

# MAKNA AUTOIMUN BAGI PEREMPUAN SEBAGAI KONTEN KREATOR PADA TIKTOK @CANTIK2AUTOIMUN

Mufti Fauzi Rahman<sup>1</sup>, Dedeh Dahliah<sup>2</sup>  
<sup>1-2</sup>Ilmu Komunikasi, Universitas Bhakti Kencana

<sup>1</sup> korespondensi: mufti.fauzi@bku.ac.id

## ABSTRACT

*This study aims to analyze how the TikTok content creator @cantik2autoimun represents the experiences of women living with autoimmune diseases and how the meaning of this illness is shaped through social interactions on the platform. A qualitative approach with a phenomenological method is employed, involving four informants selected for their active participation in creating autoimmune-related content on TikTok. Data were collected through in-depth interviews and document and content analysis. Data validity was ensured through source triangulation and peer discussions, helping to maintain consistency in data interpretation. The results show that, through TikTok, content creators highlight themes of self-acceptance, education on autoimmune diseases, and the social stigma faced by individuals with such conditions. Interactions with followers reveal shifts in public understanding of autoimmune conditions, despite the risks associated with self-diagnosis. This research offers insights into the role of social media in shaping the meaning of chronic illness and providing emotional support and education for the public..*

*Keywords: Autoimmune, phenomenology, Health Communication.*

## ABSTRAK

*Penelitian ini bertujuan menganalisis bagaimana konten kreator TikTok @cantik2autoimun merepresentasikan pengalaman hidup perempuan dengan penyakit autoimun serta pembentukan makna penyakit ini melalui interaksi sosial di TikTok. Dengan pendekatan kualitatif dan metode fenomenologi, penelitian ini menggunakan empat informan yang dipilih berdasarkan keterlibatan aktif mereka dalam pembuatan konten autoimun di platform tersebut. Data dikumpulkan melalui wawancara mendalam serta analisis dokumen dan konten media sosial. Keabsahan data dijaga melalui triangulasi sumber dan teknik diskusi dengan rekan sejawat, yang membantu memastikan konsistensi dalam interpretasi data. Hasil penelitian menunjukkan bahwa melalui TikTok, para konten kreator mampu menyoroti tema penerimaan diri, edukasi penyakit autoimun, serta stigma sosial yang dialami para penyintas. Interaksi dengan pengikut memperlihatkan pergeseran pemahaman masyarakat tentang autoimun, meskipun terdapat risiko terkait fenomena self-diagnosis. Penelitian ini memberikan wawasan mengenai peran media sosial dalam membentuk makna penyakit kronis dan memberikan dukungan emosional serta edukasi bagi masyarakat.*

*Kata Kunci: Autoimun, fenomenologi, Komunikasi Kesehatan.*

## PENDAHULUAN

Media sosial telah menjadi bagian integral dari kehidupan sehari-hari banyak orang di seluruh dunia. Platform seperti Facebook, Instagram, Twitter, dan TikTok tidak hanya digunakan untuk hiburan dan komunikasi, tetapi juga untuk berbagai tujuan yang lebih serius, termasuk pendidikan dan kesehatan. Dalam beberapa tahun terakhir, TikTok telah mengalami pertumbuhan pesat dan menjadi

salah satu platform media sosial yang paling populer, terutama di kalangan generasi muda. Salah satu fenomena menarik di TikTok adalah munculnya konten kreator yang membagikan pengalaman pribadi mereka dengan berbagai kondisi kesehatan, termasuk penyakit autoimun.

Penyakit autoimun merupakan kelompok penyakit di mana sistem kekebalan tubuh menyerang sel-sel dan jaringan tubuh sendiri.

Kondisi ini bisa sangat beragam, baik dari segi gejala maupun dampaknya terhadap kehidupan sehari-hari penderitanya. Beberapa contoh penyakit autoimun yang umum termasuk lupus, *rheumatoid arthritis*, *multiple sclerosis*, dan penyakit *celiac*. Meskipun penyakit autoimun relatif umum, banyak orang yang masih memiliki pemahaman yang terbatas tentang kondisi ini. Kurangnya informasi yang akurat dan stigma sosial yang melekat pada penyakit kronis sering kali menyebabkan isolasi sosial dan kesalahpahaman di kalangan penderitanya.

Kekacauan dalam imunitas dapat menyebabkan munculnya penyakit-penyakit akibat menurunnya kekebalan tubuh (*Immunodeficiency Disease*). Penyakit ini bisa disebabkan oleh penyakit genetik, obat-obatan tertentu atau AIDS (*acquired Immune Deficiency Syndrome*) yang disebabkan oleh retrovirus HIV sedangkan penyakit-penyakit autoimun yang muncul akibat kekacauan sistem imun (misalnya *Rheumatoid Arthritis*, *Lupus*, *eritematosus*, *diabetes tipe 1*) disebabkan oleh sistem imun yang hiperaktif yang menyerang jaringan tubuh sendiri, karena sistem imun salah mengenalinya sebagai organisme “asing” (1).

Penyakit ini akan sangat mengganggu aktivitas seseorang (orang dengan autoimun) disebabkan kondisi autoimun ini tidak bisa disembuhkan dan mengharuskan pasien selalu mengkonsumsi obat. Menurut para ahli kesehatan, penyakit ini belum bisa dipastikan penyebabnya namun biasanya karena faktor genetik atau keturunan, lingkungan atau gaya

hidup dan pola makan (2). Orang dengan autoimun mengakui mengalami perasaan terpuruk, terlebih karena situasi ini tidak dipahami oleh diri mereka sendiri dan kebanyakan orang. Kesadaran masyarakat dan informasi tentang autoimun memang masih sangat minim (3).

Penyebab terjadinya autoimun memang belum dapat ditentukan dengan pasti. Namun, Faktor yang berperan dalam terjadinya autoimun adalah unsur genetik. Teori medis lain mengatakan biang penyebab autoimun adalah infeksi bakteri dan virus yang memicu autoimunitas atau bisa juga paparan bahan kimiawi tertentu (4).

Dalam konteks ini, akun '@Cantik2Autoimun' di TikTok memainkan peran penting dalam mengubah narasi tentang penyakit autoimun. Melalui video-video pendek yang informatif dan personal, 'Cantik-Cantik Autoimun' membagikan pengalaman hidupnya dengan penyakit autoimun, termasuk tantangan yang dihadapi, strategi penanganan, dan interaksi dengan sistem kesehatan. Konten-konten ini tidak hanya memberikan informasi yang berguna bagi mereka yang baru didiagnosis atau sedang mencari cara untuk mengelola kondisi mereka, tetapi juga meningkatkan kesadaran dan pemahaman di antara pengikut yang mungkin tidak memiliki pengetahuan sebelumnya tentang penyakit autoimun.

TikTok sebagai *platform* memiliki beberapa fitur yang membuatnya unik dan efektif untuk jenis konten ini. Format video pendek memungkinkan

penyampaian informasi dengan cara yang cepat dan menarik, sementara algoritma platform yang canggih membantu dalam menyebarkan konten kepada audiens yang lebih luas. Interaksi yang tinggi melalui komentar, likes, dan shares juga memungkinkan konten kreator untuk berinteraksi langsung dengan pengikut mereka, menciptakan komunitas yang saling mendukung dan informatif.

Penelitian ini bertujuan untuk menganalisis bagaimana 'Cantik-Cantik Autoimun' menggambarkan pengalaman hidup dengan penyakit autoimun di TikTok dan bagaimana konten ini mempengaruhi pemahaman dan persepsi pengikutnya. Dengan pendekatan kualitatif, penelitian ini akan mengeksplorasi perspektif dan motivasi di balik pembuatan konten, serta dampaknya terhadap komunitas pengikutnya. Data akan dikumpulkan melalui observasi partisipatif, wawancara mendalam, dan analisis konten, dengan fokus pada tematisasi utama dan narasi yang muncul dalam video dan interaksi di kolom komentar.

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan wawasan yang lebih mendalam tentang peran media sosial dalam meningkatkan kesadaran dan pemahaman tentang penyakit autoimun. Selain itu, penelitian ini juga akan mengeksplorasi bagaimana pengalaman pribadi yang dibagikan melalui *platform* seperti TikTok dapat mempengaruhi persepsi publik dan memberikan dukungan yang berarti bagi orang-orang yang hidup dengan penyakit autoimun. Dengan demikian,

penelitian ini tidak hanya relevan dalam konteks ilmu komunikasi, tetapi juga memiliki implikasi yang signifikan bagi bidang kesehatan masyarakat dan pendidikan kesehatan.

## **METODE**

Metodologi penelitian ini menggunakan metode Kualitatif dengan menggunakan pendekatan Fenomenologi. Pendekatan ini bertujuan untuk memahami pengalaman subjektif individu terkait fenomena tertentu. Dalam penelitian ini, pendekatan fenomenologi akan fokus pada pengalaman pribadi konten kreator dan pengikutnya dengan penyakit autoimun serta bagaimana mereka memaknai pengalaman tersebut.

Persoalan fenomenologi dalam konstruksi realitas yang diakibatkan oleh media, tayangan media ialah mampu menempatkan actor atau subjek responden yang sedang diamati sebagai subjek yang aktif dan sekaligus merupakan esensi kebenaran ilmiah. Di mana bentuk-bentuk interaksi subjek responden dalam sistem masyarakat dilihat sebagai objek kajian formalnya, yakni interaksi yang dilatarbelakangi oleh interaksinya dengan media. Kebenaran dalam bingkai fenomenologi merupakan tindakan manusia dalam hal pengalaman, pengetahuan dan pemahamannya sebagai pengaruh dari media yang ditontonnya, sebagai sebuah gejala yang dikategorisasikan berdasarkan kemiripan, kesesuaian, keseragaman tetapi tidak mutlak persamaan (5).

## HASIL DAN PEMBAHASAN

Fenomenologi bertujuan untuk mengungkap makna dari pengalaman individu. Makna dari sesuatu yang dialami seseorang sangat dipengaruhi oleh cara orang tersebut berhubungan dengan hal itu. Sejalan dengan pandangan tersebut, fenomenologi berfokus pada pengalaman seseorang terhadap suatu objek, peristiwa, atau kondisi dari sudut pandangnya. Pengetahuan diperoleh melalui pengalaman yang disadari dan persepsi kita. Dengan kata lain, fenomenologi memungkinkan suatu fenomena muncul sebagaimana adanya. Oleh karena itu, makna terbentuk baik dari pengungkapan realitas atau pengalaman itu sendiri, maupun dari hasil interaksi antara subjek dan fenomena yang dialaminya (6).

Studi fenomenologis mendeskripsikan pemaknaan umum pengalaman hidup mereka terkait dengan konsep atau fenomena. Para fenomenolog memokuskan untuk mendeskripsikan apa yang sama/umum dari semua partisipan Ketika mereka mengalami fenomena (misalnya, duka cita yang dialami secara universal). Tujuan utamanya untuk mereduksi pengalaman individu pada fenomena menjadi deskripsi tentang esensi atau intisari universal (7).

Fenomenologi dalam penelitian ini untuk memahami pengalaman subjektif perempuan yang hidup dengan penyakit autoimun, khususnya bagaimana mereka menerima diagnosis dan mengelola kondisi mereka dalam konteks sosial dan personal. Fenomenologi bertujuan untuk mengungkap

esensi dari pengalaman hidup individu, dengan fokus pada persepsi dan interpretasi mereka terhadap fenomena yang dialami.

Metode wawancara mendalam dalam adalah metode riset yang memungkinkan peneliti melakukan kegiatan wawancara tatap muka secara mendalam dan terus-menerus (Lebih dari satu kali) untuk menggali informasi dari informan(8) . Oleh karena itu , dalam metode pengumpulan data dalam penelitian ini melakukan wawancara mendalam dengan para konten kreator yang juga sebagai orang dengan autoimun. Hasil wawancara dengan empat orang konten kreator memberikan wawasan mendalam tentang bagaimana mereka memaknai kondisi autoimun dalam kehidupan sehari-hari serta bagaimana media sosial, khususnya TikTok, menjadi sarana penting dalam berbagi informasi dan mendobrak stigma terkait penyakit autoimun.

### 1. Penerimaan Diri

Proses penerimaan diri para kretor Tiktok @Cantik2autoimun ketika terdiagnosis autoimun cukup panjang. Hal ini berdasarkan hasil wawancara dengan para kretor tiktok @Cantik2autoimun, mereka menceritakan bagaimana fase awal terdiagnosis autoimun hingga saat ini yang pada akhirnya bisa menerimanya. Berikut merupakan hasil wawancara dengan Erni, salah satu kretor Tiktok @Cantik2autoimun.

*“Proses penerimaan saya lama, terdiagnosa 2016, mulai pakai kursi roda 2020. Fase denial berlangsung sampai 2018, karena merasa masih bisa seperti teman-teman yang kerja dan punya gaji sendiri. Salahnya, saya ga terbuka soal psikolog. Akhirnya berdamai karena*

*punya teman-teman yang selalu ngingetin dan seminggu sekali datang ke rumah. Ada juga yang ngajak kajian, awalnya saya ga mau, tapi dari situ mulai menerima penyakit.”* (Wawancara, 31 Agustus 2024).

Proses penerimaan diri terhadap penyakit autoimun pada Erni adalah perjalanan yang panjang dan kompleks. Fase awal didominasi oleh penolakan dan kesulitan menerima perubahan. Namun, dengan dukungan sosial yang kuat dari teman-teman serta pendalaman spiritual, penerimaan diri akhirnya tercapai.

Dalam konteks fenomenologi Schutz, proses penerimaan penyakit autoimun ini dapat dipahami sebagai konstruksi makna yang terjadi melalui waktu dan interaksi sosial. Menurut Schutz makna terbentuk dari proses penginderaan, yang merupakan rangkaian pengalaman yang berkesinambungan. Makna tersebut muncul ketika pengalaman-pengalaman sebelumnya terhubung dan melalui interaksi dengan orang lain (9). Pada wawancara diatas subjek menggunakan pengalaman-pengalaman pribadi dan dukungan dari orang-orang di sekitarnya untuk mengubah pandangan terhadap penyakitnya. Agama juga berperan penting sebagai sistem simbolik yang membantu subjek mengatasi krisis eksistensial yang disebabkan oleh penyakit ini.

Selain Erni, kreator Tiktok @Cantik2autoimun yaitu Santi juga mengalami perjalanan penerimaan diri yang diwarnai oleh dukungan dari dokter, psikiater, dan tim medis yang sangat mendukung kesembuhannya. Pengalamannya mencerminkan pentingnya support system

dalam proses penerimaan. Ia juga menyadari stigma masyarakat terhadap pengobatan psikiateris, namun dalam pengalamannya, psikiater membantu meringankan gejala depresi yang muncul akibat diagnosis autoimun. Dari perspektif fenomenologi, pengalaman Santi menunjukkan bahwa makna penyakit tidak hanya terbentuk oleh pengalaman pribadi, tetapi juga oleh hubungan dan interaksi dengan profesional kesehatan yang mendukungnya. Pengalaman interaksi dengan dokter yang memberikan harapan sembuh juga menjadi bagian penting dalam proses penyesuaian diri. Hal tersebut berdasarkan wawancara yang dilakukan langsung dengan Santi yaitu:

*“Awalnya saya pikir autoimun (oral lichen planus) biasa saja, tapi lama-lama muncul nyeri sendi dan kelemahan organ gerak. Setelah dicek, positif multiple sclerosis, vasculitis, dan myasthenia gravis. Dokter yang menangani ikut trauma, tapi alhamdulillah saya bertemu dokter yang luar biasa dan memperjuangkan kesembuhan saya, bahkan bilang ‘kamu berhak sembuh’. Dukungan terbesar datang dari psikiater. Awalnya, ada stigma kalau psikiater hanya untuk ODGJ, tapi psikiater juga menangani depresi, kecemasan, dan pasien autoimun. Saya dirujuk ke psikiater setelah dokter neuro melihat saya sulit menerima kondisi”.* (Wawancara 31, Agustus 2024).

Berdasarkan teori fenomenologi Alfred Schutz, perjalanan Santi dapat dilihat sebagai proses konstruksi makna yang terus berubah berdasarkan pengalaman baru, interaksi sosial, dan dukungan profesional (10). Maka dari itu, pengalaman Santi sebagai bagian dari proses dinamis di mana individu membentuk dan merestrukturisasi makna penyakitnya

melalui interaksi dengan lingkungan sosial, seperti dokter dan psikiater, serta melalui waktu dan pengalaman hidup yang berkelanjutan. Selanjutnya terdapat proses penerimaan diri yang dialami kreator @Cantik2autoimun lainnya yaitu Fika.

*“Awalnya saya didiagnosa tahun 2017, tapi gejalanya sudah dari 2013. Sempat menjalani MRI dan medical check-up, tapi hasilnya tidak jelas. Saya coba pengobatan non-medis, dari pijat hingga herbal. Akhirnya di RSHS saya didiagnosa autoimun. Awal terdiagnosa, rasanya dunia runtuh, karena masih muda, harus kehilangan pekerjaan, cita-cita saya jadi wanita karir. Saya ikut psikolog online karena kondisi fisik memburuk. Setelah bergabung dengan grup autoimun, saya sadar bahwa penyakit ini tidak membatasi kreativitas. Banyak yang menulis buku, wirausaha, dan berkarya meski sakit”. (Wawancara 31, Agustus 2024).*

Pengalaman yang dialami Fika mencerminkan transformasi dari seseorang yang memiliki karier sukses menjadi individu yang harus berjuang dengan kondisi autoimun. Pengunduran dirinya dari pekerjaan dan transisi menuju penggunaan kursi roda adalah bagian dari perjalanan fisik dan emosional dalam penerimaan diri. Fika menggambarkan proses ini sebagai pengalaman yang kompleks, di mana dukungan dari komunitas autoimun dan dukungan keluarga, termasuk suaminya, sangat penting dalam membantunya berdamai dengan kondisinya. Dari sudut pandang fenomenologi, pengalaman ini menegaskan bahwa pemaknaan atas penyakit dipengaruhi oleh perubahan identitas (11). Selain itu, individu berusaha untuk tetap aktif dan produktif meskipun mengalami keterbatasan fisik.

Berdasarkan teori fenomenologi Alfred Schutz, pengalaman Fika dapat dipahami sebagai perjalanan dari penolakan menuju penerimaan atas realitas baru yang disebabkan oleh penyakit autoimun. Makna penyakitnya berkembang seiring waktu, dari krisis identitas menjadi penerimaan melalui interaksi sosial dengan komunitas autoimun dan dukungan psikologis. Schutz akan menafsirkan perjalanan ini sebagai contoh dinamis bagaimana individu membentuk makna melalui pengalaman hidup, interaksi sosial, dan waktu (9).

Dari sudut pandang fenomenologi, proses penerimaan diri terhadap diagnosis *multiple sclerosis* melibatkan transformasi kesadaran dari ketidakpastian, ketakutan, dan kecemasan menjadi penerimaan dan adaptasi. Pengalaman ini menunjukkan bagaimana individu dapat mengubah makna yang mereka berikan terhadap penyakit kronis dari ancaman menjadi sesuatu yang dapat dikelola. Pendekatan fenomenologi membantu mengungkap perjalanan subyektif ini, mulai dari rasa takut terhadap diagnosis hingga penerimaan penuh setelah menjalani pengobatan dan mencapai remisi. Hal ini berdasarkan hasil wawancara dengan kreator Tiktok @Cantik2autoimun lainnya yaitu Fuji.

*“Aku dirawat di RS Hermina dan dirujuk ke Hasan Sadikin. Di IGD dibilang ada dua kemungkinan, tumor tulang belakang atau autoimun multiple sclerosis (MS). Aku gatau MS, taunya tumor, terus takut kalau itu kanker. Hasil keluar MS. Aku searching di media sosial dan ngeliat orang-orang yang kena MS tuh masih muda, terus banyak yang lumpuh atau pake tongkat, aku sempet*

*down. Setelah seminggu dirawat, aku bisa jalan lagi tapi motorikku agak terganggu, jadi ga bisa pegang sendok atau kancing baju. Seminggu setelah itu muncul kejang otot. Aku dirawat lagi karena kejangnya bisa muncul tiap 5 menit, dan katanya ada rasa cemas juga makanya dirujuk ke psikiater. Aku kemo 6 siklus, terus ditambah jadi 4 siklus lagi. Pas siklus ke-7. Alhamdulillah sekarang udah di tahap remisi, dan sekarang aku cuma minum vitamin.”*Wawancara 31, Agustus 2024).

Berdasarkan teori fenomenologi Alfred Schutz, pengalaman subjek dengan multiple sclerosis mencerminkan bagaimana makna penyakit terus berubah dan berkembang melalui waktu, interaksi sosial, serta pengalaman (9). Pengalaman dalam penelitian ini adalah pengalaman medis, dari ketakutan awal terhadap kanker, pengetahuan yang diperoleh melalui media sosial, hingga akhirnya mengalami perbaikan fisik dan mental, subjek membentuk makna baru tentang kehidupannya dengan penyakit autoimun. Pada teori fenomenologi Schutz, proses ini merupakan dinamika antara harapan, realitas, dan dukungan sosial yang mempengaruhi cara individu menghadapi dan menerima kondisi kesehatannya.

## **2. Motif dan Proses Pembuatan Akun Tiktok @Cantik2autoimun**

Menurut Alfred Schutz, Ada dua fase dalam pembentukan motif tindakan sosial, yang merujuk pada alasan seseorang melakukan sesuatu. Schutz membedakan dua jenis motif, yaitu: *Because Motive* (Well Motive) dan *In Order To Motive* (um-zu-Motiv). *Because Motive* adalah alasan seseorang bertindak berdasarkan pengalaman masa lalu dan

refleksi terhadap kondisi sosial, ekonomi, budaya, serta norma etika dan agama, dan *In Order To Motive* adalah alasan seseorang bertindak dengan tujuan menciptakan situasi atau kondisi yang diinginkan di masa depan, bersifat subjektif dan dipengaruhi oleh interaksi sosial (9). Berdasarkan hasil wawancara dengan para kreator @Cantik2autoimun salah satunya Fuji yang menjelaskan motif atau alasan pembuatan akun Tiktok @Cantik2autoimun dan dalam wawancaranya terdapat kedua motif tersebut.

*“Kita kepikiran karena kita sering lihat konten-konten di tiktok juga tentang edukasi-edukasi, media informasi tuh udah mudah di akses, nah disitu kita awalnya sebenarnya ga kepikiran ngonten awalnya kita pengen berwira usaha bareng-bareng biar ada penghasilan gitu jadi, ada beberapa dari kita juga yang udah ga kerja gitu, tapi ada juga yang masih kerja, tapi kebanyakan yang udah ga kerja terus ga berpenghasilan terus kita kaya pengen menghasilkan sesuatu nih, meskipun kita sakit kita pengen apa ya, pengen berwirausaha bareng nah pada akhirnya kita kaya gimana kalau sambil ngonten aja gitu, sambil mengedukasi sambil ngonten tapi kita juga sambil jualan gitu jadilah terbentuk. Nah kebetulan terbentuknya tuh pada tahun lalu di bulan September tanggal 06, jadi kita mau satu tahun, nanti tanggal 06 satu tahun anniversary”.* (Wawancara 31, Agustus 2024).

Menurut teori fenomenologi Alfred Schutz, wawancara diatas termasuk kedalam “*Because Motive*” karena Motif ini berkaitan dengan alasan yang mengarah pada tindakan (9). Fuji menjelaskan bahwa mereka sering melihat konten edukatif di Tik Tok dan menyadari bahwa media sosial adalah platform yang mudah diakses. Di sini, kondisi

sosial dan ekonomi juga menjadi faktor pendorong, karena beberapa anggota komunitas sudah tidak bekerja lagi. Mereka membutuhkan cara untuk tetap produktif meskipun mengalami penyakit autoimun. Dalam konteks ini, "Because Mootive" adalah keinginan untuk mendapatkan penghasilan sambil berwirausaha, meskipun kondisi fisik mereka terbatas. Selain Fuji konten kreator lain yaitu Fika menambahkan:

*"Kalau sakit tuh ga harus kelihatan memprihatinkan. Banyak penyakit yang fisiknya ga terlihat, kayak saya pakai tongkat baru kelihatan, atau Erni yang di rumah duduk seger tapi pakai kursi roda. Kita juga jelasin ke masyarakat bahwa sakit itu ga selalu kelihatan dan ga bikin kita terpuruk. Ada konten edukasi juga, terutama buat yang baru terdiagnosa dan merasa dunianya runtuh. Misalnya, Santi yang autoimunnya banyak, dia strugel tapi tetap kuat. Saya dan Anggi juga berbagi pengalaman bahwa meski sakit, kita bisa berkeluarga, ga ada yang perlu ditakuti."* (Wawancara 31, Agustus 2024).

Menurut teori fenomenologi Alfred Schutz, wawancara diatas termasuk kedalam *In Order To Motive* yaitu motif yang berkaitan dengan alasan seseorang bertindak untuk menciptakan situasi dan kondisi yang diharapkan di masa depan (9). Pada wawancara diatas terdapat alasan untuk menciptakan situasi di masa depan yang diharapkan. Dalam hal ini, mereka tidak hanya ingin berwirausaha, tetapi juga ingin mendidik masyarakat tentang penyakit autoimun dan mematahkan stigma sosial. Mereka berharap, melalui konten edukatif, mereka bisa memperluas pemahaman masyarakat bahwa orang muda, termasuk

yang terlihat "cantik", juga bisa sakit. "*In Order To Motive*" ini melibatkan harapan untuk menciptakan perubahan sosial yang lebih besar melalui edukasi dan kesadaran.

Alfred Schutz menjelaskan bahwa makna terbentuk melalui pengalaman subjektif yang kemudian dapat menjadi makna kolektif melalui interaksi sosia (10). Dalam wawancara ini, Fuji dan anggota kreator lainnya membentuk makna subjektif dari pengalaman mereka sebagai penderita autoimun. Penyakit yang mereka alami telah memberi mereka pemahaman mendalam tentang hidup dengan kondisi tersebut, namun melalui interaksi dengan orang lain, pengalaman ini berkembang menjadi makna kolektif, hal tersebut berdasarkan hasil wawancara bersama Fuji, yaitu:

*"Nah jadi namanya itu kenapa cantik2 autoimun sebenarnya buka ngerasa, "ini orang cantic-cantik autoimun" bukan sebenarnya kalau kita kontrol tuh suka ada ibu-ibu misalnya dateng "neng meni cantik-cantik tapi naha udah sakit, masih muda tapi ko sakit". Jadi ini tuh untuk sebuah campaign juga untuk break stigma kalau sakit itu bukan pilihan gitu, meskipun kita masih muda gitu misalnya, cantik-cantik tapi sakit gitu, itu tuh bukan pilihan gitu bu, jadi stop stigma negatif masih muda tuh bisa sakit karena sakit tuh bisa menyerang usia berapa pun, bahkan sekarang usia anak masih muda juga kan udah sakit, yang anak kecil juga, itu jadi kenapa cantik-cantik autoimun itulah mengapa, meskipun kita yah masih muda bisa jadi kita terserang penyakit, ya jadi penyakit tuh tidak memandang usia. Jadi ingin mematahkan stigma gitu".* (Wawancara 31, Agustus 2024).

Nama Tiktok "Cantik2Autoimun" berawal dari stigma sosial bahwa sakit hanya menimpa orang yang lebih tua atau terlihat sakit secara



fisik. Mereka menolak pemikiran tersebut dan berusaha mematahkan stigma bahwa penyakit tidak memandang usia. Melalui interaksi dengan komunitas di TikTok, makna ini menjadi lebih dari sekadar pengalaman individu; ini menjadi gerakan sosial untuk menyadarkan masyarakat tentang realitas penyakit autoimun yang tidak selalu terlihat dari luar.

### 3. Rencana Konten dan Respons Audiens

Konten yang mereka buat juga didasarkan pada pengalaman pribadi yang kemudian dijadikan acuan untuk edukasi. Pada awalnya, konten-konten mereka terstruktur untuk memperkenalkan apa itu autoimun dan gejalanya, tetapi seiring berjalannya waktu, konten menjadi lebih fleksibel dan berdasarkan apa yang mereka rasakan atau apa yang audiens butuhkan.

*“Awalnya, kita fokus pada pengenalan autoimun, ciri-ciri, dan pengalaman pribadi, karena kita bukan akademisi, jadi semua berdasarkan pengalaman sendiri. Setelah konten edukasi dipublikasikan, sekarang kontennya lebih ke hal-hal yang relate dengan autoimun atau edukasi untuk orang awam. Jadi, para penyintas bisa mengedukasi orang lain sesuai kebutuhan mereka, dan kontennya tidak terlalu terjadwal.”* (Wawancara 31, Agustus 2024).

Berdasarkan hasil wawancara dengan Fuji, mencerminkan bagaimana konten yang mereka buat berangkat dari pengalaman langsung dan subjektif, yang selaras dengan pendekatan fenomenologi yang menekankan pengalaman hidup sebagai sumber utama pengetahuan (6). Tidak adanya latar belakang akademis atau medis membuat konten mereka

lebih autentik dan relatable bagi penyintas autoimun lain.

Menurut Schutz, makna terbentuk melalui intersubjektivitas, yakni interaksi antarindividu (9). Respon audiens yang merasa terwakili dan relate dengan konten menunjukkan bahwa konten yang dibuat oleh para penyintas berhasil membangun hubungan sosial dan emosional dengan audiens yang juga penyintas autoimun. Fuji menjelaskan bahwa banyak audiens penyintas yang merasa bahwa pengalaman mereka terwakili melalui konten, seperti:

*“Mosly dari penyintas autoimun banyak yang relate gitu dengan konten-konten kita, oh yaa aku juga gitu ngerasain dari komen-komen nya yah, ada yang merasa terwakili bahkan ada yang reshare ulang konten kita ke agar mungkin temen-temenya liat gitu terus kebanyakn sih kalau untuk menyintas autoimun kalau audiens nya penyintas autoimun mereka merasa relate, kalau misalkan untuk yang umum, munhkin mereka kalau bukan autoimun, kebanyakan yang jadi curios gitu, jadi pengen tau autoimun ini bla-bla, ada juga mungkin yang malah self diagnosis kaya ih aku juga punya gejala itu jangan2 aku autoimun, beda-beda sih beragam, mosly alhamdulillah positif”.* (Wawancara 31, Agustus 2024).

Melalui interaksi dalam media sosial yaitu dalam konten Tiktok, pengalaman yang sifatnya pribadi dan individual menjadi makna kolektif yang dibagikan dalam komunitas. makna Intersubjektivitas ini memungkinkan audiens untuk saling berempati dan mendukung satu sama lain dalam menghadapi autoimun, sejalan dengan pemikiran Schutz bahwa tindakan manusia tidak hanya didasarkan pada subjektivitas individu tetapi

juga pada interaksi sosial (9). Berikut merupakan gambar komentar – komentar

seperti yang dijelaskan oleh Fuji mengenai respon-respon dalam kontennya.



**Gambar 1: Komentar dalam Konten Tiktok**

Sumber: Tiktok @Cantik2autoimun



**Gambar 2: Komentar dalam Konten Tiktok**

Sumber: Tiktok @Cantik2autoimun

Selain itu, audiens penyintas autoimun merespon positif karena mereka melihat pengalaman pribadi yang sama tercermin dalam konten. “*Because motive*” dalam konteks ini adalah pengalaman dan tantangan hidup sebagai penyintas autoimun yang mendorong mereka untuk terlibat lebih lanjut dengan komunitas ini.

Ketika audiens melihat bahwa konten tersebut sesuai dengan pengalaman mereka sendiri, mereka merasa memiliki koneksi yang kuat, yang mendorong mereka untuk ikut berbagi

cerita atau bergabung dalam grup. Respon tersebut didorong oleh pengalaman sosial dan personal audiens yang melihat bahwa komunitas ini memberikan tempat untuk berbagi pengalaman yang mungkin jarang mereka dapatkan di lingkungan sosial lainnya.

Terdapat juga *In Order To Motive*, yaitu dalam motivasi audiens untuk mencari dukungan dari orang lain yang memahami kondisi mereka. Beberapa audiens bahkan menyampaikan keinginan untuk bergabung dalam grup diskusi karena merasa terisolasi

dari lingkungan sosial yang lebih sehat. Hal ini terlihat dalam wawancara bersama Fika yaitu:

*“Karena kadang kan yang terkena autoimun itu menari diri dari lingkungan orang-orang yang sehat, mungkin dia jadi menarik diri terus pas kita live kaya “pengen gabung dong gimana caranya bisa bareng-bareng sama orang-orang yang sama, karena mereka ga ada temen diskusi, ibaratnya kan kalau cerita tentang apa yang kitra rasa ke sehat kan, apa sih, mungkin cuman perasaan kamu ajaa, kamu lebay atau ada beberapa juga yang di kantor disangkanya pura-pura, misalnya orang kantornya bilang kamu pura-pura ya, ah itu mah alesan aja biar pengen cuti nah kaya gitu-gitu. Kadang konten-konten kita juga membantu mereka berkomunikasi dengan orang-orang luar”.* (Wawancara 31, Agustus 2024).

Motif ini menunjukkan adanya tujuan jangka panjang dari audiens, yakni membangun koneksi dan rasa solidaritas dengan sesama penyintas. Audiens yang merasa terisolasi dari lingkungan sosial yang sehat merasa lebih nyaman bergabung dalam kelompok yang memiliki pengalaman serupa. Hal ini mencerminkan keinginan untuk menciptakan kondisi sosial lebih suportif yang di masa depan, yang sejalan dengan konsep *In Order To Motive* yang dikemukakan oleh Alfred Schutz yakni motif yang berkaitan dengan alasan seseorang bertindak untuk menciptakan situasi dan kondisi yang diharapkan di masa depan (9). Respon yang ditunjukkan audiens sangat beragam, sehingga ada juga audiens yang berasal dari kalangan nonpenyintas autoimun, yang seringkali penasaran dan merasa bahwa mereka mungkin memiliki gejala autoimun setelah menonton konten. Hal

ini kadang berujung pada *self-diagnosis*, yang menurut Fuji menjadi salah satu respon negatif yang harus mereka tangani dengan lebih hati-hati.

*“Kalau negatifnya mungkin karena kita misalnya menyebutkan gejala, gejalanya misalnya karena dipart terus banyak yang seft diagnosis terus ada yang komen kaya gini “mba lain kali kalau ngasih gejalanya yang kumplit biar ga ada orang yang ngerasa autoimun, gara-gara itu. Mungkin kita ngasih pengertian part part di video lain nya juga ngebahas, ga cuman divideo yang ini jadi kalau ngeliat dari satu video mungkin ya memang gamling”.* (Wawancara 31, Agustus 2024).

Fenomena *self-diagnosis* ini mencerminkan ketidakpastian dalam pengalaman audiens yang belum terdiagnosa, di mana mereka mencari jawaban dari informasi yang tersebar di media sosial. Menurut Schutz, tindakan audiens ini dipengaruhi oleh pengetahuan sehari-hari yang mereka interpretasikan secara subjektif (9). Mereka menggunakan informasi yang mereka dapatkan untuk membentuk pandangan mereka sendiri tentang kesehatan mereka, meskipun terkadang hal ini bisa menjadi tidak tepat. Selain itu, Fuji juga menyebutkan bahwa algoritma media sosial mempengaruhi bagaimana audiens menemukan konten mereka. Tindakan audiens dalam merespon konten juga bergantung pada bagaimana konten tersebut muncul di feed mereka, misalnya jika konten tersebut masuk ke FYP (*For You Page*), maka lebih banyak audiens yang akan melihat dan berinteraksi dengan konten tersebut.

*“Algoritma media sosial tuh sekarang tuh ga perlu harus hari upload tapi*

*ketika kita upload kita waktunya pas dan bisa fyp. Sekalinya upload gitu jadi algoritma nya tuh ga harus tiap hari upload, yang penting bagaimana sikontenya tuh bisa fyp. Kalau fyp kan lumayan buat pertumbuhan akun kita. Sekrang followersnya ada 4700 sekian gitu yah. Jadi awalnya yang bikin tiktok tuh semuanya jadi obrolan semua, sering telponan rame-rame, randomn aja kita". (Wawancara 31, Agustus 2024).*

Pada wawancara tersebut menunjukkan bahwa interaksi antara audiens dan konten dipengaruhi oleh struktur media sosial itu sendiri, yang menjadi bagian dari dunia sosial yang dimediasi oleh teknologi. Respon lainnya yaitu banyak audiens yang berkomentar atau mengirim pesan langsung (DM) untuk mencari dukungan lebih lanjut atau hanya untuk berbagi pengalaman pribadi. Ini memperlihatkan bagaimana komunitas online ini berfungsi sebagai sumber dukungan sosial, baik secara publik di kolom komentar maupun dalam interaksi yang lebih pribadi di *Direct Massage*. Hal ini berdasarkan wawancara yang dilakukan dengan Fuji:

*"Di komen kebanyakan tapi ada juga yang dm, dmnya biasanya lebih personal atau ga pengen gabung grup, atau kadang pengen jauh lebih kenal". (Wawancara 31, Agustus 2024).*

Makna dari interaksi ini menunjukkan bahwa komunitas Cantik-cantik Autoimun berfungsi sebagai ruang sosial yang aman bagi penyintas autoimun untuk berbagi pengalaman dan mendapatkan dukungan. Mereka merasa lebih nyaman berbicara dengan orang yang memiliki pengalaman serupa, sehingga menciptakan solidaritas sosial yang kuat. Melihat respon yang cukup bagus, para

kreator @Cantik2autoimun merasa bangga dengan apa yang mereka capai. Salah satunya Erni mengungkapkan perasaan bangga yang muncul dari kemampuan mereka untuk menambah teman dan merasakan dukungan dari komunitas penyintas autoimun:

*"Kalau rasa bangga mh ada yah, dari masing-masing sendiri dari perasaan senengnya juga ketika kita, ga bareng-bareng ke rumah sakit ternyata ada sobat imun yang lagi di rumah sakit barengan, jadi ga harus kita berenam terus, untuk kerumah sakitnya tuh, jadi perasaan bangga nya tuh salah satunya nambah temen, terus nambah kalau kita sendirian ke rumah sakit terus ada temen lagi yang lain, eh tehh santii, fuji, atau ga erni, jadi ada yang manggil. Jadi kita bukan kita yang merasa terkenal tapi kita kaya ada temen lagi, dari situ sihh, ko di RSHS ga pernah ketemu ya gitu kan, oh ya gitu nanti janjian ketemu gitu sih misalnya teh". (Wawancara 31, Agustus 2024).*

Dalam konteks Schutz, perasaan ini mencerminkan makna subjektif (9), dari keterhubungan sosial dan dukungan komunitas Melalui interaksi dengan orang-orang yang memiliki pengalaman serupa, mereka merasa terhubung dan dipahami, bukan hanya sebagai individu tetapi sebagai bagian dari komunitas yang lebih luas. Selain Erni, Santi berbagi tentang kepuasan yang dirasakan ketika konten mereka membantu orang lain memahami penyakit autoimun:

*"Terus perasaan seneng nya tuh dimana konten kita bisa ikut membantu orang buat menjelaskan ke keluarga bahwa autoimun, karena dari santi sendiri karena dari 2015 tuh baru paham 2021, jadi selama 2015 tuh dianggap sehat aja sama orang tua dan itu posisi paham tuh setelah di ICU dengan kondisi kritis dan kejang jadi orang tua baru paham oh ini autoimun*

*sakitnya tuh bener-bener.* (Wawancara 31, Agustus 2024).

Dalam pendekatan Schutz, perasaan ini mencerminkan kepuasan intrinsik dari memberikan edukasi dan mengubah pandangan orang lain (9). Ini adalah makna pribadi yang berasal dari kontribusi mereka terhadap pemahaman yang lebih baik tentang kondisi yang mereka hadapi. Adanya perkembangan akun Tiktok dan juga respon yang baik, Santi mengungkapkan rencana untuk kolaborasi dengan dokter, termasuk dokter spesialis kulit dan dokter psikiater.

*“Kita tuh rencana mau kolaborasi sama beberapa dokter, cuman kita hubungin dokter nya tuh kebetulan kita ada link ke dokter SKK, karena beliau lagi sibuk nyalon walikota jadi belum kasih waktu, dan nunggu jawaban dari beliau katanya tunggu waktunya, terus kita juga rencana mau sharing sama dokter psikiater, karena beliau baru lulus jadi pengennya nunggu abis wisuda, jadi kita memang lagi nunggu waktu aja sih”* (Wawancara 31, Agustus 2024).

#### **4. Respon Teman Lama Terhadap Kondisi Autoimun**

Saat para kreator bertemu teman-teman lama di reuni sekolah atau kampus, mereka menghadapi reaksi yang beragam. Salah satunya Fika menggambarkan bagaimana teman-temannya kaget melihat kondisinya yang menggunakan tongkat setelah sebelumnya dikenal aktif berolahraga, terutama dalam Taekwondo:

*“Pada kaget pas di Jatiningor, karena kampusnya banyak tangga dan jauh-jauh jalannya. Aku datang pakai tongkat, padahal dulu aktif taekwondo, jadi dipanggil 'Cil' sama temen-temen, mereka nanya 'kenapa Cil, kok bisa?’*

*Pas reuni tahun 2022, mereka kaget lihat kondisiku pakai tongkat. Aku jelasin kalau aku autoimun, mereka nanya gejalanya gimana sampai aku harus pakai tongkat, ya aku jelasin semua.”* (Wawancara 31, Agustus 2024).

Dalam analisis Schutz, pertemuan ini mencerminkan proses intersubjektivitas, di mana teman-teman lama membangun pemahaman baru (6). Pemahaman di sini yaitu pemahaman tentang Fika yang sebelumnya mereka kenal sebagai sosok yang sehat dan aktif. Teman-teman tersebut perlu merekonstruksi pemahaman sosial mereka terhadap kondisi Fika yang kini menderita autoimun. Melalui dialog ini, para kreator tidak hanya menjelaskan kondisi mereka, tetapi juga mengedukasi lingkungan mereka tentang autoimun, sebuah tindakan yang didorong oleh apa yang Schutz sebut sebagai *In Order To Motive*, yakni tujuan untuk meningkatkan pemahaman sosial orang lain tentang kondisi mereka (9). Reuni ini juga memberikan kesempatan bagi para kreator untuk merasakan solidaritas sosial. Teman-teman lama memberikan dukungan dengan membantu mendorong kursi roda dan memastikan kenyamanan para kreator selama acara. Fika mengekspresikan rasa syukur atas bantuan ini:

*“Alhamdulillah, temen-temen kampus aku ngebantu banget, waktu foto-foto bareng, bantuin naik turun tangga, jadi ga merepotkan. Aku juga masih ikut reuni dan percaya diri meskipun awalnya takut. Waktu reuni SMA, aku pakai kursi roda, temen-temen bantu dorong karena siang-siang aku lemes. Aku jelasin ke mereka kalau aku autoimun dan ga boleh ini itu, mereka jadi paham. Banyak yang akhirnya ngerti, misalnya soal gampang*

*capek atau ga kuat panas, bukan centil tapi karena ada penyakit. Temen-temen kantor mereka juga ada yang punya autoimun, jadi makin sadar kalau autoimun tuh bisa bikin cape dan sering harus ke rumah sakit”*. (Wawancara 31, Agustus 2024).

Dukungan ini memperkuat identitas sosial mereka sebagai bagian dari komunitas yang masih diterima dan didukung oleh teman-teman lama. Schutz akan melihat ini sebagai pengalaman kolektif yang membantu memperkuat makna positif dari pertemuan tersebut (9), meskipun para kreator harus menjelaskan kondisi mereka berulang kali.

## SIMPULAN

Berdasarkan hasil dan pembahasan diatas, maka dapat ditarik sebuah kesimpulan bahwa: Representasi Pengalaman Hidup Perempuan dengan Autoimun di TikTok menunjukkan bahwa perempuan penyintas autoimun di akun TikTok@Cantik2autoimun merepresentasi pengalaman hidup mereka secara jujur dan personal. Proses penerimaan diagnosis autoimun oleh kreator seperti Erni, Santi, Fika, dan Fuji melibatkan perjalanan yang panjang dan kompleks, yang didukung oleh keluarga, komunitas, dan tenaga medis. Pengalaman mereka membangun solidaritas di kalangan penyintas lainnya, sesuai dengan teori fenomenologi Alfred Schutz.

Selain itu, Makna Autoimun bagi Perempuan dalam konten “Cantik-Cantik Autoimun” tidak hanya menjadi diagnosis medis, tetapi juga pengalaman yang membentuk identitas para perempuan kreator. Penyakit ini membawa tantangan fisik, mental, dan sosial, namun dengan dukungan sosial dan

komunitas *online*, mereka menemukan makna baru dalam hidup mereka. Autoimun menjadi simbol perjuangan, ketahanan, dan solidaritas sosial, serta media edukasi dan perlawanan terhadap stigma penyakit kronis. Terakhir, Tema dan narasi utama dalam konten “Cantik-Cantik Autoimun” serta bagaimana makna penyakit autoimun di warganet bahwa tema utama dalam konten mereka mencakup edukasi autoimun, penerimaan diri, dan stigma sosial. Narasi berpusat pada pengalaman pribadi, pengobatan, dan dukungan sosial. Interaksi dengan warganet menunjukkan respons positif dari penyintas dan peningkatan pemahaman tentang autoimun, meskipun ada tantangan seperti fenomena *self-diagnosis*.

## DAFTAR PUSTAKA

1. Waluyo S, Marhaendra B. Penyakit-Penyakit Autoimun: Tidak Menular Tapi Bisa Mematikan. 2014. P. 2–3.
2. Benedict A, Azzahra A, Nilam F Hia Dan F. Psikoedukasi Peningkatan Kesehatan Mental Pada Remaja Dengan Autoimun (Komunitas Odai). 2021;1277–82.
3. Candrasari S, Kurniasari N. Strategi Komunikasi Kampanye Kesehatan Marisza Cardoba Foundation (MCF) Pada Program Nasional Senyum Indonesiaku. AGUNA: Jurnal Ilmu Komunikasi [Internet]. 2021;I(2):1–15. Available From: [Http://Ejournal.Amikompurwokerto.Ac.Id/Index.Php/AGUNA](http://Ejournal.Amikompurwokerto.Ac.Id/Index.Php/AGUNA)
4. Langow SS. A To Z Penyakit Rematik Autoimun. Jakarta: Elex Media Komputindo; 2022.
5. Toni A, Lestari R. Paradigmatik Fenomenologi Dalam Ilmu Komunikasi (Studi Konstruksi Makna

- Realitas Media Dan Komunikasi).  
Jurnal Semiotika [Internet].  
2013;7(1):1–19. Available From:  
[Https://Core.Ac.Uk/Download/Pdf/268047750.Pdf](https://Core.Ac.Uk/Download/Pdf/268047750.Pdf)
6. Hasbiansyah O. Pendekatan Fenomenologi: Pengantar Praktik Penelitian Dalam Ilmu Sosial Dan Komunikasi. Mediator: Jurnal Komunikasi. 2008;9(1):163–80.
  7. Creswell JW. Peneliti Kualitatif Dan Desain Riset: Memilih Diantara Lima Pendekatan. In: 2nd Ed. Yogyakarta: Pustaka Pelajar; 2023.
  8. Kriyantono R. Teknik Praktis Riset Komunikasi Kuantitatif Dan Kualitatif. Edisi Ke-1. Jakarta: Kencana; 2022.
  9. Budiarko AA. Fenomenologi Mahasiswa Sebagai Entrepreneur Di Kota Pekanbaru (Teori Fenomenologi Alfred Schutz). Skripsi Universitas Islam Riau. 2021;1–84.
  10. Nindito S. Fenomenologi Alfred Schutz: Studi Tentang Konstruksi Makna Dan Realitas Dalam Ilmu Sosial. Jurnal ILMU KOMUNIKASI. 2005;2(1):79–95.
  11. Mu'ammarn MN. Jurnal Studi Agama Dan Masyarakat Volume 13, Nomor 1, Juni 2017. Analisis Fenomenologi Terhadap Makna Realita. 2017;13:120–35.