktu terpisah namun masih menunjukkan rangkaian ketika kondisi kesehatan Fitri sedang *drop* atau kesehatannya menurun. Lebih dari itu dua foto diambil ketika Fitri dalam kondisi tidak sadarkan diri. Penjelasan hasil unggahan foto-foto tersebut dapat dilihat pada foto-foto sebagai berikut:



Sumber: Instagram.com/....diakses pada 20 September 2019

Gambar 6. Kondisi Kritis

Pada foto yang diunggah merupakan hasil *screen shot* dari *chatting* di *whatsapp group* untuk memberitahukan kondisi Fitria Napiz ketika kesehatannya drop dan kondisi tidak sadarkan diri. Dalam *caption* yang diunggah bersama foto-foto tersebut diatas dibuat dengan menggunakan kata-kata yang sudah disiapkan untuk menjelaskan rangkaian foto yang diunggahnya.



Sumber: [Instagram.com/](https://www.instagram.com/)diakses pada tanggal 20 September 2019

Gambar 7. *Caption* Pasca Masa Kritis

Dalam *caption* jelaskan menggambarkan kepasrahan dan harapan pasca masa kritis yang dialami oleh Fitria Napiz. Selain itu, pada kata-kata yang diproduksinya terlihat dukungan keluarga dan teman serta sahabat yang memberikan dukungan moril sebagai kekuatan bagi Fitria Napiz dan keluarga. Dan terkahir *caption* diakhiri dengan kalimat "Insya Allah saya kuat sampai ujung-Nya" hal tersebut menunjukkan bahwa Fitri ini digambarkan tidak akan menyerah dengan penyakit yang dia alami hingga akhir hidupnya.

3. Objek Media (Media Object)

Pada level ini objek media merupakan unit yang spesifik karena peneliti bisa melihat bagaimana aktivitas dan interaksi pengguna atau antar pengguna, baik dalam mikro ataupun makro (Nasrullah, Etnografi Virtual, Riset Komunikasi, Budaya dan Socioteknologi di Internet 2017). Dalam level ini peneliti melakukan pengumpulan data

melalui observasi isi dari konten dalam akun Instagram @fitrianfuad dan melakukan wawancara dengan satu orang yang terlibat interaksi secara *online* dan *offline* dengan Fitria Napiz. Lebih dari itu, peneliti juga mendapatkan bukti *chatting* atau pembicaraan di *direct messenger* (DM) dari aktivitas unggahan yang dilakukan oleh Fitria Napiz di akun @fitrianfuad. Dalam level objek media yang terdapat dalam akun @fitrianfuad interaksi yang dilakukan melalui unggahan konten dengan materi berupa caption, foto, dan video. Komunikasi terjadi dalam dua arah, terjadi dalam kolom komentar dan langsung ditanggapi oleh pemilik akun @fitrianfuad. Seperti yang dilakukan oleh pemilik akun @ranzapado yang memposting komentarnya atas unggahan Fitria Napiz pada tanggal 16 April 2018. Pada tanggal tersebut Fitria Napiz mengunggah kesehatannya kembali drop seperti yang terlihat pada gambar seorang pekerja medis sedang menyiapkan tindakan medis. Unggahan Fitri pada tanggal tersebut dikomentari oleh akun @ranzapado.



Sumber: [instagram.com/](https://www.instagram.com/) diakses pada 20 September 2019

Gambar 8. Tanggapan dari Akun @ranzapado dalam postingan di akun @fitrianfuad

Dalam level objek media peneliti tidak melakukan pemaknaan terhadap isi komentar yang dilakukan oleh akun @ranzapado, tetapi peneliti hanya mengkonfirmasi melalui wawancara kepada pemilik akun tersebut yaitu Ranny Widiyasari. Menurut Ranny Widiyasari menjelaskan bahwa tertarik posting komen karena kekagumannya pada Fitria Napiz dalam menjalani penyakit yang begitu berat.

Aku tertarik komen, karena kau tahu perjuangan Mbak Fitri dalam ngadepin dan jalanin kehidupan karena sakitnya itu. Aku kagum banget sama kesabaran dan ketawakalannya. Kagum akan kedewasaannya dalam menyikapi segala permasalahan dalam hidupnya. Terutama sekarang karena sakitnya itu. Dia orang yang hebat menurutku, bahkan dalam keterbatasan fisiknya masih bisa setabah itu dan seproduktif itu. Kalaupun dia nggak kerja, dia masih bisa berkarya di rumah (Wawancara Ranny Widiasari. 16 September 2019)

Sementara tanggapan lain bisa muncul dalam bentuk “*Like*” atau *Love*, yang memiliki arti beragam untuk makna like. Sebagaimana disampaikan oleh Nasrullah bahwa menyukai tombol “like” di Facebook bisa dimaknai bahwa pengguna menyukai status atau image yang dipublikasikan. Ungkapan simpati, pengguna Facebook sering mengungkapkan perasaan atau peristiwa sedih yang mereka alami (Nasrullah, Komunikasi Antar Budaya: Di Era Budaya Siber 2012). Untuk mengkonfirmasi tanggapan *like* yang dilakukan pada unggahan di akun @fitrianfuad, penulis melakukan wawancara dengan Daniel Arifaini. Menurut Daniel tulisan yang dibuat dan diunggah oleh Fitri sangat bagus untuk memberikan semangat pada orang lain yang mengalami penyakit serupa atau penyakit lain.

Kenapa ngasih like, tulisannya sangat bagus dalam artian untuk memberikan semangat kepada dirinya dan orang yang sedang sakit seperti saya waktu itu. Membuka wawasan menggugah hati, apa itu arti hidup terutama dalam hal kesehatan. Saya lupa tulisannya yang mana tapi saya pernah ikuti tulisan-tulisan kawan Fitri ini, untuk menyadarkan kita bahwa seberapapun waktu yang kita punya harus bisa bermanfaat bagi kita dan orang sekitar. Dan tentunya tetap semangat dalam kondisi apapun. Saya sangat memahami apa yang ada dalam pikiran Fitri yang menurut saya campur aduk, bagaimana seorang yang terkena autoimune bertahan.

Dari pendapat Daniel Arifaini menunjukkan bahwa satu klik “*Like*” atau “*Love*” untuk menanggapi postingnya memiliki arti dan makna yang luas bukannya hanya sekedar simpati dan menyukai sebuah gambar, tetapi pengguna atau *user* merasakan dan mendalami apa yang dirasakan oleh Fitria Napiz lewat tulisannya di *caption* akun instagram @fitrianfuad. Lewat tombol “*Like*” Daniel Arifani ingin menyampaikan bahwa apa yang dirasakan oleh Fitri khususnya secara psikologis untuk seorang yang sedang sakit bisa memberikan semangat, menggugah cara pandang mengenai hidup dan kesehatan.



Sumber: [instagram.com/](https://www.instagram.com/) diakses pada 20 September 2019

Gambar 9. Tanggapan like yang diberikan oleh pemilik akun @daniel_manza

4. Pengalaman (Experiential Stories)

Pada level ini untuk melihat bagaimana masyarakat atau anggota komunitas di dunia *offline*. Ini dimaksud bahwa apa yang muncul di *online* memiliki relasi dengan dunia nyata. Pada level ini, etnografer mengungkap realitas dibalik teks yang diunggah atau dikreasikan dan melihat bagaimana motivasi atau efek (Nasrullah, Etnografi Virtual, Riset Komunikasi, Budaya dan Sosioteknologi di Internet 2017). Untuk mengetahui motivasi Fitria Napiz mengunggah kondisi kesehatannya di Instagram pada akun @firianfuad, peneliti melakukan wawancara mendalam dengan Fitria Napiz. Setiap unggahan di akun @fitrianfuad adalah benar-benar realitas yang dialami oleh Fitria Napiz sebagai seorang penyintas *autoimmune*, walaupun ada beberapa situasi yang dipilih atau disortir sebelum diunggah.

Sebenarnya itu yang real saya justru tidak bisa kalau tidak real, tapi setiap yang konten yang akan diunggah ada yang disortir. Tapi ini bukan berarti kamuflase ini benar ada aku justru bersemangat kalau itu real justru. Kalau kamuflase justru susah, tapi memang disortir mana yang mau diblow up. Misalnya kaya ke suami, aku posting sebagai ucapan terima kasih, selain dalam bentuk do'a yaa. Aku yakin banget dengan posting berdua beberapa kali memang itu yang terjadi. Alhamdulillah support system yang terbentuk, memang dibentuk dan alam semesta mendukung istilahnya seperti itu. Ketika aku posting seperti itu ada beberapa orang yang lihat walaupun teman yang belum dekat akhirnya menjadi dekat. terus ada yang mereka bukan saudara tapi perhatiannya lebih dari saudara itu aku terima. itu kan berarti kebersyukuran yang harus aku syukuri lagi. Dalam agama kan dijelaskan kalau kita bersyukur Insya Allah nikmatnya akan ditambah. Itu cara menarik kebersyukuran. tapi konten aku kan bukan konten aku kan bukan

islami yang setiap apa-apa akan selalu diunggah takutnya akan kejebak riya. Ketika apa-apa diposting termasuk ketika ibadah kaya gitu. Tapi aku lebih ke universal bukan hanya spesifik ke penyakitnya autoimune jadi bisa masuk ke semua hal (Wawancara Fitria Napiz, 11 September 2019).

Sejak tiga tahun lalu dokter mendiagnosa dirinya menderita penyakit autoimun dengan jenis *vasculitis* yaitu peradangan pada pembuluh darah, justru membuat Fitri aktif untuk mengunggah setiap aktivitasnya ketika tubuhnya sedang sehat dan ketika penyakit menyerang tubuhnya sehingga tidak mampu untuk beraktivitas. Kondisi yang tidak stabil ini membuat Fitri untuk menguatkan dirinya secara emosional untuk kuat dan ikhlas, untuk itu setiap unggahan di akunnya ditujukan bukan hanya untuk orang lain tapi untuk dirinya sendiri.

Jadi aku share kalau lagi sakit ya istirahat, tapi kalau pas sehat bisa melakukan apa saja. Aku sering bilang sama temen-temen yang senasib please dech kalau jiwa loe udah sehat apapun yang terjadi dengan badan kita akan mengikuti. Jadi sebenarnya banyak cara mereleas saat ini empat jam masih ok, kalau lagi bikin-bikin kaya gini adalah momentum aku dekat dengan Tuhan sambil zikir sampai selesai akhirnya bahagia. Walaupun kadang-kadang suami datang panas lagi, tenggorokan sakit nggak bisa nelan, tapi yaa dinimati aja. Diem aja istirahat, baca-baca lagi. Tapi pas aku sakit bener-bener nggak bisa bergerak, trus aku ngerrecall tiga jam sebelumnya aku sdh dapat apa saja aku bahagia banget. Artinya ada yang aku syukurin, pasti aku bisa lagi nanti. bener ternyata bisa jadi banyak, pasti ada kesempatan aja tinggal kita mau atau nggak (Wawancara Fitria Napiz, 11 September 2019).

Dari setiap unggahannya ada banyak komentar yang muncul bukan di kolom komentar yang bisa terlihat oleh pengguna lainnya, tetapi banyak pengguna yang mengirim pesan lewan *direct messenger* atau DM.

Iya ada, aku rasa ada walaupun nggak semuanya berani nulis di feed di comment yaa. Tapi di DM banyak. Artinya nggak apa-apa mereka belum berani untuk show up tapi akhirnya ada beberapa orang yang terus berani show up terus sharing. Ada yang tiba-tiba ketemu di rumah sakit nyapa, aku nggak kenal. Padahal followers aku kan berapa sih kan nggak banyak. Tapi memang aku nggak ngejar followers, emang nggak berniat kaya akun untuk jualan. Karena yang ingin aku kasih tuh value, jadi nggak niat sampe beli followers. Niatnya adalah untuk memberikan sesuatu yang baik kaya gitu. Kaya di DM tuh lebih menarik kalimat-kalimatnya, ada yang orang putus asa sampai aku bilang please-please jangan jadi kaya aku konsultan. Sampai kita tuh saling nguatin. Akhirnya ada yang buka usaha brownbrozz kaldu untuk tulang, memang kita sebagai penderita memang harus minum kan.

Rata-rata yang mengirim pesan melalui *instagram direct* ke akun @fitrianfuad memiliki penyakit yang sama dengan Fitria Napiz dan ada diantaranya adalah pendamping pasien autoimun seperti keluarga. *Instagram direct* adalah memungkinkan anda mengirimkan pesan ke satu atau beberapa orang. Anda bisa mengirimkan konten berikut sebagai pesan di *Instagram Direct*: foto atau video yang anda ambil atau unggah dari perpustakaan, *postingan* yang anda lihat di beranda, foto dan video yang berangsur menghilang, profil, teks, tegar, lokasi (help.instagram.com/ diakses pada 22 September 2019).



Sumber: *instagram direct* milik @fitrianfuad

Gambar 10. Pesan melalui *instagram direct* ke akun @fitrianfuad

Pengungkapan diri yang dilakukan oleh Fitria Napiz melalui media sosial Instagram akan dilihat menggunakan Jendela Windows untuk melihat empat bagian kehidupan dalam diri Fitria Napiz. Ada empat sisi kehidupan yang dimiliki setiap orang yaitu wilayah terbuka, wilayah buta, wilayah tersembunyi dan wilayah tak dikenal.

Hal tersebut dapat dijabarkan sebagai berikut: (1) wilayah terbuka (*Open Area*), Fitri memilih untuk membuka dirinya melalui setiap postingan di IG karena melalui keterbukaan justru memudahkan dirinya mendapatkan dukungan moral yang disebutnya sebagai *support system* dari orang-orang yang ada didekatnya, keluarga, teman, bahkan orang yang baru dikenal melalui *followernya* di Instagram. Bentuk keterbukaan yang disampaikan oleh seperti yang disampaikan lewat *caption* dalam unggahan foto ataupun video. Dia menjelaskan realitas kondisi kesehatannya sebagai seorang penyintas

autoimun sering tidak stabil. (2) Wilayah buta (*Blind Area*), pada wilayah ini orang mengetahui kelemahan dan kekurangan seseorang namun yang bersangkutan tidak mengetahui. terlihat kuat bahkan selalu memotivasi orang lain. Namun keterbukaan pada wilayah *open area* justru memperkecil wilayah buta ini, hanya orang yang dekat dan sudah lama mengenal Fitri yang bisa mengetahuinya. (3) Wilayah Tersembunyi (*Hidden*), pada wilayah ini ada sesuatu yang harus disembunyinya pada diri seseorang yang tidak ingin disampaikan karena sifatnya pribadi. Namun peneliti melihat justru Fitri mengungkapkan semua permasalahan dalam wawancara mendalam yang dilakukan oleh peneliti, seperti masalah keuangan untuk biaya pengobatan, masalah kehamilan yang harus mengikuti *treatment* khusus karena kondisinya sebagai seorang autoimun dan biaya untuk *treatment* atau program hamil tidak murah. Hal tersebut tidak disampaikan melalui akun IGnya. (4) Wilayah tidak dikenal (*Unkown*), pada wilayah ini tidak terlihat pada hasil wawancara maupun dengan orang-orang yang dekat dengan Fitri sehingga porsinya sangat kecil dan tidak terlihat.

PENUTUP

Pengungkapan diri melalui instagram disampaikan menggunakan foto, video, dan tulisan dalam kolom *caption*. Untuk menganalisis realitas yang muncul dalam pengungkapan diri di akun instagram @fitrianfuad dan interaksi yang terjadi, peneliti menggunakan analisis siber media (AMS).

Ada empat level yang dilihat yaitu level ruang media yaitu dengan menggunakan media sosial instagram. Sementara dokumen media yang digunakan pada akun @fitrianfuad adalah foto dan video serta *caption* yang menceritakan tentang kondisi kesehatan dan masa kritis yang dialami oleh pemilik akun tersebut. Level objek media, terdapat tanggapan dari hasil postingannya di akun @fitrianfuad dan level pengalaman merupakan interaksi yang terjadi antara Fitri dengan para pengguna pada dunia offline. Dimana hasil unggahan dan interaksi di ruang media berlanjut pada kehidupan nyata dalam bentuk *support system* dari orang terdekat dan orang yang baru dikenal di dunia maya karena memiliki penyakit yang sama dan orang-orang yang memiliki kepedulian pada penyakit autoimun.

Pengungkapan diri yang dilakukan pada komunikasi antar pribadi terjadi karena kedekatan dalam sebuah hubungan, tetapi berbeda pada ruang media keterbukaan diri yang dilakukan oleh Fitria Napiz pada akun instagramnya digunakan sebagai media

literasi mengenai penyakit autoimun dan hidup dengan penyakit tersebut untuk orang yang dikenal ataupun orang baru. Namun tidak semua informasi yang berkaitan dengan penyakitnya disampaikan ke area publik (*open area*), namun disimpan di dalam wilayah tertutup (*hidden area*) seperti masalah keuangan untuk biaya pengobatan dan rencana kehamilan yang harus mengikuti *treatment* khusus karena kondisinya sebagai seorang autoimun.

REFERENSI

- Arifiani, Septina. 2014. "Hasil Penelitian: Duh, Curhat di Media Sosial Justru Bisa Bikin Anda Merasa Lebih Buruk" diakses dari: <http://www.jatengpos.com/2014/08/hasil-penelitian-duhcurhat-di-media-sosial-justru-bisa-bikin-anda-merasa-lebih-buruk-523202>
- A.Devito, Joseph. 2010. "Komunikasi Antar Manusia Edisi Kelima". Jakarta: Karisma Publishing.
- Budiyatna, Muhammad dan Lela Mona Ganiem. 2011. "Teori Komunikasi Antar Pribadi". Jakarta: Kencana Prenada, Media Group.
- Daryanto. 2014. "Teori Komunikasi". Malang: Penerbit Gunung Samudra.
- Ginsberg, Kate. "Instabranding: Shaping The Personalities of the Top Food on Instagram." The Elon Journal Of Undergraduate Research in Communication Vol.6 No 1, 2015: 78-91.
- Infodatin. 2017. "Situasi Lupus di Indonesia". Jakarta: Pusat Data dan Informasi.
- Nasrullah, Rully. 2012. "Komunikasi Antar Budaya: Di Era Budaya Siber". Jakarta: Prenada Media Group.
- _____. 2017. "Etnografi Virtual, Riset Komunikasi, Budaya dan Sosioteknologi di Internet". Bandung: Simbiosis Rekatama Media.
- Roviati, Evi. 2013. "Systemic Lupus Erythematosus (SLE): Kelainan Autoimun Bawaan Yang Langka Dan Mekanisme Molukulernya." Jurnal Scientiae Educatia Volume 2 Edisi 1, 2013: 20-32.