

DAFTAR ISI

LEMBAR PENGESAHAN	II
SURAT PERNYATAAN	III
MOTTO	IV
HALAMAN PERSEMBAHAN	V
KATA PENGANTAR	VI
DAFTAR ISI.....	VII
DAFTAR TABEL.....	XII
DAFTAR GAMBAR	XIII
DAFTAR LAMPIRAN.....	XIV
INTISARI	XV
ABSTRACT.....	XVI
BAB 1	1
PENDAHULUAN	1
1.1. Alasan Pemilihan Judul.....	1
1.1.1. Relevansi dengan Studi Pembangunan sosial dan Kesejahteraan.....	1
1.1.2. Aktualitas	3
1.1.3. Orisinalitas	5
1.2. Latar Belakang	8
1.3. Rumusan Masalah	17



1.4.	Tujuan Penelitian.....	17
1.5.	Manfaat Penelitian.....	18
1.6.	Batasan Penelitian	18
1.7.	Kerangka Konseptual.....	19
1.7.1.	Orang Dengan Demensia (ODD).....	19
1.7.2.	<i>Informal Caregivers</i>	20
1.7.3.	Beban Perawatan.....	22
1.7.4.	Ritus Peralihan (<i>Rites of Passages</i>)	25
1.8.	Kerangka Teori.....	30
1.8.1.	Teori Beban Caregivers	30
1.8.2.	Teori Sistem Keluarga	33
1.8.3.	Teori Modal Sosial.....	35
BAB 2	40
METODE PENELITIAN	40
2.1.	Jenis Penelitian.....	40
2.2.	Lokasi	40
2.3.	Unit Analisis dan Penentuan Informan	42
2.4.	Sumber Data.....	44
2.5.	Teknik Pengumpulan Data.....	45
2.6.	Teknik Analisis Data.....	47



2.7. Uji Keabsahan	49
BAB 3	52
KONTEKS PENELITIAN.....	52
3.1. Profil <i>Informal Caregivers</i> Berbasis Keluarga.....	52
3.1.1. Struktur Keluarga.....	52
3.1.2. Pendidikan dan Literasi.....	55
3.2. Kondisi Sosial	57
3.2.1. Hubungan dengan Keluarga dan Komunitas	57
3.2.2. Norma Sosial.....	58
3.3. Kondisi Ekonomi.....	60
3.3.1. Sumber Pendapatan.....	60
3.3.2. Akses Pelayanan Kesehatan bagi ODD	62
3.4. Deskripsi Yayasan Alzheimer Indonesia – <i>Informal Caregivers</i> Berbasis Institusi.....	64
BAB 4	70
KOMPLEKSITAS BEBAN PERAWATAN: ANALISIS KELUARGA DAN KOMUNITAS .	71
4.1. Pengantar.....	71
4.2. Dinamika Beban Perawatan <i>Informal Caregivers</i>	73
4.2.1. Beban Fisik (<i>Physical Burden</i>).....	79
4.2.2. Beban Emosional (<i>Emotional Burden</i>).....	87
4.2.3. Beban Sosial (<i>Social Burden</i>).....	102



4.2.4.	Beban Finansial (<i>Financial Burden</i>).....	115
4.3.	Dinamika Keluarga	121
4.3.1.	Reaksi ODD sebagai penerima perawatan.....	123
4.3.2.	Proyeksi Anggota Keluarga	125
4.4.	Ritus Peralihan dan Modal Sosial	132
4.4.1.	Pemisahan (<i>Separation</i>).....	134
4.4.1.1.	Dimensi Spasial	135
4.4.1.2.	Dimensi Temporal	136
4.4.1.3.	Dimensi Relasional.....	138
4.4.2.	Transisi (<i>Liminality</i>).....	139
4.4.3.	Rekoneksi (<i>Reconnection</i>).....	143
4.4.3.1.	Kepercayaan.....	145
4.4.3.2.	Jaringan Sosial	147
4.4.3.3.	Norma Sosial.....	160
4.5.	Keterkaitan	161
BAB 5.....		163
KOMPARASI BEBAN PERAWATAN DAN MEKANISME KOPING		163
5.1.	Komparasi Beban Perawatan Berdasarkan Keberadaan Dukungan Keluarga dan Komunitas	163
5.2.	Mekanisme Koping <i>Informal Caregivers</i>	171



BAB 6	178
KESIMPULAN DAN SARAN.....	178
6.1. Kesimpulan.....	178
6.2. Saran.....	185
6.3. Keterbatasan Penelitian	186
DAFTAR PUSTAKA	187
LAMPIRAN.....	217
1. <i>Informed Consent</i>	217
2. Panduan Wawancara.....	220
2.1. Panduan Wawancara untuk <i>Informal Caregivers</i>	220
2.2. Panduan Wawancara untuk Yayasan Alzheimer Indonesia.....	223
2.3. Panduan Wawancara untuk Relawan ALZI.....	225
3. Analisis Data.....	228