



Review article



Family's experience in care patients of end stage kidney disease: Scoping review

Weni Sulastr¹, Meira Erawati¹, Dewi Lestari¹, Novi Lasmadasari¹, Annisa Pratiwi¹, Mery Mirna Leni¹

¹ Departmen Keperawatan, Fakultas Ilmu Kedokteran, Universitas Diponegoro, Indonesia

Article Info

Article History:

Submitted: Oct 17th, 2022

Accepted: Dec 4th, 2022

Published: Feb 13th, 2023

Keywords:

Caregivers; Experience;

PGTA Patients; Hemodialysis

Abstract

Patient caregivers have an important role during and after hemodialysis. caregivers experience barriers and have an impact on bio-psycho-socio-spiritual when providing care. The objective of this study is to summarise the results of several previous studies that provide an overview of the family's experience in care for patients with end-stage kidney disease. This scoping review is a search of electronic databases, Google scholar, ScienceDirect, PubMed, dan research gate. Research (Chronic kidney disease OR chronic kidney disease) AND ('caregiver/psychology' OR caregiver) AND (mental health OR support OR social OR economic OR environmental OR education OR program OR strategy OR services OR care services OR support services. Research from five articles shows that the experience of caregivers caring for patients with the end-stage renal disease over a long period of time has a bio-psycho-socio-spiritual and financial impact on caregivers. Caregivers need support from other families regarding social, physical, psychological, spiritual and economic health that must be met to continue to optimally care for family members who suffer from end-stage kidney disease.

PENDAHULUAN

Pengasuh keluarga memiliki peran penting sebelum, selama dan setelah hemodialysis [1]. Peran *caregiver* keluarga adalah membantu pasien dengan perawatan mandiri dan perawatan medis untuk tugas-tugas rumah tangga atau advokasi dan koordinasi perawatan, dan ibu pengganti [2]. Anggota keluarga dekat dan keluarga besar mengalami tantangan fisik, emosional, sosial dan keuangan saat memberikan perawatan [3]. Pengasuhan keluarga yang lengkap dan

kompleks, walaupun mereka tidak menerima pelatihan untuk peran namun diminta untuk mendukung pasien secara menyeluruh [4]. Anggota keluarga tidak menerima pelatihan formal, para perawat membekali mereka dengan pengajaran informal yang diperlukan tentang perawatan selama dan setelah dialisis. Sedikit yang diketahui tentang pengalaman dan kebutuhan dukungan anggota keluarga yang merawat pasien Penyakit Ginjal Tahap Akhir (PGTA) hemodialisis [5].

Corresponding author:

Weni Sulastr

wenisulastr0406@gmail.com

Media Keperawatan Indonesia, Vol 6 No 1, February 2023

e-ISSN: 2615-1669

ISSN: 2722-2802

DOI: 10.26714/mki.6.1.2023.68-75

Memberikan dukungan untuk *caregiver* dianggap sebagai komponen kunci dari perawatan paliatif. Dukungan yang diperlukan seorang *caregiver* PGTA yaitu seperti bantuan secara finansial, edukasi cara merawat pasien, support system dari keluarga lain, bantuan pasilitas kendaraan untuk mengantar pasien, bantuan tenaga secara bergantian dalam merawat pasien dan biaya hidup lainnya selama *caregiver* merawat pasien PGTA. Koordinasi yang efektif antara anggota keluarga, relawan masyarakat, sistem kesehatan, dan pemerintah [6].

Menurut Amin Abebe, dkk, ketidakstabilan dan reaksi emosional, kelelahan perawatan, distorsi kesehatan *caregiver*, ekonomi ganda dan kerusakan sosial adalah tantangan utama yang dihadapi oleh pengasuh keluarga utama [7]. Penelitian terdahulu diketahui bahwa pengalaman keluarga dalam merawat pasien PGTA hemodialisis menjelaskan bahwa dalam pengasuhan ada hambatan dan dukungan terhadap pasien PGTA selama perawatan baik di rumah maupun di rumah sakit, namun hambatan, dukungan dan dibutuhkan untuk *caregiver* jarang diperhatikan dan belum terpenuhi, oleh karena itu penelitian ini akan melakukan penelitian dengan scoping review yang bertujuan untuk merangkum hasil beberapa penelitian terdahulu yang memberikan gambaran tentang pengalaman keluarga dalam merawat pasien dengan penyakit ginjal tahap akhir.

METODE

Penelitian ini menggunakan metode scoping review, dengan kriteria *caregiver* Pasien PGTA minimal tiga bulan, Pengasuh merupakan Pengasuh utama pasien, tahun penelitian 5 tahun terakhir, metode kualitatif. Scoping review ini dilakukan terhadap beberapa penelitian yang diterbitkan dari 2018-2022 di jurnal databases, Google Scholar, ScienceDirect, Pubmed, dan Research Gate. Istilah pencarian (Penyakit ginjal kronis OR chronic kidney disease)

AND ('pengasuh/psikologi' OR pengasuh) AND (kesehatan mental OR dukungan OR sosial OR ekonomi OR lingkungan OR pendidikan OR program OR strategi OR layanan OR layanan perawatan OR layanan pendukung. Scoping review ini mengikuti langkah metode Arksey dan Metode O'Malley (2005), yang disempurnakan oleh Levac, Colquhoun & O'Brien (2011). Bertujuan untuk mengidentifikasi semua artikel akademis berbahasa Inggris peer-review yang menyelidiki pengalaman keluarga dalam merawat pasien dengan penyakit ginjal tahap akhir. Ada lima langkah yang direkomendasikan untuk mengidentifikasi pertanyaan penelitian, mengidentifikasi studi [8].

Mengidentifikasi pertanyaan penelitian. Mengikuti pendekatan tinjauan pelingkupan yang ditetapkan oleh Arksey dan O'Malley (2005), kami bertujuan untuk mengidentifikasi semua artikel akademis yang menyelidiki pengalaman *caregiver* informal yang mengasuh pasien dengan penyakit ginjal tahap akhir. bagian menjelaskan proses mengidentifikasi istilah pencarian, kriteria untuk penyertaan dan pengecualian, dan identifikasi materi tambahan.

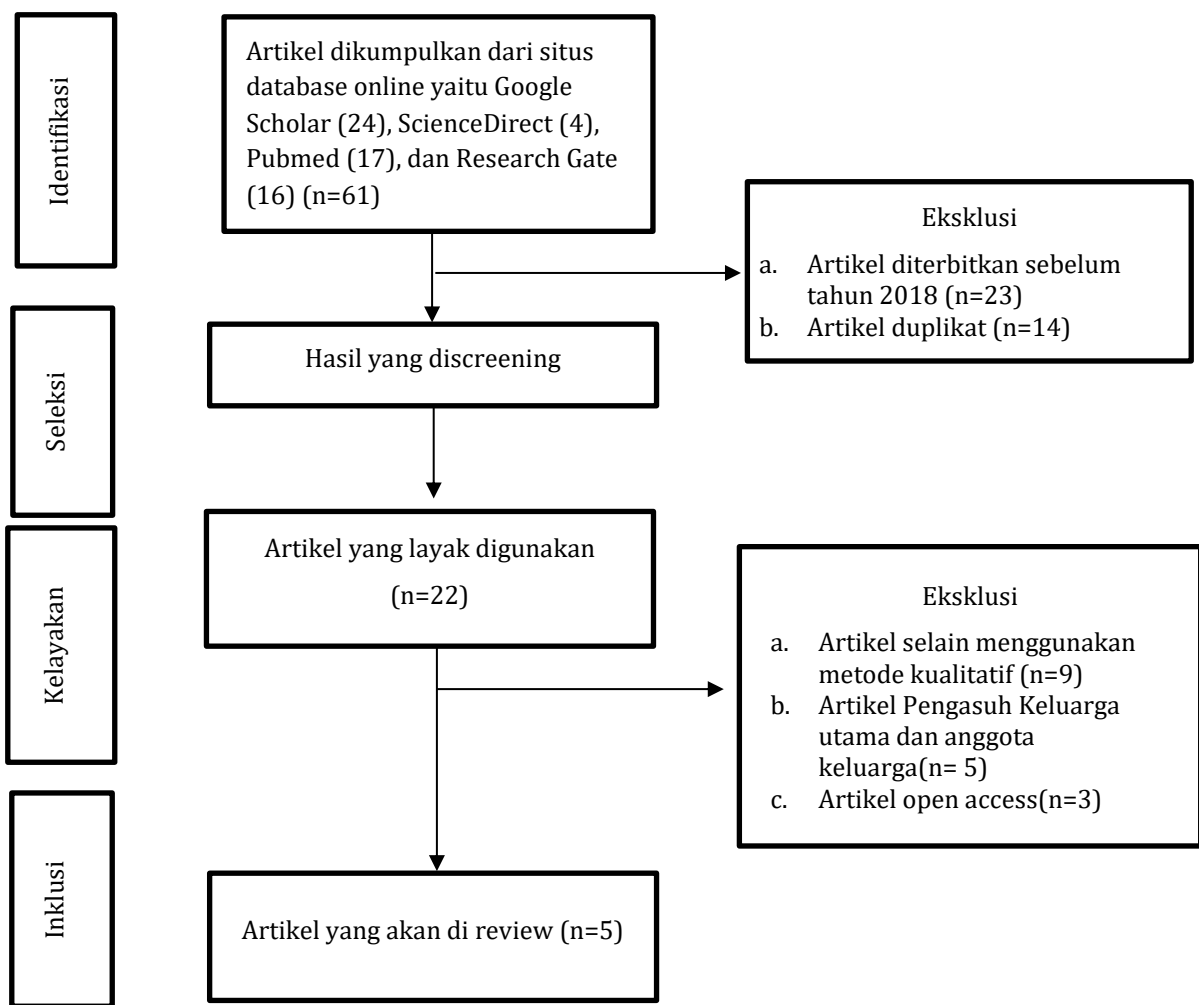
Mengidentifikasi studi yang relevan. Strategi pencarian termasuk pencarian elektronik database, serta meninjau daftar referensi dan penelusuran penulis (Arksey & O'Malley, 2005). Google Scholar, ScienceDirect, Pubmed, dan Research Gate, dicari secara sistematis. Pencarian ini digunakan untuk menjaring populasi sasaran sebagai berikut; (Penyakit ginjal kronis OR chronic kidney disease) AND ('pengasuh/psikologi' OR pengasuh) AND (kesehatan mental OR dukungan OR sosial OR ekonomi OR lingkungan OR pendidikan OR program OR strategi OR layanan OR layanan perawatan OR layanan pendukung. Dikombinasikan dengan "gagal ginjal kronis. Pencarian terbatas pada jurnal antara tahun 2018-2022. Daftar referensi tinjauan pustaka dan tinjauan sistematis juga diperiksa untuk artikel yang relevan,

penelitian yang tersedia di semua database, digunakan selama tahap penyaringan dan dibahas di bagian tentang pilihan studi di bawah ini.

Pemilihan studi, studi dimasukkan jika mengandung data empiris dari studi kualitatif seperti populasi pengasuh penyakit gagal ginjal tahap akhir. Studi yang melaporkan populasi pengalaman pengasuh yang berbayar populasi dikeluarkan. Penyaringan data berdasarkan 5 tahun terakhir, open akses, *research qualitative study*. Informasi deskriptif

dikumpulkan dari studi. Data penulis pertama, tahun publikasi, lokasi, desain studi, fokus studi, demografik pengasuh, demografi ckd dan tema kunci yang relevan dengan tinjauan diidentifikasi.

Informasi studi kualitatif deskriptif dan studi kualitatif fenomenologi yang dikumpulkan tentang pengalaman keluarga dalam merawat pasien dengan penyakit ginjal tahap akhir dimasukkan ke dalam tabel dan ringkasan data yang dihasilkan dari setiap tema dihasilkan diberi penjelasan hasil review.



Gambar 1
Algoritma Pencarian Artikel

HASIL

Berdasarkan algoritma, selama pencarian ditemukan total 61 artikel dengan rincian 17 artikel berasal dari Pubmed, 16 artikel berasal dari Research Gate, 4 artikel

berasal dari Science Direct dan 24 artikel berasal dari Google Scholar. Artikel dilakukan screening berdasarkan tahun terbit, full text dan duplikasi sehingga tersisa 27 artikel. Dari 27 artikel, dipilih artikel yang layak digunakan sebanyak 22

artikel. Kemudian dilakukan eksklusi sebanyak 17 artikel sehingga tersisa 5 artikel yang dilakukan review. Hasil ekstraksi 5 jurnal dilakukan analisis dan

diringkas berdasarkan judul, tahun terbit, desain serta hasil penelitian. Penulis mengidentifikasi lima artikel untuk dimasukkan ke dalam tabel 1.

Tabel 1
Matrik sintesis

Peneliti, Tahun, Negara	Metode	Fokus Penelitian	Demografi pengasuh	Tema yang dihasilkan
Amin Abebe, 2022, Ethiopia	Kualitatif fenomenologi	pengalaman hidup keluarga primer pengasuh pasien hemodialisis	Pengasuh utama keluarga	Penelitian menghasilkan tema pengalaman Bio-Psikologis, Dampak sosial ekonomi dan Penyedia layanan kesehatan, hubungan pengasuh keluarga utama
Priscila Ferreira da Silva, 2021, Kanada	Kualitatif deskriptif	Mendeskripsikan dan menjelaskan perspektif pasien, caregiver, dan penyedia layanan kesehatan	Anggota keluarga	Penelitian ini menghasilkan tema : kewalahan pada inisiasi perawatan hemodialisis, kebutuhan akan dukungan teman sebaya, dan peningkatan pemahaman proses hemodialysis
Williams, 2018, Amerika.	Kualitatif deskriptif	Pengalaman yang terkait dengan beban, depresi, dan kesehatan	Pengasuh utama	Penelitian ini menghasilkan tema : Dinamika hubungan, Dukungan sosial, Kegiatan Sosial Pengasuhan, Perawatan diri/kesehatan fisik, Kesehatan mental.
Helena Sousa MSc, 2021, Portugal	Kualitatif deskriptif	Pengalaman subjektif pengasuh keluarga pasien non COVID-19 dengan penyakit ginjal stadium akhir	Pengasuh keluarga	Penelitian ini menghasilkan empat tema utama diidentifikasi: tekanan emosional, perubahan dalam tanggung jawab pemberian mobil, kebutuhan pendidikan, dukungan, dan strategi koping
Michel Nkuranyabahizi, 2021, Afrika	Kualitatif deskriptif	Pengalaman perawatan dan kebutuhan dukungan dari pengasuh keluarga pasien dengan PGTA	Pengasuh keluarga	Tema yang muncul untuk pengalaman adalah: "masalah pribadi", "masalah spiritual" dan "rasa kepuasan". Kebutuhan untuk perubahan kebijakan dialisis, tempat tinggal dan konseling psikologis disorot oleh pengasuh keluarga.

Pengalaman *caregiver* utama pasien mengalami beban perawatan yang luar biasa karena tanggung jawab perawatan yang berkepanjangan untuk pasien PGTA. Studi ini mengungkapkan bahwa ketidakstabilan emosional, kelelahan perawatan, distorsi kesehatan pengasuh, masalah ekonomi dan sosial adalah hambatan terbesar yang dihadapi oleh pengasuh keluarga utama. Oleh karena itu, pengasuh membutuhkan penyediaan layanan konseling dan perawatan kesehatan psiko-sosial, perluasan pusat layanan gratis, transportasi, pengurangan biaya *hemodialysis* dan obat-obatan

melalui cakupan asuransi kesehatan secara gratis untuk pasien PGTA dan bantuan dari keluarga serta teman untuk pengasuh keluarga utama [9].

Pengasuh mengalami beban, gejala depresi, dan perubahan kesehatan fisik terkait dengan peran ada dampak hubungan antara karakteristik sosio demografis, pengasuh dan penerima perawatan [10]. *Caregiver* pasien dengan PGTA harus mengelola beberapa tanggung jawab perawatan tambahankarena penyakit tambahan selain dari PGTA seperti penyakit penyerta. Dengan demikian, lebih banyak perhatian

harus diberikan pada beban yang dirasakan *caregiver* oleh keluarga yang lain karena penting untuk memastikan perawatan pasien, kepatuhan pengobatan serta tim dialisis dalam mengembangkan intervensi pendidikan dan dukungan untuk *caregiver* pasien yang menjalani hemodialysis [2].

Pengalaman *caregiver* membebani masalah spiritual dan masalah pribadi. Selain itu, bantuan keuangan dan tempat tinggal. Pendekatan kolaboratif dari perawat profesional kesehatan serta pemerintah untuk memfasilitasi perawatan yang efektif dan efisien pada pasien PGTA. Oleh karena itu, tim perawatan ginjal untuk memahami apa yang dialami *caregiver* adalah memberikan konseling berkelanjutan serta memberikan motivasi pada *caregiver* dan pasien PGTA.[11] Menginformasikan pengembangan intervensi dan strategi yang ditujukan untuk meningkatkan informasi fasilitasi perawatan hemodialisis yang berpusat pada pasien [12].

PEMBAHASAN

Penelitian scoping review ini bertujuan untuk merangkum hasil beberapa penelitian terdahulu yang memberikan gambaran tentang pengalaman keluarga dalam merawat pasien dengan penyakit ginjal tahap akhir. Menurut lima penelitian yang di review tentang pengalaman keluarga selama merawat pasien dengan PGTA, pengasuh mengalami berbagai masalah meliputi: 1) kurang pengetahuan, 2) mengalami gangguan psikologis, 3) kelelahan secara fisik, 4) isolasi sosial, 5) finansial/ekonomi, 6), strategi koping (dukungan dan konseling gratis).

caregiver membutuhkan edukasi tentang penyakit gagal ginjal tahap akhir dan edukasi penanganan secara mandiri jika sewaktu-waktu kondisi pasien mengalami ketidakstabilan. Kurangnya pengetahuan *care giver* tentang PGTA merupakan salah satu penghambat dalam merawat pasien. Hal ini sesuai dengan penelitian Abha Adlina Orié (2022) menyatakan bahwa

care giver harus mendapatkan pemahaman yang lebih baik tentang perawatan mandiri di rumah terkait penatalaksanaan pasien PGTA[13]. Hambatan lainnya berasal dari pasien, Seperti tidak menjalani diet cairan, makanan dan tidak meminum obat sesuai anjuran dokter sehingga mempengaruhi kestabilan kondisi kesehatan pasien [14].

Gangguan psikologis yang dialami *caregiver* disebabkan banyak hal, seperti pasien tidak kooperatif, khawatir terhadap kondisi yang tidak stabil, sampai dengan ketidakpastian dalam proses penyembuhan penyakit. Oleh karena itu, *caregiver* membutuhkan dukungan psikologis. Temuan ini sesuai dengan pendapat Kwok Ying Chan (2016) menyatakan peningkatan program dukungan psikososial pada pasien dengan gagal ginjal kronis dan pemberi perawatan signifikan terhadap penurunan gangguan psikologis dan kecemasan pasien dan *caregiver* [15].

Caregiver memutuskan membantu perawatan dialisis untuk orang yang mereka cintai. Perjalanan pasien dan *care giver* penuh dengan tantangan sehingga berdampak pada kelelahan fisik, gangguan sosial dan gangguan finansial. Secara umum pasien PGTA melakukan dialisis dua sampai tiga kali dalam satu minggu dan saat kondisi tidak stabil yang mengharuskan pasien untuk dirawat inap. Hal ini membuat *caregiver* mengalami kelelahan fisik. Temuan ini sesuai dengan penelitian Amene Abebe (2022) menyatakan masalah psikologis, kelelahan, penurunan status kesehatan *caregiver*, ekonomi dan sosial adalah tantangan utama yang dihadapi oleh *caregiver* [16].

Caregiver mengalami isolasi sosial selama mendampingi pasien PGTA karena harus merawat pasien tanpa batas waktu. Care giver tidak dapat melakukan kegiatan sosial dilingkungan sekitar[17]. Sejalan dengan penelitian menyatakan adanya kerusakan sosial yang dialami oleh *caregiver* merupakan tantangan yang

harus dihadapi [16]. Isolasi sosial sering terjadi tidak hanya karena merawat pasien saja akan tetapi *caregiver* menghindari stigma lingkungan yang belum mengetahui tentang kondisi pasien PGTA, sehingga dari stigma tersebut menyebabkan pasien dan *care giver* menutup diri agar tidak merasah direndahkan.

Faktor ekonomi merupakan faktor yang sangat kuat kaitannya terhadap beban yang dirasakan oleh pengasuh keluarga PGTA, *caregiver* berpenghasilan rendah mengalami tingkat beban perawatan yang lebih tinggi. Keluarga dengan status ekonomi rendah akan lebih rentan dibandingkan dengan pengasuh yang berstatus ekonomi menengah ke atas. Peran anggota keluarga diperlukan untuk pemahaman yang komprehensif tentang kebutuhan *caregiver* keluarga tidak terpenuhi yang diperlukan untuk mengembangkan rencana perawatan dalam jangkang waktu yang tidak bisa dipasti [18]. Hal ini sesuai dengan penelitian Evans Osei Appiah (2022) menyatakan *care giver* membutuhkan dukungan secara finansial [17]. Perbandingan tingkat masalah psikologis dan ekonomi antara *caregiver* yang memiliki status perkawinan dengan pasien PGTA, lebih tinggi dibandingkan dengan *caregiver* yang tidak memiliki status perkawinan dengan pasien PGTA [19]. Kesehatan mental yang baik adalah keadaan sejahtera yang memungkinkan *caregiver* untuk mengatasi permasalahan psikologis dan ekonomi. Kesehatan mental yang baik mengarah pada peningkatan kesejahteraan dari segala usia [20].

Pasien PGTA dan *caregiver* membutuhkan strategi koping dalam mengatasi masalah psikososial dan ekonomi untuk meningkatkan kualitas hidup [21]. Motivator kepatuhan hemodialisis yang teridentifikasi adalah dukungan keluarga, harapan transplantasi ginjal, pengurangan gejala, memperpanjang hidup, peningkatan kualitas hidup dan ketakutan akan kematian, hambatan termasuk

kemiskinan, transportasi tidak pasti, komplikasi terkait pengobatan dan jarak tempuh yang jauh [22]. Sependapat dengan penelitian Victor Maddalena (2017) menyatakan beban pengasuh termasuk beban fisik, emosional, sosial, dan ekonomi. Ada kebutuhan untuk mengenali, meningkatkan dukungan untuk pengasuh keluarga dan meningkatkan kolaborasi dengan nefrologidan layanan perawatan paliatif dari dimulainya dialisis sampai kematian [23].

SIMPULAN

Berdasarkan hasil penelusuran scoping review menggambarkan masalah yang kompleks bahwa pengasuh keluarga dengan PGTA mengalami gangguan psikologis, terkena dampak, isolasi sosial, membutuhkan aspek dukungan dari keluarga besar, dukungan dari lingkungan dan dukungan dari pemerintah. Penelitian ini perlu dilanjutkan dengan melakukan intervensi spiritual untuk menangani masalah mental yang dialami *caregiver* pasien PGTA.

UCAPAN TERIMAKASIH

Terima kasih kepada pihak-pihak yang telah membantu dalam menyelesaikan review ini.

REFERENSI

- [1] F CE. The impact of chronic kidney. Nature R'eview of Nephrology 2020;16:2020.
- [2] Sousa H, Frontini R, Ribeiro O, Paúl C, Costa E, Amado L, et al. Caring for patients with end-stage renal disease during COVID-19 lockdown: What (additional) challenges to family caregivers? Scandinavian Journal of Caring Sciences 2022;36:215–24. <https://doi.org/10.1111/scs.12980>.
- [3] Thurlow JS, Joshi M, Yan G, Norris KC, Agodoa LY, Yuan CM, et al. Global epidemiology of end-stage kidney disease and disparities in kidney replacement therapy. American Journal of Nephrology 2021;52:98–107. <https://doi.org/10.1159/000514550>.
- [4] Schulz R, Eden J. Families caring for an aging America. Families Caring for an Aging America 2016:1–345. <https://doi.org/10.17226/23606>.

- [5] Akorfa L, Sebuah O, Power KJ, Raghu R. *Jurnal Internasional Ilmu Keperawatan Afrika* 2019;11.
- [6] Nkuranyabahizi M, Rajeswaran L, Ngendahayo F, Umuhire L, Shyaka JC, Dushimiyimana V, et al. Caring experiences and support needs among family caregivers of patients with End Stage Renal Disease (ESRD) in Rwanda: A descriptive qualitative study. *International Journal of Africa Nursing Sciences* 2021;15:100384. <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2021.100384>.
- [7] Abebe A, Arba A, Paulos K, Abera W, Sidamo T, Shiferaw S, et al. The Lived Experience of Primary Family Caregivers of Patients on Hemodialysis Treatment in Southern Ethiopia: A Phenomenological Study. *International Journal of Nephrology and Renovascular Disease* 2022;15:41-52. <https://doi.org/10.2147/IJNRD.S353191>.
- [8] Özsu U. De-territorializing and Re-territorializing Lotus: Sovereignty and Systematicity as Dialectical Nation-Building in Early Republican Turkey. *Leiden Journal of International Law* 2009;22:29-49. <https://doi.org/10.1017/S0922156508005621>.
- [9] Abebe A, Arba A, Paulos K. The Lived Experience of Primary Family Caregivers of Patients on Hemodialysis Treatment in Southern Ethiopia : A Phenomenological Study 2022:41-52.
- [10] Williams LA, Graff JC, Wicks MN, Cowan PA, White-means S, Tolley EA. Male Caregivers of Persons with End Stage Renal Disease : A Qualitative Study 2017;44.
- [11] Nkuranyabahizi M, Rajeswaran L, Ngendahayo F, Umuhire L, Claude J, Dushimiyimana V, et al. International Journal of Africa Nursing Sciences Caring experiences and support needs among family caregivers of patients with End Stage Renal Disease (ESRD) in Rwanda : A descriptive qualitative study. *International Journal of Africa Nursing Sciences* 2021;15:100384. <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2021.100384>.
- [12] Ferreira P, Talson MD, Finlay J, Rossum K, Soroka K V, McCormick M, et al. Patient , Caregiver , and Provider Perspectives on Improving Information Delivery in Hemodialysis: A Qualitative Study 2021. <https://doi.org/10.1177/205435812111046078>.
- [13] Oriol AA, Linson CC. Assess the Knowledge of Family Care Givers Regarding Haemodialysis. *Journal of Pharmaceutical Research International* 2021;33:100-4. <https://doi.org/10.9734/jpri/2021/v33i49a33308>.
- [14] Nwangwu AO. Barriers to Care , Depressive Symptoms , and Moderating Factors among Patients with ESRD 2022.
- [15] Chan KY, Yip T, Yap DYH, Sham MK, Wong YC, Lau VWK, et al. Enhanced psychosocial support for caregiver burden for patients with chronic kidney failure choosing not to be treated by dialysis or transplantation: A pilot randomized controlled trial. *American Journal of Kidney Diseases* 2016;67:585-92. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2015.09.021>.
- [16] Abebe A, Arba A, Paulos K, Abera W, Sidamo T, Shiferaw S, et al. The Lived Experience of Primary Family Caregivers of Patients on Hemodialysis Treatment in Southern Ethiopia: A Phenomenological Study. *International Journal of Nephrology and Renovascular Disease* 2022;15:41-52. <https://doi.org/10.2147/IJNRD.S353191>.
- [17] Appiah EO, Amertil NP, Oti-boadi E, Georgina P, Hakami F. Experiences of patients with end stage renal disease prior to and during dialysis therapy at greater Accra regional hospital public health Experiences of patients with end stage renal disease prior to and during dialysis therapy at. *Cogent Public Health* 2022;9. <https://doi.org/10.1080/27707571.2022.2146301>.
- [18] Faridah VN, Nursalam N, Agustini NLPB, Lestari TP, Suratmi S, Juanita F, et al. Determinants of the caregiver burden of ckd patients undergoing hemodialysis. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation* 2020;24:7628-34. <https://doi.org/10.37200/IJPR/V24I7/PR270731>.
- [19] Paschou A, Damigos D, Skapinakis P, Siamopoulos K. The Relationship between Burden and Depression in Spouses of Chronic Kidney Disease Patients. *Depression Research and Treatment* 2018;2018. <https://doi.org/10.1155/2018/8694168>.
- [20] Fusar-Poli P, Salazar de Pablo G, De Micheli A, Nieman DH, Correll CU, Kessing LV, et al. What is good mental health? A scoping review. *European Neuropsychopharmacology* 2020;31:33-46. <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2019.12.105>.
- [21] Ibrahim N, Chu SY, Siau CS, Amit N, Ismail R, Abdul Gafor AH. The effects of psychosocial and economic factors on the quality of life of patients with end-stage renal disease and their caregivers in Klang Valley, Malaysia: protocol for a mixed-methods study. *BMJ Open* 2022;12:e059305. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-059305>.

- [22] Claire Mukakarangwa M, Chironda G, Nkurunziza A, Ngendahayo F, Bhengu B. Motivators and barriers of adherence to hemodialysis among patients with end stage renal disease (ESRD) in Rwanda: A qualitative study. *International Journal of Africa Nursing Sciences* 2020;13:100221. <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2020.100221>.
- [23] Maddalena V, O'Shea F, Barrett B. An exploration of palliative care needs of people with end-stage renal disease on dialysis: Family caregiver's perspectives. *Journal of Palliative Care* 2018;33:19-25. <https://doi.org/10.1177/0825859717747340>.